N° 4 | 2023

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

Une personnalité chaleureuse qui donne du courage

Sara Banzer

FOCUS

Mise en réseau

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Contenu

4 **Portrait**
Sara Banzer

8 **Article spécialisé**
Santé mentale et sclérose en plaques

10 **Article spécialisé**
La force d'un bon réseau et de l'auto-efficacité

12 **Registre suisse de la SEP**
La connexion par le travail et l'engagement bénévole

14 **GR Now**
S'évader avec des personnes vivant la même situation

16 **Chronique**
Floriane Legras

17 **Cours et formations**

18 **Actualités de la Société suisse SEP**

20 **Témoignages**
- Lumière sur nos bénévoles
- Camps enfants

22 **Rendez-vous avec**
Marie Robert

04

«Je veux donner du courage aux personnes atteintes»

Portrait Sara Banzer

14

GR Now

Un nouveau réseau destiné aux jeunes atteint-e-s de SEP

08

Santé mentale et sclérose en plaques

Article spécialisé sur la dépression dans la SEP

22

«Ce que je préfère, c'est créer, innover, surprendre»

Rendez-vous avec Marie Robert

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

Éditorial

Passer du temps ensemble, échanger avec des personnes qui sont dans la même situation et se sentir compris-e: les contacts sociaux font du bien. Ils peuvent aider à réduire l'isolement social, ce qui est particulièrement important pour de nombreuses personnes atteintes de SEP. Cette édition de FORTE est donc consacrée à la mise en réseau.
Dans la rubrique «Portrait», Sara Banzer nous raconte sa vie avec la SEP. Elle s'engage avec beaucoup de ferveur au sein d'un Groupe régional de la Société suisse SEP pour d'autres personnes atteintes. L'article spécialisé du Prof. Martin Keck se penche sur les conséquences de l'isolement social et sur l'importance d'une approche de traitement globale de la dépression chez les personnes atteintes de SEP. Enfin, Marianne Gerber aborde dans son article la force des réseaux et de l'auto-efficacité.
La Société suisse SEP offre aux personnes atteintes de SEP de nombreuses manières de tisser des liens avec d'autres patient-e-s, par exemple lors de manifestations ou au sein de Groupes régionaux, qui sont des réseaux personnels, répartis dans toute la Suisse. Ce n'est que grâce à votre soutien que nous pouvons proposer ces points de repère essentiels dans la vie sociale au quotidien ainsi que toutes nos autres prestations de services! Je vous en remercie du fond du cœur. Je vous souhaite une lecture enrichissante et de nombreux contacts sociaux qui vous insuffleront de la force!

Patricia Monin
Directrice

Impressum

FORTE est le magazine officiel de la Société suisse SEP.
Reproduction autorisée uniquement avec accord explicite.

Éditeur:
Société suisse de la sclérose en plaques
rue du Simplon 3
Case postale, 1006 Lausanne
Téléphone: 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch
Rédactrice responsable:
Melanie Weber
Coordination Romandie:
Valérie Zonca
Contribution pour cette édition:
Marianne Gerber
Prof. Dr. Dr. med. Martin Keck
Floriane Legras
Dr. Nina Steinemann
Melinda Steiner
Conception et illustration:
Neonrot, Zurich
Crédit photo:
Société suisse SEP
Neonrot, Fabian Biasio
Impression:
Baumer Group, Frauenfeld
Publication: 4x par an
Édition:
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 de SEP et leurs proches par un don. Merci!

Une personnalité chaleureuse qui donne du courage

Depuis le 23 décembre 2010, Sara Banzer a une compagne invisible. Âgée de 42 ans, elle se rappelle ce jour fatidique où on lui a diagnostiqué sa sclérose en plaques comme si c'était hier. Depuis, elle s'attaque au défi de la SEP avec son infatigable optimisme et cherche à être là pour d'autres personnes atteintes.

Pour Sara Banzer, la sclérose en plaques (SEP) a débuté par une première poussée à l'été 2008, bien qu'elle n'en ait à l'époque pas encore été consciente. «Un matin, ma jambe droite ne s'est pas complètement réveillée.» La native de Sursee (LU) pouvait marcher, mais sa peau était comme anesthésiée. Elle consulte alors un médecin qui lui diagnostique une myélite (inflammation de la moelle épinière). Il lui prescrit de la cortisone et soulage ainsi ses symptômes.

Mais l'incident se produit une nouvelle fois deux ans plus tard, alors qu'elle voulait se sécher après la douche. L'employée du commerce de détail qualifiée raconte: «Je ne sentais plus la serviette sur ma peau en la faisant descendre à partir de ma tête.» Son médecin de famille l'envoie alors à l'hôpital pour passer des examens. Là encore, on lui diagnostique une myélite. Une fois de plus, on lui prescrit de la cortisone. «Une fois sortie de l'hôpital, ma vision était comme si j'étais dans un tunnel.» Elle se traîne jusqu'au travail, à bout de forces. «Je n'arrivais même plus à remboîter le bras d'un mannequin en vitrine. J'avais l'impression de porter un sac de 20 kilos.»

Elle se rend alors directement chez le neurologue. Ce dernier demande à l'hôpital de lui transmettre les images de l'IRM (imagerie par résonance magnétique). Ces images révèlent alors l'ampleur de la maladie. Sara Banzer présente plusieurs foyers inflammatoires dans le cerveau et la moelle épinière. Il n'y avait plus qu'un seul diagnostic possible: la SEP. «Comment vais-je pouvoir continuer à plonger et monter à cheval?» fut sa première pensée. Notre quadragénaire s'imaginait déjà en fauteuil roulant. «À cet instant, un véritable gouffre s'est ouvert sous mes pieds et je me suis dit que ma vie était terminée.» En larmes, Sara Banzer a conduit jusque chez ses beaux-parents, où son mari Thomas Banzer l'attendait également. «Je leur suis littéralement tombée dans les bras.»

Un parcours thérapeutique semé d'embûches

Une fois le choc initial passé, elle a vite repris courage grâce au soutien de son entourage et à son inébranlable optimisme. Une chose a joué en sa faveur: dès son enfance, Sara Banzer a dû apprendre à faire face à des situations difficiles. «J'ai grandi principalement en foyer. Cette période a sans cesse mis mon optimisme à rude épreuve, mais l'a finalement renforcé.»

