N° 3 | 2021

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

«Je ne me laisse pas abattre»

Carole Rossetti

FOCUS

Bénévolat

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

2 **Sommaire et éditorial**

4 **Portrait**
C. Rossetti – Compostelle en ligne de mire

8 **Bénévole**
– Walti Schmid, chauffeur pour le Séjour en groupe

– Interview de Maria Moreno et Luana Pellegrini

14 **La chronique**
Floriane Legras – L'envers du décor

15 **Assemblée générale**

17 **Cours et formations**

18 **Événements**
Rire pour la SEP

20 **Actualité**
– Journée Mondiale de la SEP 2021

– SEPtember Walk

22 **Reportage**
– Semaine sportive

– Prix SEP 2021

26 **Rendez-vous**
Claudio Corti, nageur

04

«Compostelle en ligne de mire»

Portrait C. Rossetti

08

«C'est une affaire de cœur»

Walti Schmid

11

Le bénévolat à la Société SEP

Interview de Maria Moreno et Luana Pellegrini

24

«Mon objectif: les jeux paralympiques de Tokyo 2021»

Claudio Corti, nageur

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

Carole Rossetti, que vous pouvez apercevoir sur notre couverture, est une battante qui n'abandonne jamais. Il y a 20 ans, elle apprenait qu'elle était atteinte de SEP. Depuis, elle a non seulement parcouru plus de 500 km à pied dans le cadre du pèlerinage de Saint-Jacques-de-Compostelle, mais s'est aussi engagée dans un Groupe régional. Découvrez son histoire dans ce numéro de FORTE.
Consacrer son temps libre aux autres: à l'heure actuelle, près de 1'300 bénévoles s'engagent avec enthousiasme pour les personnes atteintes de SEP. Dans cette édition de FORTE, nous vous montrons combien le travail de bénévole auprès de la Société suisse de la sclérose en plaques peut être riche et professionnel. Nous vous y présentons des personnes qui s'investissent en tant que bénévoles et qui le recommandent aussi à d'autres avec conviction. Car sans leur indéfectible soutien, nous ne pourrions pas en faire autant. Un grand merci à Walti, à Carole, à Daniel, à Nelly et à tous les autres bénévoles, membres, bienfaitrices et bienfaiteurs, donatrices et donateurs et partenaires qui soutiennent notre cause.

Je vous souhaite beaucoup de plaisir lors de votre lecture!

Patricia Monin
Directrice

Impressum

FORTE est le magazine officiel de la Société SEP.
Reproduction autorisée uniquement avec une autorisation formelle préalable.

Éditeur:
Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne
Téléphone: 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch,
CCP 10-10946-8
Rédaction: Nicole Moser
Collaboration: Antonella Rossi Harbus, Isabelle Buesser, Milo Prada,
Contributions pour cette édition: Reto Meienberg
Graphisme: Neonrot, Zürich
Photos: Société SEP, Neonrot, divers photographes
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x par année
Tirage: 20'000 exemplaires en français, 75'200 exemplaires en allemand, 15'000 exemplaires italien

Chaque franc est important.
Soutenez les personnes atteintes et leurs proches avec un don. Merci.

Compostelle en ligne de mire

«Mon histoire avec la SEP a commencé il y a exactement vingt ans», c'est ainsi que Carole Rossetti commence son récit. Nous nous sommes installées sur une terrasse, pour profiter du soleil printanier. Du haut de ses 66 ans, Carole semble forte, sa SEP ne se voit pas et son attitude positive tranche avec l'image que l'on se fait de la maladie.

Pourtant, il y a 20 ans, l'air printanier allait marquer une rupture dans sa vie. Fin mai 2001, Carole se sent très mal, elle doit se rendre à l'hôpital où le diagnostic de SEP tombe. Elle est en train de vivre une poussée très violente, qui l'oblige à passer 2 mois en milieu hospitalier. Après 3 jours d'hospitalisation, ses membres inférieurs sont paralysés et elle ne retrouve l'usage de ses jambes qu'après un long séjour en rééducation à Crans Montana, même si des douleurs intenses persistent encore pendant deux ans. Durant sa rééducation elle se promet que si un jour elle arrive à se relever de cette poussée, elle se lancerait sur le chemin de Compostelle.

Carole est une battante, elle se rend compte que cette épreuve l'a mise à terre et qu'il faudra beaucoup travailler pour s'en sortir. Elle s'efforce donc de suivre un traitement tous les jours pendant 2 ans, pour prendre soin de tous les aspects touchés par la SEP, qu'ils soient physiques, psychiques ou d'ordre spirituels. Lorsqu'elle n'a pas de séance planifiée avec un thérapeute, elle se rend à la piscine. Ce travail acharné porte ses fruits, même si elle ne retrouve pas la qualité de vie qu'elle avait avant, que son couple n'y survit pas et qu'elle doit faire le deuil de sa vie professionnelle. Avant la SEP, Carole ne s'arrêtait jamais. Elle cumulait trois emplois différents dans la gestion comptable et le développement personnel et pratiquait l'équitation.

S'investir pour les autres, mais aussi pour soi.

Après le diagnostic, tout s'effondre. Carole se rend compte qu'il est difficile d'exprimer ce qu'elle ressent auprès des personnes qui ne sont pas touchées par la maladie. Elle se rapproche donc de la Société SEP et découvre qu'un Groupe régional est en train de se former dans sa région. Elle prend contact avec le groupe et s'investit rapidement dans l'organisation. Peu de temps après, lorsque l'un des deux fondateurs se retire, c'est naturellement que Carole prend la relève. C'est le début d'une aventure commune avec le Groupe régional Plein-Ciel qui a vu le jour la même année que la SEP de Carole et fête ses 20 ans d'existence en 2021.

Au début, il s'agissait surtout de se rencontrer et de partager ses expériences, «mais après 5 ans, nous voulions partager d'autres choses, nous avons donc commencé à organiser des sorties culturelles, des activités sportives ou des cours de développement personnel», raconte Carole. Elle aime beaucoup s'investir pour son Groupe régional et se soucie beaucoup des membres, mais elle ajoute que ça lui a aussi permis d'avancer, de rester active à son rythme, alors qu'elle ne pouvait plus se réaliser professionnellement. «Les gens pensent que je suis bénévole pour les autres, mais au final c'est aussi pour moi!», confie-t-elle avec un regard malicieux. Ce rôle de personne de contact au sein du Groupe régional l'a forcée à bouger quand elle aurait pu se morfondre et se laisser aller, il lui a permis de tisser des liens et d'avancer coûte que coûte. Grâce à Plein Ciel, elle a aussi pu faire de belle rencontres, comme Rahel Tschantz, qui la soutient admirablement dans la gestion: «Sans Rahel, je ne pourrais jamais faire tout ça!»

Compostelle, le symbole de son combat contre la SEP

Carole se l'était promis, si elle se remettait de sa grosse poussée, elle ferait le chemin de Compostelle. Elle se lance donc, sept ans après

Le bénévolat: «Au final je le fais aussi pour moi!»

le diagnostic. Cette aventure incroyable dure cinq semaines, entre Burgos et Compostelle en Espagne, accompagnée de deux amis, Nadia et Philippe, d'un chien et d'une jument. La plupart du trajet, Carole l'effectue sur ses pieds, même si parfois, la jument permet à la quinquagénaire de soulager un peu ses jambes, qui, sept ans auparavant ne voulaient plus la porter.

Philippe est photographe et caméraman, il immortalise le voyage en vue d'en faire un reportage. Par ailleurs, la presse, impressionnée par la performance consacre quelques articles au projet.

Ce défi renforce Carole, il lui apporte de la confiance, de l'énergie et beaucoup d'émotions positives. Elle sait qu'elle peut surmonter les obstacles et se dépasser lorsqu'elle avance à son rythme, même si la maladie est toujours là.

«Je sais désormais que je peux surmonter les obstacles malgré la SEP.»

La bienveillance n'est pas toujours au rendez-vous

Malheureusement, ce voyage n'a pas apporté que du positif. Après avoir vu les exploits de Carole dans la presse, son référent à l'AI la dénonce auprès de l'assurance. Cette dernière estime alors qu'elle est apte à travailler, puisqu'elle a pu parcourir 500km à pied. Carole perd sa rente. Elle se tourne vers la Société SEP qui la soutient dans ses démarches et la dirige vers les bons interlocuteurs pour un recours.

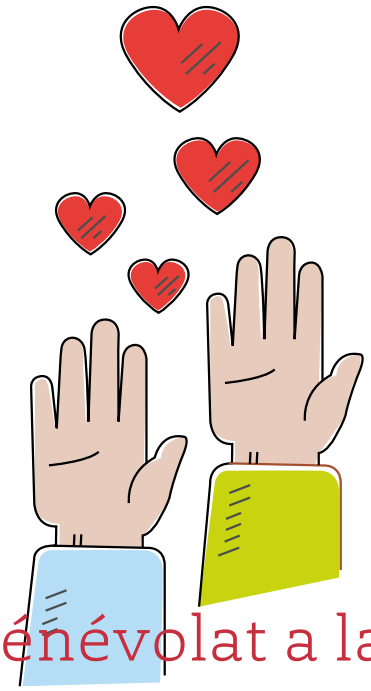
«Mon travail au sein du Groupe régional Plein Ciel me donne le sentiment d'être utile.»

Mais rien n'y fait, l'AI ne reviendra pas en arrière.
Pourtant Carole ne peut pas travailler. La SEP ne lui permet pas de rester toute la journée devant un ordinateur, de tenir des délais serrés et d'avoir un rendement suffisant. Elle se sent «abandonnée par la société». C'est l'assurance sociale, qui prendra le relais jusqu'à la retraite. La Société SEP reste également à ses côtés, elle la soutient financièrement pour l'assurance de sa voiture et son assurance maladie complémentaire. L'équipe conseil lui offre une oreille attentive et les cours et formations lui apportent de précieuses ressources.
Au sein du Groupe régional, elle trouve un cadre idéal pour rester active professionnellement, à son rythme. Même si cette activité reste bénévole, elle la valorise, lui donne une place au sein de la société et le sentiment d'être utile.

Une retraite apaisée

Aujourd'hui Carole a 66 ans, elle touche sa rente AVS, n'a plus besoin de l'assurance sociale et elle se sent bien. Elle envisage gentiment de passer le relais du Groupe régional, mais avant cela elle souhaite concrétiser les festivités pour les 20 ans de Plein Ciel, qui ont dû être repoussées pour cause de coronavirus. Elle est désormais une heureuse grand-maman, et aimerait pouvoir mettre toute l'énergie possible pour ses petits-enfants. Et qui sait, peut-être rencontrera-t-elle un compagnon, avec qui elle pourrait partager ses loisirs et ses moments de détente. «Il faudrait que je tombe sur quelqu'un avec un grand cœur, capable d'avancer avec la SEP...»

/// **Texte:** Isabelle Buesser
/// **Photos:** Neonrot, Aline Meister



Le bénévolat a la cote

Les bénévoles sont rarement sous les projecteurs. Toutefois, sans eux, rien ne serait possible. En Suisse, des dizaines de milliers de personnes s'investissent bénévolement.

Les bénévoles offrent de beaux moments, prêtent une oreille attentive, se rendent disponibles et deviennent bien souvent des personnes de confiance sans lesquelles le monde ne tournerait pas aussi rond. Leur engagement représente un soutien important et indispensable pour toute organisation. Au sein de la Société SEP, les bénévoles interviennent dans les Groupes régionaux ou les Séjours en groupe et offrent leurs services pour décharger les personnes atteintes de SEP. Ils organisent des excursions, animent des groupes de sport ou programment des soirées. Ils se font chauffeurs ou photographes, ou s'occupent des tâches administratives. Leur engagement peut prendre de nombreuses formes, mais il est toujours efficace, tant pour les personnes touchées que pour les bénévoles eux-mêmes.

Faire bouger les choses ensemble

Que disent les statistiques sur le bénévolat? Les Suissesses et les Suisses s'engagent: 39% des plus de quinze ans sont officiellement bénévoles dans une association ou une organisation. 45% de la population effectue un travail bénévole informel, par exemple en s'occupant de membres de leur famille ou de proches. Enfin, 71% de la population fait des dons. Voilà ce qui ressort de l'Observatoire du bénévolat publié par la Société suisse d'utilité publique (SSUP).
Tous les quatre ans, la SSUP réalise un sondage national sur ce thème. Celui-ci permet de dégager des tendances et des évolutions passionnantes: les bénévoles sont motivés non pas par des incitations financières, mais par le défi, la responsabilité et la diversité. Quiconque se tourne vers le bénévolat aspire à s'engager pour les autres, à aider, à se développer, à élargir ses connaissances et ses compétences, mais aussi à passer de bons moments. Les hommes s'engagent principalement dans les partis politiques, le service public, les groupes d'intérêt ou le sport. On retrouvera davantage les femmes dans les conseils de parents, les communautés religieuses ou les organisations sociales ou caritatives. Les différences régionales sont frappantes: le bénévolat est plus répandu en Suisse alémanique qu'en Suisse romande ou dans le Tessin. Il est aussi nettement plus présent dans les zones rurales que dans les centres urbains. Néanmoins, le nombre de bénévoles est resté remarquablement stable au cours des dix dernières années.
Quelques chiffres: les bénévoles offrent chaque année quelque 660 millions d'heures de leur temps. Cela équivaut à une valeur monétaire de 34 milliards de francs. La Suisse sans ses bénévoles? Tout simplement inconcevable. Et c'est également vrai pour la Société SEP. Quelque 1300 bénévoles y effectuent plus de 100 000 heures de bénévolat chaque année. Nous tenons à les remercier chaleureusement et à leur adresser un grand bravo!

