

Visages de la SEP 2021: Sabrina Jaberg

jeudi 2 septembre 2021

Bonjour, je m'appelle Sabrina, j'ai 30 ans et j'habite dans le canton de Berne. J'aime prendre des photos afin de capturer le moment présent pour l'éternité. Je suis une personne joyeuse et optimiste, qui essaie de voir le bon côté de toute situation.

Que représente la SEP pour toi?

Elle m'a beaucoup appris. Avec la SEP j'apprécie mieux les choses et je suis plus reconnaissante.

Depuis combien de temps as-tu des symptômes ?

Ce n'est pas très clair parce que j'ai des douleurs et des symptômes non identifiés depuis très longtemps.

Comment et à quel âge as-tu reçu le diagnostic de SEP?

En novembre 2020, j'avais 29 ans. Après une année de doutes. Ma neurologue me l'a annoncé avec douceur et compréhension, j'en suis très reconnaissante.

Quelle a été ta première pensée après le diagnostic?

J'étais en quelque sorte soulagée de savoir ce qui m'arrivait, d'où venaient les symptômes.

Quels symptômes te gênent le plus? Comment tes symptômes t'handicapent-ils au quotidien, comment influencent-ils ta qualité de vie?

Les troubles cognitifs et la fatigue me gênent principalement dans mon travail. Au quotidien, la fatigue me handicape pour tout, car elle est là en permanence. J'ai besoin de beaucoup de pauses et je n'arrive à accomplir qu'une petite partie de ce que j'aimerais.

As-tu parlé de ton diagnostic autour de toi ? Si ce n'est pas le cas, pour quelle raison?

Quelles sont tes peurs et tes raisons? Que conseillerais-tu aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic?

Oui, absolument. J'ai adopté une attitude ouverte et sincère dès le départ, afin que les gens puissent comprendre pourquoi j'ai besoin de plus de temps ou d'autant de pauses. À toutes les personnes qui reçoivent un nouveau diagnostic, je dirais: ne vous laissez pas guider par la peur.

Est-ce que tu connais des personnes atteintes qui cachent leur maladie ? Sais-tu pourquoi elles le font? Est-ce que la Société SEP pourrait soutenir ces personnes d'une manière ou d'une autre ?

Jusqu'à aujourd'hui je n'ai encore rencontré personne qui cache sa maladie.

Est-ce que tu as des tabous concernant ta SEP? Est-ce qu'il y a des choses que tu ne veux même pas raconter aux personnes les plus proches de toi? Ou à l'inverse, est-ce qu'il y a des choses que ton entourage ne veut pas savoir?

Pour moi, il n'y a pas de tabous concernant la SEP.

Comment est-ce que tes proches (famille, amis, conjoint) gèrent-ils la maladie?

Chacun de mes proches gère la situation à sa manière. Il y a des gens qui se sont éloignés, pour ma famille, cela a été un choc, mais ils sont toujours là quand j'ai besoin d'eux.

De ton point de vue, est-ce que quelque chose a changé dans la société ou sur le plan politique en ce qui concerne les personnes atteintes d'une maladie chronique? Qu'est-ce qui est mieux ou moins bien?

Peut-être légèrement, mais on est encore souvent victimes de préjugés, lorsqu'on ne paraît pas malade. Toutes les maladies ne sont pas visibles du premier coup d'œil.

Quels sont les principaux préjugés ou idées reçues, auxquels tu as été confrontée en tant que personne atteinte de SEP?

On associe automatiquement la SEP avec le fauteuil roulant, alors qu'on en aura pas tous et toutes besoin un jour. En tant que personne atteinte, je le sais, mais les celles et ceux qui ne sont pas touchés non.

De quelle manière la Société SEP contribue-t-elle à la sensibilisation sur la SEP auprès du grand public et au renforcement de la solidarité?

En expliquant et en informant.

Comment te ressentes-tu? Quel conseil pourrais-tu donner aux autres personnes atteintes?

Beaucoup de pauses et du temps pour moi. La nature et la photo m'apportent de la tranquillité. Mon conseil serait : écoutes ton corps, il te dira ce dont il a besoin.

Qu'est-ce qui te fait peur concernant ta SEP?

C'est une question très difficile. Je n'ai pas vraiment peur, je peux seulement faire du mieux que je peux. Ce qui arrivera, arrivera. Je vis dans le moment présent et je ne pense pas à ce qui pourrait arriver demain.

Qu'est-ce qui te donne de l'espoir concernant ta SEP?

Que la recherche a déjà accompli beaucoup et qu'elle avance encore.

Quelles sont les pensées positives que tu associes aux concepts recherche et SEP?

Que la maladie gagne en visibilité, qu'on continue la recherche afin de mieux comprendre la maladie et peut-être un jour la guérir.

D'après toi, quels sont les dangers en lien avec la recherche et la SEP?

Trop d'espoir. Parce que la recherche a besoin de temps et qu'elle n'avance qu'à petits pas. Que l'on attende trop, trop vite.

Est-ce que tu suis l'actualité sur le développement de la recherche? Quelles sont tes sources? Quels sont les thèmes en lien avec la recherche qui t'intéressent particulièrement?

Non, pas directement. Quand il passe quelque chose de vraiment important, on l'apprend de toute manière.

Quelle question aimerais-tu poser directement à une personne qui fait de la recherche sur la SEP?

Qu'est-ce qui est le plus difficile dans la recherche sur la SEP?

Quels aspects de ton quotidien pourraient être améliorés grâce à la recherche?

De pouvoir mieux traiter la fatigue.

As-tu des expériences drôles ou tristes en lien avec la SEP?

Les oublis en lien avec les troubles cognitifs créent des situations plutôt comiques. Lorsque l'on «pédale dans la choucroute» et que l'on ne «capte» pas ce qui est attendu, n'est pas toujours négatif, cela peut aussi devenir un moment drôle où on comprend tout de travers.

Quelle phrase sur la SEP te sort par les oreilles?

«Mais vous êtes encore si jeune».

Si ta SEP était un animal, lequel serait-ce et pourquoi ?

1000 visages, 1000 animaux. La SEP est si changeante... je ne connais pas d'animal qui pourrait représenter tout cela.

Qu'est-ce qui te tient à cœur?

Mes êtres chers, mes animaux, et ma liberté.

Une phrase pour tes proches?

Simplement merci pour tout!

Une phrase pour tes «ennemis»?

Je n'ai pas vraiment d'ennemis. Je peux seulement dire: notre apparence ne nous définit pas. On ne devrait pas juger quelqu'un sur son apparence.

Ta devise?

Il y a plus que d'être malade.

Ton livre, film ou repas préféré? Ton remède contre le blues SEP?

Mon auteur préféré est James Patterson. Par contre j'aime tellement de film que je n'arrive pas à me décider. Pour la nourriture, c'est que qui me permet de ne plus a-

voir faim. Et la musique m'aide contre le blues SEP.

Si tu pouvais faire trois vœux, pour toi, pour le monde, ou pour autre chose, lesquels seraient-ils ?

Plus de souffrance dans le monde et je donnerais les deux autres vœux à deux personnes qui en ont vraiment besoin.

Quel lien as-tu avec la Société SEP?

Elle a été la première source d'information pour moi, et je suis régulièrement ses publications sur les réseaux sociaux.

Dans cette série de portraits, les personnes atteintes de SEP parlent de leur vie avec une maladie incurable, de leurs espoirs et de leurs craintes. Elles racontent comment la maladie les met au défi, mais aussi comment la sclérose en plaques a pu les rendre plus forts.

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

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