Son traitement a débuté dès le mois de janvier. «Ce fut le début d'une période extrêmement difficile. J'enchaînais les médicaments les uns après les autres sur des délais de quelques mois, à cause d'effets secondaires très désagréables.» Luttant contre de fortes douleurs articulaires et des nausées, Sara Banzer continuait tout de même à se rendre au travail. «Je ne voulais pas me restreindre dans mon quotidien.» Le troisième médicament lui redonne enfin espoir. «Je me sentais tellement bien avec ce traitement.» Mais c'est alors que son neurologue l'a contactée. «Il m'a dit que je devais me faire tester contre le virus JC.» Ce virus existe dans le monde entier. La plupart des personnes le contractent dès l'enfance, mais ne présentent généralement pas de symptômes. «Il s'est malheureusement avéré que j'étais porteuse du virus.» Terrible conséquence: Sara Banzer doit interrompre son traitement, car il aurait pu activer le virus JC à long terme, ce qui, dans le pire

«Ma famille est mon plus beau cadeau.»

Sara Banzer

des cas, aurait provoqué une infection cérébrale potentiellement mortelle.

Le planning familial change la donne

Lassée de cette odyssée médicamenteuse, Sara Banzer décide de se consacrer pleinement à un souhait qui lui est cher: «Thomas et moi, nous nous sommes dit: «Faisons un enfant.» Et cette résolution m'a emplie d'un profond sentiment de bonheur.» À cause de la SEP, les projets d'enfants avaient été jusqu'ici complètement relégués au second plan. «Totalement concentrés sur la maladie, nous n'avions évidemment pas envisagé d'avoir des enfants.» Après en avoir discuté avec son neurologue, à qui elle promet qu'elle débuterait un nouveau traitement à l'issue de sa grossesse, Sara Banzer est tombée enceinte. La grossesse s'est bien passée et, par chance, la SEP s'est tenue tranquille. Environ deux ans après son diagnostic, elle a mis un enfant au monde, un fils, en bonne santé. «J'ai pu allaiter Sascha pendant trois mois, ce fut une période formidable.» La jeune mère a ensuite débuté son quatrième traitement médicamenteux, qu'elle a très bien supporté, et cela fait 10 ans qu'elle n'a plus eu de poussées.

Tester des choses qui font plaisir

Sara Banzer est soulagée de ne plus souffrir d'aucune contrainte, ou presque. Aujourd'hui, elle ressent seulement un engourdissement au bout des doigts. «Pouvoir me lever tous les matins en me sentant aussi bien que la veille me donne de la force. Ce n'est pas quelque chose qui va de soi avec la SEP.» Cette mère de famille aux engagements multiples consacre notamment son énergie à son foyer idyllique au Liechtenstein. «Je cuisine toujours, et j'aime le faire moi-même. Nos légumes bio viennent directement de notre jardin à l'assiette.» Outre une alimentation saine et équilibrée, Sara Banzer veille à pratiquer une activité physique régulière. Elle pratique la pole dance depuis huit ans. «C'est un sport qui stimule tout le corps, qui associe force, équilibre, flexibilité et danse.»

Sara Banzer exerce ses talents de conseillère et de vendeuse en travaillant à 20 % dans un magasin de prêt-à-porter, et met de l'ordre dans le

chaos des autres en faisant des ménages à son compte. «Je suis très active et je n'arrive pas à rester en place longtemps. Heureusement, mon mari me freine de temps à autre.» Pour notre quadragénaire, le plus important, c'est de passer beaucoup de temps aux côtés de ses proches. «Ma famille est mon plus beau cadeau.» Les Banzer et leur chienne, Aliza, sont des campeurs passionnés et aiment les sorties en pleine nature. «C'est quelque chose que nous avons découvert et appris à aimer ces dernières années.» Ils passent aussi leur temps à découvrir ensemble de nouvelles choses. «Nous testons simplement tout ce qui nous fait plaisir.»

1///

Donner du courage et aider les autres

Parmi les actions chères au cœur de Sara Banzer, il y a notamment son engagement volontaire au sein du Groupe régional Principauté du Liechtenstein/Oberrheintal, qui compte 41 personnes atteintes de SEP âgées de 25 à 85 ans. Depuis le printemps 2022, elle dirige ce point de contact régional de la Société suisse SEP pour les personnes atteintes de SEP depuis longtemps. «Dans notre Groupe régional, ce sont les gens qui sont importants, pas la maladie.» Le programme offre des activités variées pour passer des heures de détente à plusieurs et pour oublier

«Cela me donne de la force de me sentir aussi bien que la veille. Ce n'est pas quelque chose qui va de soi avec la SEP.»

2///

1/// Sara Banzer veille à adopter une alimentation saine et cuisine toujours elle-même.

2/// La famille Banzer aime découvrir le monde à bord de son camping-car.

3/// On peut souvent trouver Sara Banzer dans son jardin bio.

un instant la SEP. «Tout le monde y est bienvenu. Nous répondons aux besoins individuels et nous offrons aussi une oreille attentive ou une épaule sur laquelle s'appuyer.»
Après son diagnostic, Sara Banzer, aujourd'hui âgée de 42 ans, a tout de suite été chaleureusement accueillie dans son Groupe régional. «De nombreux membres se connaissent depuis des années, et de précieuses amitiés sont nées.» Sara Banzer tient beaucoup à ce que le groupe soit à nouveau davantage perçu comme un point de contact personnel facilement accessible, pour tous les visages de la SEP. «Je constate souvent une forte réticence, surtout chez les jeunes gens récemment diagnostiqués, à se tourner vers les Groupes régionaux. Dans un premier temps, ces personnes ne veulent pas être en contact avec des patient-e-s gravement atteint-e-s.» Sara Banzer comprend cette réaction initiale du fait de sa propre expérience, et tente d'effacer les potentielles réserves dans le cadre d'entretiens. «Un diagnostic de SEP n'est pas forcément synonyme de lourds handicaps. C'est une maladie aux 1000 visages, et je suis l'un d'entre eux. Je veux donner du courage aux personnes atteintes, et renvoyer l'ascenseur.»

***///* Texte:** Melanie Weber
***///* Photos:** Fabian Biasio

Scannez le code et soutenez avec votre don des personnes atteintes comme Sara Banzer.
Merci beaucoup!

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

Santé mentale et sclérose en plaques

La dépression est très présente chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, et peut avoir des effets négatifs supplémentaires sur les handicaps physiques, les lésions neurologiques et la qualité de vie. Elle nécessite un traitement complet, qui tient compte de la santé mentale et physique, afin d'atténuer les conséquences de la dépression sur l'évolution de la maladie et d'améliorer le bien-être des personnes atteintes.

Vivre avec la SEP peut être source d'inquiétude, car les symptômes sont variables et peuvent évoluer au cours du temps. Cette imprévisibilité peut faire augmenter nettement le niveau de stress et causer de l'anxiété. Près de 50 % des personnes atteintes de SEP souffrent de dépression et de maladies anxieuses. D'une part, les symptômes tels que la fatigue (épuisement excessivement rapide), les douleurs et les troubles physiques peuvent dégrader la santé mentale. D'autre part, les conséquences psychosociales de la SEP, telles que l'isolement social, la perte d'indépendance et l'incertitude quant à l'avenir peuvent favoriser la dépression. Les effets psychiques de la SEP sont très variables d'un individu à l'autre et dépendent notamment de la sévérité de la maladie, des stratégies personnelles adoptées pour y faire face, ainsi que de la vie sociale.

Les conséquences de l'isolement social

L'isolement social représente souvent un défi pour les personnes atteintes de SEP. Lorsque l'on présente des handicaps physiques, il est parfois plus difficile de participer à des activités sociales et de créer de nouvelles relations. La peur de la stigmatisation et de la discrimination peut aussi pousser certaines personnes atteintes de SEP à se retirer et à éviter les interactions sociales. L'isolement social a généralement un impact notable sur la santé: les études indiquent que l'isolement social peut augmenter le risque de décès prématuré jusqu'à 30 %. Il est aussi dangereux que les facteurs de risques connus que sont le tabagisme, la sédentarité et l'hypertension artérielle en ce qui concerne certaines maladies cardiaques et accidents vasculaires-cérébraux. L'isolement social touche le système immunitaire et rend plus sensible aux infections. En outre, il est lié à un risque accru de voir apparaître une dépression et des états anxieux. C'est pourquoi il est si important pour les personnes atteintes de SEP de bénéficier d'un soutien social et de préserver leurs relations existantes. L'isolement social n'est pas seulement un problème individuel, il résulte aussi d'un manque de systèmes de soutien social, de la pauvreté ou de la discrimination. Des activités pratiquées en communauté et un engagement bénévole peuvent nettement contribuer à réduire l'isolement social.

Une approche thérapeutique globale est nécessaire

La dépression peut altérer la capacité à faire face à la maladie, réduire l'observance (le respect du programme de traitement médicamenteux) et compliquer la gestion des symptômes. Le traitement de la dépression dans le cadre de la SEP nécessite une approche globale, qui tient compte de la santé mentale et physique. Un accompagnement psychothérapeutique joue ici un rôle important.

Les thérapies comportementales et cognitives (TCC), la thérapie basée sur la pleine conscience et les interventions psycho-éducatives sont des formes de traitement adaptées. Les TCC visent à

Le Prof. Dr Dr med. Martin Keck est neuroscientifique et médecin de trois spécialités: neurologie, médecine psychosomatique, ainsi que psychiatrie et psychothérapie. Depuis 2021, il est médecin-chef de la clinique de Seewis, dans les Grisons, et exerce avec son épouse Katrin Keck dans son propre cabinet (professorkeck.de).

identifier des schémas de pensée négatifs et à les modifier afin d'améliorer les capacités de réaction et de simplifier la gestion du stress. La thérapie basée sur la pleine conscience aide à réduire le stress et favorise le bien-être émotionnel. Les interventions psycho-éducatives donnent des informations sur la maladie et sur sa gestion, afin d'améliorer la compréhension et la capacité d'adaptation.

La clé: une interaction optimale

La recherche d'un ou d'une psychothérapeute spécialiste adapté/e représente un véritable défi. Il peut être utile de se tourner vers des groupes d'entraide ou des forums en ligne afin de demander conseil à d'autres personnes atteintes. Le ou la spécialiste doit disposer de connaissances et d'expérience dans la gestion des maladies chroniques et les enjeux spécifiques de la SEP et de ses traitements.

Une interaction optimale entre les thérapeutes spécialistes et les personnes atteintes nécessite une relation basée sur le partenariat et un traitement personnalisé. Une bonne communication est tout aussi essentielle pour définir des objectifs communs et ajuster la thérapie selon les besoins des personnes atteintes. Il faut mettre au point des stratégies pour surmonter la situation et mieux faire face aux effets psychiques de la SEP. L'acceptation et la gestion de la maladie jouent ici un rôle central. Une thérapie et des relations sociales peuvent atténuer les effets négatifs sur le psychisme et améliorer le bien-être. Les personnes atteintes de SEP doivent impérativement bénéficier du soutien nécessaire pour mener une vie épanouie malgré la maladie.

///**Texte:** Prof. Dr Dr med. Martin Keck

Vous trouverez des informations complémentaires dans la fiche d'information SEP «Effets psychiques».

La force d'un bon réseau et de l'auto-efficacité

La sclérose en plaques est une épreuve pour les personnes atteintes et leurs proches qui avancent sur un chemin inconnu. Mais sur cette route, on trouve aussi une force inattendue: la résilience.

La résilience est la capacité à se remettre des difficultés et à s'adapter aux changements. Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), la résilience fait partie des clés qui permettent de faire face de manière efficace aux difficultés quotidiennes qui sont le lot de la maladie. Mais comment construire et renforcer la résilience? Cet article se consacre à deux des sept piliers de la résilience: «orientation vers les réseaux» et «auto-efficacité».

