

Visage de la SEP: Sandrine

vendredi 25 septembre 2026

[Visages de la SEP](#)

Diagnostiquée à 54 ans, Sandrine, enseignante et passionnée de sport et de nature, témoigne de son parcours avec la sclérose en plaques, de l'importance de respecter ses limites au quotidien et de ce qui la porte au quotidien.

Qui êtes-vous en quelques mots?

Je m'appelle Sandrine, j'ai 58 ans et je suis enseignante dans le canton de Vaud. J'enseigne le français, l'histoire, la géographie et le latin à des adolescents. Je suis une personne active, passionnée par le sport, la nature, les voyages, la photographie et la peinture. J'aime aussi partager du temps avec mes proches et profiter des petits bonheurs du quotidien.

Comment s'est passé le diagnostic de SEP pour vous?

Mon diagnostic est arrivé très tardivement, presque par hasard. Avec le recul, plusieurs symptômes importants avaient pourtant jalonné ma vie. Le premier remonte à mes 34 ans. Un samedi matin, je me suis réveillée pratiquement sourde. Aux urgences, on m'a d'abord renvoyée chez mon ORL. Après plusieurs examens, on m'a diagnostiqué une surdité brusque, attribuée à un virus rare. Malgré deux semaines de traitement intensif à la cortisone, j'ai gardé une perte auditive importante.

Des années plus tard, en 2014, alors que je préparais intensivement mon deuxième marathon, celui de Berlin, j'ai commencé à perdre le contrôle de ma jambe droite. Je ressentais également des fourmillements. Une IRM a révélé une hernie discale et tous mes symptômes ont été attribués à ce problème. Pourtant, mon ex-conjoint, médecin du sport, doutait déjà de cette explication. Ce n'est qu'après le diagnostic de SEP que ma neurologue a réinterprété ces différents épisodes comme des manifestations probables de la maladie.

Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic?

L'annonce a été très particulière car elle est arrivée après plusieurs semaines d'exams dont je ne comprenais pas vraiment la raison. Mon nouvel ORL trouvait étonnant qu'aucune IRM cérébrale n'ait été réalisée lors de ma surdité brusque afin d'écarter une éventuelle tumeur. J'ai donc passé une IRM cérébrale. Puis le radiologue m'a demandé une IRM de la moelle épinière. Ensuite, une ponction lombaire. Personne ne m'expliquait réellement ce qui était recherché. Le 23 décembre 2022, en fin de journée, une neurologue m'a finalement annoncé que j'avais une sclérose en plaques. J'avais 54 ans. J'ai été surprise plus que bouleversée. Beaucoup d'élé-

ments de mon passé prenaient soudain du sens.

Comment se sont passés les premiers temps avec la maladie?

Curieusement, les premiers temps ont surtout été consacrés à relire mon histoire sous un autre angle. Je comprenais enfin certains épisodes médicaux inexpliqués. J'ai aussi eu la chance d'apprendre rapidement que ma SEP semblait évoluer lentement, avec peu de poussées. Cela m'a permis d'aborder la situation avec davantage de sérénité.

Que ressentez-vous vis-à-vis de la maladie?

Je ne me définis pas par ma maladie et j'essaie de ne pas lui donner trop de place dans ma vie. En même temps, elle m'a obligée à revoir certaines priorités. Aujourd'hui, j'écoute davantage mes besoins et j'accorde beaucoup plus d'importance à mon équilibre personnel qu'auparavant.

Comment se manifestent les symptômes de la SEP?

Mes principaux symptômes sont la fatigue et certains troubles cognitifs. J'ai besoin de beaucoup de sommeil, entre huit et neuf heures par nuit. Lorsque je ne récupère pas suffisamment, ma concentration diminue rapidement et je peux avoir davantage de difficultés à mémoriser certaines choses. Après un effort intellectuel ou sportif important, je ressens également une fatigue plus marquée. Comme beaucoup de personnes atteintes de SEP, je vis avec des symptômes qui ne se voient pas forcément de l'extérieur.

