N° 3 | 2022

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

Une pour toutes, toutes pour une!

Suzana Radovanovic

FOCUS

La SEP chez les jeunes adultes

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

2 **Sommaire et éditorial**

4 **Portrait**
Suzana Radovanovic
Un démarrage difficile

9 **Entretien spécialisé**
L'égalité dans l'emploi
et la formation

12 **Article spécialisé**
La SEP, une fatalité?

14 **Actualité**
Nouvelle règlementation
pour la psychothérapie

15 **Chronique**
Floriane Legras

16 **Article spécialisé**
SEP et désir d'enfant

18 **Registre SEP**
Satisfaction lors du premier
entretien de diagnostic

20 **Agenda / événements**

22 **Journée Mondiale**
de la SEP 2022
STOP aux préjugés

24 **Assemblée générale**
et Prix SEP 2022
Enfin les retrouvailles!

26 **Weekend évasion en famille**
Prendre le temps de se
(re)trouver

28 **Rendez-vous**
Philippe Geluck

04

Un démarrage difficile

Portrait de
Suzana Radovanovic

09

«Investir dans un environnement de travail inclusif est un pari gagnant.»

Entretien avec
Matthias Leicht-Miranda

12

L'importance du dialogue basé sur la confiance

Prof. Dr Pasquale Calabrese

28

«L'humour est un baume qui apaise.»

Entretien avec le
dessinateur Philippe Geluck

Toujours au courant des dernières actualités
grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

La sclérose en plaques est une maladie qui touche les jeunes adultes: généralement, le diagnostic tombe entre 20 et 40 ans. Suzana Radovanovic a elle aussi été diagnostiquée de SEP alors qu'elle venait tout juste d'avoir 20 ans. «Je n'étais encore qu'au début de ma vie, j'étais en train d'en construire les bases – et on m'annonce cela», raconte-t-elle aujourd'hui âgée de 27 ans. Tandis qu'à son âge, d'autres grimpent pas à pas les échelons professionnels, Suzana doit tout reprendre du début.
Dans cette édition, nous nous penchons sur le premier chapitre de la vie avec la SEP, en particulier chez les jeunes adultes. Le FORTE 04/22 abordera quant à lui le chapitre de la SEP chez les personnes plus âgées. Découvrez dans le cadre d'une interview avec Matthias Leicht-Miranda les droits auxquels les personnes atteintes de SEP peuvent prétendre sur le plan professionnel, mais aussi ce qu'un diagnostic de SEP signifie pour de jeunes personnes dans l'article spécialisé du Dr Pasquale Calabrese, professeur en neuropsychologie.
La Société SEP se tient aux côtés des personnes atteintes à chaque étape de leur vie et les aide depuis de nombreuses années grâce à ses prestations de conseil et de soutien, et en leur transmettant des connaissances. Tout cela est uniquement possible grâce à votre généreux soutien. Nous vous en remercions du fond du cœur!

Je vous souhaite beaucoup de bonheur et une excellente 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
Rédactrice responsable: Gabriela Dettwiler
Coordination Romandie: Valérie Zonca
Contributions pour cette édition:
Prof. Dr Pasquale Calabrese,
Lisa Dinsenbacher, Floriane Legras,
Prof. Dr Viktor von Wyl,
PD Dr Özgür Yaldizli
Graphisme: Neonrot, Zurich
Photos: Société SEP, Neonrot,
divers photographes
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x par année
Tirage: 20'000 exemplaires en français,
65'000 exemplaires en allemand,
15'000 exemplaires en italien

Compte destiné aux dons:
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

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

Une pour toutes, toutes pour une

À 27 ans, Suzana Radovanovic a eu son lot de coups durs. Comme une malédiction, l'ombre d'une maladie incurable plane au-dessus de sa famille: c'est la SEP, qui lui a été diagnostiquée au début de la vingtaine, ainsi qu'à ses deux sœurs. Tandis qu'à son âge, d'autres grimpent les échelons professionnels, Suzana doit tout reprendre du début. Et encore, elle a failli ne pas y être autorisée.

Nous sommes à la terrasse d'un café de Saint-Gall, où Suzana Radovanovic a grandi et vit encore aujourd'hui. À voir la jeune femme, on ne penserait pas qu'elle a une sclérose en plaques. Ce n'est que quand elle commence à raconter son histoire que l'on comprend peu à peu à quel point sa vie est régie par sa maladie.

«J'ai eu mes premiers symptômes à 16 ans seulement», se souvient-elle. À l'époque, personne ne pensait à la SEP. «Pendant un mois environ, j'avais des troubles de la sensibilité et des sensations d'engourdissement du côté gauche de mon corps», poursuit-elle. Supposant qu'il s'agissait d'une carence en magnésium relativement bénigne, son médecin lui a dit de ne pas s'inquiéter. Suzana Radovanovic s'est donc mise à ignorer ses symptômes.

Après avoir achevé sa scolarité, elle a suivi une formation pour devenir coiffeuse. Plus tard, elle a travaillé dans un pressing. «Je trouvais ces deux métiers extrêmement fatigants. J'aurais dû faire beaucoup plus de pauses, mais je me disais toujours: allez, au travail!». Elle ne pouvait alors pas savoir que le fait de se fatiguer rapidement était l'un des symptômes de la SEP.

Lorsque des tremblements incontrôlables de la paupière sont venus s'ajouter à l'épuisement, elle a enfin demandé à son médecin de procéder à des examens plus poussés. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) réalisée dans le cadre des examens neurologiques ont vite permis de comprendre de quoi il s'agissait: une sclérose en plaques récurrente-rémittente.

Des fondations instables

Suzana Radovanovic avait 23 ans lorsque le diagnostic est tombé. «Je n'étais encore qu'au début de ma vie, j'étais en train d'en construire les bases – et on m'annonce cela», raconte-t-elle. «Le monde s'est tout simplement écroulé pour moi, mais aussi pour mon mari et ma famille.»

Elle a vite compris qu'elle ne pourrait pas poursuivre un métier aussi physique. «L'environnement de travail du pressing n'était pas bon pour moi. Il faisait trop chaud, je devais être debout toute la journée.» Pourtant, l'assurance invalidité (AI) lui a catégoriquement refusé une reconversion dans le domaine commercial. «Ils m'ont dit que ma reconversion ne devait pas mener à une augmentation de salaire.»

Suzana Radovanovic était résignée: «J'étais jeune, ambitieuse, motivée. Je ne comprenais pas pourquoi je n'avais pas le droit de me reconvertir». Elle a fini par devoir abandonner complètement son métier et passer en congé maladie à 100%. «J'avais le vague à l'âme, en restant à la maison. Ce n'était pas bon pour moi de ne pas travailler.»

Un appel à l'aide entendu

Sur le conseil de son neurologue, elle a finalement contacté la Société suisse SEP. Elle avait du mal à demander de l'aide, mais avec le soutien de l'équipe de conseillers de la Société suisse SEP, elle a osé faire une nouvelle tentative pour obtenir une reconversion auprès de l'assurance invalidité. «Mon assistante sociale à la Société SEP avait vraiment étudié mon cas dans les moindres détails et était toujours à mes côtés.» Suzana avait aussi de bons arguments: elle se sentait capable de travailler dans le secteur commercial sur une longue durée, malgré ses restrictions physiques.

Pendant que l'AI se penchait à nouveau sur son dossier, elle a effectué un stage dans le commerce de détail. «Je voulais gagner un peu d'expérience professionnelle, et j'ai constaté à quel point le fait de retravailler me faisait du bien.» Elle a débuté avec un taux d'activité de 50%, avant de passer plus tard à 80%. Puis vint le grand soulagement: «Étant donné que j'étais à nouveau capable de travailler autant, l'AI a autorisé ma reconversion. En fin de compte, pour obtenir ce que je voulais, il fallait que je passe à 80%.»

Une crainte subsiste

Aujourd'hui, Suzana Radovanovic est en année préparatoire chez «Klar.Doch», un service de bureau à Saint-Gall. Cette entreprise à visée d'inclusion sociale propose des places de formation pour les personnes en situation de handicap. Elle fait partie de ce que l'on appelle le deuxième marché du travail. «Je suis responsable d'une boutique en ligne, mais je réponds également au téléphone ou j'effectue des tâches administratives», déclare-t-elle avec fierté.

Même si son objectif majeur est de revenir sur le premier marché du travail, Suzana Radovanovic est heureuse de son poste actuel, où elle se sent en sécurité. «On me donne le temps dont j'ai besoin, je suis suivie et je n'ai pas de source de stress, ce

qui m'aide beaucoup.» Lorsqu'il lui arrive de ne plus pouvoir continuer à travailler à cause de sa fatigue, ou qu'elle a besoin d'une pause, ses collègues font preuve de beaucoup de compréhension. Tout irait pour le mieux, si ce n'était cette crainte qui demeure en elle: celle de perdre à nouveau sa place de formation si elle n'est plus capable de travailler suffisamment. «Mes responsables me disent que cette peur est injustifiée et que j'ai le droit de faire des pauses.» Mais elle redoute toujours de montrer des signes de faiblesse.
Au mois d'août 2022, elle débutera un apprentissage de trois ans pour devenir employée de commerce. Elle prévoit de passer au premier marché du travail après un ou deux ans de stage. «J'en suis incroyablement heureuse. Mais je n'aurais pas dû avoir à faire tous ces détours.» Suzana Radovanovic n'a jamais envisagé de baisser les bras. «Je m'identifie profondément par mon travail et je suis ravie d'avoir pu reprendre une activité.»

1///

«Entre "malades de la SEP", on se serre les coudes»

Suzana Radovanovic n'est pas seule dans son cas: ses deux petites soeurs ont reçu le même diagnostic plus tard, au début de la vingtaine, comme

2///

«Mon mari Nemanja est un grand soutien. Il reste à mes côtés, encore et toujours, malgré la SEP.»

1/// *Suzana Radovanovic nous emmène pour un tour en ville de St-Gall, où elle vit et travaille.*

2/// *La jeune femme de 27 ans peut toujours compter sur le soutien de sa responsable.*

3/// *Suzana Radovanovic vit avec son mari Nemanja à St-Gall. La deuxième patrie du jeune couple est la Serbie.*

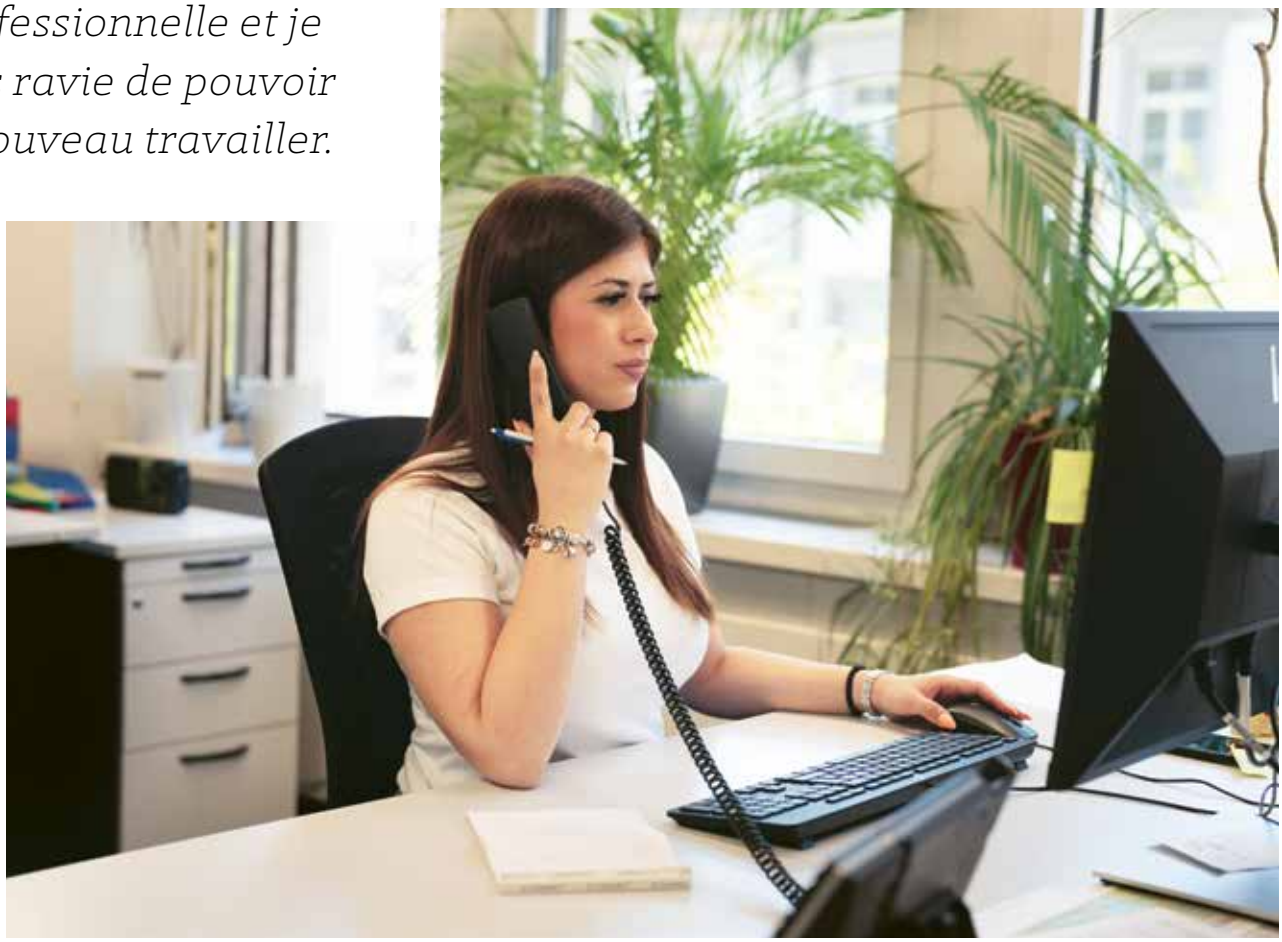
elle. «Nous sommes extrêmement sarcastiques face à cette situation», raconte-t-elle en souriant. Grâce à leurs connaissances et expériences, elles peuvent s'aider et se soutenir mutuellement.

Et ce qui va suivre semble parfaitement incroyable, mais c'est pourtant la stricte vérité: dans la maison où Suzana Radovanovic a grandi avec ses sœurs, il y avait une autre famille avec deux filles, également atteintes de SEP. «Nous échangeons toutes ensemble et nous restons en contact. Entre ‹malades de la SEP›, on se serre les coudes.»

Suzana Radovanovic peut aussi compter sur le soutien de son mari Nemanja, qu'elle a épousé il y a six ans. Il est présent tant sur le plan émotionnel que pratique, par exemple quand elle n'a plus la force de s'occuper du ménage. «Malgré la SEP, il a toujours été à 100% avec moi.» Elle craignait beaucoup que son entourage la traite différemment: «J'ai des origines serbes, et c'est une culture empreinte de nombreux tabous. On ne parle pas des maladies, notamment.»

L'un de ses proches lui a dit une phrase qui l'a particulièrement troublée: «On m'a reproché d'avoir uniquement obtenu ma place d'apprentissage à cause de ma SEP.» Une véritable gifle, après tout ce temps passé à lutter pour sa reconversion professionnelle. Mais aujourd'hui, elle dit ne plus

Je m'identifie beaucoup à mon activité professionnelle et je suis ravie de pouvoir à nouveau travailler.



accorder aucune importance à ce que pensent les autres. La sclérose en plaques fait tout simplement partie de ce qu'elle est. «Et ce n'est pas une condamnation à mort, comme beaucoup le pensent encore aujourd'hui.»
Suzana Radovanovic n'a eu aucune poussée depuis trois ans, son traitement contre la SEP fonctionne très bien. Elle en est toutefois consciente: «Mon état pourrait se dégrader à tout moment.» Malgré ces peurs qui l'accompagneront toute sa vie, et les nombreux coups du sort qu'elle a subis pendant sa jeunesse, elle reste la même: optimiste, entreprenante, heureuse de vivre.

/// Texte: Gabriela Dettwiler
/// Image: Neonrot

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

Compte destiné aux dons:
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

Matthias Leicht-Miranda: «Investir dans un environnement de travail inclusif est un pari gagnant.»

Au cours de leur formation ou de leur vie professionnelle, de nombreuses personnes atteintes de SEP se trouvent confrontées à ces questions: Quels sont mes droits? Dans quelle mesure puis-je demander de l'aide? Matthias Leicht-Miranda, responsable adjoint du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), y répond.

Monsieur Leicht-Miranda, quels droits ont les personnes atteintes de SEP lorsqu'elles constatent qu'elles ne sont plus aussi performantes au travail en raison de leurs restrictions et qu'elles ont besoin d'aide?
Le devoir d'assistance de l'employeur (CO 328, al. 1) garantit une protection contre les discriminations dans le cadre de la relation de travail. Les employeurs n'ont pas le droit de licencier qui que ce soit sur la base exclusive d'un diagnostic médical et sont tenus de protéger leurs salariés en situation de handicap contre les discriminations sur le lieu de travail. Il est toutefois compliqué d'imposer juridiquement le respect de cette obligation en Suisse. Une solution doit donc être trouvée en entretien, en faisant éventuellement intervenir des spécialistes externes de la réintégration professionnelle.
L'assurance-invalidité apporte une aide précieuse sur le lieu de travail, et son instrument d'intervention précoce est particulièrement utile lorsque les performances commencent à baisser. Dès qu'une personne constate qu'elle commence à avoir besoin d'aide, elle doit contacter l'AI. Les offices AI ont d'ores et déjà la possibilité d'intervenir avant même une demande de rente, et aident les employeurs à procéder aux adaptations nécessaires. Une demande de rente n'est examinée qu'en dernier recours.

Les jeunes patients sont eux aussi confrontés à des questions similaires pendant leur formation professionnelle ou leurs études. Sur quelles formes de soutien peuvent-ils compter?
Les établissements de formation doivent aussi procéder à des ajustements afin de supprimer les barrières. Il existe à cet effet un instrument nommé compensation des inégalités, qui permet d'adapter les conditions en période d'examen pour les personnes souffrant de SEP en leur donnant plus de temps, en leur laissant des pauses ou en organisant l'examen dans une pièce séparée.
Les établissements de formation doivent communiquer constamment et ouvertement, surtout avec les personnes atteintes de SEP, dont les symptômes sont très variés et se manifestent souvent sous forme de poussées. La formation professionnelle est très en retard à ce niveau. Chaque université compte au minimum un interlocuteur pour les étudiants atteints en situation de handicap, beaucoup ouvrent même des services spécialisés, tandis que de nombreuses écoles professionnelles n'ont même pas un seul référent à cet effet. C'est pour cette raison que nous avons rejoint un groupe de discussion dans le cadre de la stratégie «Formation professionnelle 2030», visant à simplifier l'accès aux cursus professionnels pour les personnes en situation de handicap.