«Plus qu'un engagement, un véritable coup de cœur»

Donner du sien pour faire du bien: Walti Schmid s'engage depuis des années comme bénévole auprès des personnes atteintes de SEP et il n'échangerait tous ses souvenirs pour rien au monde.

Walti Schmid finit de ranger le matériel dans le bus. D'un pas rapide, on le voit manœuvrer habilement le petit chariot élévateur le long de la rampe. Il décharge une caisse après l'autre jusqu'à ce qu'elles aient toutes disparu à l'intérieur du véhicule. «C'est bientôt l'heure du départ», déclare-t-il d'un ton joyeux. Les derniers préparatifs pour le Séjour en groupe tant attendu battent leur plein. C'est le tout premier depuis la pandémie de coronavirus et Walti, le chauffeur, est bien évidemment de la partie, comme c'est le cas depuis de 1998.

À l'origine, c'est le fruit du hasard: «J'avais envie de m'engager. J'ai entendu que la Société SEP cherchait un chauffeur. Et depuis, je suis là. Ça paraît incroyable: aujourd'hui, on doit déjà en être à 125 Séjours en groupe!» Walti évoque avec enthousiasme les lieux d'exception qu'il a visités dans le cadre de son engagement bénévole: Twannberg, Montana, Hasliberg, Sarnen, Walchwil et la liste est encore longue.

Le moindre sourire vaut de l'or

Qu'est-ce qui pousse quelqu'un comme lui à consacrer son temps libre aux personnes atteintes de SEP? Walti prend le temps de réfléchir. Puis, il finit par répondre d'une voix douce: «Quoi que je dise, ce serait trop réducteur. Ça prend aux tripes. Mes passagers sont assez particuliers. Et je me dis: Walti, ces personnes qui souffrent de sclérose en plaques, tu peux leur faire du bien grâce à ton engagement. Existe-t-il une tâche plus noble? Quand je vois leurs yeux qui pétillent, ça me rend heureux», raconte-t-il.

Walti sait combien le quotidien des personnes atteintes de SEP peut être difficile. «Les Séjours en groupe, financés grâce aux dons, sont extrêmement importants. Les personnes malades veulent elles aussi partir en vacances, quitter leur environnement habituel et découvrir quelque chose de nouveau sans se poser trop de questions. Elles ont besoin d'échapper à leur quotidien.» Il pense aussi à leurs proches: «Ces personnes qui s'investissent

autant ont aussi le droit de reprendre des forces. Prendre en charge un proche à longueur de journée, lui prodiguer des soins, c'est aussi avoir moins de temps à consacrer à ses propres activités. Si, en tant que bénévole, je peux contribuer à ce qu'elles s'évadent quelque peu de leurs tâches quotidiennes, je trouve ça fantastique.»
Walti se penche en avant: «Mais je ne le fais pas uniquement pour ces personnes, ou parce que j'ai un très grand cœur, je dois dire que je le fais aussi pour moi. Pourquoi? Parce que je trouve ces rencontres extrêmement marquantes. Ces personnes que j'accompagne m'apprennent énormément de choses, j'en suis reconnaissant. Et puis il y a ce sentiment incroyable de passer des moments de joie et de bonheur tous ensemble!» Il nous parle alors de Bruno, l'un des participants, qui assure l'ambiance dans le bus grâce à son sens de l'humour tout en finesse. Ou du jour où l'équipe a servi un petit verre de vin blanc aux passagers installés visiblement surpris – une sorte de service VIP.

Chaque trajet est vraiment unique, truffé de petites aventures. Mais n'y a-t-il pas quelques anecdotes au sujet de Walti? Ne dit-on pas qu'il lui arrive de se perdre de temps à autre ou de prendre la mauvaise sortie dans les ronds-points? Est-ce que ça lui dit quelque chose? Il sourit d'un air malicieux: «Ah! ces quelques kilomètres en plus, on les appelle les «détours panoramiques», c'est ma spécialité. Quand il fait beau et que les paysages sont magnifiques, je ne peux pas m'en empêcher, je ne pense plus du tout aux horaires!» Et les passagers s'exclament joyeusement: «Walti fait encore des siennes!»

Il connaît la Suisse comme sa poche et conduit le bus avec habileté à travers les rues étroites. Walti a conscience de ses responsabilités et il les prend très au sérieux. Aussi, il a pris plusieurs cours, dont un d'antidérapage qui l'a beaucoup marqué. Avant chaque départ, il vérifie soigneusement que tous les fauteuils roulants sont bien fixés comme il faut. Lorsqu'il conduit, il est extrêmement concentré, il garde constamment la route ainsi que les autres conducteurs en vue et le pied à proximité du frein. «Comme je suis un conducteur prudent, mes passagers aiment m'avoir comme chauffeur», déclare-t-il non sans fierté.

Ce n'est pas toujours facile

Comment Walti vit-il le fait que ses passagers souffrent d'une maladie grave? «Pour être honnête, chaque Séjour en groupe m'en demande beaucoup, tant sur le plan psychique que physique. Et, bien sûr, il m'arrive parfois d'atteindre mes limites», avoue-t-il. «Ce n'est pas toujours facile, la maladie a ses côtés cruels. Et même si on s'amuse beaucoup pendant les Séjours en groupe, c'est toujours un sujet de discussion. Il m'est déjà arrivé de penser à arrêter. Mais ma mission ici est importante. Qui plus est, je vais bien et je suis en bonne santé. Alors pourquoi ne pas continuer à donner sans rien attendre en retour?»
Pendant les Séjours en groupe, Walti donne des coups de main lorsque c'est nécessaire: ménage, courses, soins ou réparation de fauteuils roulants – c'est un homme aux multiples talents. Il œuvre aussi pour le Groupe régional de Lucerne. «Après 22 ans, je vais commencer à lever le pied pour enfin profiter de ma retraite et avoir plus de temps pour moi», déclare-t-il rieur. Walti aime se promener ou partager un bon repas entre amis. «Je ne m'ennuie jamais», ajoute-t-il. «Mais rien n'est comparable à mon engagement pour les personnes atteintes de SEP! L'année dernière, lorsqu'il n'y a eu aucun Séjour en groupe en raison de la pandémie, ça m'a énormément manqué. Pour les personnes atteintes de SEP, ça a dû être pire bien sûr.» Raison de plus pour lui de se réjouir de cette année.
Le travail de bénévole est-il adapté à tout le monde? Lorsque l'on pose la question à Walti, sa réponse ne se fait pas attendre: «Oui, absolument!» L'engagement de la part des jeunes notamment est quelque chose qui lui tient à cœur. Il est absolument convaincu que notre société dépend du travail bénévole, pour beaucoup de choses. Lorsque l'on s'implique, l'expérience peut être tellement enrichissante. «Il suffit juste de savoir ce que l'on veut faire et jusqu'où on est prêt à aller. Tout le reste suit.»

