N° 4 | 2022

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

Prendre la vie avec le sourire

Mireille Bourdier

FOCUS

Vieillir avec la SEP

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

4 **Portrait**
Mireille Bourdier

8 **Article spécialisé**
Vieillir avec la SEP

11 **Les 25 ans du «MS State of the Art Symposium»**

12 **Article spécialisé**
Réadaptation en cas de SEP

14 **Registre SEP**
Traitements immunomodulateurs chez les personnes atteintes de SEP-RR

16 **Proches**
- Pour le meilleur et pour le pire: Fredi Levi prend soin de son épouse
- Journée des proches aidant·e·s

19 **Séjours en groupe**
- Reportage vidéo avec Andi Jäggy
- Inscription pour 2023

21 **De Lausanne à Lisbonne à pied**
Vitor Pinto marche pour les personnes atteintes de SEP

22 **Agenda / Événements**

24 **Chronique**
Floriane Legras

26 **Retour sur les semaines thématiques de l'été**

28 **SEPtember Walk 2022**
À chacun son parcours, mais jamais seul-e!

29 **Rendez-vous**
Daniel Rosselat

04

Prendre la vie avec le sourire

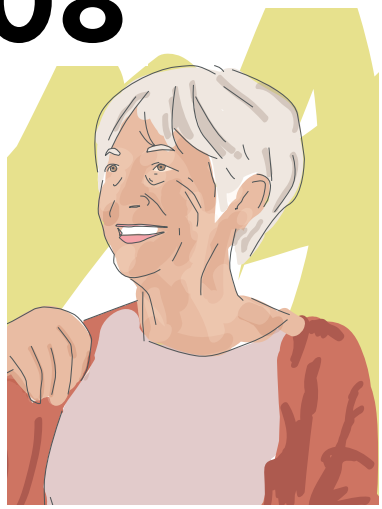
Portrait de Mireille Bourdier

19

S'évader du quotidien

Les Séjours en groupe de la Société suisse SEP

08



Qu'est-ce qui est typique de la SEP à début tardif?

Article spécialisé de la Société allemande SEP

29

«La joie de retrouver notre ville éphémère préférée.»

Entretien avec le directeur du Paléo Festival

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

Mireille Bourdier, 79 ans, a été confrontée à son diagnostic il y a seulement 15 ans, peu avant son départ à la retraite. «J'avais déjà de nombreux projets pour ma retraite – les voyages figuraient en tête de ma liste», écrit-elle. Mais la maladie a rapidement évolué et l'a durement touchée pour finalement la priver en partie de sa voix. Depuis lors, Mireille Bourdier affronte les nombreux coups du sort dans sa vie, avec un stylo et du papier. Pour une fois, c'est donc un texte très touchant, écrit de la main d'une personne atteinte, qui est à la une du magazine FORTE. Merci pour ces belles lignes, Mireille!

Dans ce numéro, nous nous intéressons à la sclérose en plaques chez les patients âgés. Par le biais d'articles spécialisés, découvrez les signes caractéristiques d'une SEP à début tardif et comment les personnes atteintes peuvent tirer parti au mieux d'un séjour en réadaptation.

Tous les ans, le 30 octobre, nous remercions les proches aidant·e·s pour leur engagement précieux et sans faille en faveur des personnes atteintes de SEP. Avec nos Séjours en groupe, nous souhaitons offrir non seulement un changement de décor aux personnes fortement atteintes, mais aussi un moment de répit pour leurs proches. Cette offre de relève n'est possible que grâce au généreux soutien de nos donatrices et donateurs. Nous vous en remercions chaleureusement.

Bonne 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 med. Achim Berthele,
Mireille Bourdier, Magali Deppen,
Prof. Dr med. Tania Kümpfel,
Floriane Legras, Registre suisse de la SEP,
Dr med. Insa Schiffmann,
Prof. Dr med. Erwin Stark,
Regula Steinlin Egli, Rainer Widmann
Graphisme: Neonrot, Zurich
Photos: Société SEP, Neonrot,
divers photographes
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x par année
Tirage: 18'000 exemplaires en français,
60'000 exemplaires en allemand,
11'000 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.

Récit de vie

Pour ce numéro, nous avons choisi de laisser la plume vive et pleine d'énergie de Mireille Bourdier s'exprimer dans nos colonnes sous la forme d'une carte blanche. Mireille participe aux activités organisées par la Société SEP depuis de nombreuses années et a écrit plusieurs livres sur son parcours de vie et sa relation avec la maladie.

Mireille Bourdier écrit...

Au seuil de la retraite fin novembre 2007, j'étais en pleine forme. Rien ne laissait présager l'intrusion d'une maladie neurologique dans ma vie. J'avais des projets plein la tête, à commencer par celui de voyager. En 2008, je me suis impliquée dans le bénévolat. Je baignais dans la relation d'aide. Tous les matins, un moment de course à pied permettait de me défouler physiquement. Je me sentais anormalement stressée, mais je pensais cet état lié au changement de rythme généré par la retraite. STOP m'a suggéré mon esprit en janvier 2009, tu en fais trop!

Je ne l'ai pas écouté et mon corps s'est rebellé. En montant une marche d'escalier, la commande entre le cerveau et le pied gauche n'a pas fonctionné pendant une fraction de seconde. C'était la période de la grippe, j'étais fatiguée, rien ne m'a alarmé. Tout est rentré dans l'ordre et deux jours plus tard, je n'y pensais plus. J'avais simplement mal à une cheville et n'avais plus 20 ans! Deux chutes m'ont fait prendre conscience d'une anomalie. Le neurologue était malheureux d'avoir à m'annoncer son diagnostic, et les conséquences de cette pathologie à long terme. La chaise roulante m'attendait au long du parcours!

En état de choc, j'ai mis 8 jours pour digérer l'information avant de pouvoir en parler avec mon conjoint, tant la réalité m'est restée en travers de la gorge! Figée dans le déni du diagnostic, je refusais d'envisager l'avenir qui se profilait. Je me suis inscrite à EXIT pour avoir un filet de sécurité. Avec le recul, je réalise avoir eu la chance d'obtenir rapidement un diagnostic. Beaucoup de personnes vivent dans l'inconnu pendant des années!

Évolution

Petit à petit, la maladie s'est imposée avec sa cohorte de désagréments: se concentrer sur une chose à la fois, gérer des troubles de l'équilibre et les sensations aigües de piqûres/ brûlures dans les jambes pendant la nuit. Une spasticité douloureuse s'est installée dans les membres inférieurs, atténuée par la prise expérimentale de cannabis. J'étais mise en face d'une réalité qui échappait à ma volonté.

Des bâtons de Nordic-waking, me donnant encore l'illusion d'être sportive, je suis passée au rollator, avec la concentration qui s'impose pour me déplacer sans tomber. L'utilisation d'une chaise roulante s'est avérée positive, je pouvais enfin de nouveau regarder les gens et capter leur regard. À ce moment-là, la perception d'autrui s'est modifiée à mon égard. On me traitait comme une œuvre d'art en péril! En situation de handicap, faire face au regard d'autrui est un nouvel apprentissage. J'y ai lu de la pitié, de la compassion, de la peur, mais aussi de la bienveillance, un désir d'aider. Pour mettre les gens à l'aise, j'ai appris à demander l'aide requise avec le sourire, à faire un signe de remerciement.

Durant ces années, j'ai passé par toutes les périodes du deuil. Je me suis sentie tétanisée, révoltée, souvent en colère. J'ai eu recours au marchandage, à la négociation et refusé d'abdiquer. Je n'accepte pas mon état mais compose avec lui.

