

Visages de la SEP: Tanja Krieg

lundi 31 août 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, 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?

Je m'appelle Tanja et j'ai 36 ans.

Combien de temps as-tu eu des symptômes avant le diagnostic?

Deux semaines avant le diagnostic, je me suis couchée sans rien ressentir. Lorsque je me suis réveillée le lendemain matin, il était clair pour moi que tout avait changé d'un seul coup. La moitié droite de mon visage et ma langue étaient engourdis, j'avais une vision double et je n'avais pas d'équilibre. J'ai immédiatement appelé mon médecin de famille et il m'a dit qu'il avait une idée sur ce qui m'arrivait, mais il ne m'a pas dit ce que c'était. Les examens habituels ont suivi. Ce furent les deux semaines les plus longues de ma vie.

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

À 28 ans. Les explications qu'on m'a données n'étaient pas très claires et manquaient d'empathie. J'ai reçu quelques brochures.

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

Au début, j'ai été soulagée de savoir qu'il ne s'agissait pas d'une tumeur cérébrale. Mais ensuite, mon monde s'est effondré. À l'époque, je n'avais aucune idée de ce qu'était la sclérose en plaques, mais le fait d'avoir une maladie incurable me donnait des frissons.

Quels sont les symptômes que tu trouves les plus gênants?

Lorsque je marche, ma jambe droite faiblit très rapidement et je ne peux plus avancer correctement. Par conséquent, je ne peux plus pratiquer de nombreuses activités qui me plaisent. Je pense souvent que je ne pourrai plus jamais vivre des aventures avec les autres - et je me dévalorise à cause de cela.

Comment tes proches (famille, amis, partenaires) considèrent-ils ta maladie?

Je suis une maman célibataire, mais j'ai un nouveau conjoint. Il remarque toujours très vite quand je ne me sens pas bien. Il a souvent séché mes larmes et m'a porté de nombreuses fois lorsque je ne pouvais pas marcher correctement. Il est un grand soutien pour moi et me comprend sans que nous ayons besoin de parler.

Je ne parle pas beaucoup de ma maladie et ce n'est donc pas toujours un sujet de conversation dans ma famille ou avec mes amis. Mais je sais qu'ils sont toujours là pour moi et cela me donne du courage. On a toujours de quoi rire, ce qui fait qu'on oublie souvent la SEP.

As-tu des enfants? Comment le vivent-ils ? Comment concilies-tu la SEP et ta vie de famille?

J'ai un petit garçon de 9 ans. Lorsque je lui ai expliqué que j'avais deux maladies (également une forme légère d'épilepsie), il était important pour lui que je ne puisse pas en mourir. Il prend tout le reste avec une sérénité enfantine et chaleureuse. En plus de mon travail et de ma famille, je suis également active dans le domaine du théâtre. D'une certaine manière, j'arrive toujours à tout concilier, mais je ne m'accorde pas assez de pauses et j'en paie parfois le prix.

Quelle est ta situation professionnelle?

Je travaille au secrétariat d'un médecin-chef à 60%, afin de passer aussi du temps avec mon fils. C'est idéal pour moi. Je suis très honnête et je pose cartes sur table. Heureusement, je ne suis pas limitée dans mon travail et je fais partie d'une équipe géniale.

Comment te détends-tu? Quels conseils donnerais-tu aux autres personnes atteintes de SEP? Qu'est-ce qui te donne de la force?

Je me détends grâce à la nature, surtout lorsqu'il y a beaucoup de vent et une vue dégagée. Cela me vide. La sclérose en plaques a aussi ses côtés positifs (bien que je n'aime pas vraiment le dire). Je commence à m'aimer de plus en plus avec elle. Parmi toutes les mauvaises choses, je cherche toujours les bonnes, qui sont aussi là et je remarque parfois que je suis une belle personne et que j'ai accompli une quantité de choses incroyable.

Alors - allez-y, soyez fier de vous et n'oubliez jamais de sourire, car c'est la plus belle chose que vous puissiez porter.

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

Ne plus avoir de force dans les jambes. C'est inimaginable pour moi. La maladie me priverait de ma liberté que j'aime tant.

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

Ma neurologue, encore et toujours. Et mon fils, qui me tient la main quand je ne peux plus marcher, cela me donne l'espoir que tout n'est pas si mal.

Si tu avais 3 souhaits, lesquels seraient-ils?

Juste être en bonne santé! Que mon fils ne manque jamais de bonheur et de joie. Que le monde soit meilleur à bien des égards.

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

Les tristes, je les partage avec mon oreiller et les drôles me font rire avec mes amis. Il y a aussi les belles, dont je fais l'expérience tous les jours.

Quelle relation as-tu avec la Société SEP?

Je n'ai jamais eu besoin de faire appel à la Société SEP, mais je suis abonnée à son compte Facebook et je pense que sa communication est excellente. C'est bien de savoir qu'il y a un joker que je pourrai utiliser si nécessaire.

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