Construire et entretenir activement des relations

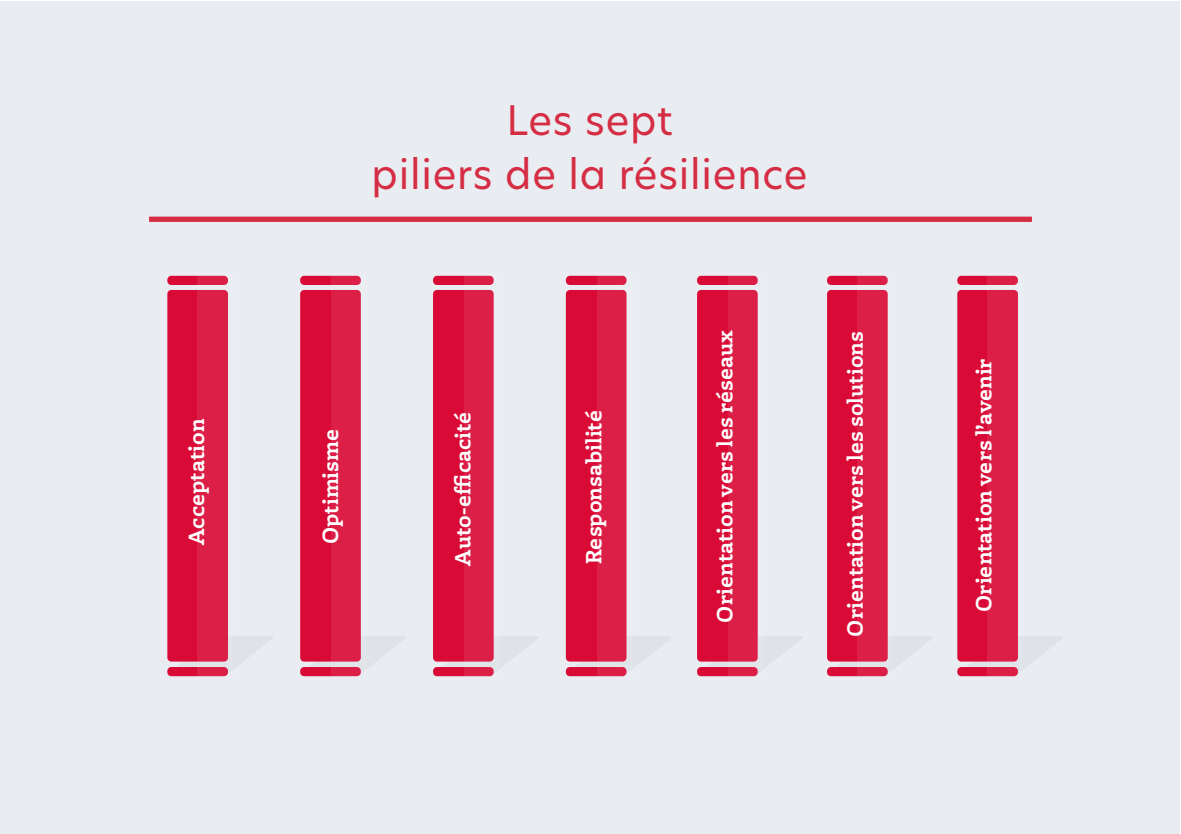
L'orientation vers les réseaux signifie construire et entretenir activement des relations qui nous soutiennent et nous rendent plus forts. En d'autres termes, il s'agit de créer un environnement stable et social, qui aide à mieux relever les défis posés par la SEP. Cela implique également de chercher et d'accepter de l'aide quand on en a besoin. Amis, famille, prestataires de santé ou groupes d'entraide, ces réseaux sont essentiels pour la résilience.

Pour favoriser l'orientation vers les réseaux, il faut commencer par reconnaître la valeur des relations. Il ne faut pas prendre pour acquis les gens que l'on a autour de soi. Chaque relation peut être une source de soutien et de force. Nelson Mandela en est un formidable exemple: pendant 27 ans, celui qui est ensuite devenu le premier président noir d'Afrique du Sud a souffert d'isolement et d'humiliation dans les geôles du régime raciste blanc en place. Mais pendant son incarcération, il a toujours cherché à préserver ses relations avec ses parents, ses frères et sœurs, ses amis et ses compagnons d'infortune. Grâce à ce réseau, il a continué à croire en ses objectifs de vie.

Il faut ensuite entretenir activement ces relations, par exemple en passant régulièrement du temps avec les gens que l'on aime, en discutant avec eux de ses propres expériences et sentiments, ou simplement en les écoutant.

L'orientation vers les réseaux consiste enfin aussi à demander de l'aide quand on en a besoin. Il est important de comprendre que chercher du soutien n'est pas une marque de faiblesse, mais bien un signe de force et une étape importante dans la construction de la résilience.

/// Marianne Gerber est chargée de cours spécialisée et propriétaire de plc-communications GmbH à Zurich, une entreprise de formations à la communication, séminaires et conseil.



Croire en sa capacité à faire bouger les choses
L'«auto-efficacité» est un autre pilier de la résilience. Elle désigne la croyance d'un individu en sa propre capacité à garder le contrôle sur lui-même et la situation, à être en mesure d'organiser un certain comportement, de l'adopter et de pouvoir ainsi créer un impact positif. Revenons à l'exemple de Nelson Mandela, qui disait pendant sa détention: «Si l'on veut survivre en prison, il faut trouver des manières de créer de la satisfaction dans sa vie quotidienne. Si personne ne peut m'aider, je m'aide moi-même.». Une telle auto-efficacité, ce mélange de confiance en soi, d'intelligence pratique et de la capacité à résoudre des problèmes, est sans doute l'un des facteurs de protection intérieure les plus puissants.

L'acceptation comme facteur important
Mais que signifie la résilience pour notre vie individuelle? La question qui se pose est moins de savoir QU'EST-CE qui nous arrive dans notre vie, mais plutôt COMMENT nous réagissons face à ce qui nous arrive. Un facteur important consiste à accepter ce que l'on ne peut pas changer. Chaque personne est responsable de ses propres pensées, sentiments et actions. L'acceptation se définit ainsi: prendre note de ce qui est, avec lucidité, faire la paix avec ce qui est immuable et adopter une certaine sérénité.
Un conseil: prendre conscience qu'il n'est pas possible de changer certaines circonstances ou le comportement d'autres personnes, mais qu'il possible de modifier notre attitude face à cela.

Pour approfondir le sujet de la résilience, un week-end complet y sera consacré, sous la direction de Marianne Gerber: du 25 au 26 novembre 2023, à Einsiedeln (SZ), les personnes atteintes de SEP pourront apprendre à renforcer leur résistance émotionnelle et découvrir leurs ressources personnelles – un facteur important pour faire face à la maladie.

Vous trouverez plus d'informations sur le week-end «Résilience» ici (en allemand).

///**Texte:** Marianne Gerber

La connexion par le travail et l'engagement bénévole

L'intégration sociale et la création de réseaux jouent un rôle important pour le bien-être, la qualité de vie et l'estime de soi. Elles représentent ainsi un pilier important dans une manière de vivre saine. Dans le contexte de la SEP, l'activité et l'intégration sociales sont des sujets qui gagnent en importance dans la recherche sur «la cognition» et «la santé mentale».