Pour un couple, une nouvelle vie commence.

L'intrusion d'une maladie handicapante dans la vie d'un couple, impose de part et d'autre, une réorganisation des priorités, une bonne dose de

«Sans mon caractère combatif, je me serai retrouvée dans un EMS.»

Mireille Bourdier

patience, de respect, d'amour, d'affection, et aussi, quelques aménagements structurels de l'espace. Nous n'y avons pas échappé.
Du statut de conjoint, mon mari Jean-Claude est devenu proche-aidant. Il a appris à conduire une chaise roulante, à faire la lessive, les courses, et à réaliser une partie des activités que j'assurais auparavant. Ce fut pour lui une nouvelle vie! Pour moi aussi! Progressivement, je me suis sentie inutile et socialement isolée.

La vie continue.

Je me suis approchée du Groupe régional de la Société SEP à Yverdon, leurs activités récréatives étant adaptées à ma situation. J'y ai reçu un accueil chaleureux. En groupe, nous avons échangé nos ressentis, partagé nos préoccupations, participé à des sorties sécurisées et adaptées, découvert des endroits inaccessibles sans aide. Sous l'impulsion d'accompagnants chevronnés, nous sommes partis plusieurs fois en voyage en Espagne et en France. Merci à la Société SEP pour le soutien envers les Groupes régionaux.
La proximité avec les participants m'a ouvert les yeux, m'obligeant à réviser mes priorités: de jeunes parents étaient atteints de SEP. Cette constatation m'a fait réfléchir aux conséquences sur leur vie, en comparaison à la mienne. «J'ai eu la chance d'élever deux enfants dans de bonnes conditions. Mes trois petits-enfants m'ont permis de vivre des moments inoubliables. De quoi vais-je me plaindre»? Ce constat m'a donné le courage d'avancer encore un peu dans la vie.

Vivre seule?

La vie bascule d'un moment à l'autre. Mon mari est décédé brusquement d'un anévrisme de

l'aorte, en septembre 2013. Un bisou le soir avant de se coucher, et je me suis retrouvée seule, pour continuer le sentier de la Vie. Vivre sans sa présence a été terrible, nous étions complémentaires. L'année suivante s'est avérée cataclysmique. J'étais si traumatisée que j'en ai perdu la voix, les troubles de l'émotivité sont devenus ingérables par moments. Sans mon caractère combatif, je me serai retrouvée en EMS.

Les voisins se sont mobilisés pour me faire à manger et assurer des moments de présence. Comme dans un centre d'accueil, ma cuisine est devenue un lieu de rencontres. Pour sécuriser le médecin et mon entourage, j'ai accepté l'appui des soins à domicile. Du statut de soignante, je suis devenue une bénéficiaire de soins! J'avais encore à apprendre!

Accepter d'avoir besoin d'aide pour des soins corporels n'est pas facile. L'intimité et la fierté en prennent un sacré coup. Physio, ergo, logo, sont intervenus au passage pour dépasser mes difficultés. Des cours de diction, de gestion des émotions et l'hypnothérapie, m'ont aidé à dépasser les blocages. Mais…tout n'est jamais acquis!

Séjours en groupe de la Société SEP.

Pour continuer à vivre, j'ai besoin de projets. Sur les conseils d'une amie, je me suis inscrite au Séjour en groupe de la Société SEP, se déroulant en 2015 aux Diablerets. Lors de ce séjour, une bénévole a remarqué ma frustration de communication verbale et m'a suggéré d'écrire un livre. Merci Monique, c'était une très bonne idée. De-

«Les Séjours en groupe s'avèrent être très enrichissants...»

puis, j'écris tous les matins... c'est devenu une véritable addiction!
Les Séjours en groupe s'avèrent être très enrichissants et thérapeutiques. Ils créent du lien, permettent de s'ouvrir aux échanges, de relativiser les difficultés, et pour les proches, de souffler un peu. À vous toutes et tous, bénévoles, merci de votre implication. Chaque jour est un cadeau. De retour à la maison, je me sens un peu seule, vos messages me stimulent par le plaisir qu'ils procurent. Les liens d'amitié sont précieux. Vive les moyens modernes de communication!
J'ai la chance de bénéficier d'un bon réseau «d'anges gardiens»: des voisins attentionnés, une amie/ bénévole qui m'offre chaque semaine une sortie depuis 2012, quelques amis fidèles de longue date, des soignantes à l'écoute de mes difficultés, une famille présente en cas de coups durs.
D'anciennes collègues m'offrent généreusement du temps et un partage bienvenu. Jenny, ma petite-fille, vient chaque semaine à mon secours pour assurer la maintenance informatique, ou partager les préoccupations de la vie courante.
Une répartition adéquate des intervenants évite l'épuisement des proches.

Analyse.

La vie est une formation permanente et chacun de nous en est l'architecte. On a toujours un choix: on peut prendre la vie avec le sourire ou verser dans l'aigreur. Face aux aléas, pleurer de découragement est parfois salutaire, cela permet de décharger le trop plein d'émotions négatives. Cependant, épuiser l'entourage par des plaintes continuelles n'est pas souhaitable et provoque l'isolement.
Depuis quelques années, ma fille est aussi atteinte d'une maladie neurologique handicapante. Je me sens révoltée. Pour affronter la souffrance globale que génère cette situation inacceptable pour moi, j'ai écrit une lettre au maître de l'univers pour lui exprimer ma colère.* Je n'ai pas confirmation qu'il l'ait lue... mais ça m'a grandement soulagée!
Aujourd'hui, je dois vous laisser, mes petits-enfants me font à manger... c'est le monde à l'envers! Le vécu ci-dessus n'est qu'une expérience personnelle, à vous d'y ajouter la vôtre, l'être humain est unique! N'attendez pas l'âge de la retraite pour réaliser ce dont vous avez envie.
Merci lectrice ou lecteur de votre attention soutenue. Merci de votre fidélité et de votre tolérance à mon égard.

Avec mon amitié
Mireille Bourdier

///Image: Valérie Zonca

** La fille de Mireille est subitement décédée durant l'édition de FORTE. Nous lui présentons nos sincères condoléances.*

Scannez le code et aidez les personnes atteintes comme Mireille Bourdier. avec un don. Merci beaucoup!

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

Vieillir avec la SEP

La sclérose en plaques est généralement diagnostiquée chez les jeunes adultes. La maladie concerne toutefois également les personnes plus âgées. D'une part parce que, naturellement, les personnes atteintes de SEP vieillissent. D'autre part, parce qu'il arrive que le diagnostic de SEP ne soit posé que bien plus tard.

Lorsque la SEP est diagnostiquée après l'âge de 50 ans révolus, on parle de SEP à début tardif, également mentionnée en anglais sous le nom de «late onset multiple sclerosis» (LOMS). Deux choses ont rendu ces diagnostics tardifs possibles: d'une part, les critères de diagnostic désormais très détaillés, la large disponibilité des examens par IRM et le recours fréquent à ceux-ci, et d'autre part, la prise de conscience que la SEP peut se déclarer tardivement – ce qui contribue à l'identifier comme cause possible de troubles neurologiques, même à un âge avancé.
Dans le cas d'une SEP diagnostiquée tardivement, il est généralement impossible de savoir si elle s'est réellement développée à un âge avancé ou si elle existait depuis bien plus longtemps sans avoir été détectée.

Qu'est-ce qui caractérise une SEP à début tardif?
Près de 5 à 10% des personnes atteintes de SEP ont plus de 50 ans lors de leur premier diagnostic. Les personnes chez qui la maladie survient à un âge plus avancé présentent quelques différences par rapport à la SEP «typique»:

- part plus élevée d'hommes – les femmes sont trois fois plus souvent diagnostiquées plus jeunes que les hommes, elle ne sont en revanche «que» deux fois plus nombreuses à être diagnostiquées pour la première fois à un âge avancé;
- symptômes principalement moteurs (mobilité, force, dextérité);
- identification nettement plus fréquente de foyers inflammatoires lors d'IRM de la moelle épinière que chez les personnes atteintes plus jeunes;
- évolution primaire progressive plus fréquente;
- apparition plus rapide d'un trouble persistant de la marche;
- apparition plus fréquente de comorbidités susceptibles d'influencer l'évolution de la SEP.

Le dernier point mentionné doit aussi être pris en compte lors du diagnostic de la SEP à début tardif. En effet, les maladies qui peuvent provoquer des troubles similaires à ceux de la sclérose en plaques tels que les accidents vasculaires cérébraux deviennent plus fréquentes avec l'âge. Lors du diagnostic, le médecin traitant doit donc être particulièrement attentif aux maladies cardiovasculaires déjà existantes, car les modifications vasculaires (lésions au niveau du cerveau ou de la moelle épinière dues à un trouble de la circulation) peuvent parfois ressembler à des lésions causées par la SEP.

Quelles modifications surviennent au niveau du système immunitaire?
Les personnes plus âgées sont plus fréquemment atteintes de comorbidités aggravantes. En outre, leur système immunitaire fonctionne différemment de celui des plus jeunes. En effet, le système immunitaire vieillit lui aussi, un phénomène que l'on appelle l'immunosénescence (du latin senescere, «vieillir»).
Dans l'ensemble, on entend par là que la fonction du système immunitaire se détériore avec l'âge,

ce qui peut induire une baisse des fonctions de défense, avec pour conséquences possibles: des infections plus fréquentes et une plus grande vulnérabilité aux maladies tumorales. De même, l'immunosénescence peut renforcer voire déclencher certaines maladies auto-immunes ainsi que divers processus nocifs de neurodégénérescence (au niveau du cerveau).

La SEP restreint surtout les processus de réparation qui permettent en temps normal de restaurer les nerfs endommagés et leur couche protectrice de myéline. Les traitements de l'évolution n'ont guère d'effet sur ces processus neurodégénératifs. Par conséquent, le développement de médicaments capables de contrer l'immunosénescence et la neurodégénérescence est un objectif de premier plan.

Quelle efficacité ont les traitements de l'évolution de la SEP à un âge plus avancé?

Il n'est pas facile d'évaluer l'efficacité des traitements de l'évolution de la SEP à un âge plus avancé. En effet, on ne dispose pas d'autant de données sur la sécurité et l'efficacité des immunothérapies chez les personnes atteintes de SEP plus âgées que chez les personnes plus jeunes. Cela s'explique en premier lieu par le faible nombre de personnes âgées de plus de 55 ans à avoir participé aux grandes études d'autorisation des traitements modernes de l'évolution de la SEP. Par ailleurs, les personnes de plus de 65 ans sont presque systématiquement exclues de ce type d'études.

Toutefois, en appliquant certaines méthodes statistiques aux études disponibles, on obtient des indications sur une possible perte d'efficacité des traitements de l'évolution actuels chez les personnes atteintes à partir du milieu de la cinquantaine. Parallèlement, une étude d'observation italienne portant sur près de 400 participants atteints de SEP à début tardif tend à montrer que les

immunothérapies ralentissent la progression du handicap. La décision de recourir à un traitement donné doit donc toujours être prise de manière personnalisée.

Quels sont les éléments à prendre en compte dans le choix d'un traitement de l'évolution de la SEP?
Le choix d'une immunothérapie doit tenir compte des antécédents cardiovasculaires. Certains médicaments disponibles peuvent par exemple augmenter la pression artérielle ou ne doivent pas être utilisés en cas de maladie cardiaque.
En outre, l'immunosénescence et un changement au niveau de l'effet des médicaments chez les personnes plus âgées peuvent entraîner une moins bonne tolérance des médicaments contre la SEP. Une apparition plus fréquente de complications peut également en résulter. Par exemple, l'affaiblissement du système immunitaire peut être si sévère que les infections s'en trouvent aggravées et surviennent plus fréquemment. À partir d'un certain âge, il est donc nécessaire de surveiller étroitement le traitement en tenant compte de tous ces facteurs.
Les personnes atteintes de SEP plus âgées peuvent mieux gérer leurs comorbidités et améliorer leur qualité de vie au moyen de mesures non médicamenteuses et d'adaptations du mode de vie favorisant le bien-être, l'activité physique et la cognition. Ces mesures constituent un élément essentiel du traitement de la SEP à un âge plus avancé.

Combien de temps le traitement doit-il durer?
Les personnes plus âgées atteintes d'une SEP stable depuis de nombreuses années se demanderont s'il leur sera possible d'interrompre leur immunothérapie. Nos connaissances actuelles ne sont toutefois pas encore suffisantes pour émettre des recommandations scientifiquement fondées en la matière. Ainsi, l'arrêt d'un traitement contre la SEP n'est généralement pas recommandé et doit toujours faire l'objet d'une évaluation minutieuse et individuelle du bénéfice-risque.

***///* Text:** Prof. Dr med. Achim Berthele, Prof. Dr med. Tania Kümpfel, Prof. Dr med. Erwin Stark et Dr med. Insa Schiffmann pour la Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. (Société allemande de la sclérose en plaques), rédaction aktiv!

Passage de l'âge AI à l'âge AVS

Lorsque l'on cesse d'être en âge de travailler (âge de l'AI) pour passer à l'âge de l'AVS (âge de la retraite ordinaire), les droits aux assurances sociales changent considérablement.

Le catalogue de prestations de l'AI est nettement plus complet que celui de l'AVS. En d'autres termes, il n'est plus possible de faire valoir certaines prestations de l'AI à l'âge AVS.
Pour ne pas perdre des prestations essentielles à l'âge AVS, de nombreuses prestations de l'AI sont soumises à ce que l'on appelle la garantie des droits acquis. Cela signifie qu'une personne ayant atteint l'âge AVS conserve le même droit à certaines prestations qu'avant sa retraite ordinaire, par exemple les allocations pour impotent, la plupart des moyens auxiliaires, la contribution d'assistance ou la rente.
L'examen d'une demande de prestation AI prend du temps.
Notre conseil: Demandez-vous en temps utile (au moins 1 an avant la retraite ordinaire) si vous avez besoin de prestations de l'AI.

Nous sommes là pour vous aider lors de ce processus. L'équipe Conseil de la Société suisse SEP se tient à votre disposition à tout moment sur l'Infoline SEP au 0844 737 463 (du lun. au ven., de 9h à 13h).

25 ans

MS State of the Art

Symposium

Le plus grand congrès spécialisé de Suisse consacré à la sclérose en plaques fête son 25ème anniversaire en janvier 2023. Lancé en 1999, le «MS State of the Art» est aujourd'hui un rendez-vous annuel incontournable pour les spécialistes de la SEP.

Après avoir eu lieu pendant deux années en virtuel, la communauté des spécialistes suisses de la SEP auront l'occasion, si la situation le permet, de se retrouver une nouvelle fois en présentiel au KKL de Lucerne le 28 janvier 2023*. Pour cet anniversaire, c'est un programme spécial qui est annoncé. La conférence d'Alberto Ascherio, professeur à la prestigieuse Université de Harvard, au sujet du virus d'Epstein-Barr comme cause potentielle de la SEP sera l'événement phare. Outre les autres exposés qui se tiendront durant la matinée, il y aura également la remise du nouveau prix de la recherche de la Société suisse de la sclérose en plaques et des ateliers participatifs. Des présentations sur affiches exposant les projets de recherche actuels sur la SEP viendront compléter le programme.