Selon une enquête de l'Office fédéral de la statistique, les personnes confrontées à des restrictions physiques sont moins satisfaites de leurs conditions de travail et plus fatiguées à la fin de la journée que les personnes sans restriction. Que faut-il faire pour que les choses changent?
L'environnement de travail doit devenir plus inclusif, et cela commence avec la direction de l'entreprise, qui doit respecter son devoir d'égalité de traitement pour ses salariés en situation de handicap. Il faut également revoir les condi-

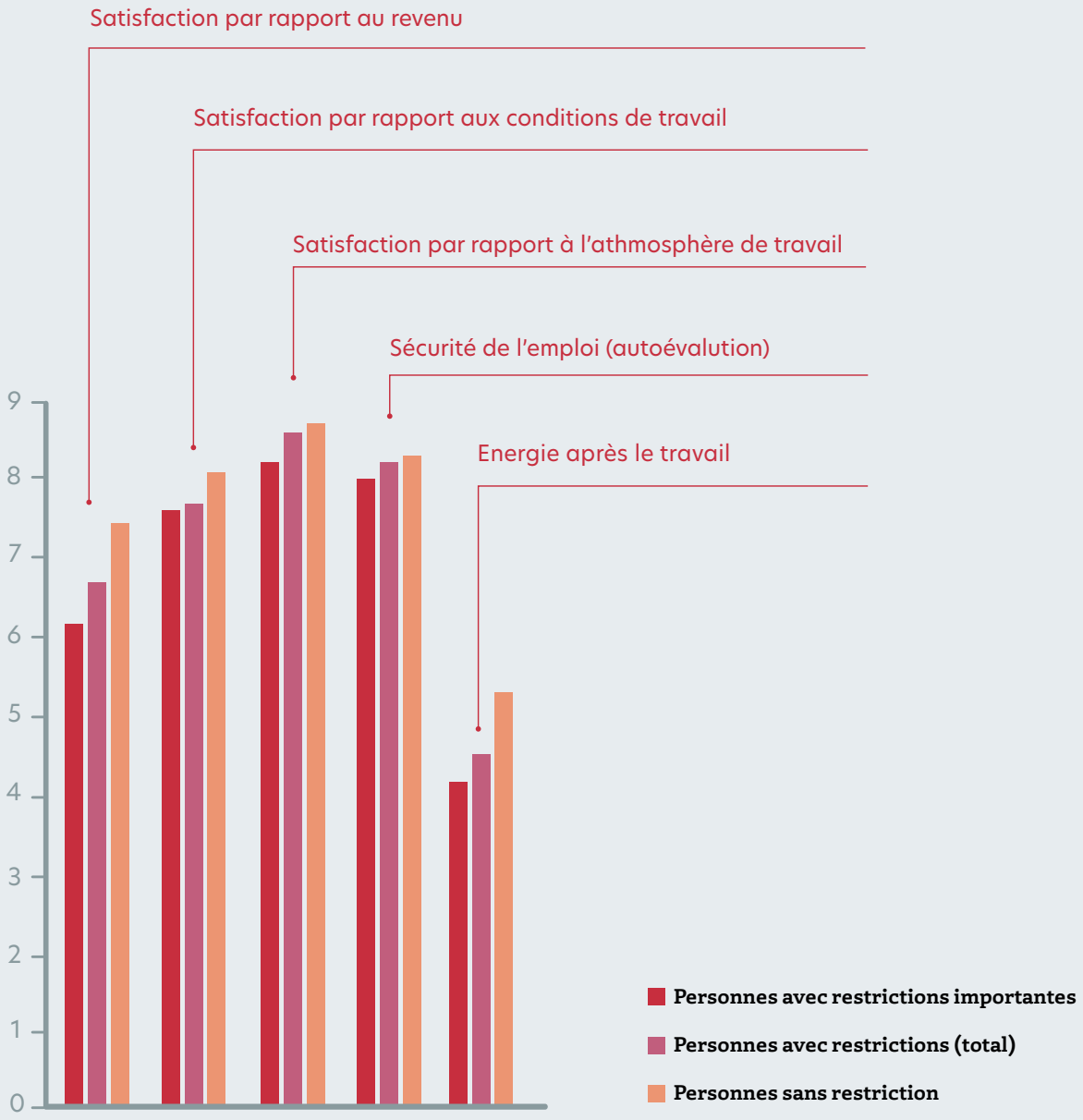
«La protection contre les discriminations n'est pas qu'une question morale, il s'agit d'un droit.»
Matthias Leicht-Miranda

tions de travail, aménager des horaires de travail flexibles, autoriser le télétravail. Et enfin, les responsables d'équipe ainsi que les collègues de travail doivent être sensibilisés.
Les effets positifs de cette approche se mesurent en chiffres: une culture de direction saine permet de réduire considérablement le nombre d'arrêts-maladie chez les personnes vivant avec des problèmes de santé, mais aussi chez tous les autres salariés. Investir dans un environnement de travail inclusif, c'est un pari gagnant.

Votre estimation personnelle pour finir: où en est la Suisse en matière d'égalité de traitement pour les personnes en situation de handicap?
On commence à parler de l'égalité de traitement en Suisse, et on cesse enfin de considérer le handicap comme un destin à part. La loi de 2004 sur l'égalité pour les personnes en situation de handicap a posé les bases de ce changement de paradigme. La signature de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU en 2014 a en outre donné une impulsion vigoureuse à la Suisse,

Qualité de vie au travail, en 2019.

Population de 16 à 64 ans vivant en ménage privé



(Source: OFS – Enquête sur les revenus et les conditions de vie (SILC)

qui a entraîné les cantons dans son sillage. Beaucoup de choses ont ainsi commencé à bouger. Toutefois, les chantiers sont encore loin d'être terminés. C'est ce que prouvent à la fois le rapport officiel de la Suisse sur l'application de la CDPH de l'ONU, et le rapport alternatif d'Inclusion Handicap. La protection contre les discriminations n'est pas qu'une question morale, il s'agit d'un droit. Et nous devons sensibiliser encore davantage à ce sujet.

/// Texte: Gabriela Dettwiler

Avez-vous des questions sur la vie professionnelle ou la formation avec la SEP? N'hésitez pas à vous adresser à notre Infoline SEP au 0844 737 463 (du lun. au ven. de 9h à 13h).

La SEP, une fatalité?

La SEP est la maladie neurologique la plus fréquente parmi les personnes de 20 à 40 ans. Cette maladie chronique pose de nombreuses questions aux personnes nouvellement diagnostiquées. Les jeunes, déjà confrontés à de nombreux changements et défis, peuvent percevoir leur situation comme quelque chose d'insurmontable.

Lors du diagnostic de la SEP, on peut éprouver des sentiments accablants. Les personnes atteintes, qui sont pour la plupart plutôt jeunes, voient leurs pensées envahies de questions existentielles: «Pourquoi moi?», «Comment la maladie va-t-elle évoluer?», «Que me réserve l'avenir?»… Souvent, ces pensées se bousculent et occasionnent des nuits blanches. Les obstacles semblent pratiquement insurmontables. Il est judicieux de mettre un peu d'ordre dans ses idées.

«Pourquoi moi?»
Les personnes confrontées au diagnostic de la SEP sont soudainement arrachées à leur quotidien. Elles commencent immanquablement à s'interroger sur leur sort: «Était-ce prédestiné? Ai-je fait quelque chose de mal? J'ai toujours eu une vie saine, j'ai fait attention à mon alimentation, j'ai fait du sport. Alors, pourquoi c'est moi qui ai la SEP et pas les autres?» Les personnes atteintes éprouvent les sentiments les plus divers et passent par différentes phases avant d'être prêtes à accepter leur maladie.

Colère et désespoir: des réactions naturelles
Dans la phase initiale, on a tendance à être dans le déni de sa maladie. En l'occurrence, ce déni est une réaction saine visant à se protéger. Elle aide à maintenir une certaine image de soi et à garder ses perspectives d'avenir. On pense que le médecin s'est sûrement trompé et qu'il a tout bonnement posé un mauvais diagnostic. À cela s'ajoute de la colère, voire de la rage, car on est malade, contrairement aux autres. Cela peut conduire à des réactions agressives envers les autres ou envers soi-même: «Je n'aurais pas dû fumer autant», «J'aurais dû aller chez le médecin plus tôt». Ou encore: «On ne m'a pas assez soutenu», «On a trop exigé de moi». Cette colère débouche finalement sur de l'impuissance et du désespoir. Pendant cette période de détresse, les personnes atteintes peuvent parfois devenir dépressives.

L'importance du dialogue basé sur la confiance
Il est donc important, surtout à ce stade précoce, de pouvoir dialoguer, par exemple avec un proche ou une personne qui propose une aide professionnelle. Souvent, les deux sont nécessaires: une discussion ouverte et instructive avec le médecin traitant, et une conversation en toute confiance avec une personne compréhensive permettent de surmonter bien des choses et contribuent à ouvrir de nouvelles perspectives insoupçonnées. Un accompagnement psychologique professionnel peut également aider. À plusieurs, il est possible de trouver des moyens pour que ces phases d'inquiétude et de fébrilité soient suivies d'une réconciliation avec le destin, puis d'une acceptation progressive de la maladie.

D'une personne à l'autre, les différentes phases durent plus ou moins longtemps et entraînent des émotions plus ou moins fortes. Souvent, les soucis reflètent certains aspects pratiques: «Est-ce que je vais subir une autre poussée?», «Puis-je terminer ma formation?», «Dois-je le

/// Prof. Dr Pasquale Calabrese dirige le département de neuropsychologie et de neurosciences moléculaires et cognitives de l'Université de Bâle et est membre du Conseil médico-scientifique de la Société SEP.

