

## Visages de la SEP: Adnane

mardi 21 avril 2020

Dans cette série de portraits, ce ne sont pas des tiers ou des personnes non impliquées qui parlent de la SEP. Les personnes atteintes de SEP parlent elles-mêmes de leur vie avec cette maladie incurable, de leurs espoirs et de leurs peurs. Comment la maladie les défie, mais aussi comment la SEP a pu les rendre plus forts.

Qui es-tu? Quel âge as-tu?

Adnane, 29 ans.

Combien de temps as-tu eu des symptômes avant d'être diagnostiqué?

Que quelques mois. Tout s'est passé vite. Trop vite.

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

J'étais en cours, où j'étais connu pour mes yeux d'aigle. Mais ce jour-là, je ne voyais pas le tableau. J'ai donc été consulter un opticien qui m'a donné des lunettes. 4 mois plus tard, un matin, j'ai grillé un feu rouge... la suite, vous la devinez: opticien, neurologue, CHUV, neurologue, IRM... diagnostic!

Quelle a été ta première pensée après avoir reçu le diagnostic de SEP?

Pourquoi moi... Je n'ai rien fait de mal.

Quels sont les symptômes les plus gênants dans ta vie quotidienne?

Fatigue et fourmillements.

Comment ton entourage traite-t-il ta maladie?

Ils sont attentionnés et comprennent que parfois je cours 40km le dimanche alors que certaines semaines la fatigue me terrasse.

Quelle est ta situation professionnelle? Ton employeur est-il au courant et quelle est sa réaction face à la maladie?

Ma situation n'est pas à plaindre. Mon employeur me soutient. J'ai de la chance, mon patron est médecin. Je ne lui en ai pas parlé pendant 2 ans et quand il l'a su, il m'a dit : «Je ne l'aurai jamais imaginé... c'est incroyable... Avec ça vous faites le travail de deux personnes! C'est de la folie!»

Qu'est-ce qui te donne de la force?

Ma foi et ma mère principalement! Sinon... mes amis et followers, qui savent (ou pas) que j'ai la SEP, sont aussi une belle source de motivation.

Qu'est-ce qui te fait peur dans la SEP?

Que je ne puisse pas porter mon enfant dans mes bras, le jour où j'en aurai un.

Qu'est-ce qui te donne de l'espoir au sujet de la SEP?

Ma foi et mon hygiène de vie: healthy food, no drinks, no drugs, no stress: no problems.

Si tu avais 3 vœux gratuits: Lesquels seraient-ils?

Que ma santé me permette de faire des marathons à l'âge de 50 ans.

Que je puisse me détacher des choses futiles.

Aider le maximum de gens.

As-tu eu des expériences drôles et/ou tristes liées à la SEP?

Il y a trois expériences qui m'ont marqué dans ma vie avec la SEP:

La première est plutôt triste. Après avoir expliqué ma situation à un nouveau collègue, il m'a répondu: «Ahhh, je comprends maintenant pourquoi tu cours. Car un jour ça sera plus difficile pour toi...»

La deuxième est plutôt drôle. Suite à une paralysie du visage qui s'éternisait, j'ai reçu un nouveau surnom au travail: «le Joker».

La dernière est assez triste de premier abord, mais au final c'est une sensation de bien-être qui en est ressortie. Suite à un changement de médicaments, j'ai eu énormément d'effets secondaires et j'ai dû être hospitalisé en urgence. C'était une époque durant laquelle je me sentais vraiment mal et je cherchais une femme de ménage car je ne voyais plus bien. Un jour j'ai répondu à un comebox, pensant que c'était une femme de ménage. Il s'agissait en fait de mon médecin qui me demandait de me rendre au CHUV en urgence. Au final j'y suis resté une semaine et j'ai même eu le droit à une équipe afin d'organiser mon retour à la maison. Aurai-je besoin d'un fauteuil roulant ? Mon appartement est-il accessible en ascenseur? etc...

Mais malgré tout ça, la sensation que je ressentais à ce moment était une sensation de plénitude. Plus rien ne comptait, je ne me posais plus aucune question existentielle. Argent, travail, gloire, soucis, futur, stress, tout cela avait disparu. Je n'avais rien à perdre et j'étais heureux, prêt à accepter tout ce qui viendrait.

Quelles sont tes relations avec la SEP?

Si la SEP était une copine, je dirais que ma relation avec elle est plutôt douce. Elle est là chaque jour. Elle respecte ma vie. Parfois, elle vient me déranger et m'agace mais je dois faire avec, car au fond, elle fait partie de moi. C'est pourquoi je la respecte et j'ai appris à vivre avec. Je compte les jours depuis notre rencontre, sauf que ma date n'est pas le 14 février mais le 12 décembre.

Comment vis-tu cette période d'épidémie?

Je suis connu pour être un grand amoureux de la solitude. Je me rends compte de ma vulnérabilité et je #stayathome. Sauf les dimanches, où je cours de Lutry à Vevey Aller-retour. Je ne regarde ni la télé, ni les journaux, les informations sur la situation peuvent être très anxiogènes. Je me soucie par contre des personnes seules, qui ne savent pas quoi faire...

---

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

Tél. 021 614 80 80 | [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) | [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)