Le symposium est organisé par la Société suisse SEP et son Conseil scientifique et médical. Il s'adresse aux spécialistes du domaine de la SEP. Les conférences et ateliers seront en anglais.

«Le symposium est un incontournable de mon agenda annuel. La possibilité de prendre connaissance des derniers résultats de la recherche tout en échangeant en toute simplicité avec mes collègues en fait un événement phare.»
Dre méd. Sandra Bigi, directrice du comité du programme et membre du Conseil scientifique et médical

Vous trouverez de plus amples informations sur le site du symposium (en anglais)

**Selon l'état de la situation relative à la Covid-19 cet hiver, la Société suisse SEP et son Conseil scientifique et médical se réservent le droit de réaliser une fois de plus le «MS State of the Art Symposium» sous forme virtuelle.*

Réadaptation en cas de SEP

Afin que l'indépendance au quotidien et la qualité de vie qui en découle puissent être maintenues au mieux malgré la SEP, de nombreux patients peuvent tirer des bénéfices d'une réadaptation spécifique. Celle-ci peut être ambulatoire ou stationnaire.

Réadaptation stationnaire
Une réadaptation stationnaire est indiquée dès lors qu'un traitement ambulatoire ne suffit plus à juguler la détérioration de l'état du patient. Très intense, celle-ci prend diverses formes. Ce n'est pas de tout repos! Pendant trois à quatre semaines, le patient suit plusieurs unités thérapeutiques quotidiennes.
Une prise en charge coordonnée par divers services de l'établissement permet à tous les spécialistes impliqués d'apporter leurs compétences et aux personnes atteintes de SEP d'en tirer un bénéfice optimal.

Les offres suivantes font partie de la réadaptation spécifique à la SEP:

1. Physiothérapie et ergothérapie
- Thérapie individuelle (dont l'entraînement thérapeutique médical (ETM) sur des appareils de musculation)
- Séances de groupe
- Balnéothérapie
- Hippothérapie
- Conseil relatif aux moyens auxiliaires et ajustements de ceux-ci

2. Logopédie
3. Prise en charge psychologique
4. Neuropsychologie
5. Soins médicaux et infirmiers

Le choix des différents traitements se fait de manière individuelle et s'axe sur les besoins et les possibilités des patients. Les spécialistes et les personnes atteintes de SEP définissent ensemble les objectifs de la réadaptation.

Réadaptation ambulatoire
Pour la réadaptation ambulatoire, pas besoin d'un séjour en milieu hospitalier. Les patients peuvent continuer à vivre chez eux et se rendent dans un institut thérapeutique de jour. Celui-ci peut être privé ou rattaché à une clinique. Là aussi, des thérapies relevant de différentes spécialités peuvent être incluses dans la réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, logopédie, etc.). Il est toutefois important que les spécialistes impliqués puissent disposer d'une certaine expérience et aient suivi des formations sur le traitement de la SEP.
La réadaptation se fait sous la forme de thérapies intensives séquencées. Il va ainsi être question de convenir de plusieurs rendez-vous hebdomadaires pendant une durée fixée initialement (comprise en général entre quatre et huit semaines). Après cette séquence thérapeutique, le patient fait une pause. Les exercices à faire à la maison, qui ont été répétés pendant la thérapie, doivent être réalisés de manière indépendante pendant cette pause, tous les jours si possible et intégrés à la vie quotidienne.

Thérapie ambulatoire à long terme
La thérapie ambulatoire à long terme a généralement lieu une à deux fois par semaine. Son objectif principal est de préserver autant que possible l'indépendance du patient. Si l'on s'en tient à la définition de la réadaptation proposée par l'OMS (voir encadré ci-dessous), la thérapie à long terme en est bel et bien une forme.
Avec la thérapie intensive séquencée, mais aussi et surtout avec la thérapie à long terme, les questions peuvent trouver des réponses de manière rapide et les difficultés nouvelles peuvent être identifiées précocement. La ou le thérapeute peut en outre devenir une personne de confiance importante qui accompagnera la personne atteinte de SEP sur de nombreuses années.
L'Université de Bâle propose depuis plusieurs années un cours spécifique en physiothérapie de la SEP sanctionné par un certificat qui apporte une véritable valeur ajoutée lors d'une réadap-

/// Regula Steinlin Egli est thérapeute superviseuse PSEP et membre du Conseil scientifique et médical de la Société suisse SEP.

tation. Le Groupe spécialisé «Physiothérapie et SEP» (PSEP) tient en outre une liste des thérapeutes de la SEP en Suisse sur son site web (www.fpms.ch/fr). Celle-ci devrait aider les patients et les médecins à trouver une personne spécialisée dans le traitement de la SEP à proximité.

Financement

Le financement de la réadaptation est couvert par l'assurance de base. Il faut toutefois systématiquement présenter une garantie de prise en charge par la caisse-maladie. En outre, le médecin de famille ou le neurologue du patient doit adresser une demande écrite justifiant de la nécessité d'une réadaptation et indiquant que les ressources individuelles (p. ex. motivation à prendre part à un entraînement actif) sont bien réunies pour que celle-ci soit un succès.

En résumé, on peut dire que le type et l'intensité de la réadaptation devraient être déterminés de manière individuelle en fonction des ressources personnelles. L'objectif doit systématiquement être la plus grande réussite pour la personne atteinte de SEP.

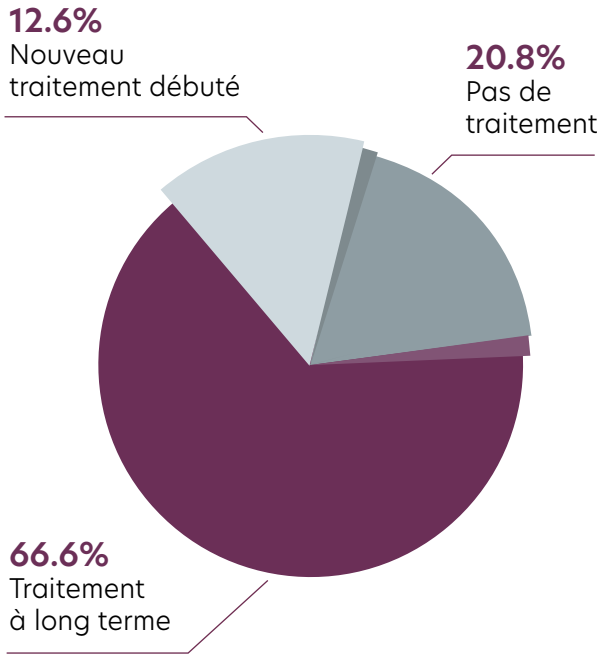
/// Texte: Regula Steinlin Egli

L'OMS définit la réadaptation comme «un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement».

Traitements immunomodulateurs chez les personnes atteintes de SEP-RR

La sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR) est la forme d'évolution la plus courante de la maladie. Comment les personnes atteintes de SEP-RR vivent-elles leur traitement immunomodulateur? Et à quel point ceux-ci sont-ils efficaces? C'est sur ces questions que le Registre suisse de la SEP s'est penché dans le cadre d'un sondage adressé aux personnes atteintes.

Le Registre suisse de la SEP documente les évolutions de la maladie ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes en Suisse. 668 personnes atteintes d'une SEP récurrente-rémittente ont été interrogées entre février 2020 et avril 2021 sur les expériences faites avec leur traitement. Deux tiers des participants à l'enquête atteints de SEP-RR suivaient un traitement immunomodulateur continu (depuis plus de six mois), 12,6 % avaient récemment démarré un nouveau traitement (depuis moins de six mois) et 20,8 % ne suivaient aucun traitement immunomodulateur.



