N° 4 | 2021

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

Jour après jour, en quête d'un nouveau record.

Margrit Heusler

FOCUS

Success-stories

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

2 **Sommaire et éditorial**

4 **Portrait**
Margrit Heusler
En duel contre la SEP

8 **Article scientifique**
La résilience: conseils pour les personnes atteintes de SEP

10 **Registre suisse de la SEP**
«Facteurs de risque de la SEP»

12 **Proches**
Journée des proches aidants

13 **SEPtember Walk**

14 **Cours et formations**

15 **La chronique de Floriane**

16 **Reportage**
Portrait croisé: se réinventer après le diagnostic

19 **State of the Art 2022**

20 **Groupes régionaux**
Therese Lüscher raconte

21 **On monte à pied**
Une belle aventure au nom de l'amitié

24 **Rendez-vous avec Joel Meier**

04

En duel contre la SEP

Portrait de Margrit Heusler

08

La résilience

Conseils pour les personnes atteintes de SEP

20

Groupes régionaux

Therese Lüscher raconte

24

Deux étés sans Street Parade

Joel Meier, Président du Comité de la Street Parade

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

Ce numéro du magazine FORTE est consacré aux «Success-stories». Le portrait de Margrit Heusler en témoigne. Cette femme atteinte de sclérose en plaques se déplace en fauteuil roulant et défie sa maladie en traversant des lacs, en participant à des marathons et à de nombreuses courses. Elle est en duel constant avec sa SEP. «Si je m'entraîne pendant six heures chaque jour, j'arrive à continuer à soulever ma casserole ou à ouvrir une bouteille», dit-elle.

Le succès ne signifie pas seulement la réalisation de performances sportives de haut niveau. L'article sur la résilience vous fournit des suggestions précieuses pour de petits sentiments de réussite dans la vie quotidienne. L'article du Registre suisse de la SEP porte sur une enquête récemment lancée.

Depuis de nombreuses années, la Société SEP accompagne et soutient les personnes atteintes de SEP dans leur recherche personnelle de succès. Merci à nos donateurs, aux fondations, aux sponsors et aux légataires qui contribuent à donner aux personnes atteintes de sclérose en plaques les moyens de trouver leur propre chemin.

Je vous souhaite une lecture inspirante et beaucoup de joie à franchir les étapes de votre réussite!

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 Simplom 3, 1006 Lausanne
Téléphone: 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch
CCP 10-10946-8
Rédaction: Antonella Rossi Harbus, Isabelle Buesser, Milo Prada
Contributions pour cette édition: Esther Grosjean, Prof. Gregor Hasler, Reto Meienberg, Dre Nina Steinemann
Graphisme: Neonrot, Zürich
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x par année
Tirage: 20'000 exemplaires en français, 75'200 exemplaires en allemand, 15'000 exemplaires italien

Compte destiné aux dons:
CCP 10-10946-8
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

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

Le courage récompensé: une performance record

Plus haut, plus loin, plus vite: le sport permet de repousser les limites du corps humain. Margrit Heusler nous en montre une nouvelle dimension. Cette femme qui se déplace en fauteuil roulant défie sa maladie en traversant des lacs à la nage ou en participant à des marathons.

Lorsque je rends visite à Margrit dans son petit appartement de 2,5 pièces à Sursee, elle se livre à un exercice d'équilibriste, tenant dans une main les tasses à café et manœuvrant son fauteuil roulant de l'autre. Elle arrange le tout sur la table avec une rapidité telle qu'elle se sent obligée de relativiser: «Il ne faut pas se fier aux apparences, tout ne fonctionne pas parfaitement.» En effet, la SEP l'a «définitivement assise» dans un fauteuil roulant, lentement, mais surement. Elle a passé son permis de conduire à trois reprises: une première fois avec l'usage de ses deux jambes, puis avec une jambe paralysée et finalement avec les deux jambes touchées. Lorsque Margrit se déplace en transports publics, elle dépend de l'aide des autres pour acheter son billet. «Je dois demander à quelqu'un d'appuyer pour moi sur l'écran tactile. Le téléphone portable ne m'est pas très utile car je n'ai souvent plus de sensation dans les doigts.»

Beaucoup de sport, moins de douleurs

Une journée normale dans la vie de Margrit Heusler débute par un petit «marathon» après le petit-déjeuner. Elle descend jusqu'au lac en fauteuil roulant adapté au sport et parcourt en tout onze kilomètres. «Je trace» raconte-t-elle enjouée. Elle nage ensuite entre deux kilomètres et demi et trois kilomètres, à l'extérieur ou en piscine intérieure selon la météo. Lorsqu'elle nage sur le dos, elle se sent toute légère et progresse par de vigoureux mouvements avec les bras. L'eau, cet élément magique, lui procure ce que les médicaments ne parviennent plus à lui donner: après une demi-heure de natation, les douleurs nerveuses extrêmes de Margrit disparaissent temporairement. Ce n'est que plus tard, vers 14 heures qu'elle s'autorise un repas sain et équilibré. Mais ce n'est pas tout. À la maison, elle monte ensuite sur son motomed (vélo électrique) pour mobiliser ses jambes. Au cours de cet exercice, elle effectue en moyenne l'équivalent de 15 km. «Si je m'entraîne pendant six heures chaque jour, je parviens à continuer à soulever ma casserole ou à ouvrir une bouteille. C'est ce qui me donne cette volonté de fer.»

Abandonner n'est pas une option

Tu n'aurais pas envie de rester juste une journée assise sur ton canapé à ne rien faire? «Je n'ai pas le choix. Tout rouille trop vite.» Margrit dit cela en toute sérénité. Elle se bat en permanence avec sa SEP et ne peut se permettre de baisser la garde. Partout où la maladie attaque, elle résiste en faisant de l'exercice. C'est un peu un travail de Sisyphe. Mais Margrit n'est pas le genre à s'apitoyer sur son sort. «Cela pourrait être bien pire: imaginez que je sois grabataire, clouée au lit, incapable de ne rien faire depuis des années…»

L'an 2000 a été un moment très difficile pour Margrit. Alors âgée de 54 ans, elle est admise dans un établissement de soins suite à une deuxième poussée de SEP très violente. Elle est paralysée depuis la quatrième vertèbre cervicale et se jure alors de retrouver son autonomie. Ses deux enfants sont déjà adultes et elle est divorcée de son mari. Ce n'est pas la première fois que Margrit affronte un coup dur: victime d'un grave accident de vélo, elle a enduré des douleurs pendant des années. C'est d'ailleurs à ce

«Je suis fière de moi et de mes performances.»

Margrit Heusler

moment-là qu'on lui a diagnostiqué une SEP. Les médicaments ont entraîné une prise de poids rendant méconnaissable sa fine silhouette. Elle a pris 40 kilos, se retrouvant presque immobile dans son lit.

Elle se raccroche alors au seul espoir qui lui reste. Chez Margrit, c'était le fait de pouvoir encore légèrement bouger les bras. Elle se met donc au travail. Elle accroche des poids à chaque bras et commence à s'entraîner encore et encore. Ses progrès sont lents, jusqu'à ce qu'un jour elle ait suffisamment de force pour quitter l'établissement de soins en fauteuil roulant et se prendre en charge. Avec l'aide de la Société SEP, l'ancienne employée de service obtient une rente d'invalidité complète et de l'aide à domicile deux fois par semaine. Pour le reste, elle gère tout elle-même.

La grande famille du sport la soutient

Elle a reçu de nombreuses médailles et récompenses pour ses performances. Depuis 2005, elle a effectué plusieurs marathons et nagé dans de nombreux lacs. Elle a traversé le lac de Zurich

sur le dos à l'endroit le plus large avec la simple force de ses bras et ce dans la moyenne des autres participants. De nombreux sportifs sont devenus des amis. «Lorsque l'on parcourt une distance ensemble, on partage une expérience. Quand je fais du sport, j'oublie totalement ma SEP.»

L'attitude ouverte de Margrit la rend sympathique. Elle aime être entourée, participe à deux Séjours en groupe de la Société SEP par an et est membre du Groupe régional de Lucerne. Elle apprécie ces formidables possibilités d'échange. Si cela ne tenait qu'à elle, il y aurait des rencontres de personnes touchées par la SEP au-delà des frontières suisses. Quant à son âge? 1946 est l'année de naissance figurant sur sa carte d'identité. Est-ce possible lorsque l'on voit toute cette énergie et sa peau sans une ride? Elle rit, elle se sent elle-même 20 ans plus jeune.

Margrit trouve toujours le moyen d'avancer en dépit de ses restrictions physiques. Elle est mentalement très forte, repousse les limites et est très créative. «Je ne peux plus envoyer d'ordres à mes jambes. Je les place donc dans la position que je souhaite avec mes mains.» Lorsqu'elle voyage en autocar, elle place son fauteuil roulant en soute et se hisse sur les marches en utilisant la seule force de ses bras.

Être là pour les autres

«Récemment, pendant un entraînement en fauteuil, un homme m'a crié: tu as encore assez

«Je combats les restrictions liées à ma SEP avec mon fauteuil roulant de sport.»

/// Margrit Heusler lors d'un entraînement en fauteuil roulant de sport.

d'essence dans le moteur? Cela m'a fait rire pendant toute la séance! Oui, oui pas de souci, j'ai assez de réserves pour longtemps encore!» Elle se tape sur les bras. Margrit est bien consciente que tout le monde n'a pas ses ressources et son positivisme. C'est sa nature. «Est-ce que je peux t'appeler si j'ai besoin de parler?» lui a-t-on demandé. «Mais bien sûr!». Elle le dit avec insistance. «Contactez-moi. Je vous redonnerai du courage!»

/// Texte: Esther Grosjean
/// Photos: Ethan Oelman

Scannez le code et aidez les personnes atteintes de SEP comme Margrit Heusler avec un don. **Merci beaucoup!**

***Compte destiné aux dons:* CCP 10-10946-8**
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

Conseils pour renforcer sa résilience

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux qui s'accompagne de nombreuses incertitudes. Rester mentalement en forme malgré la SEP est un défi. Cette capacité est appelée résilience, c'est-à-dire la résistance aux chocs. Dans l'article qui suit, le Pr Dr med. Gregor Hasler donne quelques conseils pour renforcer sa résilience.

L'optimisme

Les sentiments positifs tels que l'espoir, la joie, la gaieté, la fierté et la gratitude sont une bénédiction pour la résilience. Ils entraînent une sécrétion de dopamine, qui favorise la neuroplasticité, c'est-à-dire la capacité du cerveau à apprendre. Ceci est particulièrement important en cas de SEP.
Conseil pratique: Le soir, rappelez-vous trois choses positives que vous avez vécues pendant la journée. Plongez à nouveau dans les moments qui vous ont été précieux et décrivez les sentiments, les sensations et les pensées qu'ils ont déclenchés en vous.

La tension

Le corps possède deux systèmes nerveux végétatifs: le système nerveux sympathique, également appelé nerf du stress, tend le corps et le prépare au combat ou à la fuite. Le système nerveux parasympathique détend, favorise la digestion et la régénération des tissus. Il faut une certaine tension pour résister au stress, que ce soit lors d'un entraînement physique ou dans un contexte professionnel, social ou médical. Il est déconseillé d'éviter ce type de stress et d'essayer d'adopter une attitude détendue en permanence. La capacité de tension est essentielle à la résilience. Cependant, la tension permanente mine la résilience et rend les gens sensibles aux maladies mentales et physiques. Pour éviter cela, nous avons besoin de «déstresser»: de prendre du temps pour nous, pour se détendre.
Conseil pratique: Essayez de concevoir votre journée comme un exercice de yoga. Vous passez d'une position à une autre. Et chaque position contient une tension puissante suivie d'une relaxation.

La récompense

Les récompenses offrent une protection importante contre les dommages liés au stress. Si vous passez toute la journée à essayer de faire des choses que vous ne pouvez plus faire à cause de votre maladie et que vous vous battez constamment contre votre condition, vous risquez de ressentir de la frustration et de déprimer. Les personnes atteintes de sclérose en plaques, en particulier, doivent se rappeler qu'elles aussi, comme tout le monde, ont besoin de se récompenser. D'un point de vue neurobiologique, il faut y penser comme ça: le système de récompense se situe au centre du cerveau. C'est le grand antagoniste du système de stress, ce qui signifie que la récompense a le potentiel d'équilibrer le système de stress. Il suffit de penser à la situation où un père tente de sauver sa fille d'une crevasse. Son énorme énergie et son infatigabilité sont basées sur

la grande récompense en perspective, à savoir sauver sa fille et pouvoir partager de nombreuses années supplémentaires avec elle.

Conseil pratique: pour chaque stress, demandez-vous quelle est la récompense correspondante (donner un exemple concret). Choisissez des contraintes et des défis adaptés à votre état de santé.

Le moment présent

Les pratiques spirituelles le prêchent depuis des millénaires: il n'y a aucun problème dans l'instant présent. Le stress ne naît que du regard porté sur le passé et sur l'avenir. La recherche moderne confirme cette observation: nous sommes absents mentalement entre 40% à 50% du temps. Plus une personne se sent stressée, plus elle est absente. Les personnes qui ont peur sont particulièrement absentes. Être totalement absorbé par l'instant présent, est un état appelé «flow». Même dans les camps de concentration, certaines personnes en détention parvenaient à rester psychologiquement résistantes grâce au flow; cela réussissait particulièrement aux mathématiciens, aux mathématiciennes et aux poètes, qui oubliaient le danger de mort en se concentrant sur des problèmes mathématiques et des poèmes. Il n'y a pas de règles générales sur la façon de vivre l'instant présent. Les activités qui font l'objet de règles, comme par exemple la danse et le jeu, favorisent le flow. En outre, les exigences doivent être parfaitement adaptées aux capacités. Cela est particulièrement important pour les personnes atteintes de SEP. Les défis excessifs ou insuffisants perturbent le flow.

Conseil pratique: demandez-vous où vous vous situez dans le temps en ce moment même? Essayez de vous concentrer sur le présent. Utilisez les ordinateurs et les smartphones de manière à ne pas perturber votre flow.

«Les facteurs psychologiques sont souvent sous-évalués en cas de SEP. Le renforcement de la résilience est un aspect important de la thérapie.»

Pr Hasler

Pr Dr Gregor Hasler
Université de Fribourg (Suisse)
gregor.hasler@unifr.ch

Gregor Hasler a étudié la médecine et travaille comme professeur titulaire en psychiatrie et psychothérapie à l'Université de Fribourg (Suisse) depuis le 1er janvier 2019. Ses travaux scientifiques ont été récompensés par plusieurs prix nationaux et internationaux.

Bibliographie complémentaire de l'auteur

– *La résilience: le facteur «nous». Surmonter ensemble le stress et les peurs, Schattauer-Verlag, 2018*
– *La connexion intestin-cerveau: des connaissances révolutionnaires pour notre santé mentale et physique, Klett-Cotta-Verlag, 2020*

Le Registre suisse de la SEP

Comment pensez-vous que votre SEP a commencé?

Le Registre suisse de la SEP a fêté son 5ème anniversaire le 25 juin 2021. Depuis sa création, plus de 3'000 participants et participantes au Registre contribuent activement à la recherche sur la SEP. Dans le texte suivant, la Dre Nina Steinemann, responsable du Centre de données du Registre suisse de la SEP, présente une nouvelle enquête.

Fin avril, la nouvelle enquête du Registre suisse de la SEP sur le thème «Facteurs de risque de la SEP» a été lancée. La coopération avec les personnes touchées par la sclérose en plaques est ainsi encore renforcée. Les personnes en bonne santé sont également incluses dans ce projet. La première partie de l'enquête porte sur les expériences personnelles et les impressions des personnes atteintes de SEP par rapport à l'apparition de leur maladie. L'enquête commence par les questions suivantes:

Selon vous, qu'est-ce qui a favorisé ou même déclenché votre SEP?

Quels sont, à votre avis, les facteurs de risque auxquels vous avez été exposés?

Y a-t-il des choses qu'avec le recul vous éviteriez ou feriez différemment?

Les questions sont ouvertes, comme dans le cadre de l'enquête «Ma vie avec la SEP». Les réponses sont données en texte libre, c'est un soulagement, mais également un défi, surtout lorsqu'il y a beaucoup d'informations à récolter. Les premiers retours étaient attendus avec beaucoup d'impatience. Chaque fois, à chaque nouvelle enquête, c'est une attente fébrile. Comment les questions seront-elles perçues? Seront-elles compréhensibles pour tout le monde? Seront-elles assez intéressantes?

Entre-temps, les premiers retours sont arrivés. Les questions ont en effet suscité un grand intérêt. Les réponses fournissent des informations précieuses pour la suite des travaux.

Voici les premières impressions de cette enquête. Il existe clairement des groupes de personnes atteintes de SEP qui ont été exposées à de nombreux facteurs de risque dans leur vie. D'autres personnes touchées ont perçu des facteurs spécifiques, qu'elles peuvent attribuer très clairement. Enfin, certaines personnes se sont vues atteintes de sclérose en plaques par surprise, sans aucun avertissement préalable. Il est impressionnant de constater que, dès les premières réactions, le large spectre du développement de la SEP devient reconnaissable. Et cela montre l'importance de la participation des personnes atteintes de SEP ne présentant pas de facteurs de risque évidents.

La liste des facteurs de risque individuels comprend déjà une vingtaine de mentions. Cela reflète également la réalité du développement de la SEP. On constate souvent des antécédents de SEP ou de maladies auto-immunes dans la famille. Sont également mentionnés à plusieurs reprises le stress dans l'enfance, l'adolescence ou au travail, ainsi que les facteurs alimentaires et les maladies fréquentes dans l'enfance et l'adolescence.

Dans cette enquête, toutes les informations que les personnes atteintes de SEP peuvent appor-

ter sont importantes et précieuses. Le rôle de la science citoyenne consiste ici à apporter de nouvelles idées. La science est encore loin de connaître tous les mécanismes de développement et les facteurs de risque impliqués dans la SEP. Nous apprécions chaque participation et aimerions profiter de cette occasion pour remercier les participantes et participants au

Registre suisse SEP qui soutiennent notre enquête et notre projet sur les facteurs de risque de la SEP. Ils contribuent en effet de manière significative au succès des travaux du Registre suisse de la SEP.

/// **Texte:** Dre Nina Steinemann,
PD Dr Vladeta Ajdacic-Gross

Scannez le QR code, connectez-vous au Registre et participez aux prochaines enquêtes!

La Société suisse de la sclérose en plaques à nouveau certifiée avec succès

La Société SEP porte le label «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif» (nouveau NPO:2020) depuis 2018. L'audit étendu de re-certification des 16 et 17 août 2021 a confirmé qu'elle a réussi à s'orienter sur les besoins des membres et des clients ainsi que sur la fourniture de prestations de services efficaces.

La Société SEP se soumet librement à des règles strictes de gouvernance d'entreprise et garantit la transparence dans ses activités. Les personnes atteintes de SEP et leurs proches sont au cœur du travail de la Société SEP. Chaque prestation de service et chaque produit se concentre sur leurs besoins. Cette re-certification réussie délivrée par l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS), confirmée de manière indépendante et externe par l'institut public VMI de l'Université de Fribourg, nous réjouit fortement et motive également tout le monde à continuer de s'améliorer et d'utiliser les dons qui nous sont confiés à bon escient et de la meilleure façon qui soit.

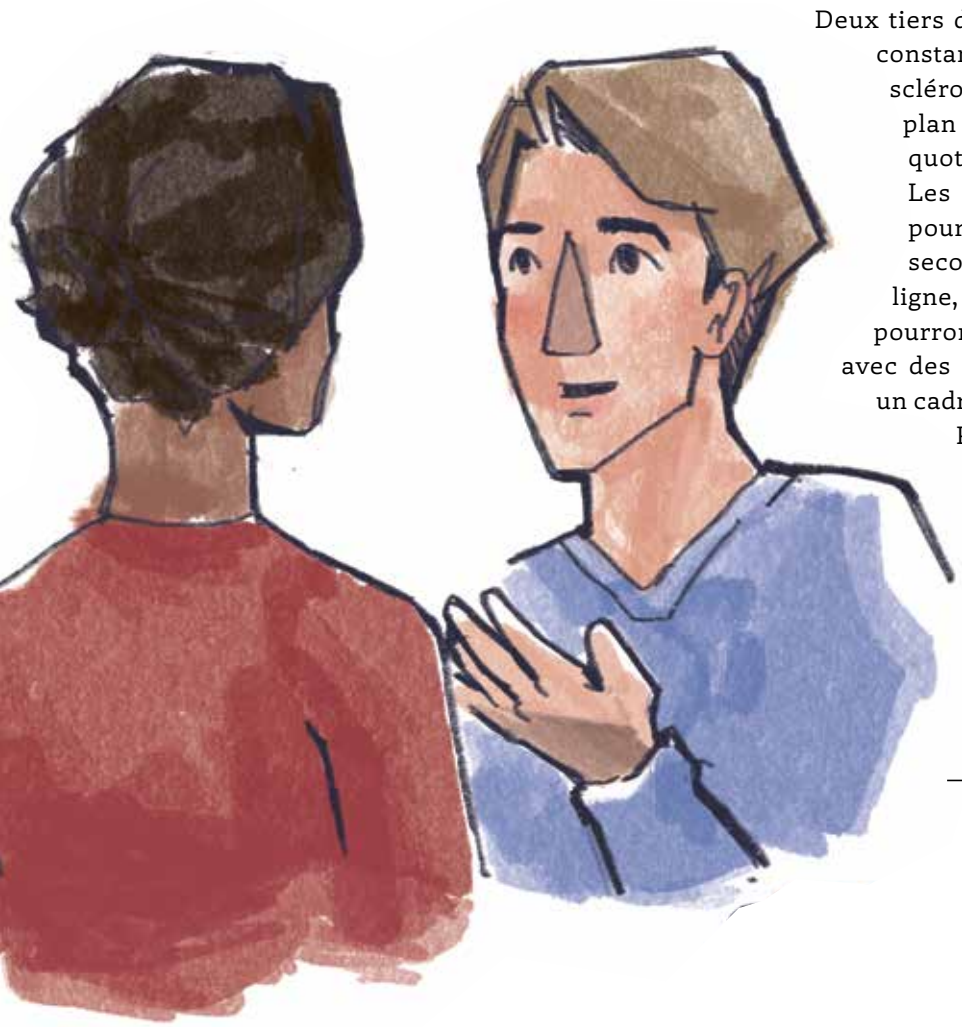
Merci

Nous remercions à cette occasion l'ensemble des donatrices, donateurs et mécènes ainsi que nos partenaires et sponsors pour leur soutien et leur confiance dans notre travail.

La Société suisse de la sclérose en plaques

Partager avec ses pairs pour une vie meilleure

Le 30 octobre, c'est la Journée des proches aidant·e·s. Ces derniers sont également touchés par la SEP c'est pourquoi la Société SEP souhaite leur offrir une aide concrète afin d'alléger leur quotidien.



Deux tiers des proches apportent un soutien constant aux personnes atteintes de sclérose en plaques, que ce soit sur le plan émotionnel ou dans les tâches du quotidien.

Les besoins personnels et le temps pour soi sont souvent relégués au second plan. Au cours d'un cycle en ligne, les participantes et participants pourront échanger entre eux, mais aussi avec des expertes de la Société SEP, dans un cadre intimiste.

Parler de son ressenti ou de ses besoins peut renforcer le bien-être et la communication. L'échange d'expériences avec des pairs permet de partager des stratégies et d'apprendre des autres, afin de mieux faire face aux défis. Pour une vie meilleure.

