FORTE

N° 4 NOVEMBRE 2019 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

LOUISE DUPONT
«Comment accepter l'inacceptable?»

SEXUALITÉ & INTIMITÉ
Les troubles dus aux symptômes de la SEP

GRUPPO REGIONALE SMile
Intervista alla Responsabile Silvia Dall'Acqua Gola

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Webinaire

La Société suisse SEP propose des séminaires abordant différents sujets relatifs à la SEP.

Au cours de ces exposés en ligne n'excédant pas 45 minutes, des experts viennent partager leurs connaissances. Rendez-vous sur le site pour vous inscrire au séminaire de votre choix et participez au cours tranquillement chez vous sur votre PC, votre Mac ou votre appareil mobile. Vous avez également la possibilité de poser des questions de manière anonyme auxquelles le spécialiste répondra en direct. Les thématiques et les dates des webinaires seront publiées en ligne.

Vous trouverez de plus amples informations à l'adresse:
https: www.sclerose-en-plaques.ch

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Mobilité maximale à domicile.

Votre partenaire pour:

- Monte-escaliers à siège
- Monte-escaliers à plateformes
- Plateformes élévatrices
- Chenillettes d'escalier
- Elévateurs
- Homelifts
- Elévateurs de piscine

BACO AG
Steffisburg Tél. 033 439 41 41
Lausanne Tél. 021 800 06 91
info@baco-ag.ch, bacolift.ch

BACO

HÖGG LIFTSYSTEME
CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

REPRÉSENTANT
SODIMED
CH-1032 ROMANEL
TÉL. 021 310 06 06

MONTE-ESCALIERS

FAUTEUILS ÉLÉVATEURS
ELÉVATEURS POUR FAUTEUIL ROULANT
ASCENSEURS VERTICAUX

www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

Infoline-SEP

0844 737 463

Du lundi au vendredi
de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

COMMENT CONCILIER JEUNESSE ET SEP?

Chères lectrices, Chers lecteurs,

La plupart des personnes atteintes de SEP reçoivent leur diagnostic entre 20 et 40 ans – à un âge où l'on est amené à prendre beaucoup de décisions et à donner une direction à sa vie. C'est le cas de Louise Dupont, 32 ans. Alors que sa carrière est en plein essor et qu'elle parcourt le monde, la SEP vient complètement freiner son mode de vie.

Lorsqu'une maladie chronique touche une personne encore jeune, elle affecte non seulement sa carrière dès ses débuts, mais aussi d'autres domaines tels que sa formation ou sa vie de couple. C'est justement pour cela que la Société SEP propose également différentes offres aux jeunes personnes atteintes.

Je vous souhaite une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Louise Dupont: «Comment accepter l'inacceptable?» 4
Un cours de ski de fond particulier 6

VIVRE AVEC LA SEP

Sexualité et intimité 8
Etudes et SEP 11

MERCI

Yverdon-Chasseron 12
Ça marche pour la SEP 12
10 courses pour la SEP 13
Vacances sportives 13
Interview: Gerhard Kiniger 14
Journée de la Guilde 15

AGENDA

State of the Art Symposium 16
Béjart Ballet Lausanne: interview de Gil Roman 17
Inscriptions pour les Séjours en groupe 18
Cours & Formations 19

SEP INTERNE

Soutien aux jeunes atteints de SEP 20
Renouvellement du label de qualité 20
Registre SEP: SEP et jeunesse – deux histoires 21
Groupe régional de Lausanne: art-thérapie 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Manuela Pfrunder 24

LOUISE DUPONT

«COMMENT ACCEPTER L'INACCEPTABLE?»

Sa carrière, c'était toute sa vie. Louise Dupont* parcourait le monde et enchaînait les succès. Qui suis-je désormais? Brusquement freinée par la SEP, cette question lui traverse irrémédiablement l'esprit.

«Allez, un pied devant l'autre!» Ça ne fonctionne pas. Louise s'accroche à la barre de maintien, secoue la tête, mais ne bouge pas. Le contrôleur la somme de changer de wagon. Immobile, la jeune femme semble ignorer le rappel à l'ordre. Il lui signale que même la zone de sortie de la première classe est interdite avec un billet de deuxième classe. Les passagers la regardent, l'air irrité; le train est plein à craquer. Elle prend son courage à deux mains: «Ça ne se voit peut-être pas, mais je ne peux pas, mon corps refuse d'obéir. J'ai une sclérose en plaques.»

«C'est injuste, ça n'a pas de sens et parfois c'est très dur, mais je continue d'avancer.»

Nous retrouvons la jeune femme de 32 ans dans le salon gorgé de lumière de son appartement, situé dans un immeuble ancien à Genève. Assise sur le canapé, elle évoque son quotidien. Pour cette femme dynamique, les succès n'ont cessé de s'enchaîner pendant de nombreuses années. À 20 ans, lors de ses études de russe et de chinois, elle rejoint un grand groupe international spécialisé dans le luxe. De là, elle parcourt le monde: Shanghai, Vancouver, Londres, Mexico; des voyages d'affaires réussis avec tant de brio qu'elle sera nommée cheffe de cabinet du CEO à la tête d'une des entreprises du groupe. «Mon métier, c'est ce qui me définissait.» L'anglais devient comme une seconde langue maternelle, elle se fait des amis aux quatre coins du monde et adore se dépasser.

Jusqu'à ce que la première poussée survienne: troubles cognitifs, sensibilité corporelle exacerbée et opacité dans l'œil droit. En décembre 2014 le diagnostic tombe, elle est atteinte de SEP. Pour Louise, c'est une déclaration de guerre. «Cette maladie ne changera pas ma vie.» Elle va néanmoins la ralentir. Deux autres poussées surviennent. Elle retourne au travail, non sans se faire violence. Deux ans plus tard, elle perd son emploi. Les blessures causées par ce licenciement soudain, après plusieurs années au service de son employeur et de nombreux sacrifices n'ont toujours pas entièrement guéri.

Lorsqu'elle est au bord du lac Léman, dans l'un de ses coins favoris, Louise peut décompresser et prendre de la distance face à la SEP.

*nom d'emprunt

Une maladie invisible

Lorsque Louise regarde dans le miroir, elle aperçoit une jeune femme sportive. Comme tous ses interlocuteurs, elle non plus ne voit presque rien qui pourrait trahir la maladie. Jusque récemment, c'était l'image qu'elle voulait renvoyer, quitte à ce que cela lui coûte toute son énergie. Après son licenciement, elle fait appel à l'aide de l'AI pour se reconvertir dans la communication digitale. Elle effectue une formation qui lui permet de trouver un poste en agence. Est-ce que tout va bien pour autant? «Après le travail, j'étais si épuisée que je m'affalais dans le canapé, incapable de faire quoi que ce soit.» Les douleurs lui tenaillent les jambes la tourmentent et pendant quelque temps, elle souffre de troubles de l'élocution. Elle passe donc à un médicament administré par intraveineuse qui la contraint à se déplacer en milieu hospitalier tous les mois pour se faire perfuser. Ce qui implique aussi un risque de lourds effets secondaires. À l'époque, personne n'est au courant de sa SEP. Mais miser sur la volonté, rester forte, réprimer ses émotions, voir la SEP comme un détail accessoire – ça ne marche pas.

Depuis plusieurs mois, la jeune femme est en arrêt maladie. Son corps et son esprit se sont effondrés. Après le travail, le succès et la maladie, c'est un nouveau chapitre qui s'est ouvert: celui de la dépression. «J'étais au bout du rouleau, j'avais même des pensées suicidaires. La partie malade de mon corps voulait mourir. Contre quoi je me bats? La SEP est en dedans, elle fait partie de moi pour ainsi dire.»

De nouveaux défis

Au cours des dernières années, sa vie de femme active et brillante, a été rattrapée par son quotidien de patiente. «On a toujours un rendez-vous chez tel médecin ou tel spécialiste», raconte Louise. Les négociations avec l'AI sont en cours, la conseillère sociale de la Société SEP l'assiste lorsqu'elle a des questions ou des doutes; une aide qu'elle qualifie de précieuse.

La jeune femme participe aussi au Registre suisse de la SEP, un projet mis en place par la Société SEP. Celui-ci se focalise sur le quotidien des personnes atteintes. À titre de patiente et d'experte, elle se sent prise au sérieux. «C'est l'ensemble qui rend la SEP si difficile: la fatigue, les faiblesses corporelles, les problèmes de chaleur. Le Registre SEP se concentre précisément sur ces aspects du quotidien.»

Pour Louise, l'effervescence et l'affluence qui règnent à la gare sont fatigantes. Elle se sent rapidement dépassée par la SEP qui lui prend toute son énergie.

«Comment accepter l'inacceptable?» Louise se pose souvent cette question. Le yoga, qui l'accompagne depuis bien avant le diagnostic, l'aide à se recentrer. Ces dernier mois, elle a d'ailleurs décidé d'en faire un projet de vie. La jeune femme a aussi accepté l'aide des autres et de montrer ses faiblesses: elle a publié sur Instagram une photo d'elle lors de sa perfusion mensuelle. C'est la première fois que Louise affiche sa maladie en public. Elle sent la pression se relâcher. «Il y a encore beaucoup de belles choses à vivre, et ça m'aide aussi de dire ouvertement que j'ai la SEP, que ce n'est pas juste, que ça n'a pas de sens.» Elle fait une pause. «Par moment c'est très dur. Mais je ne lâche rien et grâce au soutien que je reçois, au yoga, à un regard différent sur moi-même, l'inacceptable s'estompe et la vie reprend ses droits.»

Texte: Esther Grosjean
Images: Ethan Oelman

UN COURS DE SKI DE FOND TRÈS PARTICULIER

S'amuser et se dépasser dans la neige – avec et malgré la SEP. Sous l'œil bienveillant de Seraina Mischol, skieuse de fond professionnelle, les membres de la Runningteam-SEP ont pu profiter d'un cours particulier intense et très motivant.

Kandersteg. Un paysage recouvert d'un épais manteau blanc, cerné de toutes parts par de majestueux sommets qui tutoient les nuages. Tout autour, des vestes de ski colorées et des lunettes de soleil à effet miroir, c'est une chaude journée d'hiver. Des conditions idéales pour les sports de neige ou pour une journée de détente à la montagne. D'ailleurs, il y a foule – promeneurs, skieurs, flâneurs, tous sont au rendez-vous.

Seraina Mischol montre l'exemple durant le cours de ski de fond.

L'ambiance est au beau fixe dans le petit groupe qui s'est réuni devant le parking. Vu de l'extérieur, on pourrait croire à des sportifs comme les autres, mais ils ont tous quelque chose en commun: ils sont atteints de SEP. C'est l'un des Groupes régionaux de la Société SEP, nommé la Runningteam-SEP, qui s'est donné rendez-vous pour une aventure toute particulière. Parmi tout ce monde, on peut apercevoir Seraina Mischol, ancienne sportive professionnelle et aujourd'hui professeure de ski de fond ici, à Kandersteg. Pendant quelques années, elle aussi a fait partie de la Runningteam-SEP qui se réunit plusieurs fois par an dans le but de participer ensemble et malgré la SEP à différents événements de course à pied dans toute la Suisse. Aujourd'hui, l'instructrice de 38 ans retrouve quelques membres de son ancien Groupe régional pour une leçon de ski de fond qui durera deux heures.