Statut thérapeutique *(Source: Registre suisse SEP)*

Différentes caractéristiques

Le plus grand groupe, celui ayant suivi un traitement continu (67 %), est aussi celui ayant signalé le moins de poussées au cours des six derniers mois (dans 8 % des cas). En tout, 28 % des personnes de ce groupe ont signalé des effets indésirables lors de leur traitement.

Les personnes qui ont commencé à prendre un nouveau médicament au cours des six derniers mois constituent un autre groupe (12,6 %). Celui-ci comprend à la fois les personnes qui ont commencé leur tout premier traitement et celles qui ont changé de traitement. En moyenne, ces personnes ont plus fréquemment signalé des poussées de SEP au cours des 6 derniers mois (33 %) que celles suivant un traitement continu (8 %).

Toutefois, ce chiffre ne doit pas nécessairement être considéré comme un indice de l'efficacité du traitement. D'une part, ce sont justement les poussées qui ont rendu le traitement nécessaire chez de nombreuses personnes non traitées auparavant. D'autre part, une poussée a pu justifier un changement de médicament chez les personnes ayant déjà suivi un traitement dans le passé.

Il en va de même pour la mention plus fréquente d'effets indésirables (46 %) liés au traitement qui

ont pu entraîner un changement de médicament au cours des six derniers mois.
Le troisième groupe, celui des personnes atteintes de SEP ne suivant aucun traitement, comprend d'une part des personnes diagnostiquées depuis longtemps (et ayant éventuellement épuisé toutes les voies thérapeutiques) et d'autre part des personnes au diagnostic relativement récent. En tout, 17 % des personnes de ce groupe ont signalé des poussées au cours des six derniers mois.

Effets indésirables et succès du traitement: les zones d'ombre
Dans l'ensemble, les résultats montrent que la majorité des personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente suivent un traitement «stable», ce qui correspond ici à une durée de plus de six mois. Toutefois, les traitements immunomodulateurs ont encore des répercussions sur la qualité de vie: des effets indésirables ont été signalés assez fréquemment. En outre, le traitement doit parfois être interrompu ou modifié, par exemple en raison de poussées sous traitement, même si cela reste relativement rare.
Il est donc crucial de recueillir et d'analyser systématiquement les observations faites par les personnes atteintes de SEP lors de leur traitement. En collectant régulièrement des informations sur les traitements de la SEP et sur leur succès, le Registre suisse de la SEP apporte une contribution importante à cet égard depuis six ans.

/// **Texte:** Registre suisse de la SEP

Certification réussie pour la Société suisse SEP

La Société suisse SEP a une fois de plus passé avec succès l'examen de l'audit SQS le 17 août 2022. Depuis 2018 déjà, elle possède le label de qualité «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif». Celui-ci garantit une utilisation transparente, ciblée et rentable des dons ainsi qu'un contrôle permanent de la qualité et de l'efficacité de la fourniture des prestations. L'audit a été réalisé de manière indépendante par l'Institut public de l'Université de Fribourg VMI.

Les personnes atteintes de SEP et leurs proches sont au cœur du travail de la Société suisse SEP. Chaque prestation de service et chaque produit se concentre sur leurs besoins. La réussite de cette certification délivrée par l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) nous réjouit fortement et motive dans le même temps tout le monde à continuer de s'améliorer et d'employer les fonds qui nous sont confiés de manière efficace et pertinente – pour une vie meilleure.

Merci

Nous remercions toutes les donatrices et tous les donateurs, les mécènes, nos partenaires, sponsors et membres du fond du cœur pour la confiance qu'ils accordent à notre travail.

Pour le meilleur et pour le pire

En Suisse, environ 600'000 personnes s'occupent d'un proche. À l'exemple de Fredi Levi, 70 ans, qui prend soin de son épouse Ursula, atteinte de sclérose en plaques. Si Fredi est aujourd'hui retraité, les soins à domicile et les contraintes professionnelles l'ont poussé à bout par le passé.

Ursula Levi avait 24 ans. Les jeunes époux vivaient un mariage heureux et leur deuxième fils venait de naître lorsque le diagnostic s'est abattu sur eux. Fredi Levi se souvient: «Ce diagnostic a été un vrai choc pour nous deux. Nous ne connaissions pas la sclérose en plaques et étions très inquiets.» Mais la jeune famille a eu de la chance dans son malheur, du moins dans les premiers temps: Ursula était atteinte d'une forme récurrente-rémittente et se remettait presque complètement des poussées. «Elle a très vite recouvré ses forces pour vivre sa vie de famille et s'occuper de nos fils. Grâce à cela, ils ont pu grandir normalement.»

Le vent tourne

Mais après que les enfants ont quitté la maison, les limitations provoquées par la maladie se sont intensifiées régulièrement. Directeur opérationnel à la protection civile de Zurich, Fredi Levi assumait de lourdes responsabilités. Le matin, il aidait sa femme pour sa toilette avant de se rendre au travail, et faisait le ménage le soir et le week-end. Le couple ne faisait appel à une aide ménagère qu'une fois par semaine. Lorsque son épouse allait mal, Fredi se dépêchait de rentrer à la maison.

Ce rythme effréné n'a pas été sans conséquences: «À 57 ans, je me suis effondré, j'ai fait un burnout. Je me suis dit: c'en est trop, je ne peux plus travailler.» Fredi a suivi un traitement psychiatrique et a finalement pris une retraite anticipée à l'âge de 58 ans. Cette décision, pourtant difficile à prendre, était la bonne: «Libéré de la pression de mon travail, je me suis rétabli rapidement.»

Accepter de l'aide et reprendre des forces

Aujourd'hui, 12 ans plus tard, Fredi Levi semble satisfait. Il y a un an, le couple a quitté Zurich pour s'installer à Embrach.

«Il est important de profiter pleinement, en tant que proche, des nombreuses offres disponibles.»

Fredi Levi

«Nous sommes enchantés par notre nouveau lieu de vie. Tout est accessible à pied ou en fauteuil électrique et la nature est à notre porte.» Fredi s'occupe toujours du ménage, fait les courses, prépare trois repas par jour et reste présent pour sa femme presque 24 heures sur 24.
Presque, car il sait aujourd'hui qu'il a lui aussi besoin de souffler de temps à autre. Tous les matins, des employés d'aide et soins à domicile aident Ursula à se lever et à faire sa toilette. Le mercredi après-midi, elle bénéficie d'une visite de deux heures qui laisse un peu de temps libre à son époux. «Avoir quelques heures à moi me fait énormément de bien.» Ursula participe aussi régulièrement aux Séjours en groupe de la Société SEP.
Fredi Levi souhaite transmettre un message d'encouragement aux autres proches aidants: «Ce n'est vraiment pas facile tous les jours. Il faut donc profiter pleinement des nombreuses offres disponibles. Frappez à toutes les portes!»

/// Texte & image: Gabriela Dettwiler

Nous disons MERCI: Journée des proches aidant·e·s le 30 octobre

Dédiée aux personnes qui consacrent une partie de leur temps à des proches en situation de handicap, la journée intercantonale des proches aidant·e·s et accompagnant·e·s a lieu chaque année le 30 octobre. Nous vous remercions du fond du cœur pour votre engagement!

Que vous soyez aidant, soutenant et/ou accompagnant·e, ne manquez pas notre brunch pour les proches le 30 octobre prochain.

Infos et inscription

Projet
«work & care integra»:

Engagement des proches aidant·e·s par l'Aide et soins à domicile

Prendre soin de ceux qu'on aime et percevoir un salaire en échange: avec le modèle d'activité professionnelle des organisations d'aide et de soins à domicile, les proches aidants sont employés dans des structures d'aide et de soins à domicile. Ils signent un contrat de travail, perçoivent un salaire, jouissent des droits d'un salarié et en assument les devoirs. Les prestations sont facturées par l'intermédiaire de l'assurance maladie de la personne aidée.
Certaines organisations d'aide et de soins à domicile, notamment en Suisse alémanique, proposent ce modèle. Un outil (en allemand) conçu spécialement permet de calculer les éventuels effets sur la sécurité sociale. D'autres organisations d'aide et de soins à domicile proposent des modèles d'emploi similaires pour les proches aidants.

Les proches aidant·e·s de personnes atteintes de SEP peuvent aussi être intéressés par ce projet. Si vous avez des questions ou si vous êtes intéressé(e), l'équipe Conseil de la Société suisse SEP se tient à votre disposition au 0844 737 463 (du lundi au vendredi de 9 h à 13 h).

S'évader du quotidien

Vers le reportage (en allemand)

Les Séjours en groupe (SG) de la Société suisse SEP sont des offres phares qui soulagent les personnes atteintes de SEP et dépendantes ainsi que les proches aidants. La Fondation Denk an mich, un important soutien à nos «SG», a rendu visite caméra au poing à Andi Jäggy, qui souffre de SEP depuis 22 ans, afin de le suivre lors de son séjour à Sarnen dans le cadre d'un émouvant reportage en trois volets.

Le combiné du téléphone semble bien lourd lorsque Andi Jäggy appelle son responsable afin de lui annoncer qu'il doit mettre un terme à sa carrière de professeur de gymnastique, sa vocation. «Cela a été l'un des rares moments où les larmes me sont montées et où je me suis mis à pleurer», raconte Andi Jäggy dans la vidéo. «J'adorais tellement mon travail.»

À l'âge de 45 ans, sa vie a changé d'un coup après avoir reçu le diagnostic de SEP. À peine quatre ans plus tard, il a eu besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer. Aujourd'hui, à 67 ans, il est complètement paralysé et dépend des soins et du soutien de sa femme.

Les Séjours en groupe de la Société suisse SEP constituent chaque année un moment privilégié pour lui. La visite du Stanserhorn est une excursion qui ne manque jamais de le réjouir. «Et puis, ça donne l'occasion à ma femme de se débarrasser de moi pendant deux à trois semaines», déclare-t-il sur le ton de la plaisanterie. Durant son absence, Beatrice Jäggy peut souffler, prendre du temps pour elle ou partir en voyage tout en sachant que «son Andi» est entre de bonnes mains.

/// Les Séjours en groupe sont pour Andi Jäggy et son épouse une bouffée d'oxygène.

Esther Blaser, infirmière diplômée et responsable de plusieurs SG, est l'une des personnes de la formidable équipe de bénévoles et de spécialistes qui rend tout cela possible. «On part avec nos bus adaptés, on fait des excursions, on joue au jass ou on organise des danses en fauteuil roulant», raconte-t-elle. Chaque personne atteinte peut compter sur un accompagnateur bénévole attitré, responsable de ses soins et de sa prise en charge. «Sans ces nombreuses aides précieuses, le soutien de la fondation Denk an mich et nos fidèles donateurs, il ne pourrait pas y avoir de SG.»

Séjours en groupe 2023

Opération «Changement de décor» pour les personnes fortement atteintes de SEP et «Bouffée d'oxygène» pour les proches.

Être avec des personnes se trouvant dans la même situation que soi, profiter de son temps libre et participer ensemble à des excursions: voici le principe des Séjours en groupe de la Société suisse SEP. Pendant deux ou trois semaines, des infirmières et de nombreux-euses bénévoles aménagent un espace de liberté et organisent des rencontres passionnantes.

Du dim. 12.03 au sam. 25.03.2023
Magliaso A – Centro Magliaso

Du dim. 26.03 au sam. 15.04.2023
Magliaso B – Centro Magliaso

Du dim. 04.06 au sam. 17.06.2023
Walchwil A - Zentrum Elisabeth

Du dim. 18.06 au sam. 08.07.2023
Walchwil B – Zentrum Elisabeth

Du dim. 03.09 au sam. 16.09.2023
Delémont – Centre Saint-François *(francophones)*

Du dim. 03.09 au sam. 23.09.2023
Sarnen A – Kurhaus Sarnersee

Du dim. 24.09 au sam. 07.10.2023
Sarnen B – Kurhaus Sarnersee

Vous êtes atteint-e de SEP et les Séjours en groupe vous intéressent?
Nous nous ferons un plaisir d'étudier votre demande d'inscription.
Utilisez le talon ci-dessous ou inscrivez-vous sur le site internet www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique «Nos prestations», appelez-nous au 021 614 80 80 ou envoyez un e-mail à formations@sclerose-en-plaques.ch

Vous pouvez nous faire parvenir votre demande d'inscription jusqu'au 5 décembre 2022 (pour les séjours germanophones) et jusqu'au 30 avril 2023 (pour le séjour francophone).

Formulaire de demande d'inscription pour les Séjours en groupe en 2023

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

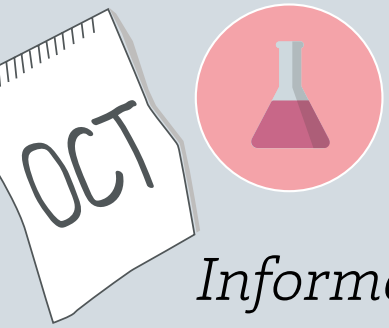
De Lausanne à Lisbonne à pied pour la SEP

Plus de 1'800 kilomètres de marche en soutien aux personnes atteintes de sclérose en plaques. C'est le défi que s'est lancé Vitor Pinto, habitant de Lausanne et grand amateur de randonnée.

Arrivé début juillet à Lisbonne, sa destination finale, il nous raconte: «J'ai toujours aimé marcher et cela fait plusieurs années que j'ai cette idée de long chemin à parcourir à pied. Le choix de partir de Lausanne à Lisbonne vient du fait que je suis habitant de Lausanne et que Lisbonne est la ville de mon enfance.» Si la météo n'a pas toujours été favorable, les rencontres avec les marcheurs croisés en route lui ont offert de magnifiques moments d'échanges. Et pourquoi soutenir la Société suisse SEP à travers cette aventure? «Depuis quelques années, je participe toujours à la marche des 4 kilomètres en faveur de la SEP au mois de septembre, c'est toujours un bon moment et cela permet de parler de la sclérose en plaques. Personnellement, plusieurs ami-e-s sont atteint-e-s et cette longue marche à Lisbonne était l'occasion de mettre en lumière cette maladie et de leur témoigner mon soutien.»
La troisième édition du SEPtember Walk, organisée par la Société SEP (du 1er au 30 septembre) était également une excellente occasion pour Vitor de remettre ses chaussures de marche: «Je n'ai pas d'autres grands projets de marche pour le moment, hormis ma participation annuelle au SEPtember Walk».

Un grand merci à Vitor pour son soutien en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques et pour nous avoir fait vivre son aventure par de nombreuses et très belles photos.