///Texte: Nicole Moser

Rien ne fonctionnerait sans le bénévolat

Luana Pellegrini et Maria Moreno coordonnent le bénévolat au sein de la Société SEP à Zurich. Dans cette interview, elles reviennent sur le travail réalisé au quotidien par quelque 1'300 bénévoles et sur le soutien apporté aux personnes atteintes de SEP.

Quel rôle endossent les bénévoles au sein de la Société SEP?
Maria Moreno: *Pour faire court, ces personnes sont tout simplement indispensables. Sans les bénévoles, une grande partie de ce qu'organisent les Groupes régionaux pour les personnes atteintes de SEP serait impossible. Leur investissement mérite le plus grand respect.*
Luana Pellegrini: *Maria a tout à fait raison: les bénévoles sont une composante essentielle de de la Société SEP. Les prestations de soutien comme les Séjours en groupe, les semaines sportives ou les camps enfants ne pourraient pas exister en l'état sans les bénévoles. Nous tenons donc à les remercier du fond du cœur pour leur engagement.*

Pourquoi s'engage-t-on bénévolement?
Luana Pellegrini: *Les motivations sont multiples. Ce sont des personnes qui souhaitent s'impliquer ou apporter leur savoir-faire et qui peuvent et veulent y consacrer du temps. Elles aiment le contact humain et sont désireuses d'aider et de participer. Dans le même temps, elles vivent de nouvelles expériences et bénéficient d'une certaine reconnaissance.*
Maria Moreno: *Les Groupes régionaux et leurs offres font office de points de contact importants pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Certaines missions y sont même assurées par des personnes atteintes de SEP. À l'heure actuelle, environ 12% des bénévoles sont des personnes atteintes.*

Comment peut-on s'impliquer?
Maria Moreno: *Les personnes qui aiment organiser des événements, sont à l'aise avec les chiffres, ont la fibre créative ou ont une belle plume trouveront leur place au sein des Groupes régionaux. Les possibilités pour s'impliquer sont innombrables. Une équipe est constituée d'une personne de contact (direction), d'une personne responsable des finances (comptabilité) et d'un groupe de travail. Ensemble, ces personnes planifient toutes les activités du Groupe régional. Pour le bon déroulement des manifestations, elles sont épaulées par des bénévoles. Le plus jeune bénévole a 22 ans et le plus âgé, 87.*
Luana Pellegrini: *Il est également possible de s'impliquer lors du Camp enfants, que nous organisons pour les enfants dont l'un des parents est atteint de SEP. C'est un camp plein d'aventures et d'activités amusantes où le sommeil et l'ennui se font rares. Cette offre attire les jeunes bénévoles qui aiment s'occuper d'enfants.*
Afin de permettre aux personnes atteintes de SEP de s'extraire un moment de leur quotidien, il existe des semaines sportives et des Séjours en groupe. Tandis que les semaines sportives s'adressent plutôt aux personnes légèrement touchées par la SEP, les Séjours en groupe sont axés sur un accompagnement individuel intensif, ce qui se reflète dans les tâches de soins et d'assistance des bénévoles. Si les femmes sont les plus nombreuses à s'y impliquer, on y retrouve également des hommes. Cela attire également les étudiants en médecine ou les futurs auxiliaires de santé CRS qui effectuent leur stage. 70 à 80% de nos aidants sont des bénévoles qui s'impliquent depuis plus de dix ans. Je trouve cela formidable.

Que doit-on apporter?
Luana Pellegrini: *C'est très simple: du plaisir au contact avec les autres personnes, de la curiosité et de l'esprit d'équipe.*
Maria Moreno: *Je suis d'accord. Le point de départ est la volonté de s'impliquer. Selon le poste concerné, il est appréciable d'avoir des connaissances en administration, en organisation d'événements, en comptabilité, en rédaction de procès-verbaux, ou*

en photo, ou encore d'être à l'aise avec les réseaux sociaux. Un ancrage local fort est également un plus. Il n'est pas nécessaire d'avoir suivi une formation d'infirmier ni d'être expert en matière de soins.

Qu'obtiennent les bénévoles en retour?
Maria Moreno: *Le bénévolat au sein de la Société SEP est une activité passionnante et très réjouissante. Il n'est pas rare que des amitiés se nouent. Les bénévoles vivent des expériences qu'ils peuvent mettre à profit dans le cadre privé ou professionnel, par exemple en acquérant de nouvelles compétences ou en étoffant leur réseau. En Suisse, de nombreux employeurs voient le bénévolat d'un bon œil. Le «Dossier bénévolat» apporte la preuve de votre engagement. De plus, pendant leur travail, les bénévoles bénéficient d'une couverture d'assurance et du remboursement des frais, et ils peuvent participer gratuitement aux cours de la Société SEP. Ils sont affiliés gratuitement et invités à l'Assemblée générale, avec un droit de codécision, et ils reçoivent le magazine FORTE.*

Quelque chose à ajouter?
Luana Pellegrini: *(en souriant) Peut-être le fait que les Séjours en groupe sont organisés dans des lieux de rêve? Il y a presque toujours des paysages à couper le souffle sur les lacs et les montagnes suisses. Et que la convivialité, le plaisir et la flânerie sont toujours au rendez-vous. Pour peu que le coronavirus ne s'en mêle pas, nous remercions aussi une fois par an les bénévoles de manière officielle en organisant une excursion et un dîner de remerciement.*

Revenons sur le facteur temps…
Maria Moreno: *Il me semble important d'indiquer dès le départ combien de temps l'on peut consacrer à son engagement. Un Groupe régional organise entre quatre et douze événements par an. À cela s'ajoutent les réunions auxquelles participent la direction et le groupe de travail. Il existe toutefois de nombreuses possibilités de s'impliquer et l'on peut toujours trouver une solution adaptée.*
Luana Pellegrini: *Pour les Séjours en groupe, les Camps enfants ou les semaines sportives, l'engagement est ponctuel. Cette formule est idéale pour les personnes souhaitant s'impliquer pour une période délimitée ou sur une base hebdomadaire.*

La peur du contact avec les personnes atteintes de SEP est-elle problématique?
Luana Pellegrini: *Cela arrive. Nous en discutons. Pendant la journée d'information, nous présentons la Société SEP en tant qu'organisation et nous traitons également de sujets comme le tableau clinique ou l'hygiène. C'est l'occasion idéale pour la prise de contact avec l'équipe, les autres bénévoles et le personnel soignant.*
Il est tout aussi important d'assurer une introduction approfondie au travail: comment pousser un fauteuil roulant, comment déplacer une personne atteinte de SEP dans son lit en se mettant à deux ou encore comment faire une toilette. Un Séjour en groupe est épuisant, tant mentalement que physiquement. Chaque Séjour en groupe est encadré par deux infirmières ou infirmiers diplômés, responsables de la qualité et de la sécurité.

Quelles sont les problématiques auxquelles les Groupes régionaux sont confrontés?
Maria Moreno: *L'un des axes est la professionnalisation. Une collaboration fructueuse exige un cadre clair et des réglementations. La numérisation a également fait son entrée. De nombreux Groupes régionaux sont à la recherche de successeurs pour une transmission opportune des connaissances. Il serait bon de mêler des personnes d'un certain âge et des jeunes, mais aussi des personnes atteintes et des personnes non atteintes. Il y a tant de choses passionnantes à faire! Mon appel*

s'adresse également aux personnes encore actives professionnellement qui envisagent de s'impliquer et qui en ont le temps.

Où s'inscrire?
Maria Moreno: *Les personnes souhaitant rejoindre un Groupe régional trouveront de plus amples informations sur notre site Internet. Nous sommes également joignables par e-mail ou par téléphone.*

Merci beaucoup pour cette interview.

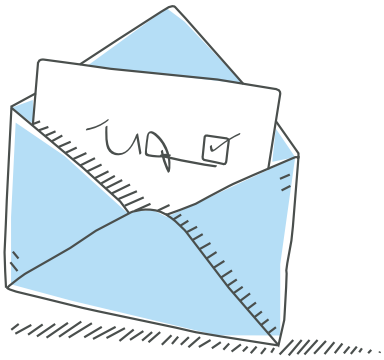
/// Interview: Nicole Moser

Vous trouverez toutes les informations sur les Groupes régionaux et le bénévolat sur notre site Internet.

L'envers du décor

Pour cette chronique je vais pousser un coup de gueule car j'ai encore du mal à me remettre de cette remarque prononcée par un de mes amis la semaine dernière: «Mais tu te fais pas un peu c**** quand même? Tu te lèves le matin et tu n'as rien à faire...»
Violent, n'est-ce pas? Son interrogation impliquait que quand on est à l'AI, on ne fait rien de ses journées. Alors pour répondre à cette interrogation, ô combien infondée, mais surtout déplacée, j'avais envie de partager avec vous un tout petit peu de mon quotidien.
Pour moi, vivre avec une maladie chronique c'est comme avoir un deuxième job. Alors comment jongler entre les deux? Une chose qu'on ne nous dit pas lors de l'annonce du diagnostic, c'est qu'être malade ça prend du temps. Oui parce qu'il faut être honnête, tant qu'à être «malade», autant faire ça bien! Alors on enchaîne les rendez-vous, neuro, physio, ostéo, ergo et j'en passe. Mis bout à bout, ces rendez-vous peuvent prendre facilement une bonne moitié de votre semaine et je vous épargne les détails sur la fatigue qui accompagne ma SEP.
Dans mon cas, le choix d'adapter ma vie n'a pas été des plus évident. Ce fut un long cheminement de plus de 7 ans pour me «réinventer». En effet, les longues heures passées au bureau derrière un écran, les week-ends à checker mes mails, le stress inhérent à mon ancienne vie ne me permettaient plus de faire mon «deuxième job» correctement: celui d'être malade. Ce rythme de vie n'a duré qu'un temps et j'ai rapidement été rattrapée par «ma réalité». J'ai été confrontée à un vrai choix de vie: c'était mon corps, ou ma carrière. Et personne ne m'avait préparée à ça...
Alors quand mon ami me pose la question de savoir ce que je fais de mes journées, il ne se rend pas compte que cette question si banale réveille en moi un nombre infini d'émotions. Elle réveille en moi le poids d'avoir dû faire des choix douloureux, d'avoir sacrifié bon nombre de mes rêves et finalement d'avoir dû faire le deuil de celle que je ne serai jamais...
Mais pourtant, croyez-moi ou non, si c'était à refaire, je ne changerai absolument rien! Car désormais quand je me lève le matin, contrairement à ce que mon ami pense j'ai bien une mission: celle de vivre MA vie à 100%, sans regrets et sans concessions.

Floriane Legras



Assemblée générale 2021

En raison de l'incertitude due la pandémie de Covid-19 qui règne encore, la Société SEP a réalisé son Assemblée générale par écrit pour la deuxième année consécutive.

Les membres de la Société SEP ont reçu un courrier en mai contenant tous les documents nécessaires à la votation écrite. Le pourcentage de retours était élevé, ce qui était très réjouissant. De nombreux membres ont montré leur attachement à la Société suisse de la sclérose en plaques et ont saisi l'opportunité pour non seulement voter sur les points ordinaires à l'ordre du jour, mais aussi pour exprimer leurs préoccupations. Les retours ont été évalués et les personnes ayant posé des questions ont pu recevoir une réponse directe.

Résultat de la votation

Les réélections avec une majorité écrasante du vice-président, le Dr Claude Vaney et de Bianca Maria Brenni-Wicki, avocate licenciée en droit et membre du Comité, nous ont particulièrement réjouit. La Société SEP est par ailleurs ravie d'accueillir un nouveau membre au sein de son Comité. Martina Tomaschett a été élue à une large majorité pour un premier mandat. Elle va pouvoir compléter et soutenir le travail du Comité par ses connaissances en tant que personne atteinte de SEP et personne de contact pour le Groupe régional de Coire ainsi que par son expérience en politique et son réseau. Le protocole de l'AG 2020 a également été approuvé, tout comme les comptes annuels et le rapport annuel de 2020. La décharge a été conférée au Comité. Les cotisations des membres pour 2022 ont été confirmées et l'organe de révision existant a été réélu. La prochaine Assemblée générale se tiendra le samedi 11 juin 2022. **Nous avons hâte de vous retrouver!**

Cours et formations

Du samedi 16 au dimanche 17 octobre 2021

Stage d'autohypnose (B)

Thielle-Wavre (NE)
Membre CHF 280.-, non membre CHF 300.–

Jeudis 4.11/ 11.11/ 18.11/ 25.11.2021 de 16h00 à 17h30

Cycle de Sophrologie (P)

Fribourg (FR)
4 sessions : Membre CHF 60.-, non membre CHF 80.–

Samedi 13 novembre 2021 de 9h30 à 17h00

SEP Youth Forum (P jusqu'à 40 ans, Pr)

Lausanne (VD)
Gratuit

Loisirs et Découvertes

Tous les deux mois pairs de fév. à déc. 2021
le 1er mercredi du mois pair,
à chaque fois de 18h30 à 20h00

Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)

Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Du samedi 4 au dimanche 5 septembre 2021

Mon corps, mon allié (P)

Delémont (JU)
Membre CHF 280.-, non membre CHF 300.–

Informations et Nouveautés

Mercredi 25 août 2021 de 12h00 à 16h30

Ergothérapie (P)

Glion (VD)
Gratuit (repas inclus)

Jeudi 4 novembre 2021 de 18h30 à 21h00

Actualité des traitements et point de la situation sur la pandémie et la SEP (P, Pr, I)

Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

B = bénévole, **P** = personne atteinte, **Pr** = proche, **I** = personne intéressée

Jeudi 11 novembre 2021 de 09h30 à 12h30

SEP et douleur (P)

Lausanne (VD)
Gratuit

Vous trouverez les informations sur les cours et formations sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique «Nos prestations»

Webinaires et cours en ligne

Découvrez notre offre de webinaires et de cours en ligne, que vous pouvez suivre confortablement depuis chez vous. www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations

L'Yverdon-Chasseron: ensemble nous Chasseron la SEP !

L'Yverdon-Chasseron revient pour une 4ème édition. Le 26 septembre 2021, quelque 4oo participants et participantes prendront le départ de cette magnifique course en partant d'Yverdon pour les coureurs et de Vuiteboeuf pour les marcheurs. Une nouvelle occasion de montrer son soutien aux personnes atteintes de sclérose en plaques et de repousser ses limites!

Plus d'informations sur yverdon-chasseron.ch

Rire pour la SEP

Le 27 avril dernier, la Société SEP proposait un gala d'humour en streaming pour soutenir les personnes atteintes de sclérose en plaques et le monde de la culture. Avec quelque 3'000 spectatrices et spectateurs online, cet événement a battu tous les records et montre à quel point la solidarité reste une priorité pour tout le monde.

20h10, les artistes rentrent sur la scène du D! Club à Lausanne, face à une cinquantaine de chanceuses et chanceux, éparpillés dans toute la salle. Tout le monde est masqué, mais les sourires se devinent dans les replis au coin des yeux et, rapidement, la magie opère. Après le discours émouvant de Marianna Monti, représentante régionale pour la Société SEP, c'est «Alain Berset», interprété par Yann Lambiel, qui livre un discours dans une langue de bois à son apogée. La mayonnaise prend rapidement et les rires résonnent si fort, qu'on ne se doute à aucun moment que les voix sont tamisées par les masques. Les artistes se suivent et leur plaisir à retrouver la scène après des mois de congé forcé se ressent fortement. Ainsi, après l'humour grinçant de Thomas Wiesel, s'enchaînent la magie de Julien Sonjon, l'humour absurde de Frédéric Recrosio, les imitations de Yann Lambiel, l'ironie de Yoann Provenzano et, cerise sur le gâteau, la fraîcheur de Charles Nouveau en dessert surprise. Le temps passe vite, trop vite... on oublie le reste et le plaisir prend le dessus. Alors quand arrive la fin du spectacle, on peine à s'en aller. Mais c'est avec un grand sourire bien accroché pour quelques jours qu'on quitte la salle ou qu'on éteint l'ordinateur.
Merci à toutes celles et tous ceux qui ont partagé ce moment magique avec nous. Merci à Qoqa d'avoir fait rayonner cet événement. Merci aux artistes de nous avoir fait rigoler, merci pour vos dons et vos rires. Ensemble nous sommes plus forts.

///2

/// 1

///3

/// 4

/// 5

/// 6

/// 1 *Yann Lambiel*
/// 2 *Charles Nouveau*
/// 3 *Thomas Wiesel*
/// 4 *Julien Sonjon*
/// 5 *Frédéric Recrosio*
/// 6 *Yoann Provenzano*

/// **Texte:** Isabelle Buesser
/// **Photos:** Emilien Itim

Avis de décès

Therese
Masshardt-Schüpbach

Chères lectrices, chers lecteurs,

Therese Masshardt, amie de longue date de la Société SEP, s'est éteinte paisiblement le 12 mai 2021. Elle a été pendant plus de 20 ans et la personne de contact du Groupe régional de Berne. Ayant travaillé de 1997 à 2004 au Comité de la Société suisse de la sclérose en plaques, elle a reçu en 2012 le Prix SEP pour son engagement exceptionnel et inlassable en faveur des personnes atteintes de SEP. Avec sa personnalité accueillante, Therese Masshardt soutenait tout le monde avec beaucoup de chaleur et de naturel. «Pour une vie meilleure.» Therese Masshardt vivait avec engagement selon ces mots et restera ainsi un exemple pour nous tous. Therese Masshardt restera dans le cœur et la mémoire des membres de la Société suisse de la sclérose en plaques, qui souhaite à sa famille et à ses proches réconfort et force en cette période de deuil.

Journée Mondiale de la SEP 2021

La Journée Mondiale de la SEP a lieu chaque année le 30 mai. Celle-ci a été créée en 2009 par la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) avec pour objectif principal de montrer à quel point la sclérose en plaques (SEP) influence la vie de millions de personnes dans le monde.

Aujourd'hui encore, de nombreuses personnes atteintes de SEP sont confrontées au quotidien à l'ignorance, aux préjugés et au manque d'accessibilité. La Société suisse de la sclérose en plaques profite du mois de mai afin d'attirer l'attention du public. En 2021, la campagne de sensibilisation #enSEmblePlusforts – pour faire écho au mouvement international dont le slogan est «Connected» – a eu lieu en ligne.

Le monde de Lattmann & Luana

À titre d'ambassadrice et d'ambassadeur, Luana Montanaro (28 ans) et Oliver R. Lattmann (55 ans) ont partagé leurs aventures sur le site de la Société SEP. Dans «Le monde de Lattmann & Luana», les deux protagonistes racontaient leurs expériences, leurs pensées et leurs sentiments en lien avec leur SEP. Deux angles totalement différents pour une seule histoire. Une histoire marquée par la solidarité et la compréhension dont les gens peuvent faire preuve au quotidien, mais aussi par les obstacles et les tabous auxquels les personnes atteintes sont confrontées. Lattman et Luana y évoquaient également ce que chacun d'entre nous peut faire pour améliorer la situation. Leurs contributions ont été publiées en trois langues et relayées sur les réseaux sociaux. La Société SEP remercie toutes les personnes qui ont contribué à rédiger ces histoires émouvantes et parfois même bouleversantes, pour l'énorme travail fourni, mais aussi pour le courage qu'ils ont eu de s'ouvrir ainsi!
Une vidéo exceptionnelle est venue donner le clap de fin le 30 mai. On y voyait des personnes atteintes de SEP montrant leurs amis, leur famille ou les choses qui les rendent plus fortes avec comme devise #enSEmblePlusforts. On leur avait préalablement demandé sur les réseaux sociaux d'envoyer des photos ou de brèves vidéos, lesquelles ont été rassemblées au sein d'un montage.
En parallèle de ces actions, des articles et des entretiens avec des personnes atteintes de SEP ainsi qu'une interview technique avec la professeure Pot-Kreis, membre du Comité de la Société suisse de neurologie et membre du Conseil scientifique de la Société SEP, ont été publiés dans les médias.