Scannez le QR code et découvrez notre offre de soutien aux proches

SEPtember Walk - À chacun son parcours, mais jamais seul!

En 2020, le SEPtember Walk a eu lieu pour la première fois en Suisse romande. Cette marche solidaire a été un grand succès et a motivé plus de 850 personnes à participer. Cette année, l'événement a été étendu à l'ensemble de la Suisse.

Des participantes et participants extraordinaires se sont engagés à marcher sur un parcours choisi selon leurs capacités et leurs envies et ont collecté au passage des dons pour les personnes atteintes de SEP. Ils ont effectué leur sortie du 1er au 30 septembre sous la devise «À chacun son parcours, mais jamais seul!», arborant des dossards sur lesquels était indiqué pour qui ils marchaient. Les nombreuses photos envoyées et publiées montrent beaucoup de solidarité, des visages souriants et des personnes fières de ce qu'elles ont accompli.
Merci beaucoup pour ce précieux soutien aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches!

Scannez le QR code et découvrez les photos des participantes et participants!

Cours et formations de la Société SEP

Informations et Nouveautés

Mercredi 27 octobre 2021 de 17h30 à 18h30

Webinaire: SEP et emploi (P)

Online – Gratuit

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.–

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

Mercredi 10 novembre 2021 de 09h30 à 12h30

SEP et douleur (P)

Lausanne (VD)

Gratuit

Mardi 8 février 2022 de 18h30 à 21h

Actualité des traitements et bienfaits du sport (P, Pr, I)

Genève (GE)

Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Loisirs et Découvertes

Tous les deux mois pairs de février à décembre 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

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, Pr)

Lausanne (VD)

Gratuit

Samedi 22 janvier 2022 de 9h30 à 12h30

La méthode Snoezelen (P)

Lausanne (VD)

Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Samedi 12 mars 2022 de 9h30 à 16h30

Bien alimenter ses deux cerveaux (P)

Saignelégier (JU)

Membre CHF 20.–, non membre CHF 40.–

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

Et enfin me retrouver...

Dans ma dernière chronique, je vous parlais non sans émotion, du deuil que j'avais dû faire suite à l'annonce du diagnostic. Des choix, tous un peu plus durs les uns que les autres pour me réinventer. Oublier celle que j'étais pour trouver celle que je suis désormais. Mais c'était sans compter ce que cet été 2021 allait m'apporter.

Partir en road trip pendant trois semaines avec une amie, en plus de ma SEP, me semblait il y a encore peu de temps totalement impossible.

Comment gérer la fatigue? Le besoin de calme? Les soucis d'attention? Les jours sans? Les douleurs? Les jours trop chauds? Comment continuer mon rythme de vie si strict qui me permet de garder le contrôle?

Avant le départ, j'étais assaillie par tous ces doutes, toutes ces peurs, au point même de remettre en question la faisabilité de ce voyage. C'est donc pas très rassurée que je me suis engagée dans ce qui allait être un voyage révolutionnaire et ô combien salvateur.

Pendant 3 semaines, je me suis tout autorisé. J'ai accepté de lâcher le contrôle (à part pour le sommeil qui reste un point non négociable si vous voulez que je sois un minimum agréable) et j'ai juste vécu. Tout en étant le plus réaliste possible sur mes capacités, je suis clairement sortie de ma zone de confort. J'ai partagé mon quotidien sans me cacher. J'ai accepté de sortir alors qu'en temps normal je serais restée sur mon canapé. Et donc, j'ai certainement trop mangé, potentiellement un peu trop bu... mais surtout j'ai ri, je me suis sentie libre, j'ai dansé jusqu'au bout de la nuit comme si demain n'était pas promis. Et tout à coup, sans m'y attendre, j'ai réalisé que je m'étais retrouvée. Cette partie de moi que j'avais enfouie tout au fond était/est encore vivante. Je suis partie en voyage pour découvrir d'autres horizons et finalement c'est moi-même que j'ai redécouverte. Je reviens donc changée, pleine de projets et avec un regard sur mes possibilités totalement transformé.

Floriane Legras

Deux histoires, deux façons de surmonter la maladie

Adnane a 31 ans, il a reçu le diagnostic de SEP il y a 9 ans et depuis, il a appris à mieux gérer son corps, sa vie et sa maladie grâce au sport. Samantha, elle, a 56 ans. Elle vit avec la SEP depuis 32 ans et c'est la peinture qui lui permet de tenir le cap et de voir la vie du bon côté, avec ses épreuves, ses peines et ses surprises. Portrait croisé de deux êtres lumineux, qui ont trouvé le moyen de rencontrer le succès et de se dépasser, malgré la SEP… ou plutôt grâce à la SEP.

Après le diagnostic, se réinventer

«Chaque imprévu est une nouvelle aventure, qui permet d'avancer. Même la SEP.» Cette façon qu'a Samantha d'appréhender les obstacles de la vie résume bien les parcours si différents de cette quinquagénaire pétillante et d'Adnane, ce trentenaire dynamique. «Quand quelque chose ne marche plus, j'essaie autre chose», raconte Samantha. Ainsi, lorsque la SEP arrive, elle s'assagit. Elle se met à courir, sort moins. Puis lorsque son état se dégrade, après l'arrivée de sa fille, Julia, elle réévalue la situation. Elle se tourne vers l'AI et se concentre sur sa fille. Et finalement, quand cette dernière gagne en indépendance, Samantha donne plus de place à la peinture.

«Si on me proposait de faire disparaître ma SEP et de me rendre ma vie d'avant, je dirais non… Elle m'a apporté beaucoup plus de positif que de négatif!» Cette déclaration d'Adnane semble impensable. Pourtant, avant le diagnostic Adnane pesait 150 kg. Sa consommation d'alcool et de «malbouffe» était complétement excessive et son estime de soi était au plus bas. Puis la SEP a fait irruption dans sa vie. Au début, il broie du noir, c'est un coup dur, il ne voit pas vraiment comment vivre avec. Il finit par se remettre en question, il se demande si son hygiène de vie n'y est pas pour quelque chose et se remet au sport. Avec la danse d'abord, puis avec la course à pied et une alimentation équilibrée. Cela porte ses fruits: aujourd'hui Adnane a perdu près de 70 kg et aimerait prochainement courir un marathon!

La vie n'est pas toujours rose, mais le positif reprend toujours le dessus

Adnane et Samantha sont passés par de lourdes épreuves. Avec la SEP, mais aussi avant. L'obésité morbide, dont souffrait le jeune homme avant l'apparition de la sclérose en plaques n'était pas facile à vivre. Il n'osait plus s'asseoir dans les trains et les bus, de peur que les autres passagers lui reprochent de prendre trop de place. De nombreuses activités sportives, comme le ski étaient inaccessibles et il se réfugiait dans le monde de la fête. L'alcool prenait beaucoup de place dans sa vie et le miroir lui rendait une image peu valorisante. Aujourd'hui il considère la SEP comme un cadeau, qui lui a permis de sortir d'une spirale infernale.

Samantha quant à elle voit son corps comme un immeuble, qui a pris un peu trop de coups, et qui doit se reconstruire après s'être effondré. Sa maman tombe malade alors qu'elle n'a que 5 ans. Son papa travaille énormément pour payer les traitements, et elle est très vite très autonome. Puis elle subit les abus sexuels d'un proche pendant une longue période et lorsqu'elle a 17 ans sa maman décède. Pourtant Samantha ne flanche pas. Elle aime trop la vie. Mais 7 ans plus tard, elle perd également son papa et cette fois-ci, l'immeuble s'effondre: le diagnostic de SEP tombe. Malgré toutes ces épreuves, la jeune fille rebondit. Elle rencontre Maxime, son mari, trouve des projets, fait du sport, avance, fonde une famille. La résilience, Samantha a dû en faire preuve plus d'une fois. Alors lorsque dernièrement, la SEP et le climat engendré par la Covid l'affectent particulièrement, elle retrouve le moyen de rebondir et sa joie de vivre revient au galop!

De la SEP au succès

Samantha a toujours aimé dessiner et la peinture sur porcelaine est un hobby qui l'accompagne depuis très jeune. Mais c'est avec la SEP que la peinture a pris plus de place dans sa vie. Au début, elle n'a pas vraiment le temps pour l'art, entre le travail, la maladie et le sport le temps passe trop vite. Puis elle se consacre à l'éducation de sa fille, ce qui lui apporte beaucoup de bonheur. Mais petit à petit Julia grandit. Samantha ne travaille plus et sa fille devient de plus en plus autonome. C'est alors que sa professeure de peinture lui

«Si on me proposait de faire disparaître ma SEP et de me rendre ma vie d'avant, je dirais non… Elle m'a apporté beaucoup plus de positif que de négatif!»

Adnane

fois une poussée ou le virus JC le ralentissent et le mettent en état d'alerte, Adnane sait qu'il pourra surmonter n'importe quel obstacle. C'est surement cela le succès!

/// **Texte:** Isabelle Buesser
/// **Photos:** Mehdi El Kamlechi, Isabelle Buesser et Visualps.ch

conseille d'essayer la peinture sur toile. C'est un succès! La peinture devient un exutoire, une source de plaisir, d'apaisement, mais pas seulement. Samantha donne des cours de peinture sur porcelaine et expose, sans jamais trop se prendre au sérieux. Elle s'amuse énormément dans ce domaine et les expositions sont une source immense de motivation. Bref, Samantha est une femme accomplie et brillante!

Pour Adnane, le succès rime avec travail et sport. Le jeune homme change radicalement sa manière de vivre après la SEP et rapidement il constate de nombreux effets positifs. Il trouve un travail dans lequel il se réalise et excelle. Il perd rapidement du poids, voit ses performances sportives s'améliorer de jour en jour et la course devient plus qu'un simple moyen de retrouver la forme. Il commence à participer à des courses, des trails et des marathons et obtient de bons résultats. Le trentenaire se fixe des objectifs et se donne les moyens de les atteindre. Il s'épanouit et se sent bien dans sa peau et son corps. Alors même si par-

«Chaque imprévu est une nouvelle aventure, qui permet d'avancer. Même la SEP.»

Samantha

MS

State of the Art
Symposium

Un beau succès.
La Société suisse de la sclérose en plaques a organisé le premier symposium scientifique sur la SEP («MS State of the Art Symposium») le 23 janvier 1999. Le thème abordé à l'époque était «Le diagnostic et le traitement de la sclérose en plaques». Depuis lors, le congrès et le réseau d'experts qu'il a permis de tisser font partie intégrante de l'agenda.

Chaque année, quelque 200 professionnelles et professionnels participent à cet événement organisé par la Société SEP en collaboration avec le Conseil scientifique. Des neurologues, des médecins, des chercheuses et chercheurs ainsi que des spécialistes de la SEP se réunissent autour de leur intérêt commun pour la recherche, les traitements, les médicaments et les dernières découvertes en lien avec la SEP. Même la COVID n'a pas pu contrecarrer la tenue de l'événement, qui a rassemblé virtuellement environ 180 participantes et participants en janvier 2021 sur le thème «SEP et maladies infectieuses».
Depuis plus de 20 ans, la Société SEP finance des projets de recherche suisses sur la sclérose en plaques. Une sélection de ces projets est présentée à chaque édition du «State of the Art». Les présentations en versions originales et anglaises et les résultats des discussions sont ensuite publiés sur le site web de la Société SEP. Des résumés vulgarisés en allemand, français et italien sont également disponibles en ligne
L'année prochaine, l'événement aura lieu le 29 janvier 2022. La Société SEP souhaite remercier le Comité en charge du programme ainsi que tous les participants et participantes et se réjouit de cette prochaine édition.

Scannez le QR code pour plus d'informations et des articles spécialisés en anglais

Des Groupes régionaux: pourquoi?