Cours et formations



Informations & Nouveautés

Mardi 8 novembre de 18h30 à 21h
Soirée d'information: Actualité des traitements et réhabilitation cognitive (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

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

Loisirs & Découvertes

Tous les deux mois pairs de février à décembre 2022 – le 1er mercredi du mois pair, de 18h30 à 20h00
Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)

Lausanne (VD)

Dimanche 30 octobre 2022 de 10h à 13h
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

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

De l'ultra cyclisme pour les personnes atteintes de SEP

Environ 350 kilomètres et 6'500 mètres de dénivelé à boucler en 50 heures maximum. C'est le défi que s'est lancé Olivier Grujard, à la fois pour soutenir la recherche, se sentir en forme et profiter de l'instant présent.

Olivier nous a contacté pour nous parler de son aventure, souhaitant que la lumière soit mise sur la recherche et la maladie, et non sur lui-même: «Atteint d'une sclérose en plaques, je me suis inscrit à la course GravelMan afin d'avoir un objectif m'obligeant à m'entrainer régulièrement. Je voulais faire cette course tant que mon corps le permettait». À l'aide d'un coach, Olivier s'est préparé dès le mois de décembre 2021 afin d'être prêt à relever le défi: «J'ai souvent la sensation que pour me sentir bien et progresser, il me faut deux ou trois séances alors qu'une seule pourrait suffire pour quelqu'un en parfaite santé. Je ne suis pas à plaindre en comparaison à d'autres personnes atteintes de SEP mais l'insuffisance neuromusculaire que j'ai sur le côté droit complique les choses car cela dérègle la position sur le vélo. Physiquement, je me sentais de mieux en mieux, j'oubliais parfois complètement la maladie». Des spécialistes tels qu'une ostéopathe, un médecin généraliste et un neurologue se sont également impliqués dans la préparation de ce défi.

Le 1er juillet, accompagné de magnifiques paysages, Olivier avale les premiers kilomètres. Après une centaine de kilomètres, des douleurs au genou s'invitent à la course: «Il y a plein d'imprévus qui peuvent se passer sur une telle distance : problèmes digestifs, mécanique du corps ou du vélo. Malheureusement, mon genou m'a empêché de faire régulièrement des petites pauses, car j'étais inquiet que s'il refroidisse trop, je ne puisse plus repartir». Mais l'essentiel est ailleurs: «À travers ce projet, je voulais donner du courage, de l'ambition, de l'espoir aux personnes atteintes qui souhaitent réaliser un rêve. J'aimerais véhiculer le message que malgré la SEP et le moral parfois en baisse, on a le droit et le devoir de continuer à espérer des jours meilleurs. C'est essentiel pour le moral et la confiance en soi».

Grâce à son initiative, Olivier a récolté plus de 3'000 francs qui seront reversés à la Société SEP.

Pour soutenir le projet d'Olivier et la recherche contre la sclérose en plaques, vous pouvez faire un don à la Société SEP avec la mention «oli-vélo»

Love, etc.

À l'heure des applications de rencontre, des profils Instagram et autres réseaux sociaux où tout le monde connaît la vie de tout le monde, comment faire pour rencontrer quelqu'un quand on a un handicap qu'il soit visible ou invisible?
Je vais vous parler de mon expérience, celle de quelqu'un qui vit avec un handicap invisible et je ne parle pas de mon célibat… mais bien de ma SEP!

Je pense que je ne suis pas la seule qui se sent un peu démunie face à comment exposer qui on est sans effrayer l'autre. Pour ma part, il y a toujours ce moment où il devient dur de cacher la réalité quand on essaye de se livrer un minimum et d'être honnête. Et c'est là que commence le long processus de réflexion suivant qui m'habite à chaque fois: comment expliquer qui je suis sans me laisser définir uniquement par ma maladie? Comment faire comprendre ce que je vis au quotidien, sans effrayer l'autre? Comment oser proposer un futur avec tant d'incertitude, tout en restant optimiste mais réaliste? Comment gérer la responsabilité qui m'incombe d'entraîner quelqu'un avec moi dans un chemin de vie qui est loin de la «norme»? Comment naviguer avec l'autre à travers des questions aussi profondes que: puis-je être mère? Et si oui, quel genre de mère est-on lorsqu'on a un handicap? Quel genre de partenaire de vie puis-je être en sachant que certains moments seront potentiellement difficiles et j'aurai du mal à être là pour l'autre?

Vous imaginez bien, au vu des lignes ci-dessus que je n'ai toujours pas trouvé la réponse, ni la personne et pourtant j'ai testé bon nombre de tactiques, croyez-moi. J'ai été 100% franche, d'autres fois j'ai arrondi les angles, certaines fois je n'en ai pas parlé et pour d'autres, j'ai même menti. J'ai souvent reçu en retour des questions, des interrogations, de la peur, du déni mais certaines fois de l'admiration et beaucoup de bienveillance.
Encore à ce jour je ne sais toujours pas s'il y a un bon moment pour en parler. La seule chose qui ressort, au vu de toutes ces réflexions, c'est qu'avec le temps j'ai appris à assumer qui je suis. Plus les années passent et moins j'ai honte ou peur de dévoiler mon «petit secret».

Au final, je suis qui je suis: c'est-à-dire une personne fière de porter les couleurs du handicap. Alors qui m'aime me suive!

Floriane Legras

Traitement de l'évolution pour enfants et adolescents atteints de SEP

À l'enfance et à l'adolescence, la SEP évolue par poussées et atteint le cerveau alors qu'il n'a pas encore fini de se développer. Il est donc important que le choix du traitement se fasse rapidement et de manière individualisée. En effet, celui-ci contribue largement à prévenir les troubles cognitifs.

Lire maintenant la nouvelle fiche d'information SEP «Traitement de l'évolution pour enfants et adolescents atteints de SEP» .

Alimentation: se faire du bien

Les effets de notre alimentation sur notre corps sont multiples. Une alimentation saine et équilibrée peut nous aider à nous sentir mieux et avoir une influence positive sur le processus pathologique de certaines maladies, notamment pour la SEP. Pour cela, l'alimentation doit faire partie intégrante d'une prise en charge globale de la SEP.

Lire maintenant la nouvelle fiche d'information SEP «Alimentation: se faire du bien».

Retour sur les semaines thématiques de l'été

La semaine sportive de la SEP s'est tenue du 26 juin au 2 juillet dernier, pour la première fois au Centre de Loisirs des Franches-Montagnes de l'Hôtel Cristal, à Saignelégier. Une petite dizaine de personnes ont partagé cette semaine accompagnées de nos fidèles professeurs de sport, Virginie et Diego ainsi que deux super bénévoles Nelly et Daniel.

Si la météo était un peu maussade, l'ambiance, elle, était éclatante. Non seulement la région déborde d'activités à faire et de lieux à visiter, avec notamment la visite de la chocolaterie Camille Bloch qui n'a laissé personne indifférent. La semaine fut riche en activités et en partage, au programme: aquagym, promenade en Nordic Walking, séances relaxation et descentes en toboggan de l'hôtel. Pour Virginie Bourdin-Bréton, professeure de sport adapté, c'est toujours un plaisir de participer à ce séjour sportif: «Chaque année, c'est l'occasion de faire de nouvelles rencontres très riches, de retrouver des visages connus, d'avoir le temps et le plaisir pour échanger, c'est pour cela que j'y reviens chaque année. L'atmosphère y est toujours très chaleureuse, détendue et amicale et pour moi c'est comme si j'étais en vacances.»

/// Profiter de la nature dans les Franches-Montagnes

Camp enfants

Le camp enfant 2022 a eu lieu comme chaque année aux Mosses (VD) du 07 au 12 août dernier pour la plus grande joie des petits et grands qui y ont participé. 19 enfants âgés de 7 à 16 ans ont profité de l'air frais de la montagne pour faire de très nombreuses activités. Au programme: accro-branche, piscine, trampoline, laser game, visite d'une ferme, randonnée et de nombreux jeux extérieurs. Sans oublier la boum et la bataille de bombes à eau! De quoi se défouler et bien dormir chaque soir!

