

Coup de blues



Récemment, en faisant de l'ordre dans la papperasse qui envahit mon bureau, je suis tombé sur de vieilles photos. Comprendre sous le vocable «vieilles», d'autant de l'époque «d'avant». D'avant les cannes, la chaise roulante, les difficultés continuelles, les efforts constants qu'il faut faire pour tenir, etc. Bref, quasiment d'une autre vie ou de la vie précédente. Difficile dans un tel cas de ne pas jeter un coup d'œil dans le rétroviseur et de constater les dégâts, les pertes et les deuils par lesquels il a fallu régulièrement passer. Lorsqu'il s'agit de passer un seul de ces seuils, la capacité d'adaptation de l'être humain permet plus ou moins de le surmonter. Le temps aidant ensuite à poursuivre dans la nouvelle situation. Mais lorsque tout vous éclate d'un seul coup dans la gueule, ça fait plutôt mal. Le moral prend donc un méchant coup de négatif et des questions sans réponse sur l'avenir se posent, avec un tantinet d'envie de tout lâcher, de tout plaquer. J'en suis là dans mon broyage de noir en observant d'un air absent ma fille cadette penchée sur un devoir scolaire. Soudain, elle relève la tête, me voit et me sourit de ce sourire gratuit que seul un enfant peut donner. C'est pour moi un flash et l'évidence m'apparaît: pour elle, pour eux, je n'ai pas le droit d'abandonner et je n'abandonnerai jamais. Jamais.

Daniel Schwab



Un critique constructif

Il est difficile de n'aborder Daniel Schwab que par une de ses facettes: est-ce le vice-président de la Société suisse de la sclérose en plaques (SSSP), le président du jury du prix SEP, le journaliste à la radio suisse romande ou, dans sa sphère privée, le père de 3 enfants? Quoi qu'il entreprenne, il essaye d'y mettre un maximum d'engagement.



■ Daniel Schwab est un combattant. En tant qu'ancien coureur cycliste de talent il sait ce que se battre signifie. Son combat n'est plus contre la SEP avec laquelle il vit

depuis plus de 35 ans: «c'est un combat contre les moulins à vent» déclare-t-il avec un sourire. Il se bat plutôt pour ce qui continue à tourner à peu près rond et sur quoi il peut encore avoir prise. En premier lieu l'éducation de ses enfants, sa première priorité.

Il a senti les premiers signes de la SEP en 1975 à l'âge de 19 ans. Bien qu'il ait été à peu près sûr du diagnostic, ce n'est qu'en 1989 qu'il en a eu la certitude, après une résonance magnétique. 15 ans de gagné? Non plutôt de doutes, de peurs et parfois d'angoisse de sentir une épée

de Damocles au-dessus de sa tête sans savoir si ou quand elle allait tomber.

A l'issue d'un séminaire organisé par la SSSP, il est parvenu à mettre la SEP à la bonne place: comme partie de sa vie, mais partie seulement et non pas au centre. Depuis 12 ans il a besoin d'une chaise roulante pour ses déplacements. Pour lui, cet engin n'est pas une contrainte, mais sa liberté qui lui permet de rester indépendant. Ce Biennois d'adoption veut représenter les Romands certes au sein du comité, mais surtout les personnes atteintes. Bilingue, il passe sans difficultés du français au schweizerdütsch, suivant la provenance de son interlocuteur.

Son activité professionnelle est importante pour lui et il considère comme une chance l'attitude de son employeur à cet égard. Du reste SEP et activité professionnelle est pour lui un thème important: chercher à maintenir les personnes attein-

tes le plus longtemps possible en activité. Ce thème, il a l'occasion de l'aborder également au sein de la commission de politique sociale de la SSSP: «Les employeurs devraient être sensibilisés aux questions spécifiques de la SEP» plaide-t-il.

Pour ses trois enfants Sophie, Charlotte et Jérémie, Papa est en chaise roulante, et voilà. «Je veux être un père aussi normal que possible. La SEP ne doit pas être au centre de notre vie et surtout pas un poids pour mes enfants» se défend-il. Il s'est du reste quasiment réjoui lorsque Sophie, encore petite, est arrivée en déclarant fièrement qu'elle était la seule dans tout le collège à avoir un père en chaise roulante. Ce qui la distinguait des autres. Une manière de sublimer la maladie.

Nous remercions encore Daniel Schwab pour son engagement au sein du comité.

Texte: Patricia Monin, Responsable Communication