Vous trouverez la vidéo sur ce thème sur notre chaîne Youtube

Des personnes atteintes de SEP ont elles aussi apporté leur contribution à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP! Elles ont ainsi proposé des cours de yoga ou vendu des bricelets faits maison dans un drive-in dont les recettes ont été reversées à la Société SEP, afin que celle-ci puisse continuer son action solidaire auprès d'autres personnes atteintes et de leurs proches.
Nous vous remercions vous aussi de nous aider à œuvrer en faveur des personnes atteintes de SEP et à les soutenir. Nous sommes vraiment #enSEmblePlusforts.

Vers les articles du monde de Lattmann & Luana et la vidéo de la Journée Mondiale de la SEP

SEPtember Walk

Du 1er au 30 septembre 2021, la deuxième édition du SEPtember Walk s'étendra à toute la Suisse. Sous la devise «À chacun son parcours, mais jamais seul!», cette manifestation sportive a vu le jour en 2020. Elle s'est tenue pour la première fois en Suisse romande et a rencontré un franc succès en rassemblant plus de 850 personnes! Le parcours d'environ quatre kilomètres que l'on

peut choisir librement devra être effectué en septembre. Il est possible de l'accomplir en se baladant, en marchant, en courant ou même avec un fauteuil roulant, une canne ou toute autre aide à la marche. Les participantes et participants, vêtus de rouge, sont invités à inscrire sur leur dossard ce qui motive leur participation. Les photos envoyées après la réalisation du parcours seront mises en commun et publiées sur le site Internet de la Société SEP. Participez au SEPtember Walk et soutenez ainsi les personnes atteintes de SEP!

Nous nous réjouissons de recevoir vos images. Merci!

Informations complémentaires

Semaine sportive: une bouffée d'oxygène et de joie de vivre

La semaine sportive a lieu chaque printemps depuis 2014. Elle s'adresse aux personnes atteintes de SEP encore autonomes qui souhaitent s'évader pendant une semaine. Mais pour les participants et participantes, les responsables et les bénévoles la semaine sportive c'est surtout beaucoup de bonne humeur, de bienveillance et la sensation d'appartenir à une grande famille.

Cela fait quelques jours que la semaine sportive a commencé. Je rejoins le groupe vers 10h à Sion, qui me fait un accueil particulièrement chaleureux. Tout le monde a le sourire, le soleil, tout comme l'ambiance générale est au beau fixe. Ce jour-là, Virginie et Diego, responsables du séjour, ont programmé une balade dans le Domaine des Îles à Sion. La complicité entre les participantes, les bénévoles et les responsables est impressionnante, et rapidement les souvenirs des années précédentes s'enchaînent: une descente en bob sur le glacier des Diablerets, un orage surprise à Twannberg, la montée au barrage d'Emosson… Chaque édition ajoute de nouveaux moments inoubliables à la longue liste des aventures vécues ensemble. Pour Rachel, c'est une grande première, pourtant elle est déjà parfaitement intégrée au groupe et tout le monde connaît son goût pour la baignade. Alors à l'approche d'un lac vert émeraude, personne n'est étonné qu'elle s'y plonge pour effectuer quelques brasses dans ce cadre paradisiaque. Nelly, quant à elle, est là depuis le début et sur son fauteuil roulant, c'est l'un des piliers de cette semaine printanière. Elle forme un duo inséparable avec la deuxième Nelly du groupe, bénévole à la Société SEP depuis plus de 20 ans, qui ce jour-là comme bien d'autres, la soutient dans ses exercices de marche quotidiens.

Les bénévoles sont également une composante essentielle du séjour. Ils prêtent main forte dès que c'est nécessaire, soutiennent ceux qui peinent à entrer ou sortir de la piscine ou poussent les fauteuils roulants… Du haut de ses 73 ans, Daniel, que les participantes surnomment affectueusement «ouistiti», déborde d'énergie et ne manque jamais d'inspiration pour faire rire l'assemblée. Nelly est plutôt une force tranquille, elle apporte beaucoup d'apaisement et personne ne pourrait

imaginer qu'elle approche des 82 ans, alors qu'elle raconte ses dernières aventures à ski. À eux deux, Daniel et Nelly cumulent presque 40 ans de bénévolat à la Société SEP. D'abord dans le cadre du Séjour en groupe puis de la semaine sportive. Daniel participe d'ailleurs encore aux deux prestations, alors que Nelly a dû se résoudre à arrêter les Séjours en groupe pour épargner son dos. Pour tous les deux, cet engagement est une évidence. «Lors de cette semaine, on se régénère aussi, on se fait du bien en participant aux activités» nous confie Daniel, et Nelly d'ajouter : «On en reçoit autant qu'on donne. Et le positivisme des personnes atteintes malgré ce qu'elles vivent, nous remet un peu les idées en place: on réfléchit à deux fois avant de se plaindre de tout et de rien!»

/// Nicole profite d'un moment de repos avant la séance de relaxation pour admirer la vallée d'Illiez sous l'orage depuis la fenêtre de sa chambre.

Après la balade, Diego et Virginie, toujours aussi attentionnés, emmènent tout le monde au restaurant qui surplombe la nouvelle «vague» de surf valaisanne pour reprendre des forces avant la deuxième partie du programme. La pluie se met à tomber lors du retour à Champéry, et Nicole, participante fidèle, me propose une visite guidée du complexe sportif et de sa fameuse piscine qui accueille leurs séances quotidiennes d'aquagym. Puis, dans un timing parfait, Virginie offre une séance de relaxation au groupe au son de l'orage d'été qui survole la vallée d'Illiez.

C'est le cœur rempli de leur joie de vivre et leurs sourires gravés dans ma mémoire que je quitte Champéry, certaine que la fin de la semaine sera tout aussi belle que la journée qui vient de s'écouler !

/// **Texte et photos***:* Isabelle Buesser

Gagnante du Prix SEP2021: Marie Dobbertin et son livre pour enfants sur la SEP

«Le fait que qu'une jeune fille en bonne santé s'investisse autant dans un travail pédagogique sur la sclérose en plaques mérite reconnaissance», c'est en ces termes que le jury a fait l'éloge de Marie Dobbertin, 17 ans. Dans le cadre de son travail de maturité, elle a rédigé et illustré un livre pour enfants émouvant qui propose de leur expliquer ce qu'est la SEP. Elle s'est vu décerner le Prix SEP 2021 pour son engagement.

Dans son livre, Marie Dobbertin raconte l'histoire du petit Noah et de sa tante Silvia atteinte de SEP. C'est un séjour au Canada il y a deux ans qui a inspiré l'histoire à son autrice. «La mère de ma famille d'accueil vit depuis 20 ans avec la SEP. Son humour et son état d'esprit positif m'ont impressionnée», raconte Marie Dobbertin. «J'ai vite su que je voulais consacrer mon travail de maturité à ce sujet.» L'idée d'un livre illustré expliquant la sclérose en plaques aux enfants était née.

«Dans mon livre, je raconte l'histoire du petit Noah et de sa tante Silvia, atteinte de SEP.»

Marie Dobbertin, étudiante

De retour en Suisse, Marie Dobbertin s'est entretenue avec d'autres personnes atteintes de SEP et a trouvé le fil conducteur de son histoire. «Il était important pour moi d'évoquer différents aspects de la maladie», explique-t-elle. Tous les textes et illustrations sont l'œuvre de l'autrice. Grâce à son livre, elle lève le voile sur la sclérose en plaques et espère toucher et sensibiliser de nombreuses personnes.

Marie Dobbertin va bientôt commencer son premier semestre d'études de médecine. Pendant son temps libre, elle joue du violon, de la guitare électrique et fait de l'escalade.

Interview de la gagnante du Prix SEP.

La Société SEP adresse toutes ses félicitations à Marie Dobbertin pour ce Prix SEP 2021 et se réjouit de son succès!

Le Prix SEP est attribué chaque année à des personnes ou à des groupes qui font preuve d'un engagement particulier pour les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs proches et qui s'investissent pour leur donner du courage et leur apporter du soutien. Lors de la remise du Prix SEP, les gagnantes et gagnants reçoivent un certificat et une récompense financière mais également beaucoup de reconnaissance pour leur engagement. Le jury du Prix SEP est composé de membres du Comité élus pour un mandat de quatre ans.

Le livre (uniquement en allemand) est disponible à l'achat directement depuis le site Web de Marie Dobbertin.

Rendez-vous avec Claudio Corti, nageur atteint de SEP

«Ce sont mes pensées qui font avancer mon corps, pas mes muscles.» Claudio Corti, nageur ambitieux de 51 ans, rêve de participer aux Jeux paralympiques de Tokyo en 2021.

Claudio Corti, vous êtes atteint de sclérose en plaques – comment le vivez-vous?
Il y a 20 ans environ, on m'a diagnostiqué une sclérose en plaques. Même si j'ai besoin de béquilles pour marcher, la maladie ne m'a pas privé de ma joie de vivre et de ma passion pour le sport.

Quelle est l'importance du sport pour vous?
Le sport est mon remède universel, une source perpétuelle de force. Il m'incite à aller de l'avant et à ne rien lâcher. J'ai toujours fait du sport: tennis, randonnée en montagne, vélo et bien sûr natation. À cause de la progression de la maladie, j'ai dû en abandonner beaucoup, seule la natation est restée.

Quelles sont vos possibilités d'entraînement?
Le statut d'athlète en situation de handicap n'est pas très facile. De nombreuses structures ne sont pas adaptées aux personnes handicapées. J'ai la chance d'avoir trouvé une piscine bien aménagée à Balerna et je m'entraîne aussi à la maison dans une piscine avec un système à contre-courant.

Quel style de nage aimez-vous? Crawl, brasse, dos ou papillon?
Je préfère la nage libre sur 200 et 400 mètres. Toute la puissance vient de mes bras, je n'utilise pas mes membres inférieurs. Souvent, mon bras droit est plus faible que le gauche, ce qui rend la natation difficile. Mais avec beaucoup de volonté, j'y arrive quand même.

Qui s'occupe de votre entraînement?
J'ai rencontré mon entraîneur Fabio par hasard à la piscine. Il m'a vu et a dit: «Pourquoi nages-tu toujours en faisant des allers-retours? Nage donc avec un objectif précis en tête. Ensemble, nous pouvons gagner des médailles!» C'est comme ça que tout a commencé. Depuis, j'ai pu participer à des compétitions en Suisse et dans les pays voisins. Et mes temps s'améliorent.

Vous entraînez-vous dans une équipe?
Malheureusement, il n'existe à ce jour aucune équipe ou club de natation pour les personnes handicapées au Tessin. Cependant, grâce à la Società nuoto Mendrisio, je peux être considéré comme un athlète professionnel. Je veux montrer que même une personne en situation de handicap peut réussir dans le sport. C'est aussi un énorme soutien que d'être entouré de personnes qui vous aiment.

Quels sont vos prochains objectifs?
Actuellement, je m'entraîne professionnellement cinq jours sur sept avec un objectif en tête: la participation aux Jeux paralympiques de Tokyo

«La mort de mon père a eu beaucoup de conséquences. Je rêve de gagner une médaille en son honneur.»

Claudio Corti, nageur

en 2021! Mon père est mort il y a deux ans. Mon rêve est de gagner une médaille pour lui et de la lui dédier.

Quelle est votre devise?
Ne jamais abandonner et toujours croire en ses rêves! Je veux prouver que les gens peuvent avoir des rêves et les poursuivre malgré la maladie. On peut y arriver. L'attitude que l'on adopte est un facteur important. On doit surmonter la maladie et on ne doit jamais abandonner.

Vidéo de l'interview (uniquement en italien)

/// **Interview:** Milo Prada

/// À cause de sa sclérose en plaques, Claudio Corti nage uniquement avec la puissance de ses bras.

Appel à la solidarité

Durant le mois de septembre, la Société SEP mènera une campagne nationale. L'objectif de cette campagne est d'attirer l'attention du grand public sur la sclérose en plaques et d'acquérir de nouveaux donateurs et donatrices.

Un grand nombre de ménages suisses recevront un appel aux dons de la Société SEP en septembre 2021. Cette campagne mettra en lumière les obstacles auxquels Ivana Dillena fait face et l'immense impact que peut avoir la SEP sur la vie quotidienne.
La Société suisse de la sclérose en plaques informe les personnes atteintes et leurs proches, conseille dans les situations difficiles, propose des formations continues et des offres de relève et soutient financièrement la recherche sur la SEP. Pour tout cela, la Société SEP dépend de vos dons.
Ce travail auprès des personnes atteintes de SEP n'est possible que grâce à votre aide et à votre solidarité.

Merci beaucoup pour votre soutien aujourd'hui et pour les années à venir!

SEP Société suisse de la sclérose en plaques