Comment se passe le suivi médical?

Après une année de surveillance, ma neurologue a estimé que l'évolution de ma SEP ne nécessitait pas de traitement spécifique. Elle m'a même parlé avec humour d'une « sclérounette ». Je n'ai plus de suivi régulier actuellement, mais je sais que je peux la contacter rapidement si de nouveaux symptômes inquiétants apparaissent, comme des troubles de la vue ou une paralysie.

Comment a évolué votre situation professionnelle?

Mon métier d'enseignante reste très important pour moi, mais il représente aussi un défi. Je travaille à 90 % avec des adolescents et j'enseigne des disciplines qui demandent beaucoup de préparation et de corrections. Le principal problème est le stress, qui est aujourd'hui mon plus grand ennemi. Depuis deux ans, j'ai la chance d'avoir des classes particulièrement agréables, ce qui rend mon quotidien beaucoup plus léger. En revanche, comme la SEP est une maladie invisible, ses conséquences ne sont pas toujours comprises par l'institution. J'aurais parfois besoin de davantage de souplesse dans l'organisation de mon temps de travail afin de pouvoir récupérer.

érer à midi avant de poursuivre certaines tâches à domicile.

Comment a évolué votre quotidien?

J'ai appris à respecter davantage mes limites. Je continue à avoir une vie active, mais je fais davantage attention à mon niveau de fatigue et au stress. J'ai compris qu'il est parfois plus important de préserver son énergie que de vouloir tout faire.

Comment ont réagi vos proches?

Mes proches ont bien accueilli la nouvelle, malgré un certain choc. Je me suis sentie entourée, soutenue et comprise. Ce que j'apprécie particulièrement, c'est que la maladie n'est pas devenue un sujet central dans nos relations. Ils savent qu'elle existe, mais ils continuent à me voir avant tout comme Sandrine, et non comme une personne malade.

Qu'est-ce qui vous fait du bien au quotidien?

La nature est essentielle à mon équilibre. Je pratique plusieurs sports : la course à pied, le vélo, la randonnée, le golf, le ski de fond, le ski de piste et le ski de randonnée. L'activité physique me fait du bien autant mentalement que physiquement. J'aime aussi beaucoup la photographie et la peinture que je pratique avec des amies. Et surtout, j'adore partager des moments de complicité, de rire et de joie avec les personnes que j'aime.

Que diriez-vous à des personnes récemment diagnostiquées?

Je leur dirais d'essayer de continuer à vivre le plus normalement possible, sans laisser la maladie occuper toutes leurs pensées. Il est important de prendre soin de soi, d'éviter autant que possible le stress et de s'entourer de personnes positives et bienveillantes. La nature, l'activité physique adaptée et les moments partagés avec les autres sont des ressources précieuses.

Que représente la SEP pour vous?

La SEP représente un rappel permanent que notre santé n'est jamais acquise. Mais elle a aussi été pour moi une invitation à ralentir, à écouter davantage mes besoins et à accorder plus d'importance à ce qui me fait réellement du bien.

Avez-vous d'autres éléments à partager?

La découverte la plus marquante de mon parcours a sans doute été la lecture du livre *Quand le corps dit non* du Dr Gabor Maté. Sans prétendre détenir une vérité scientifique absolue sur les causes de la SEP, cette lecture m'a profondément interpellée. L'auteur explore les liens possibles entre le stress chronique, le refoulement é-

motionnel et certaines maladies. Je me suis reconnue dans le portrait de ces personnes qui ont tendance à beaucoup donner aux autres, parfois au détriment d'elles-mêmes.

Depuis lors, j'essaie davantage d'écouter mes besoins, de poser mes limites et d'accepter de dire non lorsque c'est nécessaire. Finalement, la SEP m'a appris quelque chose d'essentiel : prendre soin de soi n'est pas de l'égoïsme, c'est une nécessité.

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch