

Visages de la SEP: Martina Tomaschett

mardi 4 février 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 une 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?

Martina Tomaschett, 52 ans, autant dire : jeune.

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

Durant 3 ans.

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

À vingt ans.

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

Je ne pouvais pas penser à grand-chose, car je ne savais pas ce qu'était la SEP. Pour mes parents, c'était terrible! Le filleul de mon père était aussi atteint de SEP. J'ai d'abord dû emprunter des livres et m'informer. Je ne connaissais pas encore le «DocteurGoogle» à cette époque. Mais après m'être renseignée, j'ai décidé que ma vie valait encore la peine d'être vécue. Et je suis encore de cet avis.

Quels sont les symptômes les plus gênants dans ta vie quotidienne ? Comment la SEP influence-t-elle ta qualité de vie?

Ma qualité de vie est satisfaisante telle qu'elle est. Il est évident que je préférerais vivre ma vie en marchant ! Mais je ne peux pas changer cela, c'est pourquoi je suis très heureuse comme ça. Si je ne l'acceptais pas, ça ne changerait rien. Il y a des gens moins chanceux sur cette terre.

Comment ton entourage traite-t-il ta maladie?

Jusqu'à maintenant, très bien. Je ne place pas ma maladie au centre de ma vie, et, par conséquent, je crois tout simplement que cela est aussi le cas pour ma famille.

As-tu des enfants ? Comment gèrent-ils la maladie?

J'ai deux enfants, et depuis le 13 décembre je suis également grand-mère. Ce petit rayon de soleil est chez moi tous les lundis, afin que ma fille puisse continuer à travailler un peu. Malgré mon handicap, cela se passe très bien! Je suis aussi très fière que ma fille me fasse cadeau de sa confiance et j'ai un très bon contact avec les enfants. Quant à mon compagnon, il est la meilleure partie de ma vie. Avec lui, rien n'est impossible. On est vraiment bien ensemble, il me soutient, dès qu'il le peut,

même dans mes engagements bénévoles.

Quelle est ta situation professionnelle?

Je ne travaille pas, mais je suis active en tant que bénévole. Je suis au Comité de la Conférence grisonne pour le handicap (Infrastructure) et de Procap Grisons (infrastructure), je suis aussi la Présidente de Info-Entraide, Antenne Grisons, la Personne de contact du Groupe régional des Grisons et Suppléante au Grand Conseil.

Comment te détends-tu? Comment recharge-tu tes batteries?

Je me détends en bricolant où en écoutant un livre sonore, et je me rends beaucoup dans la nature avec mon compagnon.

Ta devise?

N'abandonne jamais et vis ta vie pleinement.

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

Je ne suis pas une personne qui se laisse gagner par ses peurs. Je laisse venir les choses sans peur, qu'elles soient positives ou négatives. Je vis avec cette maladie mais la maladie n'est pas ma vie. J'aimerais simplement faire de mon mieux, tant que c'est possible. Jusqu'à aujourd'hui, je n'ai jamais dit: «Si seulement...», j'ai tout simplement fait et essayé beaucoup de choses. Sans ma maladie, je n'aurais justement jamais pu faire, ce que je fais aujourd'hui. J'en suis très reconnaissante.

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

Que l'on trouve un remède contre la SEP le plus rapidement possible, afin que les nouveaux diagnostiqués puissent guérir rapidement.

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

Une vie la plus insouciant et heureuse possible. Que mes enfants et mon compagnon restent heureux et en bonne santé. De m'en sortir un petit peu mieux financièrement.

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

Les deux. Mais j'aurais besoin de plusieurs livres pour tout raconter!

Quelles sont tes relations avec la Société SEP?

J'ai de très bonnes relations avec la Société SEP. Les collaborateurs sont toujours très attentifs à mes demandes. De plus, nous avons un contact régulier du fait de mon rôle de Personne de contact pour le Groupe régional des Grisons. Je suis très heureuse que la Société SEP existe.

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