Première étape, la boutique de location «Grossen Sport» où l'on peut trouver l'équipement adéquat. Forts de leur nouvel attirail et avec le sourire aux lèvres, les membres du groupe gagnent les pistes au rythme des discussions. Pour Seraina Mischol, la région est comme une deuxième maison. Elle a fait partie de l'équipe nationale de ski de fond jusqu'à ce que ses performances commencent à se détériorer lentement mais sûrement, en 2009. Elle ne pouvait l'expliquer. Son entraîneur non plus, pas plus que l'équipe médicale. Jusqu'à ce qu'enfin, un neurologue fasse la lumière sur la situation: Seraina Mischol est atteinte de SEP. En 2012, elle a définitivement mis un terme à sa carrière professionnelle. Malgré tout, l'Engadinoise est restée fidèle à sa discipline. Elle dirige maintenant le club de ski nordique de Thun et continue de vivre sa passion à Kandersteg.

«Quand j'améliore ma condition physique, je me sens mieux»

La petite troupe arrive enfin. Top départ. «Pour commencer, je vais vous retirer les bâtons», annonce Seraina. Ébahis, les débutants lui jettent des regards inquiets. Seuls quelques participants connaissent bien la discipline et se sentent à l'aise sur des skis de fond. Pour acquérir des bases solides, rien de mieux que l'exercice. Les membres du groupe descendent et remontent la même piste encore et encore – tantôt avec élégance, tantôt avec difficulté. Certaines chutes sont inévitables et ceux qui ont déjà pratiqué le ski de fond le savent: ça fait mal. Mais ce ne sont pas quelques douleurs au poignet ou au coccyx qui vont les empêcher de continuer leur entraînement avec enthousiasme.
«Dans le groupe, il y avait des débutants, mais aussi des confirmés. Un défi que Seraina a relevé avec brio! Elle s'est bien occupée de nous. Il n'y a pas eu un seul problème, c'était un vrai plaisir.» C'est avec ces mots que Dominique résume la bonne prestation de l'instructrice. «Et en plus, passer une journée en plein air, c'est bon pour la santé», ajoute-t-elle tout sourire. Quelques heures ont suffi à montrer que l'activité physique peut avoir des

effets bénéfiques sur la progression de la SEP. Claudia, une des participantes, l'a aussi remarqué: «Quand j'améliore ma condition physique, je me sens mieux, j'ai aussi plus d'énergie au quotidien.» Ce n'est pas la première fois que cette quadragénaire dévale les pistes. «Quand je fais du sport, il faut aussi que je puisse prendre du plaisir. Avec le ski de fond, on est à l'extérieur, on prend l'air et on glisse sur la neige. Le jogging en revanche, je trouve ça éprouvant. Mais la Runningteam-SEP est géniale. Je me sens bien dans ce groupe et ça me motive à rester.»

Texte & photos: Milena Brasi

Les membres de la Runningteam-SEP profitent d'une journée à la neige.

Merci d'écrire en lettres majuscules.

TIRAGE AU SORT

Une excursion à Kandersteg pour faire du ski de fond vous tente? La Société SEP tire au sort une leçon de deux heures avec Seraina Mischol, instructrice et ancienne membre de l'équipe nationale!

Pour participer, remplissez simplement le talon ou scannez le code QR!

Le cours aura lieu le dimanche 19 janvier ou le samedi 15 février 2020.
Le magasin «Grossen Sport» prend les coûts de location de matériel en charge.

☐ **Participation pour le dimanche 19 janvier 2020** ☐ **Participation pour le samedi 15 février 2020**

Nom/Prénom .....

Adresse /N° .....

CP/Ville .....

Téléphone/Mobile ..... **E-mail** .....

Nom/Prénom de l'accompagnant .....

Formulaire à renvoyer jusqu'au 16.12.2019 au plus tard à:

Société suisse SEP
Milena Brasi
Josefstrasse 129, Postfach
8031 Zürich

☐ **Je souhaite m'abonner à l'Infolettre de la Société SEP.**

Conditions de participation Sont autorisées à participer toutes les personnes âgées de 18 ans révolus au moment de la participation et résidant en Suisse ou dans la Principauté de Liechtenstein. Le tirage au sort aura lieu à huis clos. Aucune correspondance ne sera échangée au sujet du tirage au sort. Tout recours juridique est exclu. Les employés de la Société suisse SEP sont exclus du tirage au sort. Le gagnant ou la gagnante sera informé par écrit. **Date limite de participation: 16 décembre 2019.**

SEXUALITÉ ET INTIMITÉ

La SEP a des répercussions sur de nombreux domaines de la vie, en particulier le couple. La sexualité s'en trouve souvent affectée. Faire face aux changements dans ce domaine et les accepter est souvent le premier pas vers une amélioration.

Il est fréquent que la SEP pose un grand défi pour le couple. Elle peut certes lui faire prendre une nouvelle direction, mais elle peut aussi le briser. Si l'un des partenaires est affecté par une maladie chronique, cela entraîne forcément un changement. Il est nécessaire de repenser et remanier les projets d'avenir. Cependant, le couple peut aussi constituer un soutien important pour les deux personnes dans des situations difficiles. On peut alors partager les inquiétudes et les besoins et faire face à la SEP ensemble.

La sexualité joue souvent un rôle important dans une relation, mais un diagnostic de SEP n'implique pas nécessairement des difficultés dans ce domaine. Toutefois, la SEP peut rendre l'expérience de la sexualité et de l'intimité avec le partenaire plus difficile à vivre et à apprécier, surtout à mesure que la maladie évolue.

Tout comme pour les problèmes quotidiens et les préoccupations sur l'avenir, il est utile d'aborder ce sujet avec votre partenaire afin d'élaborer ensemble de nouvelles stratégies. La SEP n'est pas une raison pour ne pas avoir une sexualité épanouie et agréable.

Des troubles à plusieurs niveaux

Les symptômes de la SEP peuvent affecter la sexualité et l'intimité sur trois niveaux. Il existe des troubles fonctionnels primaires qui découlent directement de foyers inflammatoires dans le système nerveux central et les voies nerveuses. Les troubles sexuels les plus courants chez les hommes atteints de SEP sont la dysfonction érectile et la difficulté à éjaculer. Les femmes peuvent éprouver une perte de libido, une sécheresse vaginale, une capacité orgasmique limitée et des troubles sensitifs dans la région génitale.
Il existe également des troubles fonctionnels secondaires dus aux nombreux symptômes de la SEP tels que spasticité, faiblesse musculaire, troubles sensitifs ou vésicaux. La fatigue peut aussi tout simplement entraîner un épuisement trop important pour l'intimité, même si le désir et la motivation sont présents chez les personnes atteintes et leurs partenaires. Les symptômes de la SEP peuvent affecter de manière significative à la fois les sensations sexuelles et le désir sexuel. La libido peut également être diminuée par les effets secondaires des médicaments.
Enfin, les troubles psychiques jouent aussi un rôle majeur dans la sexualité. La baisse de l'estime de soi, la peur de l'avenir et les sautes d'humeur réduisent la libido. En outre, la SEP peut également modifier la répartition des rôles au sein d'un couple, par exemple lorsqu'une personne prend soin de son partenaire ou lorsque les rôles dans le travail et la vie commune changent. Les défis associés à la SEP ne se limitent pas à la sexualité et à l'intimité.

Il est important de discuter de sexualité avec des professionnels. Certains troubles peuvent en effet être traités.

Les sensations sexuelles sont transmises par le système nerveux central. Le cerveau ne comprend pas qu'un seul centre sexuel, mais de nombreuses zones de celui-ci comme de la moelle épinière, sont impliquées dans les différents aspects de la sexualité. La bonne nouvelle, c'est qu'il existe beaucoup de voies nerveuses capables de transmettre les sensations et les réactions sexuelles. Celles-ci sont tellement ramifiées qu'elles ne sont pas toutes affectées par la SEP.

L'importance de la parole

Il est important de discuter de sexualité

SWISS•TRAC®

Roulez à 9 km/h avec notre nouveau modèle SWT-1S.

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

avec des professionnels. Certains troubles peuvent être surmontés grâce à des produits disponibles dans le commerce. Par exemple, une dysfonction érectile peut se traiter avec des médicaments très souvent couverts par l'assurance maladie. Des gels disponibles gratuitement peuvent également contribuer à soulager la sécheresse vaginale. Les femmes qui ont du mal à retenir leur urine peuvent veiller à uriner avant les rapports sexuels (peut-être aussi en recourant à l'auto-sondage). Les hommes souffrant d'incontinence peuvent utiliser un préservatif.

En revanche, lutter contre la perte de libido est un peu plus complexe. Une approche détendue et ouverte aide, de même qu'un état d'esprit ne limitant pas la sexualité à la virilité et l'orgasme. Les aspects comme l'amour, la tendresse et la sécurité sont moins affectés par des handicaps purement fonctionnels. Fondamentalement, un intérêt limité voire inexistant ne constitue pas un problème pathologique si les deux partenaires sont satisfaits ou si la sexualité n'est pas un élément important de leur relation.

Texte: Dr Claude Vaney, spécialiste en neurologie

Conseils pratiques

- Faites confiance à votre partenaire et exprimez vos désirs et besoins sexuels. Une cartographie corporelle peut aider à identifier les zones sensibles du corps ou des altérations de la sensibilité.
- Veillez à créer un environnement agréable et stimulant qui plaise aux deux membres du couple.
- Planifiez vos moments d'intimité. Surtout quand les soucis et les devoirs quotidiens nous privent d'énergie, rares sont les moments où les deux sont reposés et détendus. Si, par exemple, la fatigue est moins prononcée le matin, profitez de ce créneau horaire pour prendre une heure rien que pour vous et votre partenaire.
- L'activité peut favoriser ou réduire le plaisir. La gymnastique, le yoga et d'autres activités sportives peu épuisantes améliorent les sensations corporelles tout en renforçant la libido. Le renforcement des muscles du périnée aide à lutter contre les troubles sensitifs dans la région génitale. Un dîner abondant arrosé de de vin est agréable, mais est également source de fatigue.
- Quel est réellement le but de l'intimité? Vouloir à tout prix converger ensemble vers un point culminant peut être épuisant. Il est bien plus profitable de savourer des moments partagés sans attentes particulières.
- Huiles, lotions, lubrifiants, vibromasseurs. Si nécessaire, recourez à des moyens auxiliaires pour atteindre une sexualité satisfaisante.
- Ensemble, lisez des livres et regardez des films, sources de conseils utiles ou de photos stimulantes au besoin.
- Discutez des différents moyens auxiliaires médicaux avec votre médecin. Dans le cas de la spasticité, par exemple, vous pouvez utiliser des médicaments antispasmodiques. Les médicaments sur ordonnance ou certains moyens auxiliaires comme une pompe à vide peuvent aider à lutter contre la dysfonction érectile.
- En cas de problèmes de vessie, il est préférable d'aller aux toilettes avant ou de boire moins pendant deux ou trois heures.

IMPRESSUM

Editeur Société suisse de la sclérose en plaques **Centre romand SEP**, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, info@sclerose-en-plaques.ch, CCP 80-8274-9, **Società svizzera sclerosi multipla: Centro SM**, via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, info@sclerosi-multipla.ch, CCP 65-131956-9

Rédaction Milena Brasi, Isabelle Buesser, Cristina Minotti **Production & Distribution** Linda Alter, Dr Christoph Lotter, Dr Marc Lutz, Rainer Widmann, Patricia Monin, Marianna Monti, Antonella Rossi Harbus **Photos** Société SEP, divers **Parution** 4 fois par année **Tirage** 38'800 en français/italien, 78'200 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

TARIFS D'INSERTION 2019 (CHF)

4-couleurs	Allemand	Français/Italien	Offre combinée
2/1-pages	11'900.00	3'100.00	13'950.00
1/1-pages	5'950.00	1'550.00	6'976.00
1/2-pages	3'273.00	853.00	3'836.00
1/3-pages	2'578.00	723.00	3'071.00
1/4-pages	1'785.00	465.00	2'093.00
1/8-pages	967.00	252.00	1'133.00

Rabais 2 parutions 5 %, 4 parutions 10 %
Pages de couverture et encarts sur demande, tous les prix s'entendent sans TVA (+7.7 %), Commission du conseil 5 %

Gestion des annonces
Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Tél 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

QUAND LE DIAGNOSTIC DE SEP VIENT MENACER L'OBTENTION D'UN DIPLÔME

Le diagnostic de SEP est déjà un choc pour les adultes professionnellement établis. On peut donc imaginer l'effet que cela peut avoir sur les jeunes qui préparent encore leur diplôme. Une maladie chronique qui survient au cours d'une phase déjà difficile, alors que l'on cherche à s'éloigner du foyer parental et que l'on choisit ce que l'on va faire de sa vie, peut effectivement engendrer de lourdes conséquences.

Si l'on décrit la SEP comme la maladie aux 1'000 visages, il faudrait plutôt en compter 1'100, si ce n'est plus, pour les jeunes. En effet, les symptômes de la maladie sont bien plus complexes chez eux, car souvent, les connexions entre les neurones et les fibres nerveuses ne sont pas encore terminées. Par ailleurs, les absences liées à la maladie et aux visites médicales s'ajoutent aux baisses de performances des jeunes en formation, surtout au début de la maladie et jusqu'à ce que le patient reçoive un traitement médicamenteux adapté. Un stress émotionnel intense accompagne également souvent cette situation, ce qui est problématique à l'école et pour les études, mais aussi pour le début d'une carrière. De plus, se retrouver confronté à ce type de problèmes alors que l'on doit passer des examens, pour lesquels les performances sont cruciales, peut engendrer un sentiment d'échec. C'est pourquoi le risque d'isolement social est accru.

Différencier l'influence de la puberté et de la SEP chez un adolescent peut parfois s'avérer difficile pour les parents. Beaucoup s'interrogent souvent: est-ce un manque de volonté ou de capacité?

Par ailleurs, les adolescents sont confrontés à l'influence de la puberté, qui vient s'ajouter à celle de la SEP. Ce qui est source d'incertitude chez les parents également: est-ce un manque de volonté ou de capacité? Souvent, il ne s'agit pas d'une attitude contestataire typique des adolescents, mais d'une incapacité liée à la maladie. Il est donc difficile de trouver un juste équilibre entre compréhension et surprotection. Les consultations – comme celles que propose entre autres la Société SEP – permettent de faire le point sur les stratégies à disposition.

De manière générale, l'équipe Conseil de la Société SEP étudie la situation des personnes concernées et leur montrent les options qui s'offrent à elles, que ce soit dans le cadre d'un apprentissage, d'études supérieures, ou de l'école obligatoire et post-obligatoire. Est-il possible d'adapter la place de travail? De mieux gérer les pauses? Est-il possible de renoncer partiellement aux activités éprouvantes? De quoi a-t-on besoin pour améliorer la situation, pour réduire le stress? Comment et au moyen de quels arguments aborder le sujet avec l'employeur? Cette question-là est particulièrement importante pour les jeunes. Tout le monde n'est pas en mesure de faire face à cette situation, c'est pourquoi, sur demande, le Conseil social peut chercher un contact direct avec l'employeur. Et si l'on soupçonne un cas de discrimination, on peut alors faire appel à Inclusion Handicap.

Et l'AI? Quelles sont les possibilités en cas de reconversion par exemple? Plus le projet de la personne concernée est présenté de manière concrète, plus les chances de trouver une solution avec l'AI augmentent. C'est pourquoi l'équipe Conseil passe en revue les alternatives professionnelles et les divers aspects sanitaires liés à une réorientation avec les personnes atteintes de SEP.

Texte: Rainer Widmann

DES QUESTIONS?

L'équipe Conseil de la Société SEP est disponible via l'Infoline SEP – conseils compétents, neutres et gratuits au **0844 737 463** (du lundi au vendredi de 09h00 à 13h00)

YVERDON-CHASSERON: ENSEMBLE NOUS CHASSERON LA SEP

La troisième édition de l'Yverdon-Chasseron: Ensemble nous Chasseron la SEP a eu lieu dimanche 29 septembre sous un soleil radieux. 390 marcheurs et coureurs sont venus se dépasser lors de cet événement sportif afin de soutenir les personnes atteintes de SEP.

Depuis sa création en 2015, la course de trail yverdonnoise, qui a lieu tous les deux ans, remporte un beau succès. Cette année encore, quelques 400 sportifs ont pris le départ du nordic walking à Vuiteboeuf et des 20 km à Yverdon. Sous un soleil radieux, les sourires, la bonne humeur et le fair-play étaient au centre de cette journée sportive, marquée par la solidarité. Les participants, heureux de pouvoir se dépenser pour la bonne cause, se sont quant à eux dépassés pour arriver au bout de ces courses, dont le dénivelé ferait pâlir les sportifs les plus aguerris! Le 29 septembre, il était «impossible de déclarer forfait»!
L'après-midi aux Rasses, c'est les yeux remplis d'émotion que les organisateurs et le parrain de la manifestation, Benoît Thévenaz, ont remis les prix aux meilleurs coureurs ainsi qu'un chèque de 15'000 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques. Merci à Hugues Jeanrenaud et Sébastien Haas pour l'organisation et à tous les bénévoles pour leur précieux travail!

Les 240 participants aux 20km ont pris le départ sur les bords du lac de Neuchâtel à Yverdon avant d'effectuer un dénivelé de 1'275m en courant!

ÇA MARCHE POUR LA SEP

La troisième édition de «Ça marche pour la SEP», a eu lieu dimanche 29 septembre. Que ce soit en marchant, en courant ou en roulant tous les participants se sont réunis pour passer un bon moment et effectuer le plus de boucles possible pour les personnes atteintes de SEP!

«Ça marche pour la SEP», c'est une boucle de 3km à Chêne-Bourg que chaque participant effectue à son rythme autant qu'il le peut, afin de récolter des fonds pour les personnes atteintes grâce à un système de parrainage. Cette année l'événement a réuni 70 participants ainsi que de nombreux bénévoles qui ont contribué chacun à leur manière à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. Viviane Carrascosa atteinte de SEP et co-organisatrice de l'événement, nous confie son ressenti: «Je suis tellement heureuse et fière de cette journée qui fait que la maladie ne prend pas le dessus sur ma vie, j'en profite à fond, ce n'est que du bonheur ». Un grand merci pour cette édition 2019!

Grand Raid 2019-Jérôme Beaud ©Vincent Favre

SEP'ARTI! 10 COURSES POUR LA SEP

En 2019, Jérôme Beaud «fête» ses 10 ans de SEP. Afin de marquer cette étape, le trentenaire passionné de sport a décidé de participer à 10 courses, à vélo ou en courant, afin de lever des fonds pour les personnes atteintes de SEP.

Jérôme Beaud a connu ses premiers symptômes de SEP en 2009. Malgré les difficultés liées à la maladie, ce grand sportif continue de s'entraîner et souhaite montrer une image positive tout en pratiquant sa passion et en levant des fonds pour les personnes atteintes. Il a donc monté le projet SEP'arti, qui consiste à participer à 10 courses sur une année, en vélo ou à pied, avec le soutien de marraines et de parrains. Il a également ouvert une page Facebook, sur laquelle il partage son expérience, ses difficultés et de nombreuses photos.

Ainsi, le 19 mai 2019, Jérôme entame son premier défi lors de la Glânoise, une course de VTT en terre fribourgeoise. Puis il enchaîne avec cinq autres parcours sur son vélo et deux courses à pied cet automne, dont Morat-Fribourg pour la 15ème fois! Entre performance, fair-play et fatigue, Jérôme se dépasse à chaque fois et impressionne par son courage et sa persévérance. D'ici la fin de l'année, ce sportif hors-pair participera encore à deux courses à pied: la Corrida bulloise et le Fribourg by night trail, soit un parcours de 32km avec 1'000m de dénivelé positif.

Pour soutenir ses efforts et son projet, il est possible de faire un don à la Société SEP sur le compte CCP 10-10946-8 en mentionnant: parrainage Jérôme Beaud.

VACANCES SPORTIVES – UNE BELLE RÉUSSITE!

La semaine de vacances sportive a eu lieu à Champéry du 23 au 29 juin 2019. Dix participants encadrés par deux maîtres de sport et deux bénévoles, ont pu profiter d'une semaine à la montagne pour se ressourcer, se dépenser et créer des liens.

Un soleil radieux et une douce chaleur étaient au rendez-vous tout au long de la semaine. Les journées étaient rythmées par des balades le matin avec un peu de fraicheur, des séances d'aquagym l'après-midi, certains jours des excursions pour découvrir cette magnifique région, et des séances de relaxation le soir.

Cela vous donne envie? Pour l'année 2020, la semaine sportive prendra ses quartiers au Centre sportif à Saignelégier du 21 au 28 juin 2020. Le délai d'inscription est le 30 avril 2020.

Ce séjour est idéal pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes – l'expérience a montré que bouger et pratiquer des activités de loisirs est une ressource importante!

Pour plus d'information ou pour s'inscrire à la prochaine édition contactez Marguerite Cavin au 021 614 80 80 ou mcavin@sclerose-en-plaques.ch.

Les deux Nelly lors d'une balade au lac de Vonnes

«CE N'EST QU'ENSEMBLE QUE NOUS SOMMES FORTS»

Cet automne, la traditionnelle Journée des cuisiniers de la Guilde a eu lieu dans toute la Suisse. Dans cet entretien, le nouveau président de la Guilde, Gerhard Kiniger, parle de ses projets, de sa motivation et de ce qui fait un bon menu.

Comment décririez-vous la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers en quelques mots?

La Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers est une association professionnelle de gastronomes reconnus qui exercent leur métier avec ferveur et passion. Outre l'hospitalité et la passion, la constance et l'innovation sont également des qualités recherchées.

À quels critères doivent répondre les restaurateurs pour pouvoir intégrer la Guilde?

Après un apprentissage, une école d'hôtellerie ou une école professionnelle supérieure et deux ans d'autonomie, tout le monde peut demander à rejoindre la Guilde. Au Comité, nous testons les compétences du candidat puis nous proposons à nos membres de l'accueillir.

Quelles sont les motivations de la Guilde pour organiser depuis 20 ans cette Journée des Cuisiniers au mois de septembre?

Chacun d'entre nous aime rendre service. Directement avec les collègues, pendant la préparation du risotto, ou chacun dans son propre établissement pendant la Charity Week.

Quelle est votre motivation personnelle?

Savoir qu'il y a des gens qui ont besoin de notre soutien. Je suis reconnaissant pour chaque minute de ma vie où je suis en bonne santé.

Pourquoi servir du risotto lors de la Journée des Cuisiniers de la Guilde?

C'est la tradition qui le veut. De plus, nous avons de solides partenaires qui nous soutiennent et apportent leur contribution. Nous leur en sommes très reconnaissants !

Selon vous, comment élaborer un menu parfaitement réussi?

Ce n'est pas que le menu qui rend un repas inoubliable. Tout ce qui se passe autour doit aussi être parfait. On ressent de la joie, de l'engagement, de l'innovation et de la passion de la part de tous les participants à cette journée. Comme lorsque vous recevez des invités chez vous, par exemple. Vous faites tout votre possible pour qu'ils apprécient les mets et qu'ils se sentent bien: une jolie vaisselle, les meilleurs vins, un menu savoureux avec des ingrédients de qualité…

En tant que cuisinier et hôte, qu'est-ce qui est important pour vous?

J'aimerais sentir chaque jour que tous les employés donnent le meilleur d'eux-mêmes, afin que l'hôte soit au centre de l'attention. Ce n'est qu'ensemble que nous sommes forts.

Discretion by Design

Une sonde discrète avec une conception vraiment inspirée.

Infyna Chic™

Sonde intermittente

En savoir plus ou pour commander des échantillons, visitez www.hollister.ch/InfynaChic

Avant toute utilisation, veuillez lire les informations contenues dans le mode d'emploi concernant l'utilisation prévue, les contre-indications, les avertissements, les précautions et l'utilisation. Seulement Rx Hollister, son logo et Infyna Chic sont des marques déposées de Hollister Incorporated USA. ©2019 Hollister Incorporated.

CE 0050

Hollister

Continence Care

UN DÉLICIEUX RISOTTO POUR LA BONNE CAUSE!

Le 7 septembre 2019 à Delémont et dans plusieurs villes de Suisse allemande, le 28 septembre à Avenches et du 18 au 20 octobre à Croy-Romainmôtier, les cuisiniers de la Guilde se sont à nouveau mis derrière les fourneaux afin de préparer un risotto pour la bonne cause. Ils ont également pu compter sur l'aide des Groupes régionaux de la Société SEP sur divers sites.

Un grand chaudron suspendu au-dessus d'un feu, au milieu du traditionnel marché de Delémont, duquel s'évapore une douce vapeur aux arômes de champignons. Derrière les fourneaux, le Chef Roger Kueny (restaurant Victoria à Delémont), accompagné des Chefs Valentin Flury (Auberge des Viviers à Delémont) et Markus Mettler (Hôtel du Bœuf à Courgenay) s'attèle à préparer un délicieux risotto. C'est un samedi matin au cœur de la veille ville de Delémont, l'un des 29 sites où des cuisiniers de la Guilde préparent de leurs mains habiles un succulent risotto. Il est 11h, tout est prêt et de nombreux passants s'empressent déjà de venir chercher leur portion de risotto qu'ils pourront emmener chez eux ou déguster sur la terrasse de l'Auberge des Viviers, sous les doux rayons du soleil de septembre.

Un événement solidaire qui rassemble

À Delémont tout comme à Avenches, le risotto est un rendez-vous incontournable pour les Groupes régionaux. Les Espiègles ont donc, cette année encore, porté main forte aux chefs et sont venus profiter de cette belle journée en nombre. Mais le risotto, c'est également l'occasion de partager un bon moment toutes générations confondues. Ainsi sous le regard admiratif et bienveillant de son grand-papa, Roger Kueny, une petite fille, portant fièrement une veste de cuisinier rose assortie à ses lunettes, brasse délicatement le contenu du chaudron. Son grand frère et elle soutiennent leur grand-père lors de cet événement depuis l'année dernière et leurs beaux sourires ajoutent à cette belle journée solidaire une touche de joie et d'innocence. D'ailleurs, Delémont à battu un record cette année, les 35kg de riz prévus pour la journée se sont volatilisés en moins de deux heures!

Mais il n'y en a pas que pour Delémont. À Avenches, Bâle, Soleure, Coire et dans de nombreuses autres localités aussi, des membres de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers ont créé l'événement. On a même, par endroits, organisé un programme-cadre, où joueurs de cor des Alpes et trio de guitaristes viennent enchanter l'audience. Mais le risotto reste au centre de l'attention, avec ses portions à déguster sur place, à emporter ou emballées dans un joli sachet à préparer soi-même. Les fonds récoltés seront en grande partie reversés à la recherche sur la SEP et aux Groupes régionaux de la Société SEP. «Je remercie chaque personne, venue avec des amis ou des collègues à l'un de nos nombreux événements déguster une savoureuse portion de risotto avec un verre de vin dans cette atmosphère si chaleureuse». C'est par ces mots que Gerhard Kininger, le président de la Guilde, résume le succès de cette «journée du risotto».

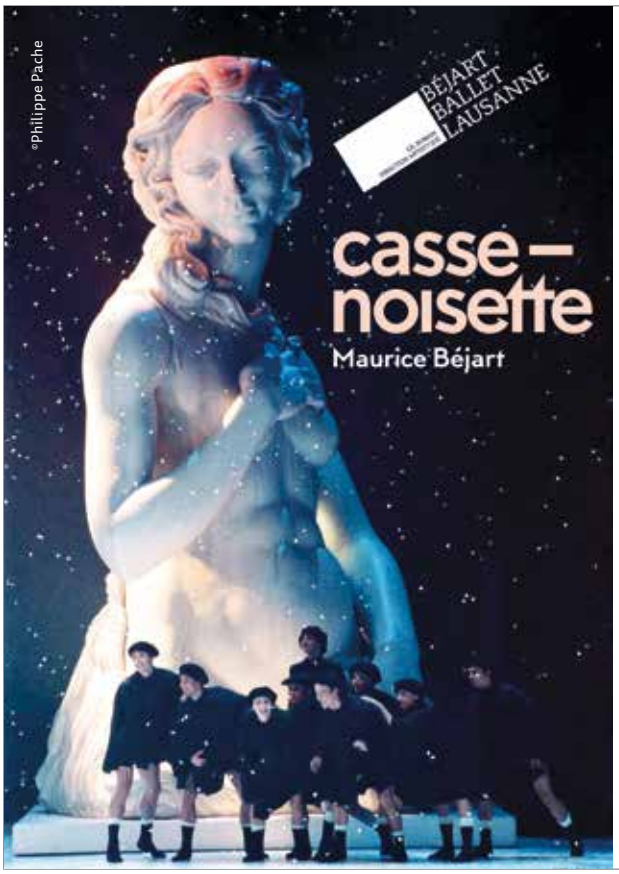
STATE OF THE ART SYMPOSIUM, SAMEDI 25 JANVIER 2020

STATE OF THE ART SYMPOSIUM 2020

Le plus grand congrès sur la SEP de Suisse aura lieu le dernier week-end de janvier 2020. L'accent sera mis sur les besoins des personnes atteintes.

Intitulé «Répondre aux besoins des patients – à chacun son traitement», le State of the Art Symposium 2020 donnera la parole aux spécialistes qui traitent les besoins individuels des personnes atteintes de SEP dans le cadre de plusieurs conférences et ateliers. Ils discuteront notamment des moyens de déterminer les meilleures options parmi le large éventail proposé.

La complexité du sujet fera également l'objet d'un débat d'experts autour des grandes différences présentes dans la maladie d'un individu à l'autre. C'est pourquoi, bien observer l'évolution de la SEP chez le patient est décisif pour le traitement. À quoi faut-il veiller en cas de troubles cognitifs? On peut certes traiter la SEP, mais quels sont les options qui aident les personnes atteintes à gérer la maladie? Au cours de l'événement, plusieurs interventions seront consacrées à ces problématiques pluridisciplinaires de la SEP, à cheval entre psychologie, neuro-urologie et médecine du sport.



Matinée caritative avec le Béjart Ballet Lausanne

En faveur de la Société suisse de la sclérose en plaques.
Samedi 15 février 2020 à 15h00 Opéra de Lausanne

Prix: CHF 60.–/ CHF 110.– / CHF 130.–
CHF 160.–/ CHF 180.–
Billetterie: www sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & Aide, Manifestations de bienfaisance

Les personnes en fauteuil roulant doivent réserver leur place directement par téléphone au 021 614 80 80

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

BÉJART BALLET LAUSANNE, SAMEDI 15 FÉVRIER 2020

INTERVIEW DE GIL ROMAN

Gil Roman est le directeur artistique du Béjart Ballet Lausanne. Dans cette interview, il nous parle de Casse-Noisette, la pièce qu'il présentera le 15 février 2020 à l'occasion de la représentation caritative de la Société SEP en faveur des personnes atteintes, mais aussi de son rapport au public, au corps et à la danse.

Parlez-nous de Casse-Noisette. Quel est le sujet de la pièce, son histoire et son message?
À l'origine, Casse-Noisette est un conte de Noël écrit par E.T.A. Hoffmann, adapté sous forme de ballet par Piotr Tchaïkovski et le chorégraphe Marius Petipa. Maurice Béjart s'est réaproprié cette histoire et en a fait un conte très personnel en hommage à sa mère, réelle et fantasmée. Cette dernière est décédée alors qu'il avait 7 ans, elle a alors pris la forme d'un personnage mythique dans l'esprit du futur danseur. Dans ce ballet, il raconte des anecdotes qui oscillent entre réalité et imaginaire et emmène le spectateur dans son univers, toujours en présence d'une immense statue, représentant la figure maternelle. Comme il a été formé dans une compagnie classique, il a intégré le Grand pas de deux comme il l'avait appris du maître de ballet de Marius Petitpas. Tout le reste de la pièce, c'est le cheminement, le voyage d'un petit garçon qui décide de devenir danseur. C'est un conte de Noël touchant, doux et drôle, où se croisent tous les personnages qui ont été importants pour Maurice: Félix le chat, les Angels of Light ou encore Mephisto…

Qu'est-ce que vous souhaitez apporter au public?
J'aimerais que les gens se retrouvent dans ce que nous faisons. La danse est un miroir: les gens se projettent sur scène à la place des danseurs, ils vivent dans le mouvement et s'oublient, même si certains souffrent de limitations physiques. Nous faisons ce métier pour partager quelque chose de profond, pour apporter du bonheur aux gens. Et lorsque tout cela se produit, c'est juste et réussi, et nous sommes à notre place.

Vous êtes un spécialiste de la perfection, de la précision des gestes et du corps. Comment imaginez-vous le vécu d'une personne atteinte de sclérose en plaques pour qui le contrôle du corps est un challenge au quotidien?
Je ne peux pas l'imaginer parce que je ne le vis pas. Et c'est d'autant plus difficile parce que chaque cas est différent. J'ai eu un danseur atteint de SEP il y a une quinzaine d'années, mais il travaillait, et il n'avait pas de symptôme visible. Par contre, je peux m'exprimer en tant que danseur. Lorsqu'on se blesse, et surtout si cela se produit à répétition au même endroit, c'est qu'il y a un blocage quelque part. Et c'est en essayant de comprendre les blocages qu'on peut faire des progrès. Même sans bouger, je peux parfois agir sur mon corps, grâce à un travail de visualisation, de yoga. Lâcher prise, accepter la douleur jusqu'à un certain point est également important pour moi, afin de mieux gérer mon énergie. On parle souvent de souffrance, mais une souffrance quand elle est acceptée n'est pas une souffrance, c'est un chemin.

Que représente la danse pour vous?
C'est en même temps une pratique et le sens de ma vie. Lorsqu'on est jeune on pense que c'est juste le moyen d'arriver quelque part, puis le processus, le chemin prend de plus en plus de place, et au final il devient une fin en soi.

Interview: Isabelle Buesser et Marianna Monti
Photo: ©BBL – Gregory Batardon

UN MOMENT DE LIBERTÉ POUR S'ÉVADER DU QUOTIDIEN

Des bienfaits partagés: les Séjours en groupe offrent un «changement de décor» aux personnes atteintes de SEP et un peu de repos à leurs proches.

Être avec des personnes qui partagent la même situation, faire partie d'une communauté, participer à des excursions et s'évader d'un quotidien généralement marqué par le handicap: c'est ce qu'offrent les Séjours en groupe de la Société SEP. Une équipe spécialisée dans les soins et de nombreux bénévoles aménagent un espace de liberté où 12 participants peuvent se sentir en sécurité pendant deux à trois semaines. Un moyen de préserver la joie de vivre malgré la maladie et l'insécurité.

LIEU	DATE
Walchwil A – Centre Elisabeth	Dim. 12.04 – Sam. 02.05.2020
Walchwil B* – Centre Elisabeth	Dim. 03.05 – Sam. 16.05.2020
Walchwil C – Centre Elisabeth	Dim. 31.05 – Sam. 13.06.2020
Lac de Sarnen – Hôtel Kurhaus am Sarnersee	Dim. 21.06 – Sam. 11.07.2020
Delémont – Centre St- François (francophone)	Dim. 06.09 – Sam. 19.09.2020
Einsiedeln A – Hotel Allegro	Dim. 13.09 – Sam. 03.10.2020
Einsiedeln B – Hotel Allegro	Dim. 04.10 – Sam. 17.10.2020

*séjour destiné aux personnes atteintes plus actives. Condition: les participants doivent pouvoir rester au moins 6 heures d'affilée dans un fauteuil roulant.

Vous êtes atteint de SEP et les Séjours en groupe vous intéressent? Nous nous ferons un plaisir d'étudier votre demande d'inscription. Pour ce faire, vous pouvez utiliser le talon ci-dessous, nous appeler au 021 614 80 80 ou nous écrire à l'adresse formations@sclerose-en-plaques.ch. Vous pouvez nous faire parvenir votre demande d'inscription jusqu'au 11 janvier 2020 (pour les séjours germanophones) ou jusqu'au 31 mai 2020 (pour le séjour francophone).

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Talon de demande d'inscription pour les Séjours en groupe 2020

Nom/Prénom .....

Adresse /N° .....

CP/Ville .....

Téléphone/Mobile .....

E-Mail .....

Merci de nous retourner le talon de commande à l'adresse suivante:

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

INSCRIPTION

formations@sclerose-en-plaques.ch

021 614 80 80

Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semestriel et sous:

www.sclerose-en-plaques.ch

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Transformer une épreuve de vie en compétence (P)
Les mardis 14/21/28 janvier 2020 de 17h00 à 19h00
Lausanne (VD)
Par session: membre CHF 15.–, non membre CHF 20.–

Actualité des traitements SEP (P, Pr, I)
Jeudi 20 février 2020 de 18h30 à 21h00
Genève (GE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Bien alimenter ses deux cerveaux (P)
Samedi 14 mars 2020 de 9h30 à 16h30
Saignelégier (NE)
Membre CHF 20.–, non membre CHF 40.–

SEP un diagnostic qui fait peur? (P, Pr, I)
Samedi 28 mars 2020 de 9h30 à 12h30
Martigny (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

SEP et médecine intégrative (P, Pr, I)
Mardi 28 avril 2020 de 18h30 à 20h30
Neuchâtel (NE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Quand la maladie s'invite dans le couple et la famille (P, Pr)
Samedi 9 mai 2020 de 9h30 à 16h30
Fribourg (FR)
Membre CHF 20.–, non membre CHF 40.–

SEP et douleur (P)
Mardi 9 juin 2020 de 9h30 à 12h30
Lausanne (VD)
Gratuit

ÉVASION ET PARTAGE

Semaine sportive «sport adapté» (P autonomes dans les soins et les transferts)
Du dimanche 21 juin 2020 au samedi 27 juin 2020
Saignelégier (JU)
Membre CHF 800.-, non membre CHF 900.-
(repas et hébergement inclus)

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)
Tous les deux mois pairs de février à décembre 2020 – le 1er mercredi du mois pair, à chaque fois de 18h30 à 20h00
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Initiation à l'escalade avec la Technique Alexander (P)
Jeudi 6 février 2020 de 9h30 à 16h30
Monthey (VD)
Membre CHF 25.–, non membre CHF 40.–

Yoga du rire (P)
Mercredi 25 mars 2020 de 9h30 à 13h00
Fribourg (FR)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

La méthode Feldenkrais (P)
Les mercredis 3/10/17 juin 2020 de 14h00 à 16h00
Courfaivre (JU)
Par session: membre CHF 15.–, non membre CHF 20.–

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Formation dans les soins de base (bénévole du Séjour en groupe et des Groupes régionaux, Pr)
Mardi 7 avril 2020 de 13h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

Faciliter le mouvement et le transfert (bénévole du Séjour en groupe et des Groupes régionaux, Pr)
Mercredi 20 mai 2020 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel (NE)
Gratuit

Conduite d'un bus adapté (bénévole du Séjour en groupe et des Groupes régionaux, Pr)
Mardi 16 juin 2020 de 9h00 à 18h00
Cossonay (VD)
Gratuit

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

QUE FAIT LA SOCIÉTÉ SEP POUR AIDER LES JEUNES ATTEINTS DE SEP?

De 20 à 40 ans on a l'impression d'avoir encore toute la vie devant soi. Amour, famille, travail, patrimoine, c'est pendant cette période que l'on pose de nombreuses bases. Mais c'est aussi dans cette tranche d'âge que 80% des personnes atteintes de SEP sont touchées par les premiers symptômes. La Société SEP leur offre de nombreuses formes de soutien.

Une question principale

Que faire maintenant? L'expérience a montré que les questions financières et professionnelles étaient au premier plan, suivies des relations et de la sexualité. Grâce aux prestations de Conseil, il est possible d'aborder et de combattre les craintes, l'insécurité et le manque de connaissances rapidement après l'obtention du diagnostic. L'Infoline SEP, mise en place grâce aux dons, conseille de manière complète, compétente, neutre, gratuite et anonyme par téléphone. Il est également possible de solliciter un entretien en face à face dans les Centres SEP et auprès du Conseil social mobile disponible dans différentes régions de Suisse. Pour ceux qui ne peuvent pas se déplacer, il y a aussi la possibilité d'opter pour un Conseil vidéo, de manière anonyme, via une connexion sécurisée. Notre équipe Conseil est là pour dresser un premier bilan de la situation, un état des lieux: quels sont les problèmes principaux (réels et ressentis), quelles solutions existent et comment les mettre en place?

Echanger avec des personnes dans la même situation: Groupes régionaux et d'entraide

Il y a dans toute la Suisse plus de 60 Groupes régionaux et d'entraide au sein desquels des personnes atteintes de SEP se réunissent, échangent et peuvent s'amuser, entreprendre des projets et apprécier leur temps libre. SEParty pour la Suisse romande, dreaMS pour la Suisse alémanique, SMile pour le Tessin sont des exemples de groupes pour les «jeunes» qui offrent des activités adaptées. Les loisirs rapprochent les individus, notamment le sport: il y a de nombreux groupes qui se spécialisent dans les activités physiques, le sport ou le yoga dans toute la Suisse.

Manifestations et offres de loisirs

Le SEP Youth Forum, ainsi que de nombreuses offres de loisirs, comme un cours de photographie, l'apéro SEPour vous, ou un cours d'initiation à l'escalade sont l'occasion pour les individus nouvellement diagnostiqués ou en situation de handicap léger de se rencontrer, de passer un bon moment, de discuter et de s'amuser tout en partageant sur la maladie avec des personnes qui traversent les mêmes difficultés.

LA SOCIÉTÉ SEP À NOUVEAU CERTIFIÉE AVEC SUCCÈS

La Société SEP est fière et heureuse d'avoir à nouveau obtenu le label SQS «Certification d'excellence en gestion des organisations à but non lucratif».

En 2018, la Société suisse SEP a été certifiée avec succès par l'Association suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) et a obtenu le label de qualité correspondant «Certification d'excellence en gestion des organisations à but non lucratif» de l'Université de Fribourg avec un résultat excellent. Le label atteste que la Société SEP utilise les instruments et méthodes des organisations à but non lucratif qui permettent d'affecter les dons à une fin précise et de les utiliser de manière transparente et rentable.

Pour la Société SEP, le renouvellement de la certification le 13 août dernier représente une grande motivation pour continuer à donner la priorité aux personnes atteintes et à leurs proches, afin qu'ils puissent jouir du meilleur soutien possible.

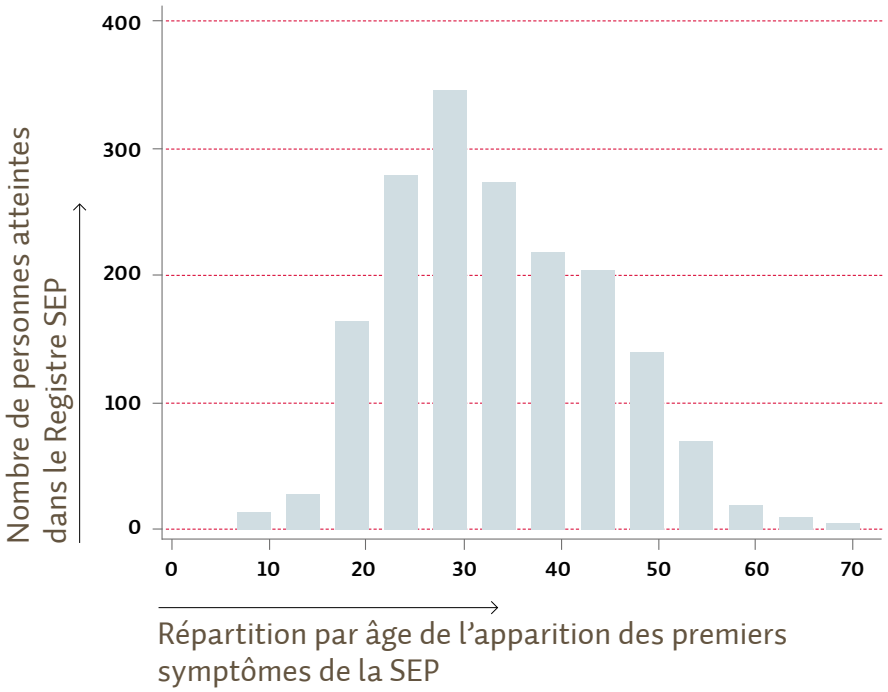
Le Registre suisse de la SEP

SEP ET JEUNESSE: DEUX HISTOIRES

Formation professionnelle, entrée dans la vie active, construction du foyer: la période de 15 à 25 ans est souvent celle où l'on commence à poser les bases de son avenir. Mais que se passe-t-il lorsque le diagnostic de SEP tombe à ce moment-là?

Il est communément admis que la sclérose en plaques survient généralement entre 20 et 40 ans. En effet, les données du Registre suisse de la sclérose en plaques vont dans le même sens: en moyenne, les premiers symptômes de la SEP apparaissent à 33 ans, et 50% de tous les participants déclarent avoir rencontré les premiers symptômes entre 25 et 40 ans. Le graphique met aussi en évidence la grande diversité des cas: ainsi, chez 25% de tous les participants, les premiers symptômes sont apparus avant la 25ème année.

Le fait que la SEP survienne souvent dans une phase marquée par les études et l'entrée dans la vie active et amoureuse est une caractéristique de la maladie. Pour toutes les personnes atteintes de SEP, l'obtention du diagnostic met les projets d'avenir sens dessus dessous et a souvent, chez les jeunes, des répercussions considérables sur la participation à la vie sociale.



Travail, vie de couple & symptômes de la SEP

Deux exemples anonymes pris dans le Registre de la SEP illustrent cette situation. Il s'agit d'individus faisant partie des 30-39 ans, une catégorie qui représente 21% de tous les participants. Il y a d'un côté madame X. Elle a 35 ans et son diagnostic est tombé lorsqu'elle en avait 31. Elle va bien, selon ses propres dires, et elle est parvenue jusqu'à aujourd'hui à maîtriser les handicaps liés à la SEP. Elle exerce une activité professionnelle, vit en couple et a des enfants. Madame X partage sa situation avec 57% des personnes atteintes de SEP ayant entre 30 et 39, c'est le profil le plus courant.

D'un autre côté il y a madame Y. Elle a 34 ans et vit depuis beaucoup plus longtemps avec la SEP. Elle a reçu son diagnostic alors qu'elle n'avait que 21 ans. Madame Y est déjà confrontée aux premiers handicaps permanents qui entravent sa capacité à se déplacer et reçoit des aides de l'assurance invalidité. Elle aussi vit en couple, mais n'a pas d'enfants. Les limitations physiques qui affectent déjà madame Y sont relativement rares et n'apparaissent que chez 3% des participants au Registre de la même tranche d'âge.

Mesdames X et Y incarnent différents visages de la SEP chez les jeunes personnes atteintes. Comme le montre l'exemple de madame Y, une fois le diagnostic posé, les jeunes personnes atteintes ne doivent pas uniquement faire face aux conséquences physiques de la maladie, mais aussi, et surtout, à des questions existentielles concernant l'avenir: est-ce que je vais pouvoir continuer à exercer mon métier? Est-ce que je vais être en mesure de terminer mes études ou ma formation? Est-ce que je dois abandonner l'idée d'avoir des enfants? L'objectif du Registre suisse de la SEP consiste, entre autres, à documenter toutes les formes d'évolution de la SEP, souvent bien différentes les unes des autres, et à sensibiliser la population. Ces résultats permettent également à la Société suisse de la SEP de mieux adapter ses prestations aux besoins des personnes atteintes et d'améliorer encore un peu leur qualité de vie. Parce que chaque histoire compte!

Texte: Dr Viktor von Wyl, responsable du Registre suisse de la SEP

PRÉSENTATION DU SOUS-GROUPE «ART-THÉRAPIE SEP»

Présentation

Le Groupe régional de Lausanne arc-en-ciel propose un sous-groupe **«Art-thérapie».**

Informations

Actuellement, 3 cycles de 8 séances d'une durée de 2h30 sont proposés sur l'année pour un groupe de 6 personnes atteintes dans les locaux de la Société SEP à Lausanne.

Intervenante

Mme Annedominique Chevalley, art-thérapeute diplômée

La séance d'art-thérapie offre un moment pour soi, une «bulle» dans son quotidien. Dans un cadre bienveillant, non-jugeant et confidentiel, chaque personne est invitée à exprimer en matières, couleurs et formes son ressenti et ses émotions. Il s'agit d'un voyage sensoriel dans l'instant présent et à son propre rythme, pour faire face à une situation de crise, renforcer ses ressources intérieures, dynamiser son estime de soi, se réapproprier son autonomie ou tout simplement pour le plaisir de partager des expériences avec d'autres personnes. L'art-thérapeute offre un accompagnement sur mesure dans cette exploration intérieure de soi, tant au niveau thérapeutique que dans la proposition de techniques arts-plastiques (peintures, pastels, encres, argile, collages, etc).

NOUER DES CONTACTS

MOUVEMENTS & SPORTS

Lausanne, Yoga	Christel	076 593 18 64
Riviera, Les Libellules (gym/renforcement)	Véronique Aeschimann	079 379 34 48
Lausanne, Aquagym	Agnès Grenon Beysard	079 638 91 75
Fribourg, Gym (gym/relaxation)	Marie-Claude Frésard	079 376 62 44
Lausanne, Gym (gym/renforcement)	Sandra Anne	079 297 36 61 079 669 56 19

GROUPES D'ENTRAIDE

Chablais «Les bulles»*	Adrienne Rosalina	079 397 36 82 079 634 31 89	P
Lausanne «La clé rose»*	Olivier	079 557 68 57 (heures de bureau)	P
Neuchâtel «InterSEPactif»*	Madeleine Cédric	078 617 42 38 079 745 70 05	P
Val-de-Travers/NE*	Claude Bieler	032 860 12 77	P

* Ces groupes s'adressent à des personnes autonomes, jouissant d'une bonne mobilité. Ils ne font pas appel à l'aide de bénévoles extérieurs.
Pr = proche, P = personne atteinte

INFORMATIONS

Consulter notre site internet pour plus de détails sur les Groupes régionaux (dates de rencontre, programme annuel, flyer, etc.) ainsi que les Groupes d'entraide.

www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique nos prestations

GROUPES RÉGIONAUX

Romandie		
SEParty*	Zac	079 949 89 24
Vaud		
Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel» info@arcencielsep.ch	Florence Malloth	021 802 23 11
Payerne & env. «Les Courageux»	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Payerne & env. Groupe «Gym Phys»	Joëlle Wuillemin	079 845 06 14
Vevey Riviera «Rayon de Soleil»	Pierre Zwygart	079 213 93 90
Vevey Riviera, groupe de parole & échange*	Claire-Lise	079 819 86 46 (de 14h à 20h)
Yverdon Nord vaudois	Jean-Paul Giroud	024 425 33 36
La Côte/Nyon «SEPasmal»	Isabelle Pino	076 369 27 82
Fribourg		
Les Maillons	Isabelle Python	026 413 44 89
Valais		
Sion & environs	Hélène Prince	027 322 13 30
Les Battants*	David Deslarzes	079 253 64 31
Neuchâtel		
Neuchâtel	Chantal Grossenbacher	079 658 77 43
Plein-Ciel	Carole Rossetti	032 842 42 09
Plein-Ciel, groupe aquagym et Tai Chi	Carole Rossetti	032 842 42 09
La Chaux-de-Fonds	Roland Hügli	079 640 87 76
Jura		
Jura «Les Espiègles»	Delphine Schmid	032 471 14 71
Groupe Pause-café*	Delphine Schmid	032 471 14 71
Berne		
Bienne	Rose-Marie Marro	032 342 05 36
Genève		
Genève	Berge Ghazarian	079 832 49 32

RENDEZ-VOUS AVEC MANUELA PFRUNDER

Entre 2016 et 2019, une nouvelle série de billets a été introduite en Suisse. Dessus, plus de grands personnages, mais des éléments typiquement suisses. Manuela Pfrunder, graphiste, a été chargée de réaliser cette série nommée «La Suisse aux multiples facettes». Au cours d'un entretien accordé à FORTE, elle nous en dit plus sur ce projet unique.

Du concours de design en 2005 jusqu'à l'émission du billet de 100 francs en octobre 2019, avez-vous eu des moments de doutes?
Au moins 5 fois! Mais à chaque fois, il ne m'a pas fallu plus de trois jours pour que je retrouve la motivation et que je continue à travailler.

Le billet de 1'000 francs fait beaucoup parler de lui dans la presse: en raison de sa valeur nominale et d'échange, c'est souvent celui qu'on utilise pour le trafic et la fraude fiscale. Est-ce que cela déclenche une émotion particulière chez vous, conceptrice?
Pas vraiment. C'est un aspect qui n'a rien à voir avec le design. Ça montre juste à quel point les billets sont populaires.

Est-ce, en quelque sorte, un «honneur» de voir que des faussaires s'attaquent à votre travail?
Oui, d'une certaine manière. Mais je préférerais que personne n'ose essayer. Ça voudrait dire que j'ai bien fait mon travail.

Graphiste vs experte en design de sécurité: beauté traditionnelle ou sûreté maximale? Si vous deviez choisir, quel aspect vous tient le plus à cœur?
Ce n'est pas une décision facile, ces deux aspects font partie intégrante de mon travail. Mais si je devais décider, je prendrais la sûreté maximale, puisque c'est ce que l'on recherche avant tout pour les billets.

Que vous faut-il pour commencer un nouveau projet?
Dans l'idéal, beaucoup d'enthousiasme, un intérêt certain et un besoin irrépressible de me pencher dessus. Par la suite, j'avance pas à pas: analyse, recherche, conception, mise en pratique, réalisation.

La graphiste Manuela Pfrunder a développé la série de billets de banque suisse introduite dernièrement.

Vous êtes également à l'origine d'autres projets captivants en plus d'être écrivaine. Le succès de vos billets a-t-il fait de l'ombre au reste de votre travail?
Il est vrai que je suis maintenant fortement associée aux billets. Surtout auprès des gens qui ne me connaissent pas et qui me disent: «Aaaah, c'est vous la femme des billets!» Dans certains secteurs, ce projet m'a ouvert des portes, ce qui représente un véritable avantage. Cependant, en raison de cette spécialisation, d'autres projets sont devenus moins accessibles. Mais c'est tout à fait normal.

Si vous deviez réaliser une série de six billets sur le thème des maladies, lesquelles choisiriez-vous?
Ce serait un super sujet! Ma première idée serait de me tourner vers des maladies qui ont marqué l'humanité et d'autres qui sont aujourd'hui très actuelles. Spontanément, je pense à la peste, au sida, à la rougeole, à la grippe, à Ebola, à Alzheimer. Mais peut-être que j'aurais d'autres idées si je me lançais dans des recherches plus approfondies.

Avez-vous des endroits ou des activités qui vous redonnent de la force et de l'énergie?
Oui, beaucoup. Il y a la nature, mon cercle d'amis, le sport et la montagne.

Comment vivez-vous l'échec?
J'en profite pour prendre le temps de réfléchir à la situation et, dans le meilleur des cas, essayer d'apprendre de ce revers. Mais je dois avouer que je n'ai jamais vraiment été confrontée à un gros échec. Pour l'instant, la chance a toujours été de mon côté. J'ai énormément de respect pour les personnes qui arrivent à rester positives malgré des épreuves très difficiles.

PARLARE DI SOLDI

Care lettrici, cari lettori,

la maggior parte delle persone affette da SM riceve la relativa diagnosi tra i 20 e i 40 anni: un'età in cui si devono prendere numerose decisioni importanti e si programma il proprio futuro. Come nel caso di Louise Dupont, trentaduenne in carriera che ama viaggiare per il mondo, a cui la SM ha messo i bastoni tra le ruote drasticamente.

Quando una malattia cronica colpisce una giovane vita, oltre alla carriera ancora agli inizi sono coinvolti anche altri ambiti, come ad esempio la formazione o la relazione con il partner. Per questo motivo la Società SM affianca in particolare i giovani colpiti con svariate offerte.

Buona lettura!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Intervista a Silvia Dall'Acqua Gola 26

Conferenza novità terapeutiche 27

REPORTAGE

La storia di Louise Dupont 28

VIVERE CON LA SM

Formazione nonostante la SM? 29

SM INTERNO

Servizi per i giovani 30

Registro SM: dati dei giovani 31

Ricertificazione per la Società SM 31

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
15 dicembre: Pranzo di Natale

GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola,
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com
24 novembre: pranzo dopo conferenza novità terapeutiche
prov. 15 dicembre: Uscita Locarno on Ice

GR Sopraceneri

Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com
I membri verranno avvisati per posta sui prossimi incontri.

CON IL SORRISO PER I GIOVANI IN TICINO

Il Gruppo regionale SMile è nato pochi giorni dopo il terzo SM Youth Forum organizzato dalla Società SM nel 2015, dalla volontà di alcune persone con SM di continuare a incontrarsi per condividere la vita con la SM. Da lì il Gruppo regionale ha fatto molta strada. Silvia Dall'Acqua Gola, da subito Responsabile del gruppo e persona di contatto per la Società SM, racconta in questa intervista cosa l'ha motivata a intraprendere questa strada.

Silvia, quali sono le difficoltà che vivono i giovani con SM e che hanno bisogno di condividere?
La malattia è molto ampia e diversa da persona a persona. Ci sono davvero molte possibili problematiche e quindi fattori diversamente importanti. Le difficoltà possono essere di vario genere e molto differenti tra loro. Ci sono le domande sui sintomi o su eventuali attacchi (ad esempio il bisogno di condivisione prima di chiamare il neurologo). Ci sono domande che sorgono al momento della ricerca del farmaco più adatto alla propria SM; e spesso ci sono anche questioni inerenti le assicurazioni, la cassa malati o le pratiche per l'assicurazione invalidità.
A volte intavoliamo discussioni più specifiche, come ad esempio su argomenti come la gestione della fatigue sul posto di lavoro, o come spiegare la SM ai famigliari, datori di lavoro o colleghi, così come sugli aiuti a domicilio. Anche pareri su terapie sintomatiche alternative, sull'alimentazione, sul movimento, fanno parte delle nostre chiacchierate.
Questa possibilità di parlare direttamente con altre persone colpite è importante tanto quanto le informazioni che riceviamo dagli specialisti medici e dai consulenti della Società SM, e ci permette di essere partecipi anche del percorso terapeutico oltre che di sentirci capiti.

Come mai hai deciso di accettare l'invito della Società SM a mettersi in gioco e creare un gruppo regionale (GR) per i giovani?
Ho deciso di fondare questo gruppo in quanto avevo un grande bisogno di confronto e di condivisione. Inoltre, cercavo una conferma del fatto che si può vivere davvero con la SM. Mi sono ammalata a 15 anni e per me è stato difficile capire che era ancora TUTTO possibile. In passato, durante gli attacchi, avrei voluto potermi confrontare con qualcuno… Ora, durante l'ultimo forte attacco, il GR SMile mi ha aiutato standomi vicino. Questo per me è il grande significato di questo gruppo.

Cosa ha rappresentato per i giovani in Ticino aver creato il GR SMile? Ha forse risposto ad un bisogno?
La costituzione del GR SMile in Ticino è stata una svolta, siccome era un grande bisogno già noto, ma mai ancora pienamente soddisfatto. Questo nuovo gruppo ha permesso di creare un punto di incontro e scambio di esperienze tra giovani persone con SM, sia sulla malattia, che per condividere perplessità e domande sulla pianificazione del proprio futuro. Potrò avere figli? Come affrontano le altre persone gli studi o il lavoro? Che terapie fanno altre persone o che effetti collaterali hanno e come li gestiscono? Questo gruppo è ora diventato un punto importante e indelebile per parecchie persone, che possono sempre contare su noi tutti. Sulla carta non è un gruppo di autoaiuto, però sotto alcuni punti di vista svolge anche questo ruolo.

A chi si indirizza?
Il GR è indirizzato alle giovani persone con SM maggiorenni fino ai 45 anni, nonché ai loro famigliari. Di base è aperto a tutte le persone che hanno piacere e bisogno di condividere le proprie esperienze e aiutare gli altri. In senso ampio è dedicato a coloro che non vogliono più solamente «vivere con la SM», ma desiderano invece «convivere» con la malattia.
Nel gruppo ci sono persone che hanno 27 anni di differenza e sono convinta che ognuno si trova bene. L'età è una questione sopravvalutata, l'importante è ciò che si condivide; in questo caso una malattia. È importante potersi confrontare con altre persone affette da SM, così da poter a nostra volta confrontarci con la nostra SM e riuscire a conviverci meglio.

Come si svolgono i vostri incontri, quali attività svolgete?
Il nostro gruppo svolge delle attività una volta al mese circa. Durante questi incontri c'è sempre un momento conviviale come il pranzo, e un'attività principale. Solitamente non organizziamo mai la cena, siccome la SM rende stanchi, e sarebbe quindi difficile a causa della fatigue. In questi primi anni di attività siamo andati ad esempio alla falconeria e al ponte tibetano di Monte Carasso (in gemellaggio col Gruppo Giovani Parkinson Ticino), allo Splash&Spa e in battello. Inoltre facciamo anche cose semplici come delle grigliate al fiume o quando è più freddo, la classica fondue.

Quale ambiente devono aspettarsi le persone che partecipano ad una attività del GR SMile?
Abbiamo creato davvero un bel gruppetto di amicizie, che vanno anche oltre alla SM. Ci si trova a proprio agio. Questo clima è fondamentale per parlare di un tema delicato come la propria malattia.

Come ci si può iscrivere?
Per l'iscrizione potete scrivermi un messaggio a Silvia Dall'Acqua Gola (Tel. 076 693 81 11), oppure una e-mail a gr.smile@hotmail.com.

24 NOVEMBRE 2019

INFORMATI SULLE NOVITÀ TERAPEUTICHE

Una volta all'anno si tiene il più grande congresso europeo sul trattamento della SM, chiamato ECTRIMS (https://www.ectrims-congress.eu). Al convegno partecipano gli specialisti di tutto il mondo, provenienti dai settori della ricerca e del trattamento della SM. Quest'anno ECTRIMS si è tenuto a Stoccolma dal 10 al 13 settembre.
Grazie all'équipe del Prof. Dr.med. Claudio Gobbi, Coprimario di Neurologia e Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera Italiana, abbiamo l'occasione di discutere le principali novità circa gli studi scientifici e le nuove terapie per la SM che vengono presentati al congresso, anche in Ticino.
L'appuntamento è per domenica 24 novembre 2019 , presso la sala Aragonite di Manno, a partire dalle 10.00. Un appuntamento ove la ricerca e la pratica clinica incontrano le persone che convivono con la SM, i propri famigliari e gli interessati.

Il Prof. Dr.med. Claudio Gobbi (al centro), coadiuvato dalla PD Dr.ssa Chiara Zecca e dalla Dr.ssa Rosaria Sacco riferiranno sulle novità terapeutiche nella SM.

LOUISE DUPONT «CONTRO COSA LOTTO?»

La sua carriera era la sua vita: la giovane Louise Dupont viaggiava per il mondo infilando un successo dietro l'altro. Ma poi è arrivata la SM e ha dovuto bruscamente frenare e capire di più sulla SM e su sé stessa.

Siamo seduti nel luminoso soggiorno dell'appartamento nell'antico palazzo ginevrino di Louise Dupont. La 32enne ci racconta la sua vita. Era una donna dinamica, il suo percorso è stato a lungo in ascesa. A vent'anni, durante gli studi di russo e cinese, già entrava a far parte di un'impresa di prodotti di lusso di livello mondiale. Soggiorni a Shanghai, Vancouver, Londra e Città del Messico: tutte tappe di una carriera all'insegna del successo, come braccio destro del CEO di un'azienda del Gruppo. «A definirmi era la mia professione» ci dice.
Tutto questo fino al primo attacco: ritardi cognitivi, perdita della sensibilità e un annebbiamento all'occhio destro. Nel dicembre 2014 arriva la diagnosi: SM. Per Louise Dupont è una dichiarazione di guerra. «Questa malattia non cambierà la mia vita». Dopo altri due attacchi, lotta per tornare al lavoro. Due anni dopo si ritrova per strada, licenziata. Le ferite per questa rapida liquidazione, dopo anni di sacrifici per il proprio datore di lavoro, in cui la vita privata è passata in secondo piano, non sono ancora rimarginate.

Per Louise Dupont* è difficile confrontarsi con le impressioni delle molte persone che circolano in stazione. La SM le prende energia vitale e la affatica velocemente.

Una malattia invisibile

Se si guarda allo specchio, Louise Dupont vede una donna sportiva con lunghi capelli setosi e un viso senza rughe. Dei segni della malattia non c'è traccia. Fino a poco tempo fa si diceva: «Sono quella di prima!». Con l'aiuto dell'AI, dopo il licenziamento ha seguito una nuova formazione nella comunicazione digitale e ha trovato subito impiego. Anche lì i successi non sono mancati. Aveva ritrovato la normalità? «Dopo il lavoro ero talmente esausta che mi sdraiavo sul divano e non mi muovevo più». Passa così a un medicamento somministrato per via intravenosa, deve fare regolarmente un'infusione. Al tempo Louise non aveva ancora parlato a nessuno della SM. Basarsi sulla forza di volontà, sopprimere le emozioni, minimizzare la SM: non funzionava. Dopo un collasso fisico e psicologico, ha messo fine all'illusione che potesse essere possibile portare avanti in parallelo lavoro e malattia. «Ero alla fine, pensavo persino al suicidio. La parte di me che voleva morire era quella malata: la malattia è troppo pesante da sopportare. Poi mi sono detta: contro cosa lotto? La SM è dentro di me, fa parte, per così dire, del mio Io».

Nuove sfide

Louise Dupont è iscritta al Registro SM creato dalla Società SM. Il Registro si occupa della vita quotidiana delle persone con SM, e questo le dà la possibilità di sentirsi considerata, sia come paziente, sia come esperta: «Non posso accettare la SM, ma devo anche farle posto nella mia vita. Ho dovuto rivedere il mio vecchio Io, l'immagine che ho del mio corpo.»
Sono in corso gli accertamenti con l'AI, l'assistente sociale della Società SM la affianca per tutti i dubbi e le domande. Lo stress a cui si è sottoposti nella comunicazione aziendale è negativo per la SM. «Cosa farò? Scegliere di lavorare solo al 60%», esita, «o al 50%?».

Ci sono ancora molte cose da gestire. Louise ha comunque osato compiere un passo importante: ha caricato su Instagram una foto che la ritrae durante la sua infusione mensile. È la prima volta che mostra pubblicamente il suo lato «malato». La pressione su di lei si allenta. «Mi aiuta poter dire apertamente: ho la SM, è ingiusto, non ha nessun senso. A volte fa davvero paura, e mi intristisco. Ma vado avanti».

Testo: Esther Grosjean
Immagini: Ethan Oelman

*nome modificato

DIAGNOSI DI SM: FORMAZIONE A RISCHIO

La diagnosi di SM rappresenta un vero shock anche per gli adulti con un'esistenza già ben consolidata; è quindi facile immaginare l'impatto di una tale diagnosi sui giovani che stanno portando a termine una formazione.

La SM è una malattia dai 1'000 volti, che nei giovani diventano 1'100 o ancora di più. Il quadro clinico è chiaramente più complesso rispetto a quello delle persone più adulte. Si corre quindi il rischio di finire imprigionati in un circolo vizioso, con possibili ripercussioni sul rendimento e frequenti assenze per malattia o per recarsi alle visite mediche. Ne consegue una notevole pressione a livello emotivo, che si rivela problematica non solo nell'ambito della scuola e dello studio universitario, ma anche in quello della formazione e delle attività come giovani professionisti.

La formazione prevede inoltre degli esami, dove la capacità di prestazione gioca un ruolo fondamentale. E, allo stesso tempo, durante questa fase le strutture e la gran quantità di materiale didattico lasciano poco spazio alle debolezze. Eventuali problemi sorti durante la formazione possono indurre un senso di fallimento. Il rischio di autoisolamento sociale è reale, così come la delusione per il fatto di non corrispondere a livello fisico alle proprie aspettative ideali.

Nei teenager inoltre, entrano in gioco anche gli influssi della pubertà, che i giovani tendono invece a imputare alla SM. Questo genera insicurezza anche nei genitori, che si chiedono: è una questione di rifiuto o di oggettiva impossibilità? La consulenza, come quella offerta dalla Società SM, rappresenta la chiave giusta per trovare possibili strategie risolutive.