Ce camp destiné aux enfants ayant un parent atteint de SEP vise avant tout à offrir une semaine de repos aux parents durant les longues vacances d'été tout en permettant aux enfants de vivre une semaine riche en expériences et hors des préoccupations quotidiennes de la maladie. La journée du mercredi est toutefois consacrée à la sclérose en plaques. Nous proposons aux enfants un rallye ludique permettant d'expérimenter certains symptômes de la SEP ainsi qu'un groupe de parole. Un atelier de yoga clôture la journée tout en douceur.

Comme chaque année, la semaine a été haute en couleur. Beaucoup de rires, quelques larmes et surtout une grande amitié entre petits et grands! C'est le cœur rempli d'émotions que tout le monde est rentré à la maison.

Tous nos remerciements à notre merveilleuse équipe d'accompagnants, Victoria, Jeanne, Thérèse, Marie-France, Alessandro, Jef et Eric pour leur énergie, leur bonne humeur, leur bienveillance et leur patience!

SEPtember Walk

À chacun son parcours, mais jamais seul-e!

La troisième édition de l'action «SEPtember Walk» de la Société suisse SEP s'est tenue du 1er au 30 septembre. Cette marche offrait aux participant-e-s la possibilité de choisir librement un parcours de quatre kilomètres à effectuer seul, en équipe, en courant, en se promenant ou en fauteuil roulant.

Un concept qui a su convaincre: en septembre dernier, de nombreuses personnes arborant des t-shirts rouges ont une fois du plus effectué des parcours de quatre kilomètres afin de montrer leur solidarité avec les personnes atteintes de SEP et récolter des dons. La devise de cette action était: «À chacun son parcours, mais jamais seul-e!»

Chaque participant-e a pu écrire sur son dossard pour quelle personne ou quelle raison il soutenait la Société SEP pendant la marche. Cela a donné lieu à de riches échanges avec des passantes et passants dont l'intérêt a été piqué à la vue du dossard et qui ont pu être sensibilisé-es à cette maladie incurable qu'est la SEP. Les photos envoyées par les marcheur/-euses, aussi bien à pied qu'en fauteuil roulant, et les promeneur/-euses montraient des visages heureux et fiers des performances réalisées.

Et nous le sommes également: merci de tout cœur de vous être investis aussi activement en faveur des 15'000 personnes atteintes de SEP en Suisse et de leurs proches.

Découvrez les photos du SEPtember Walk 2022!

Les collaborateurs de la Société suisse SEP ont eux aussi arboré les couleurs de la marche et motivé les gens à participer. Regardez la vidéo dès maintenant!

Rendez-vous avec Daniel Rosselat

Après trois années d'absence dues à la pandémie, nous avons le plaisir de retrouver Daniel Rosselat, directeur du Paléo Festival, qui s'est tenu mi-juillet sur la plaine de l'Asse à Nyon. Entretien entre retrouvailles avec le public et émotions musicales.

«Le Paléo, c'est une ville éphémère de six jours avec de la bonne musique et 50'000 habitant-e-s de tout horizon où il fait bon vivre.»
Danile Rosselat

Le Paléo s'est terminé sur un record de fréquentation, de chaleur et de soleil. Comment vous sentez-vous aujourd'hui? Avez-vous pu vous remettre de toutes ces émotions?
Oui, bien sûr. Le démontage du festival fait que d'un jour à l'autre on passe des lumières et des visages heureux à des visages plus fatigués. Lors des premières éditions du festival, j'avais souvent une forme de baby-blues à la fin, mais comme on sait que dès l'année prochaine on refait un festival, cela aide. Je suis très vite orienté sur l'édition d'après.

Quels ont été les moments forts de cette édition pour vous?
Sans aucun doute quand les spectateur-trice-s sont arrivé-e-s sur le terrain, après trois ans de pause et un nouvel aménagement du festival.

Quand on voit le terrain se remplir peu à peu avec le public, c'est très fort, il y a une joie contagieuse. Au moment où Kiss sont montés sur scène, c'était aussi un grand moment car c'était une des plus grosses productions jamais accueillie au festival, et un de leur camion avait été bloqué en Hongrie ce qui nous inquiétait pour le déroulement du concert. Quand ils ont commencé à jouer, c'était un mélange de soulagement et de joie musicale. Le dernier moment incroyable était le concert de Stromae car c'était le dernier concert de la semaine donc on a pu le savourer en sachant que le festival s'était bien passé, que les innovations étaient réussies, qu'il n'y avait que des ondes positives.

Comment décrire le Paléo à quelqu'un qui ne le connaitrait pas?

C'est une grande fête de la musique. Il y a un côté festif très important qui favorise la convivialité et une approche respectueuse des spectateurs, notamment avec un accueil et une sécurité bienveillante. C'est aussi un choix de nourriture incroyable, de boissons à prix accessibles. Le Paléo, c'est une ville éphémère de six jours avec de la bonne musique et 50'000 habitant-e-s de tout horizon où il fait bon vivre.

En termes d'accessibilité, quelle est la vision du festival?

Depuis la première édition du Paléo, nous avons une politique d'accueil handicap: la personne en situation de handicap a droit à un-e accompagnant-e gratuit, et peut assister aux concerts dans un espace adapté aux différentes formes de mobilité réduite. Nous avons également un espace qui s'appelle L'Entracte, qui permet aux gens d'aller se reposer, de recevoir des soins si nécessaires. C'est une structure de repos et de pause au calme en cas de besoin. Pour nous, toutes les personnes sont les bienvenues au Paléo et nous avons à cœur de pouvoir recevoir chaque personne de manière adaptée. Le Paléo se veut inclusif et multigénérationnel.

Quel est votre meilleur souvenir, et votre pire souvenir au Paléo?
Pour les bons souvenirs, il s'agit souvent de moments musicaux très marquants. Je pense notamment au Requiem de Mozart, on s'était mis en danger avec ce concert classique car on ne savait pas si cela allait fonctionner dans le cadre du Paléo. C'était finalement magique et les gens ont beaucoup aimé. Je pense aussi au concert de Neil Young, qui a joué sous une véritable tempête non prévue. C'était un moment très marquant avec une reprise de «Like A Hurricane» en plein orage.

Dans les pires souvenirs, il y a le concert d'Oasis, le groupe était parti de scène après 20 minutes seulement. Ils ne sont jamais revenus et il y avait 35'000 personnes devant la scène. La raison est que Oasis était en froid avec d'autres groupes de musique et des « anti-fans » étaient venus au concert pour leur lancer des briquets et des pièces de monnaie sur scène. La sécurité ne pouvait rien faire contre ça. C'était un moment de très haute tension.

Quels seraient vos artistes de rêve à faire venir au Paléo si tout était facile?
D.R.: Je pense tout de suite à des légendes vivantes comme Paul McCartney, Bruce Springsteen ou Eric Clapton, des légendes qui pour certains ne font plus de concerts aujourd'hui.

/// Le dernier concert de l'édition 2022 du Paléo avec Stromae sur scène. Un grand moment musical pour toutes et tous!

/// Texte: Valérie Zonca
/// Crédits photo: Paléo Festival Nyon

Votre don fait la différence!

Pour une meilleure qualité de vie avec la SEP aujourd'hui.
Pour une vie sans sclérose en plaques demain.

Faites un don avec TWINT !

Scannez le code QR avec l'app TWINT

Confirmez le montant et le don

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques