

LOUISE DUPONT

«COMMENT ACCEPTER L'INACCEPTABLE?»

Sa carrière, c'était toute sa vie. Louise Dupont* parcourait le monde et enchaînait les succès. Qui suis-je désormais? Brusquement freinée par la SEP, cette question lui traverse irrémédiablement l'esprit.

«Allez, un pied devant l'autre!» Ça ne fonctionne pas. Louise s'accroche à la barre de maintien, secoue la tête, mais ne bouge pas. Le contrôleur la somme de changer de wagon. Immobile, la jeune femme semble ignorer le rappel à l'ordre. Il lui signale que même la zone de sortie de la première classe est interdite avec un billet de deuxième classe. Les passagers la regardent, l'air irrité; le train est plein à craquer. Elle prend son courage à deux mains: «Ça ne se voit peut-être pas, mais je ne peux pas, mon corps refuse d'obéir. J'ai une sclérose en plaques.»

«C'est injuste, ça n'a pas de sens et parfois c'est très dur, mais je continue d'avancer.»

Nous retrouvons la jeune femme de 32 ans dans le salon gorgé de lumière de son appartement, situé dans un immeuble ancien à Genève. Assise sur le canapé, elle évoque son quotidien. Pour cette femme dynamique, les succès n'ont cessé de s'enchaîner pendant de nombreuses années. À 20 ans, lors de ses études de russe et de chinois, elle rejoint un grand groupe international spécialisé dans le luxe. De là, elle parcourt le monde: Shanghai, Vancouver, Londres, Mexico; des voyages d'affaires réussis avec tant de brio qu'elle sera nommée

chefe de cabinet du CEO à la tête d'une des entreprises du groupe. «Mon métier, c'est ce qui me définissait.» L'anglais devient comme une seconde langue maternelle, elle se fait des amis aux quatre coins du monde et adore se dépasser.

Jusqu'à ce que la première poussée survienne: troubles cognitifs, sensibilité corporelle exacerbée et opacité dans l'œil droit. En décembre 2014 le diagnostic tombe, elle est atteinte de SEP. Pour

Louise, c'est une déclaration de guerre. «Cette maladie ne changera pas ma vie.» Elle va néanmoins la ralentir. Deux autres poussées surviennent. Elle retourne au travail, non sans se faire violence. Deux ans plus tard, elle perd son emploi. Les blessures causées par ce licenciement soudain, après plusieurs années au service de son employeur et de nombreux sacrifices n'ont toujours pas entièrement guéri.



Lorsqu'elle est au bord du lac Léman, dans l'un de ses coins favoris, Louise peut décompresser et prendre de la distance face à la SEP.

Une maladie invisible

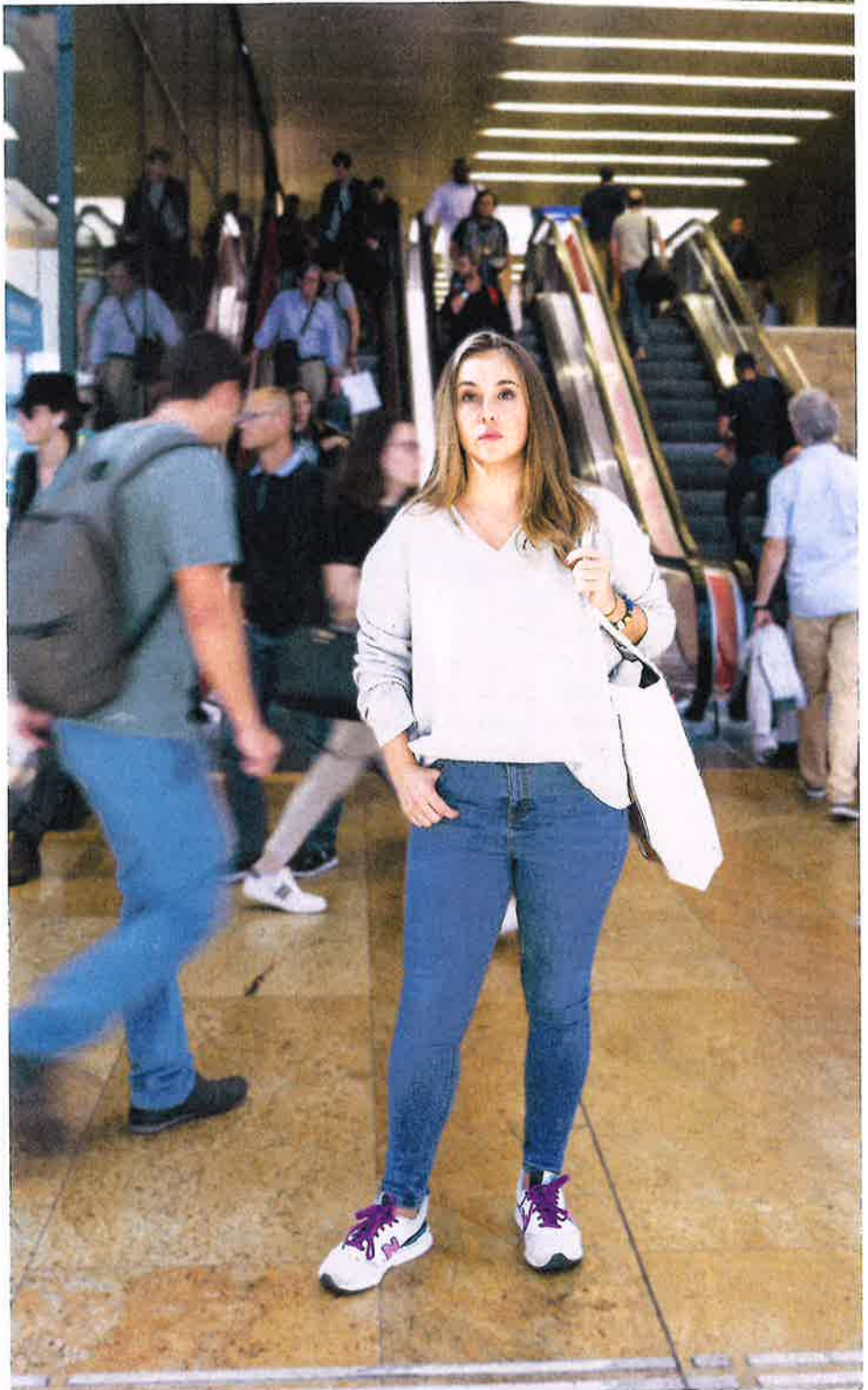
Lorsque Louise regarde dans le miroir, elle aperçoit une jeune femme sportive. Comme tous ses interlocuteurs, elle non plus ne voit presque rien qui pourrait trahir la maladie. Jusque récemment, c'était l'image qu'elle voulait renvoyer, quitte à ce que cela lui coûte toute son énergie. Après son licenciement, elle fait appel à l'aide de l'AI pour se reconvertir dans la communication digitale. Elle effectue une formation qui lui permet de trouver un poste en agence. Est-ce que tout va bien pour autant? «Après le travail, j'étais si épuisée que je m'affalais dans le canapé, incapable de faire quoi que ce soit.» Les douleurs lui tenaillent les jambes la tourmentent et pendant quelque temps, elle souffre de troubles de l'élocution. Elle passe donc à un médicament administré par intraveineuse qui la contraint à se déplacer en milieu hospitalier tous les mois pour se faire perfuser. Ce qui implique aussi un risque de lourds effets secondaires. À l'époque, personne n'est au courant de sa SEP. Mais miser sur la volonté, rester forte, réprimer ses émotions, voir la SEP comme un détail accessoire – ça ne marche pas.

Depuis plusieurs mois, la jeune femme est en arrêt maladie. Son corps et son esprit se sont effondrés. Après le travail, le succès et la maladie, c'est un nouveau chapitre qui s'est ouvert: celui de la dépression. «J'étais au bout du rouleau, j'avais même des pensées suicidaires. La partie malade de mon corps voulait mourir. Contre quoi je me bats? La SEP est en dedans, elle fait partie de moi pour ainsi dire.»

De nouveaux défis

Au cours des dernières années, sa vie de femme active et brillante, a été rattrapée par son quotidien de patiente. «On a toujours un rendez-vous chez tel médecin ou tel spécialiste», raconte Louise. Les négociations avec l'AI sont en cours, la conseillère sociale de la Société SEP l'assiste lorsqu'elle a des questions ou des doutes; une aide qu'elle qualifie de précieuse.

La jeune femme participe aussi au Registre suisse de la SEP, un projet mis en place par la Société SEP. Celui-ci se focalise sur le quotidien des personnes atteintes. À titre de patiente et d'experte, elle se sent prise au sérieux. «C'est l'ensemble qui rend la SEP si difficile: la fatigue, les faiblesses corporelles, les problèmes de chaleur. Le Registre SEP se concentre précisément sur ces aspects du quotidien.»



Pour Louise, l'effervescence et l'affluence qui règnent à la gare sont fatigantes. Elle se sent rapidement dépassée par la SEP qui lui prend toute son énergie.

«Comment accepter l'inacceptable?» Louise se pose souvent cette question. Le yoga, qui l'accompagne depuis bien avant le diagnostic, l'aide à se recentrer. Ces derniers mois, elle a d'ailleurs décidé d'en faire un projet de vie. La jeune femme a aussi accepté l'aide des autres et de montrer ses faiblesses: elle a publié sur Instagram une photo d'elle lors de sa perfusion mensuelle. C'est la première fois que Louise affiche sa maladie en public. Elle sent la pression se relâcher. «Il y a

encore beaucoup de belles choses à vivre, et ça m'aide aussi de dire ouvertement que j'ai la SEP, que ce n'est pas juste, que ça n'a pas de sens.» Elle fait une pause. «Par moment c'est très dur. Mais je ne lâche rien et grâce au soutien que je reçois, au yoga, à un regard différent sur moi-même, l'inacceptable s'estompe et la vie reprend ses droits.»

Texte: Esther Grosjean
Images: Ethan Oelman