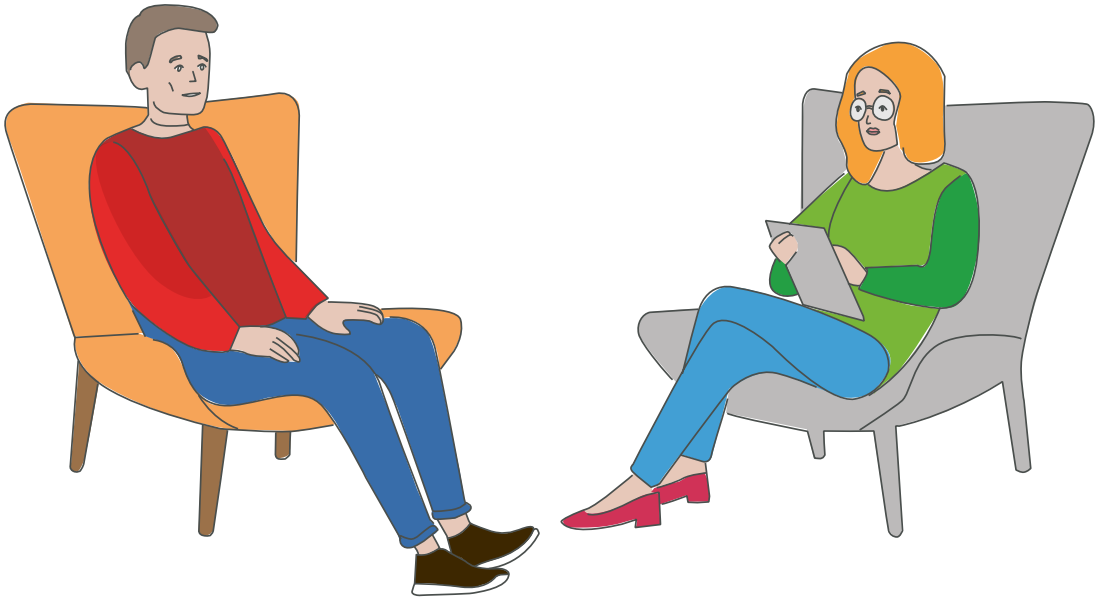
dire à mes amis et collègues de travail?»... Les préoccupations découlent alors des réactions possibles de notre entourage.

Il est important que les soucis soient exprimés ouvertement afin qu'ils ne débouchent pas sur des angoisses ou une dépression. Selon plusieurs études scientifiques, la gestion de la maladie peut être facilitée par une discussion ouverte, des informations fiables sur la maladie, un soutien social de la part des proches et des amis, ainsi qu'un accompagnement professionnel. Ces facteurs peuvent avoir une influence durablement favorable sur l'évolution ultérieure de la maladie, en plus d'un traitement médicamenteux efficace et de mesures liées au mode de vie.

///Texte: Prof. Dr Pasquale Calabrese

«Comment la maladie va-t-elle évoluer?», «Que me réserve l'avenir?» Notre site Internet apporte des éléments de réponses à ces questions.

Nouvelle règlementation pour la prise en charge des frais de psychothérapie



À compter du 1er juillet 2022, l'assurance obligatoire des soins (AOS) prendra en charge les coûts des psychothérapeutes indépendants exerçant sans diplôme médical.

Les coûts seront uniquement pris en charge sur présentation d'une prescription médicale. Les thérapeutes indépendants doivent également disposer d'une autorisation cantonale pour exercer leur activité. Le nombre de séances prises en charge sera limité, ou il faudra demander une garantie de prise en charge de l'assureur à partir d'un certain nombre.
L'option actuelle de traitement psychologique délégué sera supprimée après un délai de transition de six mois.

La Société suisse SEP recommande de discuter systématiquement de la prise en charge des coûts avec le/la psychothérapeute dès le début de la thérapie.

L'équipe de conseil de la Société suisse SEP se tient par ailleurs à votre disposition en cas de questions au 0844 737 463 (du lu. au ven de 9h à 13h).

La rage de courir

J'écris cette chronique avec beaucoup d'émotions et encore quelques larmes dans mes yeux. Ce week-end avait lieu le marathon de Genève et pour moi les 10km.

Il y a tout juste 7 ans, à cette même date je pensais que je venais d'avoir un diagnostic plutôt rassurant sur cette fichue sclérose en plaques. Selon les mots du neurologue, je prenais un traitement par principe de précaution. J'avais de la chance: peu de lésions dans le cerveau, rien dans la moelle. Au final je ne m'en tirais pas si mal. Malheureusement, j'ai été rattrapée par une toute autre réalité. En plein marathon de Genève, j'étais censée aller voir ma maman courir les 5km de la Genevoise. Un samedi comme tous les autres. Sauf qu'en rentrant dans la librairie, avant d'aller regarder la course, je ne pensais jamais qu'il me faudrait plus de 10 minutes pour sortir du magasin. Sans crier gare, mes jambes disaient NON! Un NON catégorique. Celui de ceux qu'on ne peut pas ignorer. Et c'est au milieu de tous ces coureurs que mon corps m'a laissé tomber. Quelle ironie pour la coureuse que j'étais!

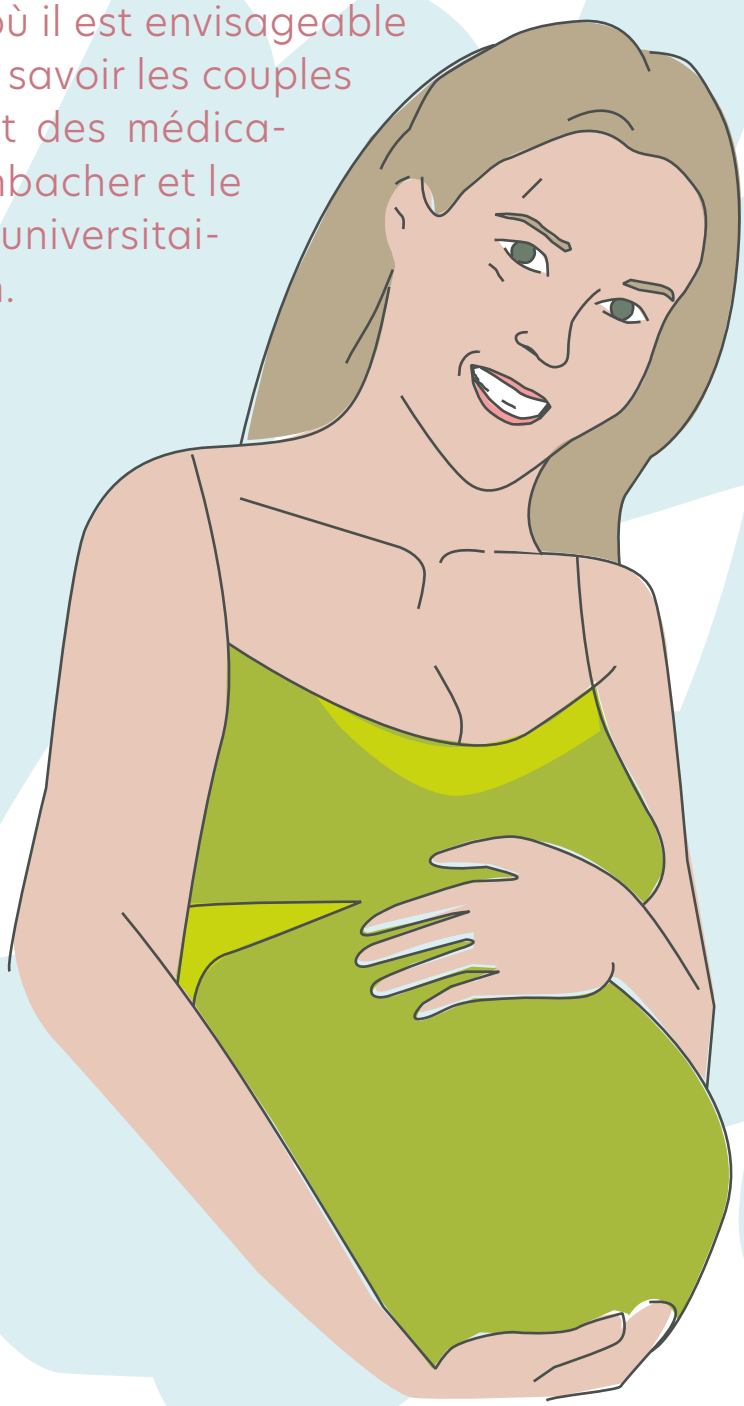
La descente fut très rapide, en moins de quelques heures je perdis également l'usage partiel de ma vessie. Je ne contrôlais plus grand chose, à part peut-être la rage de pouvoir, un jour, remarcher normalement. Au fond de moi, l'immense tristesse de me dire que courir n'était plus une option et surtout une croyance en tête: "si je suis debout pour mes 35 ans ça sera un p**** de miracle".

Nous sommes aujourd'hui le 16 mai 2022, j'ai 35 ans et je peux vous dire une chose: je suis plus que debout! Samedi je me suis engagée avec ma meilleure supportrice, ma Maman, sur la course des 10km. J'ai mis de côté mon manque d'entrainement, ma petite dépression et j'ai fait ce que j'ai ré-appris à faire (il m'aura fallu 5 ans): j'ai couru. J'ai savouré chacun de ces dix précieux kilomètres. Quand la fatigue a commencé à se faire sentir, j'ai pensé à vous tous. Je sais que je vis un immense privilège, celui d'être debout alors j'ai couru pour moi mais j'ai aussi couru pour vous.
Pour tous ceux qui sont touchés de près ou de loin par cette saloperie, j'ai envie de vous dire que le chemin ne sera pas toujours facile, que vous aurez peut-être à faire des choix, que votre vie va certainement changer voire même être bouleversée mais le seul vrai conseil que je peux vous donner c'est de ne jamais abandonner!

Floriane Legras

SEP et désir d'enfant: quelles précautions prendre?

Généralement, le diagnostic de la SEP tombe lorsqu'on est jeune, c'est-à-dire à un âge où il est envisageable d'avoir des enfants. Que doivent savoir les couples désireux d'être parents au sujet des médicaments contre la SEP? Lisa Dinsenbacher et le PD Dr Özgür Yaldizli de l'Hôpital universitaire de Bâle font un tour d'horizon.