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui accompagne les personnes atteintes tout au long de leur vie. Elle se manifeste par différents symptômes, qui peuvent apparaître au cours de son évolution, et qui posent des contraintes pour les patients au quotidien. Ainsi, ceux qui présentent par exemple des troubles de la motricité et/ou de la vessie, ou encore de fatigue, ne peuvent parfois pas exercer un travail régulier ou participer à des activités sociales. Cette incapacité, quant à elle, favorise le risque d'isolement social des personnes atteintes de SEP.

Le travail crée du contact

En Suisse, environ deux tiers des personnes atteintes de SEP en âge de travailler exercent une activité professionnelle. C'est ce que montre une étude menée par le Registre suisse de la SEP sur le thème «SEP et travail» en automne/hiver 2018. 600 personnes atteintes y ont participé, répondant à des questions sur leur activité professionnelle, leur taux d'occupation et les éventuelles contraintes vécues dans la vie quotidienne au travail. Les données textuelles du questionnaire ont permis de découvrir de très belles histoires de participants qui parvenaient, malgré les restrictions, à maîtriser leur quotidien professionnel. Ceux-ci indiquaient souvent que leurs réussites professionnelles reposaient sur leur propre attitude et leur «force mentale», ainsi que sur le soutien de leur employeur.

L'entourage direct des personnes atteintes jouait aussi un rôle essentiel. À la question «Qui ou qu'est-ce qui vous a soutenu de manière positive dans cette situation? Qu'est-ce qui vous a aidé?», au moins 60 % des personnes interrogées ont répondu leur entourage familial ou proche. Parallèlement, le Registre de la SEP proposait également une enquête destinée aux proches des personnes atteintes, afin de recenser leurs expériences personnelles et leur vécu. Cette enquête a montré que plus de la moitié (60 %) des ami-e-s ou membres de la famille s'occupaient en permanence de leurs proches atteints de SEP. Un cinquième des proches a aussi indiqué se tenir aux côtés de la personne atteinte pendant la durée d'une poussée. Les conjointes et conjoints des patient-e-s représentaient une majorité de ces personnes (78 %), la partie restante était composée des parents et enfants. Le plus souvent, les personnes atteintes étaient aidées à leur domicile (84 %) et dans le domaine social (72 %).

S'impliquer par un engagement bénévole

Un engagement bénévole ou le fait de s'impliquer par exemple dans des associations, des paroisses, des organisations caritatives ou même au sein de la Société suisse SEP ont donné une nouvelle mission à près d'un tiers des personnes atteintes de SEP. Cette participation crée des activités sociales et des interactions. Parmi 615 personnes atteintes de SEP dans le Registre suisse de la SEP, près d'un tiers (29 %) a indiqué avoir un engagement bénévole. Les personnes atteintes s'engageaient le plus souvent au sein d'associations culturelles et caritatives, mais aussi dans des groupes spécifiques à la SEP, comme les

/// Un réseau: dans l'équipe du Registre suisse de la SEP, des spécialistes de la recherche, des statistiques, de l'informatique, de la communication, de la traduction et de la santé s'engagent avec compétence et motivation pour les personnes atteintes de SEP.

Groupes régionaux de la Société suisse SEP. Bien que l'étude n'ait souligné aucune différence dans la fréquence de l'engagement bénévole entre les personnes atteintes d'une SEP évolue par poussées et celles avec une forme progressive, elle a toutefois montré clairement que les patient-e-s présentant un plus grand nombre des symptômes étaient moins souvent en mesure de s'engager bénévolement.

Création de réseaux grâce à la Société SEP

La Société suisse SEP propose donc aux personnes atteintes de SEP une vaste offre d'activités sociales et d'options de participation qui tiennent aussi compte des potentielles contraintes que ces personnes peuvent avoir. Il existe ainsi différents Groupes régionaux et d'entraide, qui permettent d'échanger avec des personnes dans la même situation. Le Registre de la SEP, projet de science citoyenne, donne également aux participant-e-s la possibilité de s'impliquer et de tisser activement des liens avec d'autres personnes atteintes ainsi qu'avec des spécialistes.

/// Texte: Dre Nina Steinemann, Melinda Steiner, Registre suisse de la SEP

S'évader avec des personnes vivant la même situation

Le diagnostic de sclérose en plaques soulève de nombreuses questions, et fait également naître le souhait d'être compris. Les Groupes régionaux de la Société suisse SEP offrent un soutien aux personnes atteintes, et leur ouvrent un espace de compréhension mutuelle et d'expériences communes. Afin de mieux répondre aux besoins des jeunes atteints de SEP, un nouveau mouvement a été créé: «GR Now».

Les Groupes régionaux (GR) constituent une composante clé de l'offre de la Société suisse SEP. Ils accompagnent les personnes atteintes de SEP dans toutes les régions du pays, proposent des activités adaptées aux divers besoins individuels et permettent d'échanger avec des personnes vivant la même situation. Ces points de contact personnels sont créés et organisés par des bénévoles dévoués, bien souvent engagés avec passion depuis de nombreuses années, voire des décennies.

Des jeunes atteints de SEP recherchent des contacts

Le plus ancien des Groupes régionaux a été fondé en 1974, tandis que le plus récent est en cours de création. Depuis quelques années, de plus en plus de jeunes atteints de SEP rejoignent de nouveaux groupes. Le diagnostic de cette maladie chronique encore incurable soulève de nombreuses questions, et les jeunes personnes atteintes ressentent souvent le besoin d'échanger en toute simplicité avec des semblables du même âge.

Se sentir comprise sans devoir donner de grandes explications – c'est ce qu'apprécie Amélie Baechler, une jeune Romande atteinte de SEP. «J'ai rejoint le Groupe régional «SEParty» en 2019, parce que j'ai eu envie de rencontrer des jeunes de mon âge qui étaient confrontés avec la même réalité que moi. On partage plein de chouettes moments et nous échangeons régulièrement de manière informelle.»

Lancement de «GR Now»

Afin de préparer l'avenir, la Société suisse SEP et les Groupes régionaux existants souhaitent promouvoir davantage la création de nouveaux groupes, et développent leurs prestations de services dans cette direction. Pour le Comité, cette initiative est absolument prioritaire. «Nous mettons un point d'honneur à ce que les jeunes personnes atteintes puissent elles aussi profiter de solutions simples pour établir des contacts, afin de répondre à l'évolution des besoins des jeunes», affirme Martina Tomaschett, Présidente de la Commission des GR de la Société suisse SEP. Elle ajoute: «Lors de la création, les jeunes atteints de SEP peuvent à tout moment profiter du soutien de nos groupes expérimentés et de leurs personnes de contact s'ils le souhaitent.»

Un groupe de travail constitué de jeunes personnes atteintes a été constitué à ce sujet. Par ailleurs, de nombreux entretiens ont été menés afin de cerner les besoins des jeunes et d'élaborer un modèle permettant d'y répondre.

Faire des excursions ensemble, découvrir de nouvelles choses, être compris et valorisé, s'encourager mutuellement, pouvoir être soi-même et s'impliquer: les Groupes régionaux offrent dans toute la Suisse des espaces où les personnes atteintes de SEP peuvent s'exprimer sans être jugées, et où elles se sentent protégées. Si la maladie est présente, elle n'occupe cependant pas une place centrale.

GR now

Le réseau des jeunes avec la SEP

«GR Now» est un nouveau réseau destiné aux jeunes atteints de SEP. Des jeunes atteint-e-s de SEP y expliquent à d'autres jeunes ce qu'ils attendent de leur Groupe régional ou de quelle manière ils et elles souhaiteraient s'y impliquer. Et peut-être l'envie de créer un groupe propre se manifestera-t-elle. «Un complément enrichissant et précieux à notre offre, par des personnes atteintes, pour des personnes atteintes», souligne Patricia Monin, Directrice de la Société suisse SEP. Les personnes intéressées peuvent s'inscrire en quelques clics sur le site web.

Découvrez le site web de «GR Now» et les premiers ambassadrices et ambassadeurs des Groupes régionaux de jeunes: grnow.ch.

Floriane Legras

On n'est jamais trop.

Pour cette chronique, j'ai décidé de vous parler « vrai » et de partager avec vous l'une des expériences les plus intenses de ma plus si jeune existence. L'année dernière, je vous avais parlé à demi-mots de ma dépression. Un sujet tout aussi tabou que le handicap et pourtant en tant que patiente atteinte de SEP on est potentiellement plus à risque de développer un épisode dépressif au cours de notre vie.

Tout a commencé fin février 2022, à cette époque, je vis seule depuis un an à Neuchâtel où j'ai décidé de recommencer une nouvelle vie post Covid-19. Mon cercle d'amis est très limité car je ne connais pas grand monde, je finis mes études de yoga thérapeute et passe mes journées sur mon ordinateur. Je suis donc très seule, voir même isolée. Mon équipe médicale est toujours à Genève et je fais les allers-retours quasiment chaque semaine pour les différents rendez-vous qui rythment ma vie de patiente. Bref je m'épuise et surtout je continue à chuter. Malgré un suivi psychiatrique hebdomadaire, des médicaments, du sport, du yoga, de la méditation, rien n'y fait, les pensées noires m'envahissent au point qu'à deux reprises on envisage l'hospitalisation.

Fin d'été, je m'effondre dans le couloir de mon appartement et réalise que pour la première fois de ma vie « je suis fatiguée de vivre mais j'ai la flemme de mourir ». Je réalise à ce moment-là que je ne peux plus rester seule, ou plutôt isolée, à Neuchâtel. Ce qui manque à la recette anti dépression prescrite par les médecins, c'est mon entourage.

J'ai la chance incroyable d'avoir une famille aimante et des amis qui m'aiment tout autant.

Je commence donc à rentrer plus souvent à Genève, à revoir les copains, retrouver mes anciens voisins, recroiser les commerçants de mon ancien quartier. Et c'est à grands coups de petits plats mijotés, d'apéros (sans alcool), de bonnes tablées, de grosses soirées et de cafés partagés que je me reconstruis.

En décembre, je fais marche arrière et re-déménage à Genève. En l'espace d'une semaine, je revois plus de personnes qu'en un mois à Neuchâtel. Ma vie reprend enfin et tout doucement ma dépression prend le large.

La leçon de cette histoire: je ne m'en serai jamais sorti sans toutes ces personnes qui au-delà de m'avoir rappelé qui je suis, mon donner tout l'amour du monde au moment où j'en avais le plus besoin. Donc si j'ai un conseil à vous donner, ne sous-estimez jamais le pouvoir d'être bien entouré.

Cours et formations

ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

L'Apéro SEPour vous! (P)

Sans ou avec faibles restrictions

Lieu: Lausanne (VD)

Date: Mercredi 6 décembre 2023
de 18h30 à 20h00

La Société SEP offre un verre sans alcool. Les autres consommations sont à la charge des participant-e-s.

Webinaires

La Société suisse SEP propose des webinaires en ligne abordant différents sujets relatifs à la SEP.
Veuillez consulter notre site web ou notre chaîne YouTube pour plus d'informations.

ÉVÉNEMENTS À VENIR

SEP Youth Forum 2023 (P)

Lieu: Lausanne (VD)

Date: Samedi 11 novembre 2023 |
de 09h30 à 17h30

Membre: gratuit

Soirée d'infos sur le Genre et la SEP (P)

Lieu: Genève (GE)

Date: Mardi 21 novembre 2023
de 18h30 à 21h00

Membre: gratuit | Non membre: 20.00 CHF

Vous trouverez le programme complet et actuel des cours et formations sur www.sclerose-en-plaques.ch rubrique «Nos Prestations».

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

Nouvelles de la Société SEP

Une traversée du lac aux couleurs de la SEP

Cet été, les couleurs de la SEP ont flotté sur le lac Léman durant plusieurs jours. À l'occasion de la régate «Les Cinq Jours du Léman», la plus grande régate d'endurance en bassin fermé d'Europe, Ludovic et David ont arboré le logo de la Société SEP sur leur bateau. «C'était une grande fierté de soutenir les personnes atteintes», déclare David Bolle, dont l'épouse Julia et la belle-mère Catherine sont atteintes de SEP. Peu de sommeil et beaucoup d'effort à fournir, notamment dû à la météo capricieuse et aux orages qui les ont accompagnés tout au long de ces cinq jours et nuits. Au final, une magnifique 10ème place, 3'000 francs récoltés en faveur des personnes atteintes de SEP et une magnifique visibilité sur le lac et dans les médias. Un grand merci à eux pour leur générosité et leur soutien!