Un sostegno dalla Consulenza

In alcune delle situazioni sopraelencate, i consulenti possono entrare in contatto con i docenti e chiarire eventuali opportunità di sostegno, in primis sotto forma di colloqui o supporto per seguire le lezioni (ad esempio la registrazione delle lezioni in formato audio e video). Dai docenti, può esser offerto supporto anche per la ricerca dei tirocini più adatti e, ovviamente, per le questioni legate ai certificati relativi agli esami sostenuti. Sono di norma previsti anche l'estensione dei termini di consegna nel caso di compiti scritti, o più tempo e pause aggiuntive per esami di maggiore durata.

Per altre situazioni, i nostri consulenti offrono un supporto sotto forma di coaching. Dapprima si valuta se è possibile apportare dei miglioramenti sul posto di lavoro, ad esempio attraverso una diversa gestione delle pause, oppure delegare in parte le attività onerose. Inoltre si valuta cosa bisogna fare per migliorare la situazione e diminuire lo stress e in che modo, e con quali argomentazioni, si affronta il datore di lavoro. In particolare questa domanda rappresenta per i giovani un punto molto problematico. In caso di sospetta discriminazione viene anche inviata una segnalazione a Inclusion Handicap.

E l'AI? Quali sono i diritti previsti, ad esempio, rispetto a una riqualificazione? Quanto più concrete risultano le idee presentate dal giovane, maggiore sarà la possibilità che le sue richieste vengano soddisfatte dall'AI. E, per questo, la Consulenza della Società SM sviluppa insieme alla persona con SM varie idee in merito a possibili alternative professionali, oppure esamina gli aspetti legati alla salute che giocano a favore di un'eventuale riqualificazione.

DOMANDE IN MERITO ALLA SM E ALLA FORMAZIONE?

Contattate la Infoline SM per una consulenza neutrale, competente e gratuita:
Tel. 091 922 61 10 (lunedì-giovedì, ore 10.00-12.00/ 13.00-17.00; chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

IN CHE MODO LA SOCIETÀ SM SUPPORTA I GIOVANI CON SM?

Amore, famiglia, lavoro, patrimonio, sono tematiche care ai giovani, che gettano le basi per il loro futuro. Quella compresa tra i 20 e i 40 anni è però anche la fascia d'età in cui nell'80% di tutte le persone con SM insorgono i primi sintomi della SM.

Ricevere la traumatica diagnosi di una malattia inguaribile può incrinare la propria visione e percezione del mondo. La cosa più importante è sapere che le persone con SM non sono sole: la Società SM offre infatti un supporto sotto molteplici forme.

Una domanda essenziale, due risposte

Che fare? Questa è la domanda principale che interessa tutti i settori della vita: secondo l'esperienza, in primo piano si collocano le questioni finanziarie e professionali, seguite dalle relazioni e dalla sessualità. La prima parte della risposta è la seguente: non perdete tempo, ma combattete le paure, l'insicurezza e la mancanza di conoscenze ricorrendo a una consulenza diretta. E questo immediatamente, se possibile subito dopo aver ricevuto la diagnosi. La Infoline SM, finanziata dalle donazioni, offre una consulenza completa, competente, neutrale, gratuita e anonima. È possibile organizzare colloqui personali vis-à-vis presso i Centri SM di Zurigo, Losanna e Lugano e usufruire delle consulenze sociali SM a livello regionale offerte presso diverse sedi in tutto il territorio svizzero. In linea con la giovane età degli interessati, è disponibile anche l'opzione della videoconsulenza anonima, attraverso una connessione sicura, in cui non è previsto alcun salvataggio di dati, né l'ascolto o la visualizzazione dei colloqui. La seconda parte della risposta è quindi: chiedete, chiedete, chiedete, perché non esistono domande sciocche o sbagliate.

Confronto tra persone che si trovano a vivere la stessa situazione: i Gruppi regionali e di autoaiuto

A livello svizzero sono presenti oltre 60 Gruppi regionali e Gruppi di autoaiuto in cui le persone con SM si incontrano, si confrontano, ma soprattutto si divertono, svolgono attività, trascorrono insieme il loro tempo libero: dreaMS per la Svizzera tedesca, SMile (vedi l'intervista a pagina 26) per il Ticino e SEParty per la Svizzera romanda sono esempi di gruppi «giovani» che offrono un portafoglio di attività in linea con questa fascia d'età. Il tempo libero unisce, così come lo sport: il «Running team SM» offre invece una patria sportiva a tutte le persone con SM della Svizzera.

Manifestazioni e offerte per il tempo libero

In primis troviamo l'SM Youth Forum, che si svolge ogni anno nelle tre regioni linguistiche. Durante questa giornata, giovani con la SM e accompagnatori hanno l'opportunità di conoscere persone nuove e simpatiche in un'atmosfera rilassata. Ma anche la cultura, l'arte e il movimento non sono assolutamente tralasciate dall'offerta di manifestazioni. Gli atelier presso la Scuola Club di Migros Ticino, organizzati dalla Società SM per persone con SM e famigliari, danno l'opportunità di frequentare un'attività regolare (settimanale) quasi sotto casa: pilates, ballo, cucina, lingue, musica sono alcuni dei corsi che si possono svolgere in un ambiente inclusivo, sensibile alla tematica della SM, ma anche moderno e dinamico come quello della Scuola Club! Per i giovani (e non solo) stiamo inoltre lanciando l'offerta di webinari (manifestazioni informative online) che permettono di seguire tematiche importanti, anche dal divano di casa, sul bus, o ovunque vi troviate!

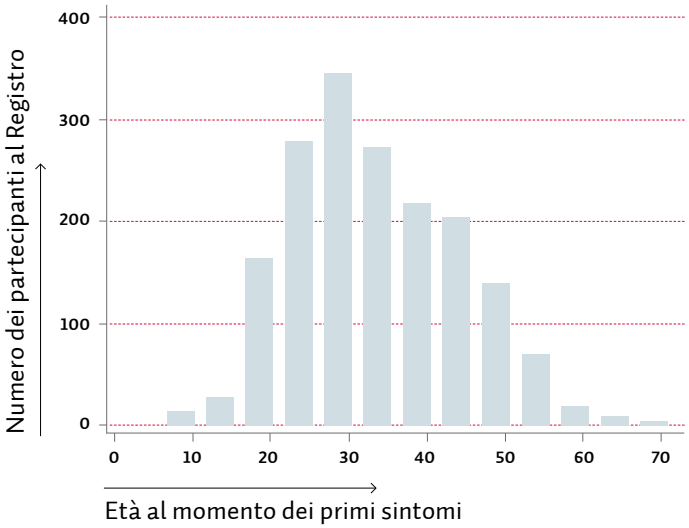
Durante l'SM Youth Forum le giovani persone con SM e i propri accompagnatori e famigliari possono discutere fra di loro e con gli specialisti della vita con la SM grazie anche ad attività di gruppo partecipative.

Il Registro
svizzero
SM

GIOVANI E SM: LA STORIA DI DUE PERSONE CON SM

Formazione professionale, accesso al mondo del lavoro, creazione di una famiglia: l'età compresa tra i 15 e i 25 anni è spesso caratterizzata da scelte importanti. Tuttavia, cosa succede se la diagnosi di SM subentra proprio in questa fase?

In generale, si ritiene che la SM subentri frequentemente tra i 20 e i 40 anni. Il 50% di tutti i partecipanti al Registro svizzero SM collocano l'insorgenza dei primi sintomi tra i 25 e i 40 anni. Il grafico sottolinea tuttavia anche l'ampiezza di tale range: per il 25% di tutti i partecipanti al Registro i primi sintomi insorgono prima dei 25 anni.
Un tratto distintivo della SM è quindi la sua frequente insorgenza in una fase della vita contraddistinta da temi quali la formazione, l'accesso al mondo del lavoro o le relazioni. Una diagnosi di SM sconvolge in modo radicale i progetti di vita.



Lavoro, relazioni e sintomi della SM

Due esempi anonimi tratti dal Registro SM illustrano in maniera esemplare tali aspetti. Si tratta di persone con SM di età compresa tra 30 e 39 anni, ossia il 21% di tutti i partecipanti al Registro. La prima situazione riguarda la signora X, 35 anni, alla quale è stata diagnosticata la SM a 31 anni. Afferma di stare bene e le limitazioni legate ai sintomi risultano al momento circoscritte; si dedica al suo lavoro, vive con il partner e ha dei bambini. La signora X e le persone con SM con un profilo simile rappresentano, con il 57%, la netta maggioranza nella fascia d'età compresa tra i 30 e i 39 anni.
L'altra situazione riguarda la signora Y, 34enne, che convive invece da molti più anni con la SM. Nel suo caso, la diagnosi di SM è arrivata all'età di 21 anni. La signora Y presenta già alcune limitazioni permanenti della deambulazione e riceve quindi supporto dall'AI. Anche la signora Y ha un partner, ma non ha bambini. I disturbi fisici già accentuati della signora Y sono relativamente rari e paragonabili a quelli del 3% dei partecipanti al Registro nella sua fascia d'età.
La signora X e la signora Y rappresentano aspetti molto diversi legati alla SM nei giovani. Come indicato dall'esempio della signora Y, i giovani non sono soltanto costretti a confrontarsi con le conseguenze fisiche, ma sono anche chiamati a porsi presto delle domande esistenziali legate al futuro. L'obiettivo del Registro è anche quello di documentare l'eterogeneità del decorso della SM, e sensibilizzare e informare il pubblico a tal riguardo. Infatti, ogni storia conta!

Testo: Viktor von Wyl, Responsabile Registro SM

RICERTIFICAZIONE PER LA SOCIETÀ SM

La Società SM è orgogliosa e molto lieta di aver conseguito nuovamente la certificazione SQS ottenendo il relativo marchio per l'eccellenza nel management.

La Società SM è sinonimo di una presentazione trasparente delle sue attività e si sottopone volontariamente a rigorose direttive di corporate governance. Nel 2018 si è sottoposta con successo al processo di certificazione dell'Associazione svizzera per i sistemi di qualità e management (SQS) ottenendo il marchio di qualità «Certificazione per l'eccellenza nel management per organizzazioni non profit» dell'Università di Friburgo.

La ricertificazione è avvenuta il 13 agosto 2019 e può essere conseguita solo grazie a un determinato grado di maturità. A tal fine, l'ottimizzazione permanente e il perfezionamento costante dei processi interni sono presupposti indispensabili. La Società SM è orgogliosa di aver superato con successo questa prova riconfermando questo marchio di qualità.

Le Registre
suisse de la

SEP

Participer est important!

Renseignez-vous sur le
Registre suisse de la SEP sous
www.registre-sep.ch
ou en scannant le QR-Code ci-contre.

Avez-vous encore des questions?

Pour de plus amples informations concernant le Registre SEP ou
pour une aide concernant les questionnaires,
le Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich
se tient à disposition: 044 634 48 59 / registre-sep@ebpi.uzh.ch

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Merci de bien vouloir m'envoyer les documents pour le Registre suisse de la SEP
par e-mail ◯ ou par courrier postal ◯

Prénom / Nom _____

Rue / N° _____

NPA / localité _____

Téléphone / Portable _____

E-Mail _____

Langue: DE ◯ FR ◯ IT ◯

A envoyer à:

Centre du Registre SEP
Institut d'Epidémiologie, de
Biostatistique et de Prévention
Université de Zurich
Hirschengraben 84
8001 Zürich