Les personnes atteintes de SEP peuvent devenir parents comme tout le monde sans que cela ne comporte de risque. La maladie en elle-même n'a aucun impact sur la fertilité et n'est pas héréditaire. Mais quel impact le traitement contre la SEP peut-il avoir sur la santé d'un enfant à naître? Dans quels cas est-il judicieux de l'interrompre, quand peut-on et quand doit-on le poursuivre?
Pour des raisons médico-éthiques, il est difficile d'étudier les effets des médicaments sur un enfant à naître. Aussi, nous ne disposons aujourd'hui que de très peu d'informations. Celles-ci proviennent de modèles animaux et de registres de grossesse et sont donc moins complètes que d'autres données sur les effets secondaires. Nous ne savons pas tout sur tous les médicaments – nous manquons notamment d'observations à long terme sur les médicaments les plus récents.

Que savons-nous de l'impact des médicaments contre la SEP sur les enfants à naître?
Pour les futurs pères, la plupart des médicaments contre la SEP sont sans danger. Seule la cladribine nécessite que l'homme prenne des mesures contraceptives conséquentes jusqu'à six mois après le dernier cycle de traitement.

Pour les femmes qui souhaitent devenir mère, la situation est plus complexe. Au cours des dernières décennies, nos connaissances sur le sujet se sont approfondies. Contrairement à ce que l'on faisait il y a encore quelques années, on préconise de plus en plus souvent aux femmes de continuer leur traitement contre la SEP pendant la grossesse dès lors que la maladie était active au cours des dernières années. Parfois, il

est néanmoins nécessaire de changer de médicament avant le début de la grossesse.

Quels sont les médicaments qui ne présentent aucun risque pour les femmes enceintes et sont-ils sans danger?
Les seuls médicaments contre la SEP autorisés pour les femmes enceintes en Suisse sont les interférons et l'acétate de glatiramère. Ceux-ci sont sur le marché depuis longtemps et on a eu le temps d'étudier plus en détail leur profil de sécurité.

Néanmoins, pour les femmes atteintes d'une SEP hautement active, ces médicaments ne sont souvent pas assez forts pour prévenir les poussées. Aussi, les Centres SEP proposent de plus en plus souvent des traitements qui ne disposent pas (encore) d'autorisation officielle en raison du manque de données. Parmi ces traitements «off label», on trouve par exemple le natalizumab avec extension de l'intervalle d'administration à 6 semaines et dernière prise 6 semaines avant la date prévue de l'accouchement.

Les effets de ces médicaments sur les enfants à naître n'ont certes pas pu être étudiés en détail, mais l'autorité de contrôle et d'autorisation des produits thérapeutiques estime qu'ils sont moins importants que ceux de la plupart des médicaments oraux contre la SEP. Aussi, dans certains cas, il peut être raisonnable de continuer un tel traitement «off label» pendant la grossesse et l'allaitement.

Qu'en est-il pour les médicaments oraux contre la SEP?
Un traitement par fumarate peut être poursuivi jusqu'à ce que la grossesse soit confirmée, mais il doit être interrompu pendant la grossesse. Pour tous les autres médicaments oraux contre la SEP (tériflunomide, cladribine, fingolimod ainsi que tous les principes actifs apparentés), la recommandation est encore plus stricte: ils sont contre-indiqués pour les femmes enceintes, et ne doivent donc pas être utilisés. Une femme atteinte de SEP souhaitant avoir des enfants devrait donc cesser de prendre ces médicaments à temps – entre 7 jours et 6 mois avant la conception en fonction du principe actif – et prendre des mesures contraceptives conséquentes pendant cette période. Avec le tériflunomide, il convient de faire encore plus attention: si une femme atteinte de SEP envisage une grossesse alors qu'elle est sous tériflunomide, celle-ci doit arrêter le médicament et l'éliminer de son organisme. Il va ensuite falloir déterminer régulièrement la quantité de médicament dans le sang. Ce n'est qu'une fois que le principe actif n'y est quasiment plus détectable que la grossesse est sans risque.

Qu'est-ce que cela signifie pour mon planning familial?
Si vous souhaitez tomber enceinte alors que vous avez déjà commencé un traitement, votre médecin devra soigneusement peser d'un côté le risque d'une pause thérapeutique et de l'autre celui d'un traitement «off label». Dans certains cas, il peut être judicieux de repousser le planning familial de quelques années si la maladie est dans une phase très active. Mais cela n'est pas possible pour toutes les femmes. Il est donc d'autant plus important que vous abordiez ce sujet suffisamment tôt avec votre médecin afin de tenir compte de l'éventuel souhait d'avoir un enfant déjà avant le début du traitement de la SEP.

/// Texte: Lisa Dinsenbacher,
PD Dr Özgür Yaldizli –
Hôpital universitaire de Bâle

Pour plus d'informations sur la SEP et le planning familial, veuillez consulter la fiche d'information SEP.

Le Registre suisse de la SEP

Le premier entretien: quels sont les facteurs de satisfaction pour les personnes atteintes de SEP?

Pour les personnes atteintes de SEP, l'entretien initial permettant de poser le diagnostic est une épreuve émotionnelle difficile. C'est la raison pour laquelle un sondage avait été réalisé auprès des participants du Registre suisse de la SEP afin d'en savoir plus sur les aspects positifs et négatifs de ce premier entretien. Une étude portant sur la satisfaction lors du premier entretien a été menée sur la base de ces données, sous la direction du Dr Christian Kamm de l'Hôpital cantonal de Lucerne.

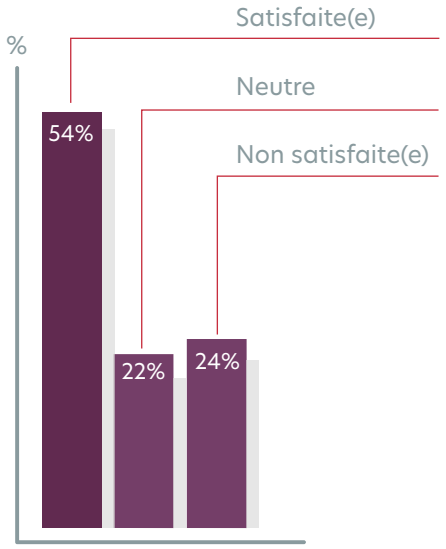
386 personnes atteintes de SEP ayant reçu le diagnostic après 1995 étaient impliquées dans cette étude. Les chercheurs se sont penchés sur les facteurs influençant la satisfaction des patients, et sur les sujets ayant été laissés de côté lors de l'entretien, mais qu'il aurait été judicieux d'aborder. Les résultats ont montré que les patients s'estimaient plus satisfaits de leur premier entretien lorsque la durée était suffisante (20 minutes ou plus), qu'un diagnostic clair avait été établi, que des proches étaient présents et que le médecin les avait impliqués dans le choix du traitement.

Quels aspects améliorent la satisfaction lors du premier entretien?

Les patients ayant mal vécu l'entretien l'expliquent par l'absence de diagnostic spécifique et le manque d'informations sur les séquelles à long terme et les aspects psychologiques. Ils indiquent ne pas avoir non plus reçu de réponses concernant les dispositifs d'assistance et les points de contact existants.

Cette étude révèle l'importance du premier entretien et de discuter sur un pied d'égalité avec le patient. Elle peut aussi aider les professionnels à mieux aborder les besoins des personnes atteintes de SEP.

/// Texte: Prof. Dr Viktor von Wyl
Registre suisse de la SEP



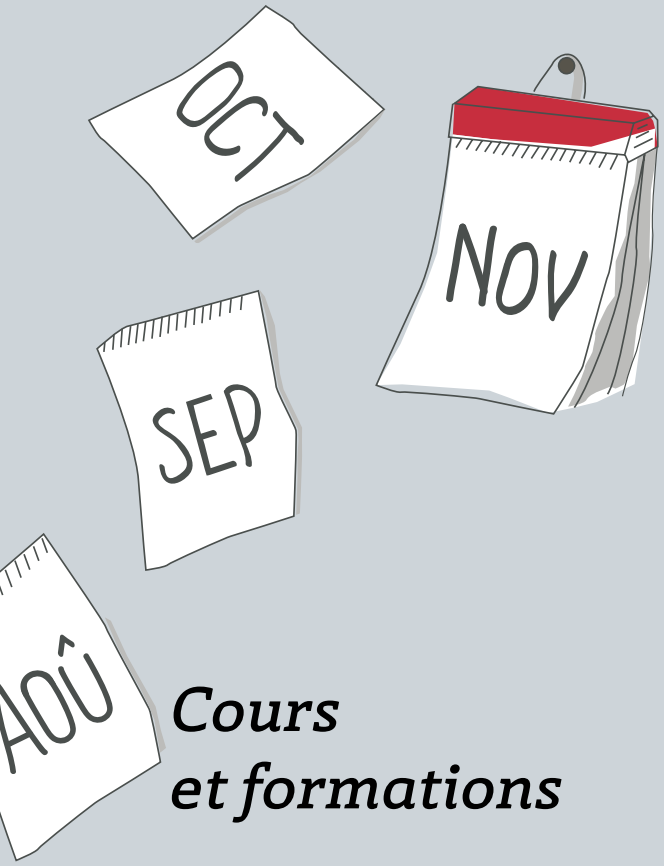
Satisfaction lors du premier entretien de diagnostic:
Source: Registre suisse SEP

Retrouvez les principales informations sur la «Relation médecin-patient» dans la fiche d'information SEP.