Podcast de la Société SEP: ensemble, dépasser ses limites

Le 3ème épisode du podcast «Mille et un visages» est disponible sur toutes les plateformes d'écoute. Pour cet épisode, découvrez le témoignage de Corinne et Krystel, deux amies atteintes de sclérose en plaques qui se sont lancées dans la natation pour dépasser leurs limites. Récit de vie entre amitié, philosophie de vie et importance du mouvement.

Pour découvrir cette épisode, scannez le QR code.

Un merveilleux concert au Gstaad Menuhin Festival

Grâce au généreux soutien de la Fondation Juchum, 130 personnes touchées par la maladie et leurs proches ont pu assister au merveilleux concert du «Gershwin Piano Quartet».
Les quatre virtuoses du clavier ont proposé un programme haut en couleurs composé d'œuvre de Saint-Saëns, Rachmaninov, Rimski-Korsakov, Piazzolla et Gershwin. Cet événement était une merveilleuse occasion de se retrouver, échanger et partager un apéritif convivial avant de se laisser porter par la merveilleuse musique.
Les spectateurs et spectatrices sont repartis chez eux avec des lumières et des notes plein la tête. Merci encore au Gstaad Menuhin Festival et à la Fondation Juchum sans qui rien n'aurait été possible.

GBY, des vélos adaptés pour les personnes à mobilité réduite

Dans le cadre de la Semaine de sport adaptée, organisée depuis plusieurs années par la Société SEP, les participant-e-s ont pu tester pour la première fois une sortie en vélo spécialement adapté pour la réhabilitation, qui mobilise l'ensemble du corps par des mouvements doux. Ces vélos, de l'entreprise suisse GBY pour «Go By Yourself» sont disponibles à la location sur leur site web. Pour plus d'informations, consultez le lien ci-dessous.

Pour en savoir plus sur les vélos GBY.

SEPtember Walk

Comme chaque année, SEPtember Walk est l'occasion de se mettre en mouvement pour soutenir les 15'500 personnes atteintes de sclérose en plaques en Suisse. Cette année encore, des centaines de personnes ont pris part à cette édition, dont plusieurs arborant le t-shirt «Impossible de déclarer forfait» de la Société SEP. Un grand merci à toutes et tous pour votre participation et vos nombreuses photos.

«C'est un passage de ma vie qui m'a fait grandir et me sentir utile».

«Chaque fois que vous aidez quelqu'un à se relever, vous aidez l'humanité à s'élever». Le bénévolat est un élément clé du fonctionnement de la Société SEP. À l'occasion du départ «à la retraite» de nos fidèles bénévoles, Marianne et Rose-Marie, nous leur avons posé quelques questions sur leur engagement auprès de la Société SEP.

Que ressentez-vous après toutes ces années?
Marianne: Je me sens triste de ne plus pouvoir participer.
Rose-Marie: C'est un passage de ma vie qui m'a fait grandir ce qui m'a permis de me sentir utile, de faire de belles rencontres et de partager des moments forts avec les hôtes et les bénévoles.

Quel a été votre meilleur souvenir ou votre plus grand défi?
Marianne: Tout est pour moi un souvenir merveilleux. Mon défi était de faire des veilles de nuit, de voir le sourire bienfaisant des hôtes.
Rose-Marie: Le regard des hôtes plein de reconnaissance malgré leur handicap. Une belle rencontre parmi les hôtes qui m'a beaucoup apporté et émue.

Que conseillez-vous à une personne qui hésite à se lancer dans le bénévolat?
Marianne: Faites ces camps avec confiance, n'hésitez pas!
Rose-Marie: N'ayez pas peur car l'équipe responsable vous aide et vous êtes aussi soutenu par toute l'équipe des bénévoles. Comme on dit: «Plus vous faites du bien aux autres, plus vous en faites à vous-même» *(Emile Loué)*

Qu'est-ce qui vous a motivé à vous lancer dans le bénévolat?
Marianne: À la retraite je me sentais avec beaucoup d'énergie et du temps à donner pour les autres, j'ai vu l'annonce dans le magazine Génération et je me suis lancée.
Rose-Marie: Après le décès de mon mari, j'ai eu envie de m'investir car au lieu de me laisser abattre, j'ai tenu à profiter de ce temps pour penser aux autres.

Envie d'en apprendre plus sur le bénévolat auprès de la Société SEP:

Contactez-nous via info@sclerose-en-plaques.ch ou scannez le QR code.

Une bouffée d'air frais aux Mosses

Du 6 au 11 août dernier, 21 enfants ont passé une semaine remplie de rires, d'émotions et de nouvelles activités aux Mosses, accompagnés par une équipe d'encadrant-e-s et bénévoles engagé-e-s. Pour cette équipe d'enfants et d'ados soudée, ce camp est synonyme de créativité, de cohésion, d'empathie et d'entraide. Récit d'une semaine emplie d'air frais et d'humanité aux Mosses.

Comme chaque année, la Société SEP organisait début août un camp de vacances destiné aux enfants dont l'un des parents est atteint de SEP. Cette semaine offre du répit au parent qui souffre de SEP et un temps d'insouciance aux enfants, qui ont l'occasion d'échanger avec leurs ami-e-s, de s'évader et de mieux comprendre la maladie lors d'une journée qui lui est consacrée.

Une semaine riche d'activités, de rencontre et d'émotions

Cette année, de l'accrobranche au lasergame, en passant par une journée piscine, un passage en rappel ou la fameuse «boom», il y en a eu pour tous les goûts! Après le lasergame, l'escape World de Vernaya et une descente en rappel lundi, cette semaine a continué avec la visite des Mines de Sel à Bex, le Parc Aventures et une course nocturne nécessitant stratégie, discrétion et agilité. D'autres jeux, tels les colo games, ont renforcé les liens déjà existant des années précédentes et intégré définitivement tous les nouveaux arrivant-e-s. La journée dédiée à la SEP a permis de (re)découvrir certains symptômes de la SEP durant un rallye avant d'alterner cours de yoga Kundalini et atelier bricolage et discussion autour de la SEP.

Pourquoi devenir bénévole?