Les Groupes régionaux sont l'une des principales prestations de la Société SEP. C'est avec beaucoup de cœur que les bénévoles organisent des activités au profit des personnes atteintes de SEP. Nous voulons promouvoir le contact entre elles et rompre ensemble l'isolement. Des moments de détente, des conversations sérieuses mais aussi une atmosphère joyeuse procurent une meilleure qualité de vie et permettent d'oublier les soucis pour un court instant. Nous sommes votre interlocuteur au niveau régional. Lors des réunions annuelles, les représentants des Groupes régionaux rencontrent les responsables de la Société SEP pour être informés des innovations et fixer des objectifs communs. Ces réunions sont présidées par les trois représentantes de la Commission des Groupes régionaux (GR). Il s'agit de Florence Malloth pour la Suisse romande, Rafaela Zysset pour le Tessin et moi-même pour la Suisse alémanique.

Qu'est-ce que la Commission des GR?

Pour s'assurer que les personnes touchées par la SEP puissent bénéficier des mêmes services partout en Suisse, les représentantes des trois régions du pays rencontrent régulièrement la direction et l'équipe des GR. Lors des réunions conjointes, les stratégies sont définies et les activités sont coordonnées. J'occupe cette fonction pour la Suisse alémanique depuis 15 ans et je relaie les préoccupations des personnes concernées et des Groupes régionaux au sein du Comité de la Société SEP depuis onze ans.

Pourquoi je m'engage en faveur des personnes touchées?

Après avoir reçu mon diagnostic en 1994 (je souffre de la SEP depuis 1972), j'ai compris que je souhaitais m'engager en faveur des personnes atteintes de SEP. Au début, j'ai participé à différents groupes de travail. Lorsqu'il a été question de créer un nouveau Groupe régional dans l'Oberland zurichois, c'est là que j'ai trouvé ma place. Nos Groupes régionaux ne peuvent exister que grâce à de très nombreux bénévoles. Ils organisent non seulement nos événements, mais s'impliquent également dans l'accompagnement et le transport.

Mon engagement me procure une profonde satisfaction et m'aide à vivre une vie épanouie malgré ma SEP. Grâce à ma fonction de membre de la Commission des GR, j'ai pu rendre visite à de nombreux groupes dans le cadre de leurs activités, accompagnée par un représentant de la Société SEP. Cela a abouti à de bonnes discussions qui ont été à l'origine de la création de nouvelles prestations et qui ont aidé au développement de la Société SEP. Seul le contact personnel avec les personnes touchées par la maladie nous permet de comprendre leurs difficultés et leurs besoins.

/// **Texte:** Therese Lüscher

«Les Groupes régionaux constituent l'un des piliers de la Société SEP.»

Therese Lüscher , membre du Comité et membre de la Commission des GR

On monte à pied - Quand l'amitié permet de réaliser de grands projets!

Ce printemps, Gérald, Jeannot et Manu, ont décidé de «monter à pied» de Romont à Stavelot en Belgique. Un projet qui rend hommage à leurs amis, Pierre, atteint de SEP, et Julien, dont le fils est atteint de la maladie de Parkinson.

L'idée est partie d'une simple blague: «Si le Grand Prix Moto revient à Stavelot, je monte à pied!». Mais la blague s'est transformée en défi et Gérald, Jeannot et Manu ont commencé à sérieusement se pencher sur cette idée. Au bout du compte, le Grand Prix n'est pas encore revenu à Stavelot, mais les trois amis ont tout de même trouvé un bonne raison de monter à pied: récolter des fonds pour la Société suisse de la sclérose en plaques et Parkinson Fribourg, afin de rendre hommage à leurs amis Pierre et Julien.

Samedi 21 août, les trois acolytes remettaient un chèque de près de 50'000 francs aux représentantes de la Société SEP et de Parkinson Fribourg à l'occasion d'une fête soutenue par les autorités de Romont. Un moment très intense, marqué par l'émotion de Pierre Zwygart, personne de contact du Groupe régional Vevey-Riviera «Rayons de soleil», lors de son discours de remerciement. Comme l'a si bien souligné le Syndic de Romont, Jean-Claude Cornu, dans son intervention: «Il est des choses dans la vie, bonnes ou mauvaises, qui lorsqu'elles vous touchent peuvent être définitives.» L'amitié mais aussi certaines maladies en font partie. «Avec «On monte à pied», ce sont ces mondes qui se sont rencontrés: ceux de l'amitié, de la persévérance, de la générosité avec ceux de la maladie, du combat, de la grande solitude parfois aussi.»

Ces deux mondes, justement, ont donné l'énergie aux trois amis de longue date de préparer ce projet. Et après la logistique et la préparation physique – pas moins de 700km d'entraînements – il ne restait plus qu'à parcourir les 950 km qui séparent Romont de Stavelot, rien que ça…

C'est donc après 41 jours de périple, une rencontre fortuite avec des chenilles urticantes et les démangeaisons associées, quelques chemins mal indiqués, un peu de souplesse sur le parcours pour trouver de quoi se loger et

une bonne dose de débrouillardise pour se procurer à manger quand les magasins et les restaurants manquaient, que Gérald Pugin, Jeannot Wicht et Manu Baechler sont arrivés à Stavelot le 2 juillet 2021!

La Société SEP les remercie chaleureusement pour leur soutien et leur investissement. Leur don contribue à financer les Séjours en groupe pour les personnes fortement atteintes et permet de continuer à offrir un soutien de proximité au travers du Groupe régional Vevey-Riviera «Rayons de soleil» de Pierre Zwygart.

/// **Texte:** Isabelle Buesser

Rendez-vous avec Joel Meier

Deux étés sans Street Parade et un anniversaire incertain. Comment le président de cet événement phare de la scène techno gère-t-il cette situation? Il livre ses impressions dans un entretien avec Forte.

En toute franchise: vous arrive-t-il d'écouter de l'opéra à la maison?
(Rires) En dehors de la musique électro, j'aime les chansons pop actuelles – elles sont plus trash mais assez divertissantes. À l'opéra, ils ont bien évidemment de belles voix, mais le vibrato est moins mon truc.

Cette année, la Street Parade est annulée – pour la deuxième fois consécutive à cause du coronavirus. Comment faites-vous face à une telle pause forcée?
Nous comprenons bien évidemment la situation, mais elle nous a durement touchés. Aussi financièrement. La première année d'annulation, l'aide financière de l'Etat a couvert 80% des coûts, mais nous avons dû payer nous-mêmes les 200'000 francs restants. Si c'est encore le cas cette année, à un moment donné, nous ne pourrons plus assurer le financement. C'est vraiment un gros souci pour nous.

La Street Parade, c'est votre vie. Comment avez-vous géré la période du coronavirus?
Je suis actuellement coordinateur de projet pour le centre de vaccination d'Uster. Je peux parfaitement y apporter mon expérience dans l'organisation de grands événements.

La Street Parade 2022 est annoncée sur votre site web. Les préparatifs sont-ils déjà en cours?
Les responsables politiques doivent encore donner leur feu vert. D'ici là, le coronavirus nous réserve certainement une ou deux surprises.

Le record de participation à la Street Parade est d'un million. Comment se prépare-t-on à une telle affluence?
On se met tout simplement à la place d'une ou d'un participant: comment se rend-il à la Street Parade? Quels panneaux de signalisation lui faut-il pour s'y retrouver? Où va-t-il quand il a soif ou faim? Qu'en est-il des déchets? Et les nuisances de toutes sortes?

Les jeunes qui s'engagent pour le climat, la Street Parade et les énormes montagnes de déchets: est-ce vraiment compatible?
99,9% des déchets sont recyclés. En extrapolant, un participant de la Street Parade produit moins de déchets que s'il était resté chez lui!

Quel est le profil des personnes qui participent à l'événement?
Nous sommes un événement intergénérationnel. Il y a des raveurs de 80 ans et, pour notre plus grand plaisir, la génération Z est également de la partie. Après cette pause forcée de deux ans, nous devons nous laisser surprendre. Où en est la prochaine génération, qu'est-ce qui l'intéresse? Pour l'instant, c'est la grande inconnue.

Les personnes handicapées, par exemple avec un déambulateur ou un fauteuil roulant, peuvent-elles également participer à la Street Parade?
Bien sûr. Nous avons un nombre relativement important de visiteurs en situation de handicap physique. Toutefois, nous recommandons aux personnes en fauteuil roulant de ne pas se tenir au milieu de la foule, car elles peuvent vite passer inaperçues.

Pensons à un avenir sans pandémie, espérons-le. Nous sommes le 14 août 2022, le jour de la Street Parade. Que fait Joel Meier?
3000 employés sont impliqués dans cette journée. Dès le matin, j'ai de grosses poussées d'adrénaline. Je visite tous les lieux, je parcours 20 kilomètres au total, j'accueille les Love Mobiles, les équipes

/// Joel Meier, Président du Comité de la Street Parade

de collecte de verre, les invités VIP, le Conseil municipal, je donne des interviews. Ce n'est qu'à 22 heures que je peux relâcher la pression.

Lorsque la Street Parade sera à nouveau autorisée, la pandémie sera définitivement de l'histoire ancienne.

Il y aura alors beaucoup de choses à fêter! Dans les années 80, la vie ressemblait un peu à ce qu'elle était à l'époque du confinement: le travail et peut-être une petite promenade en forêt, sinon il ne se passait pas grand-chose à Zurich. Aujourd'hui, lorsque les gens parlent de la suppression des libertés, ils oublient qu'elles n'ont jamais été une évidence: nous avons vraiment dû nous battre pour elles.

/// Entretien: Esther Grosjean

Séjours en groupe 2022!

Un changement de décor pour les personnes atteintes de SEP qui ont besoin de soins et un peu de repos pour les proches.

Se retrouver parmi des personnes qui partagent les mêmes difficultés, appartenir à une communauté, faire des excursions et sortir de sa routine quotidienne marquée par le handicap: tout cela est possible grâce aux Séjours en groupe de la Société SEP. Pendant deux ou trois semaines, le personnel infirmier et les bénévoles créent un espace de liberté, de découverte et de rencontre pour les participantes et participants.

dim. 10.04. - sam. 30.04.2022
Lac Sarnen A *(germanophone)*
Hôtel Kurhaus am Sarnersee

dim. 01.05. - sam. 14.05.2022
Lac Sarnen B *(germanophone)*
Hôtel Kurhaus am Sarnersee

dim. 05.06. - sam. 25.06.2022
Walchwil A *(germanophone)*
Centre Elisabeth

dim.26.06. - sam. 09.07.2022
Walchwil B* *(germanophone)*
Centre Elisabeth

dim. 04.09. - sam. 24.09.2022
Einsiedeln A *(germanophone)*
Hôtel Allegro

dim.11.09. - sam. 24.09.2022
Villars-sur-Glâne
Domaine Notre-Dame de la Route

dim. 25.09. - sam. 08.10.2022
Einsiedeln B *(germanophone)*
Hôtel Allegro

**Séjour en groupe pour les personnes atteintes plus actives. Conditions préalables: les participantes et participants doivent pouvoir passer au moins 6 heures d'affilée dans un fauteuil roulant.*

Vous êtes atteint·e de SEP et les Séjours en groupe vous intéressent? Nous nous réjouissons de recevoir votre demande d'inscription. Veuillez utiliser le formulaire ci-dessous, nous appeler au 021 614 80 80 ou envoyer un e-mail à formations@sclerose-en-plaques.ch.

La date limite de demande d'inscription est fixée au 6 décembre 2021 pour les séjours germanophones et au 30 avril 2022 pour le séjour francophone (le cachet de la poste faisant foi).

Formulaire de demande d'inscription pour les Séjours en groupe 2022

Veuillez utiliser des lettres majuscules.

Prénom/Nom de famille

Rue/No.

Code postal/ville

Téléphone/Mobile

E-mail

Veuillez envoyer le formulaire à:

Société suisse SEP
Centre romand SEP
Rue du Simplon 3
1006 Lausanne