Premier événement de gaming en live-streaming en faveur de la SEP

Le 27 mai dernier, un événement inédit de gaming en live streaming s'est tenu à Sierre. Organisé par l'association Triple V Family, le projet permet à chaque personne de se connecter en ligne depuis chez soi et de participer ou d'encourager les joueuses et joueurs. Le public connecté peut faire des dons du montant de leur choix. À cette occasion, plus de CHF 1'300.– ont été récoltés pour la Société SEP. Stive Azinheirinha, initiateur du projet explique: « Au tout début l'idée m'est venue de faire un live de 12h depuis chez moi et de reverser l'argent à la Société SEP, ayant deux très bons amis atteints par la maladie. J'en ai parlé à d'autres amis qui ont été motivés par le projet et nous avons ainsi créé l'Association Triple V. Nous étions vraiment surpris de pouvoir récolter un tel montant et nous sommes très reconnaissants à tous les donateurs et sponsors. »

Un grand merci à toutes les personnes qui ont œuvré pour la réalisation de cet événement en live-streaming et pour votre solidarité envers les personnes atteintes de SEP.



Cours et formations

Informations et Nouveautés

Jeudi 8 septembre de 18h à 19h

Webinaire: Médecine intégrative et complémentaire pour la SEP (P, Pr)

Online – Gratuit

Jeudi 22 septembre de 12h à 16h30

Evaluation et rééducation neuropsychologique / logopédique -en collaboration avec la Clinique Valmont (P, Pr)

Valmont (VD)
Gratuit

Mardi 27 septembre de 18h à 18h45

Webinaire: SEP et facteurs de risque - Système immunitaire et mononucléose infectieuse (P, Pr, I)

Online - Gratuit

Mardi 8 novembre de 18h30 à 21h

Soirée d'information: Actualité des traitements (P, Pr, I)

Lausanne (VD)
Membre: Gratuit, non-membre : CHF 20.-

Samedi 12 novembre de 9h30 à 12h30

Fonctions cognitives: attention/ concentration et ralentissement (P)

Neuchâtel (NE)
Membre: Gratuit, non-membre: CHF 20.-

Jeudi 8 décembre de 18h à 18h45

Webinaire: SEP et facteurs de risque - alimentation et modes de vie (P, Pr, I)

Online - Gratuit

Loisirs et Découvertes

Tous les deux mois pairs de février à décembre – le 1er mercredi du mois pair, de 18h30 à 20h00

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

Lausanne (VD)

Les jeudis 25 août, 15 septembre, 06 et 27 octobre de 17h45 à 18h45

Cours en ligne: Je prends soin de moi! (P, Pr)

Online
Membre: CHF 40.-, non-membre: CHF 60.-

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

Mercredi 31 août de 17h45 à 18h45

Webinaire: les bienfaits de la réflexologie plantaire (P, Pr, I)

Online – Gratuit

Les mercredis 14, 21, 28 septembre et 05 octobre de 17h30 à 18h45

Cours en ligne: Mieux dormir grâce à la méthode Sounder Sleep System© (P)

Online
Membre: CHF 40.-, non-membre: CHF 60.-

Samedi 15 octobre de 9h30 à 16h30

Les bienfaits de l'aromathérapie pour les personnes atteintes de SEP (P)

Villars-sur-Glâne (FR)
Membre: CHF 20.-, non-membre: CHF 40.-

Dimanche 30 octobre de 10h à 12h

Brunch rencontre des proches aidants (Pr)

Lausanne (VD)
Gratuit

Les jeudis 3, 10, 17 et 24 novembre de 17h30 à 19h

Gestion du stress par la sophrologie (P)

Vevey (VD)
Membre: CHF 60.-, non-membre: CHF 80.-

Mardis 22 novembre et 13 décembre de 09h30 à 12h30

Quel est mon Ikigai - trouver sa raison d'être (P)

Lausanne (VD)
Membre: CHF 20.-, non-membre CHF 40.-

Samedi 3 décembre de 9h15 à 17h

SEP Youth Forum - l'art de la répartie pour ne pas rester sans voix (P jusqu'à 40 ans, Pr)

Lausanne (VD)
Gratuit

Évasion et partage

Du 3 au 4 septembre de 9h30 à 16h30

Parenthèse bien-être: se ressourcer grâce à des outils simples et efficaces (P)

St-Maurice (VS)
Membre: CHF 280.-, non-membre: CHF 300.-

Du vendredi soir 30 septembre au dimanche après-midi 2 octobre

Weekend évasion en famille (P, Pr, familles enfants dès 6 ans)

Vaumarcus (NE)
Gratuit

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

STOP aux préjugés

Cette année, la Journée Mondiale de la SEP, le 30 mai, s'est focalisée sur les préjugés à l'égard des personnes atteintes de SEP et les défis auxquels sont confrontés les personnes atteintes et leurs proches. À travers un clip de sensibilisation, soutenu financièrement par la Loterie Romande, le quotidien d'une petite fille et de sa mère atteinte de SEP est mis en avant à travers différentes situations de la vie: pertes d'équilibre, difficultés à se déplacer et fatigues peuvent être source de nombreux préjugés.

«Tellement parlant. Mon quotidien depuis 15 ans», «Merci à vous, c'est tellement important pour la compréhension de cette maladie» ou encore «Il m'arrive d'être dans la même situation. Hélas, le regard des gens est exactement ça». Ces commentaires ne sont qu'un petit extrait des centaines de retours reçus. Le clip a été visionné près de 70'000 fois sur les réseaux sociaux et partagés plusieurs milliers de fois dans différents pays. Plusieurs articles de presse, des manifestations, des interviews à la radio et à la télévision ont également permis de remplir l'objectif initial: sensibiliser et diminuer les préjugés liés à la sclérose en plaques.

Comment est née l'idée du scénario? L'idée est venue du ressenti et du vécu des personnes atteintes et de leurs proches. Dans nos divers supports de communication ou nos campagnes, nous souhaitons montrer les mille visages que nous rencontrons dans notre quotidien. Nous souhaitions mettre en avant les injustices auxquelles font face nos clients. les préjugés qui font mal aux proches et aux personnes atteintes. Ici les symptômes invisibles sont mis en avant : douleurs, fatigue, problèmes visuels, problèmes d'humeur.

Comment les passants ont-ils réagi au tournage? Les gens regardaient naturellement pour savoir ce qu'il se passait. Mais ils respectaient le fait qu'un tournage était en cours. Ils n'ont alors pas plus dérangé que ça. L'ambiance du tournage était très agréable et une belle complicité était présente entre les figurants, les acteurs et l'équipe de production. Tous avaient à cœur de sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques.

Qui a soutenu financièrement le projet? Ce clip de sensibilisation a été rendu possible grâce au magnifique soutien de la Loterie Romande - Fondation d'aide sociale et culturelle du Canton de Vaud. La Loterie Romande a bien compris l'importance de la sensibilisation de cette maladie et nous a généreusement soutenu pour nous permettre de réaliser ce clip.

Visionner le clip ici

LOTERIE ROMANDE

Evénement

«Legs et testament»

Pensez-vous à ce que vous souhaitez transmettre après votre départ? Savez-vous comment procéder pour que vos attentes soient respectées?

Nous avons le plaisir de vous convier à l'événement «Legs et testament: ce que je souhaite transmettre», le mercredi 28 septembre 2022, de 9h30 à 14h au Musée de l'Alimentarium de Vevey.

Un-e notaire présentera les éléments clés à prendre en compte au moment de prendre vos dispositions et répondra à vos questions.

Et parce que notre vie entière est faite de transmissions, une conférence sur le thème «Alimentation et 6ème sens» du chef Philippe Ligron, Historien de la cuisine, viendra ajouter de l'émotion dans nos assiettes. La conférence sera suivie d'un repas et d'une visite libre de l'exposition.

L'évènement est gratuit et le nombre de participants limité. Les inscriptions sont traitées par ordre d'arrivée et confirmées par courrier.

Informations et inscription (délai 26 août)

Une 63e Assemblée générale à Zurich sous le signe des retrouvailles

Le samedi 11 juin 2022, l'Assemblée générale de la Société suisse SEP a pu se tenir physiquement pour la première fois depuis le début de la pandémie de Covid-19. La joie des retrouvailles au Palais des Congrès de Zurich était immense.

Les deux hôtes de cette Assemblée, à savoir la Présidente du Comité, la Prof. Dre Rebecca Spirig, ainsi que la Directrice de la Société SEP Patricia Monin, ont enfin pu accueillir de nouveau personnellement les membres de la Société suisse SEP avec une vue sur le lac de Zurich baigné de soleil. Marina Villa a animé cette journée, qui, outre les formalités habituelles d'une Assemblée générale, a été marquée par de nombreux moments d'émotion et de rires.

Partie statutaire: c'est le moment de voter

La Présidente Prof. Dre Rebecca Spirig a mené la partie statutaire. Le procès-verbal de l'Assemblée générale 2021 ainsi que les comptes annuels et le rapport annuel 2021 ont été approuvés à l'unanimité. La décharge a été conférée au Comité. Les cotisations des membres inchangées pour 2023 ont été confirmées et deux modifications des statuts ont été adoptées.

Après les votes, nous avons procédé à l'élection: Le Prof. Dr Andrew Chan et Alex Rubli ont été réélus sans opposition à l'issue de leurs mandats au sein du Comité. Le Dr Roman Gonzenbach, neurologue, s'est également présenté et a été élu à l'unanimité.

Après un délicieux dîner accompagné en musique par le Wilhelm Toll Band, les projecteurs étaient braqués sur les Groupes régionaux (GR). Trois groupes ont fêté un jubilé: les 40 ans du GR de Schaffhouse, les 20 ans du GR «Les Battants» et les

20 ans du GR du Jura «Les Espiègles». 13 GR ayant fêté leur jubilé en 2020 et 2021 ont également été mis à l'honneur.

Un après-midi sous le signe de la recherche sur la SEP

Le Prof. Dr Andrew Chan a ensuite abordé la question que toutes les personnes atteintes de SEP se posent régulièrement: quel est l'état actuel des connaissances et quels sont les perspectives de traitement de la SEP? Dans un exposé de 15 minutes, il a donné un aperçu des thérapies ciblant la SEP. Le Dr Roman Gonzenbach, fraîchement élu au sein du Comité, a également donné dans une présentation un aperçu de son domaine de spécialité, la réadaptation.

Le programme-cadre de l'ensemble de la manifestation comprenait une exposition complète de chercheurs qui ont présenté les 17 projets soutenus par la Société suisse SEP. Les participants ont pu poser des questions et discuter avec les experts.

Le Prix SEP 2022 décerné à Therese Lüscher

L'un des moments forts de chaque Assemblée générale est la remise du Prix SEP à des personnes ou des groupes qui se sont particulièrement distingués par leur engagement en faveur des personnes atteintes de SEP. Pour Therese Lüscher, ce samedi était un jour très spécial: Après 16 ans à la Commission des Groupes régionaux et 12 ans au Comité de la Société suisse SEP, elle a non seulement célébré son départ, mais elle a également été récompensée pour son engagement de longue date par le Prix SEP 2022.

Pour Therese Lüscher, elle-même atteinte de sclérose en plaques, tout a commencé il y a 20 ans déjà, lorsqu'elle a fondé le GR de l'Oberland zurichois. Depuis lors, il est difficile d'imaginer une société SEP sans Therese Lüscher. La Prof. Dre Rebecca Spirig a déclaré: «Ton engagement ainsi que ton caractère intrépide et résolu ont contribué à faire évoluer la Société suisse SEP pour le meilleur.» Therese Lüscher a rétorqué en plaisantant: «Je reste sans voix. Et ceux qui me connaissent savent à quel point cela est rare.» Puis elle a quand même trouvé les mots: «Mon engagement pour la Société suisse SEP a donné un sens à ma vie et à ma maladie.»

Nous félicitons Therese Lüscher pour son prix amplement mérité et la remercions de tout cœur pour son engagement exceptionnel!

Weekend évasion en famille: prendre le temps de se (re)trouver

Vous avez envie de changer d'air et de partager un moment de complicité avec vos proches dans un cadre idyllique?

/// La Compagnie TaraXacum se réjouit de vous accueillir à Vaumarcus.

La Société SEP organise pour la première fois un weekend destiné aux familles confrontées à la sclérose en plaques. En effet, quand un parent, un enfant, ou un conjoint est touché par la maladie, l'équilibre familial est bouleversé et de nombreuses craintes et interrogations émergent.

Ce weekend vise à offrir un espace d'échanges intergénérationnels tout en proposant des activités ludiques et créatives. Vous pourrez ainsi passer un weekend de détente avec vos proches, tout en créant des liens uniques avec d'autres familles, elles aussi concernées par la

SEP. Ce weekend est ouvert aux familles au sens large (parents avec enfants dès 6 ans, couples, jeunes et moins jeunes avec leurs proches).

Organisé du 30 septembre au 2 octobre 2022 dans le magnifique centre de vacances de Vaumarcus près de Neuchâtel, le weekend proposera un voyage dans le monde du théâtre et des activités créatives en forêt (Land Art, Ecorituels) tout en laissant suffisamment de temps pour se retrouver et se rencontrer.

Animé par la Compagnie TaraXacum composée de 5 comédiens, intervenants sociaux, thérapeutes et musiciens, ce weekend s'annonce haut en couleur et en émotions. «Nous avons créé un projet d'animation sur mesure pour cette occasion. L'idée est d'inviter les participants à partager différentes expériences intergénérationnelles et créatives en suivant leur rythme et leurs ressources. Plaisir, partage et bienveillance seront au programme !» précise Annedominique Chevalley, Art-thérapeute et membre de la Cie Taraxacum.

La participation est gratuite et les familles sont logées sur place en pension complète (chambres de 2 à 8 personnes).

Plus d'informations et inscription

Proche. Mais pas que.

À l'occasion de la Journée des proches aidants, le dimanche 30 octobre, nous vous proposons de partager un brunch entre proches. Que vous soyez aidant, soutenant et/ou accompagnant, chaque proche y est bienvenu.

Cet événement convivial sera l'occasion d'échanger autour de vos questions et de rencontrer des proches vivant des situations familiales ou personnelles similaires. Les expériences des autres nous permettent d'avancer plus sereinement, d'échanger des bonnes pratiques mais également de se sentir moins seul. Profitez de ce moment de partage et d'écoute entre proches aidants dont le conjoint, le parent ou un enfant est atteint de SEP.

Convaincu? N'hésitez plus et rejoignez-nous le 30 octobre dans la matinée à Lausanne. Nous nous réjouissons de vous y rencontrer.

Plus d'informations sur l'événement et inscription

Rendez-vous avec Philippe Geluck

Après le succès de l'exposition itinérante à Genève «Le Chat déambule», composé de vingt sculptures de bronze de deux tonnes chacune, nous retrouvons Philippe Geluck, l'un des dessinateurs belges les plus célèbres de Belgique, pour un entretien entre projets passés et futurs, commentaires sur l'actualité et sur l'humour.

Cher Monsieur Geluck, les chats sont omniprésents dans votre univers, pourquoi les chats? D'où vous vient cette idée?
P.G.: L'idée du Chat est venue comme ça, un beau jour de 1983, le 3 mars pour être exact. Le journal Le Soir à Bruxelles cherchait un dessinateur et j'ai été choisi. J'ai proposé un homme aux allures de chat, debout avec costume et cravate. L'idée est en fait venue de mon carton de mariage réalisé trois ans plus tôt, où j'ai représenté ma femme et moi en chat. C'est comme ça que j'ai repensé à ce chat trois ans plus tard, c'était vraiment le fruit du hasard.

Comme quoi le mariage peut vraiment mener à tout.
P.G.: En effet, les aventures sont belles, le mariage comme le Chat.

Comment trouvez-vous l'inspiration dans le dessin de presse? Comment fonctionne votre processus créatif?
P.G.: Ma réponse va être très décevante car je n'ai pas d'explication de comment cela fonctionne. Je me mets à ma table de dessin devant une feuille blanche et boum, l'idée arrive. Je ne peux pas expliquer d'où ça provient. Parfois, je me souviens avoir observé une situation, entendu un titre d'actualité, et cela me donne une idée de détournement à créer mais je ne reprends jamais idées déjà proposées par quelqu'un d'autre, car il s'agit de mon honneur. J'ai toute une équipe qui travaille tous les jours avec moi dans mon atelier et qui gère les différents aspects autour de mes productions, mais pour la création, je suis tout seul.

«Je pense que le rire est une arme de défense face aux catastrophes qui nous entourent».

Philippe Geluck

Crise sanitaire, réchauffement climatique, conflits armés, l'actualité ne donne pas toujours envie de rire. Est-ce que certains jours c'est difficile de faire de l'humour?
P.G.: Non, car l'humour est un baume qui apaise. On se protège des horreurs qui arrivent en pouvant en plaisanter. Un ami de mes parents, rescapé des camps de concentration, m'a confié un jour que les déportés ont ri dans les camps, se moquant de l'oppresseur. C'est une vertu humaine qui peut survivre jusque dans des conditions très dramatiques. C'est bien la preuve que le rire est absolument nécessaire à l'humain. Je pense qu'il faut exorciser tout cela et le rire est là pour ça. C'est mon rôle en tant que dessinateur. En Suisse vous avez par ailleurs Chappatte, dessinateur de presse absolument extraordinaire, qui ne se laisse pas envahir par la noirceur de l'actualité. Je pense que le rire est une arme de défense face aux catastrophes qui nous entourent.

Peut-on rire de tout selon vous? L'humour évolue rapidement depuis quelques années. Est-ce que vous vous fixez une limite?
P.G.: Selon moi, la qualité de l'humour n'a pas vraiment changé, c'est surtout les réactions du public qui évoluent. Il y a des choses qui pouvaient être dites il y a quelques décennies qui ne passent plus aujourd'hui. Personnellement, je ne m'en préoccupe pas, je continue de traiter tous les sujets qui m'intéressent. La seule limite que je me fixe est la représentation du prophète des musulmans, cela ne m'intéresse pas de le faire. En parallèle, l'humour sur les sujets qui dérangent: racisme, handicapés, maladie, mort, religion, transgenrisme, sont des sujets qui appartiennent à tous et toutes et libre à moi de les traiter de façon humoristique si cela me chante.

Parmi les milliers de Chats dessinés, quel est votre Chat préféré et pourquoi?
P.G.: C'est compliqué de vous répondre étant donné que j'en ai dessiné plus de 16'000 (sourire). Mais s'il faut faire un choix, je pense à ce Chat qui se trouve devant un plan de ville avec une flèche qui dit «Vous êtes ici» et le Chat répond «Les nouvelles vont vite». Il est très souvent repris, on m'en parle beaucoup. Mais encore une fois c'est compliqué de faire un choix, chacun de ces dessins est comme un enfant pour moi et on ne demande pas à un père quel est son enfant préféré.

Quel dessin a provoqué le plus de réactions, pourquoi?
P.G.: Il y a très longtemps, j'ai fait un dessin qui était de très mauvais goût, je l'avoue. Mon ami Siné (dessinateur et caricaturiste français) m'avait déclaré que pour lui il n'y avait pas de honte à avoir. C'est vrai que des fois certains sujets peuvent heurter des gens qui se trouvent dans une situation dramatique. Le dessin faisait référence à un faire-part de naissance qui disait «M. et Mme sont heureux/désespérés de vous annoncer la naissance/décès de leur fils». Pour faire des économies, ils avaient envoyé seulement un carton. L'idée de base était évidemment de critiquer la radinerie et non de se moquer d'un drame. Beaucoup de gens avaient écrit choqués. Je leur ai répondu que j'étais sincèrement désolés pour eux mais qu'ils n'étaient pas visés par ce dessin. Je suis moi-même Parrain de plusieurs associations liées à des maladies, notamment chez les enfants. Cependant, pour moi il est essentiel de pouvoir rire de la mort, du handicap, des maladies, car ce sont des choses qui arrivent tous les jours, qui font partie de la vie et il est important de les visibiliser.

Un autre de vos personnages très connu est Le Docteur G, un mélange d'absurde et de provocant, qui traite de la santé. Qu'est-ce qui vous a motivé à parler de la santé?
Les origines du Docteur G proviennent d'une émission de radio à laquelle je participais «La Semaine infernale» et ensuite «Le jeu des dictionnaires» sur la RTBF. Pour l'anecdote, «Le jeu des dictionnaires» est à l'origine des «Dicodeurs», émission bien connue de la RTS. Pour Le Docteur G, l'inspiration vient de la Doctoresse Françoise G sur RTL France qui répondait à des questions d'auditeurs sur des sujets médicaux parfois très intimes. Ma femme et moi écoutions cette émission et on se prenait quelques fois des fous rire devant l'absurdité de certaines questions Il y avait des choses très intimes diffusées à une heure de grande écoute qui nous paraissait surréaliste, mais qui plaisaient beaucoup aux auditeurs.
J'ai donc parodié cette Doctoresse en devenant «Le Docteur G répond à vos questions» en écrivant des lettres, évidemment fausses, dans lesquelles les gens se confiaient à moi, en allant beaucoup plus loin que l'émission originale. C'est

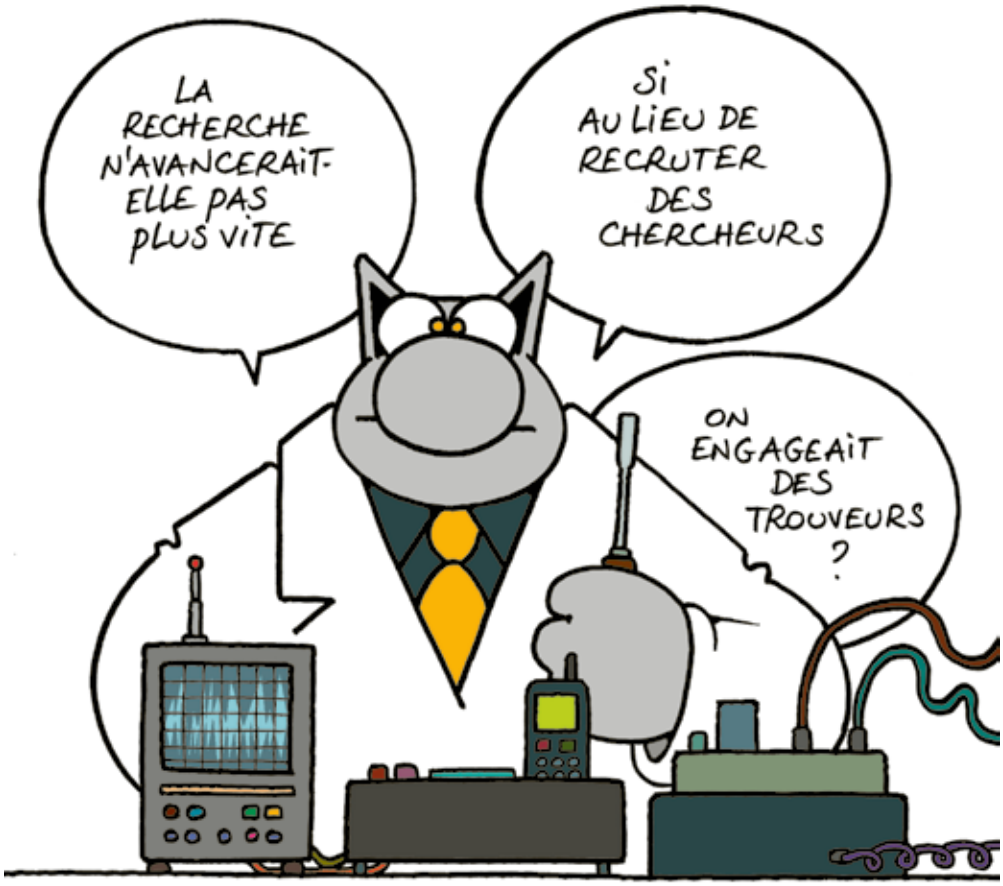
devenu un moment vraiment culte, avec du Richard Clayderman en fond sonore. C'était une séquence très attendue par le public pendant de nombreuses années. Ensuite, j'ai créé trois recueils regroupant ces fausses lettres adressées au Docteur G avec des détournements de gravures anciennes. Dans ces livres, tout est faux, sauf la sincérité de l'auteur (rit).

L'exposition itinérante composée de vingt statues monumentales de bronze s'est tenue entre février et avril à Genève. Comment avez-vous vécu cette expérience en terre genevoise?

P.G. : En Belgique, l'exposition n'a pas encore été présentée, les Bruxellois sont impatients et jaloux des Parisiens, Bordelais, Caennais et maintenant Genevois. L'exposition s'arrêtera à Bruxelles en 2023, pour les 40 ans du Chat. C'était magique de pouvoir commencer sur les Champs Elysées car cela permettait d'annoncer l'événement de façon grandiose. A chaque étape, le succès a été au rendez-vous. Les gens étaient là par milliers, on arrive proche des six millions de visiteurs cumulés sur les différents sites.

Dans le cas de Genève, j'ai visité plusieurs endroits dans Genève avant de solliciter les autorités pour occuper le Quai Wilson. On avait évoqué le Parc des Bastions, la plaine de Plainpalais, mais cela ne convenait pas. Et puis j'ai découvert le Quai Wilson et je me suis dit que c'était là que je voulais faire l'exposition. Quand on ne connait pas la Suisse, on imagine peut-être que le public suisse, notamment les genevois calvinistes, sont des gens réservés, plutôt discrets mais c'est une légende totale. L'accueil que nous avons reçu sur les quais Wilson était d'une chaleur et d'un enthousiasme débordant. Les quais étaient noirs de monde à chaque weekend de l'exposition.

Un après-midi, nous nous sommes promenés avec ma femme sur les quais pour revoir l'exposition avant de partir. Ma femme a pu faire tout le quai, moi j'ai pu faire uniquement un mètre avant d'être reconnu. Les gens venaient vers moi, me posaient des questions, prenaient des selfies et finalement trois heures et demie plus tard ma femme est venue me rechercher pour rentrer à l'hôtel et aller prendre l'avion. C'était juste magique: les regards des enfants, les yeux grands ouverts, ce qu'ils comprenaient de chaque sculpture. Le fondeur (qui réalise les bronzes en grand format) m'a dit que c'était la première fois dans une exposition qu'il voyait des



gens rire, sourire autant. En général, l'art ne fait pas rire. L'art peut être joyeux mais il n'est pas forcément drôle. L'art contemporain est plutôt sérieux. Le rire est peu présent dans les musées. En sculpture, c'est encore plus rare. Il y a les travaux de Tinguely (sculpteur suisse) qui moi me font personnellement rire mais ce n'est pas une démarche humoristique à la base. Nous avons cherché mais à notre connaissance, aucune sculpture à vocation humoristique n'existe. Peut-être que je viens de lancer un grand mouvement pour les années à venir (sourire).

Théâtre, BD, sculptures, télévision, radio, qu'est-ce qu'il vous manque? On dit que les chats ont 7 vies, vous semblez vous en inspirer par la diversité de vos activités créatives. Quel seront vos prochains projets?

P.G. : La seule chose qui me manque dans la vie c'est un peu de temps pour continuer mes différents projets. Je n'ai pas encore abordé tous les arts, j'adorerais par exemple pouvoir jouer une sonate au piano. J'avance selon mes envies, et mes envies sont de ne jamais m'arrêter, de continuer à faire ce qui me passionne, tout en gardant du temps pour ma chérie, mes enfants, pour mes petits-enfants. Les années n'ont que 365 jours et... enfin voilà je ne vous fais pas un dessin.

Ah ben dommage.

P.G. : (rire). Il y a aussi un projet de musée à Bruxelles, mais c'est très compliqué. J'ai envie d'un musée populaire et joyeux, dans lequel on rira, et qui ne sera pas dédié à mon travail personnel uniquement puisqu'il s'appellera «Musée du Chat et du Dessin d'humour». Tous ceux qui m'ont fait marrer pourront y avoir une place. Il y a donc des sujets d'exposition à foison, je déborde d'idées, mais je manque de temps.

/// Texte: Valérie Zonca
/// Photo: Studio FiftyFifty
/// Dessins: Geluck

SEPtember Walk

À chacun son parcours mais jamais seul-e!
Du 1er au 30 septembre 2022

La troisième édition du SEPtember Walk aura à nouveau lieu dans toute la Suisse. Sous la devise «À chacun son parcours, mais jamais seul-e!», effectuez un parcours de votre choix durant le mois de SEPtembre – en se baladant, en marchant, en courant ou même avec un fauteuil roulant ou toute autre aide à la marche.
Seul-e ou accompagné-e, en famille ou entre collègues, enfilez un t-shirt rouge et épinglez votre dossard personnalisé pour soutenir les 15'000 personnes atteintes de SEP en Suisse. Enfin, les photos des participants seront mises en commun et publiées sur notre site internet.

Participez au SEPtember Walk et dépassons le record des 1'500 participants de l'édition 2021!

Restez connecté

Scannez le code pour obtenir des informations et vous inscrire!
www.septemberwalk.ch