Cette semaine ne pourrait pas avoir lieu sans nos généreux donateurs-trices, mais c'est aussi grâce à notre équipe d'encadrant-e-s et de bénévoles que tout se déroule sans accroc. C'est la troisième année que Jean-François Déglon, dit Jef, vient à ce camp. «Dans un camp il y a toujours un objectif. Ce que j'ai remarqué avec les jeunes et les adultes, c'est que dès qu'ils sont ensemble avec un objectif commun, c'est toujours super cool et il y a toujours [...] une super énergie.» Le point fort du camp de vacances SEP pour enfants et ados, selon Jef, c'est que les enfants s'entraident beaucoup plus. «Ils se mettent ensemble, ils ont envie de rester ensemble. Personne ne reste de côté.»

Cet article vous a donné envie? contactez-nous à formations@sclerose-en-plaques.ch si vous voulez inscrire vos enfants ou devenir bénévole. Merci infiniment à l'équipe d'encadrant-e-s: Alessandro, Victoria, Jef, Iva, Marie-France, Hans et Philippe pour leur empathie, leur bonne humeur et leur temps! Le prochain camp enfants et jeunes de la SEP aura lieu du dimanche 4 août au vendredi 9 août 2024.

«Ce qui compte réellement, c'est de s'éclater dans son travail»

Élue «Cuisinière de l'année» en 2019 par le prestigieux guide Gault&Millau, Marie Robert fait partie des chef-fe-s les plus en vue du pays. Une ascension fulgurante qui l'a menée à reprendre, à 21 ans, les rênes du Café Suisse, à Bex. Rencontre avec une hyperactive qui déborde de projets.

Vous avez fait une ascension fulgurante dans le milieu culinaire. Comment est-ce que vous vous définissez? Et comment est-ce que l'on pourrait décrire votre cuisine?
Marie Robert: C'est une question très difficile, ce n'est pas évident de se décrire. Je dirais simplement que je suis quelqu'un d'atypique. Pour ma cuisine, si je devais la décrire, je dirais que c'est d'abord des produits de saison, des produits simples revisités à notre sauce. Tout simplement.

D'où vous est venu votre passion pour la cuisine?
C'est venu très jeune. Dès le moment où je me suis mise à parler, j'ai voulu faire de la cuisine, cela remonte donc à longtemps. Je m'y suis mise très tôt, et j'ai la chance d'avoir pu faire de ma passion mon métier.

Comment avez-vous réagi lorsque vous avez appris que vous étiez cuisinière de l'année en 2019?
Nous étions évidemment contents pour l'équipe et pour nous-même. C'est un accomplissement, c'est certain. Mais ce n'est pas parce qu'on reçoit un titre qu'il ne faut plus être intègre ou authentique, il y a toujours de nouveaux challenges et on peut toujours s'améliorer. Ce qui importe réellement, c'est que la clientèle soit contente et continuer à s'éclater dans son travail.

Quels sont vos prochains projets?
On va refaire des travaux dans le Café Suisse, cela va nous redonner du souffle. J'aime bien commencer par changer l'ambiance et la décoration pour ensuite élaborer une nouvelle carte du restaurant. Je fonctionne à l'envers à ce niveau-là, même s'il est vrai qu'il n'y a pas qu'une seule voie à suivre.

«Ce que je préfère, c'est créer, innover, surprendre».
Marie Robert

Quelles sont les valeurs clés pour gérer une équipe selon vous?
Ce qui est très important, c'est de réaliser que sans équipe, le ou la chef-fe n'est rien. Mon équipe est essentielle. Ce qui fait son succès, c'est de savoir qui placer à quel endroit, pour que chaque personne soit à sa place. Certaines personnes sont rapides, d'autres moins, d'autres sont extrêmement précises, il faut trouver la bonne place pour chaque personnalité. C'est un équilibre à trouver. Pour ma part, je n'ai pas besoin que l'on m'appelle «Cheffe» toutes les deux minutes, on doit travailler ensemble.

Comment est-ce que vous vous inspirez pour créer votre cuisine?
On choisit une thématique annuelle, par exemple on avait choisi «5 cartes, 5 couleurs », ou la thématique «les 5 éléments». En ce moment on travaille sur la thématique «5 cartes, 5 cantons». On va donc réfléchir à ce qu'il y a de local pour les cantons sélectionnés et travailler les produits de cette thématique précise.

Quel est votre plat préféré? Qu'est-ce que ce que vous préférez cuisiner le plus?
Sans hésitation, la raclette. Au niveau de ce que je cuisine, je n'ai pas de préférence, ce que je préfère c'est créer, innover, surprendre. Donc il y a la place pour tout type de produits à cuisiner.

Comment est-ce que vous vous ressourcer au quotidien?
Pour le moment, c'est difficile de se ressourcer, car j'ai une petite fille d'un an donc mon quotidien est bien rempli. Mais quand j'ai un peu plus de temps, j'apprécie d'aller découvrir d'autres tables, de faire du sport, de faire des choses simples qui me permettent de me ressourcer.

Vous qui ne manquez pas d'idées et de projets, quels sont vos prochains défis?
J'ai toujours mille idées à la seconde, donc je suis obligée de trier (rire). La rénovation du Café Suisse va déjà nous prendre pas mal de temps et de réflexions alors j'essaie de penser prioritairement à ce projet. Mais une fois que cela sera achevé, je ne manquerai pas de me lancer dans d'autres défis.

///**Interview:** Valérie Zonca
///**Photos:** Marie Robert, Blancpain

Séjours en groupe 2024

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. 10.03. au sam. 23.03.2024
Magliaso A – Centro Magliaso *

Du dim. 24.03. au sam. 13.04.2024
Magliaso B – Centro Magliaso

Du dim. 28.04. au sam. 11.05.2024
Sarnen A – Kurhaus Sarnersee

Du dim. 12.05. au sam. 01.06.2024
Sarnen B – Kurhaus Sarnersee

Du dim. 25.08. au sam. 07.09.2024
Walchwil A – Zentrum Elisabeth

Du dim. 15.09 au sam. 05.10.2024
Walchwil B – Zentrum Elisabeth

Du dim. 08.09 au sam. Sa. 21.09.2024
Saint-Maurice *(francophone)*

**Séjour en groupe avec davantage d'activités et d'excursions pour les hôtes plus actifs. Les participant-e-s doivent pouvoir passer au moins sept heures d'affilée en fauteuil roulant.*

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 sous 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 4 décembre 2023.

Formulaire de demande d'inscription pour les Séjours en groupe en 2024

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