FORTE

N° 1 FÉVRIER 2020 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

LUIGI & VANESSA RISOLI

Vivre l'instant présent

PROCHES

Offrir de l'aide – en accepter en retour

FAMILIARI

Offrire aiuto e accettare di riceverne in cambio.

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

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

LA SEP TOUCHE AUSSI LES PROCHES

Chères lectrices, Chers lecteurs,

À la suite du diagnostic SEP, les proches des personnes atteintes de SEP sont eux aussi touchés dans leur quotidien. Certes de manière différente, mais chaque jour, ils fournissent une aide incroyable. C'est pourquoi nous leur dédions ce numéro de FORTE.

La SEP de Vanessa est une compagne de tous les instants dans la vie de la Famille Risoli. Les troubles visuels et l'énorme fatigue de cette maman sont une charge importante pour les jeunes parents et le petit Federico (5 ans). Néanmoins, ils mènent une vie bien remplie et profitent d'autant plus intensément du temps passé ensemble.

Tout comme les personnes directement touchées par la maladie, les proches doivent composer avec les effets de la maladie chronique: les plans de vie doivent être reconsidérés, les restrictions doivent être acceptées et la construction d'une famille doit être bien planifiée. Les pages suivantes vous expliqueront concrètement ce que cela signifie.

Je vous souhaite une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Luigi & Vanessa Risoli 4
Desir d'enfant et SEP 7

VIVRE AVEC LA SEP

Proches aidants 8
Tribune libre 9
Journée des proches aidants 10
Enfants de parents malades 11
Habitat adapté ou institution 12

MERCI

Rencontre des Groupes régionaux 13
SEP Youth Forum 15
Planète Santé 14
Postfinance 13

AGENDA

Séjours en groupe - bénévoles 16
Assemblée générale et Prix SEP 16
SEP en marche 16
Journée Mondiale de la SEP 17
Béjart Ballet Lausanne 17
Cours et formations 19

SEP INTERNE

Registre suisse de la SEP 20
Symposium State of the Art 21
Impressum 21
Présentation Groupes régionaux 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Tim Wielandt 24

LUIGI & VANESSA RISOLI

VIVRE L'INSTANT PRÉSENT

Une déficience visuelle sévère et la fatigue récurrente handicapent Vanessa Risoli au quotidien. Heureusement, son mari Luigi est là pour elle. Ensemble, ils tentent de trouver le bon équilibre entre travail, amis et leur fils Federico.

«Nous avons appris à nous parler.» Vanessa et Luigi Risoli échangent un regard sérieux. Ils ont 36 et 35 ans – un jeune couple fort sympathique. Et ils ont déjà vécu beaucoup de choses ensemble. Vanessa a commencé à évoquer ses troubles visuels, Luigi n'arrivait pas à le croire: «tu n'es pas malvoyante quand même?» Il connaissait déjà la SEP, Vanessa lui en avait parlé. Mais il a été surpris d'apprendre que sa vision était gravement touchée.
«Un matin, le réveil a sonné et j'ai voulu l'éteindre, comme d'habitude. J'ai tendu le bras et ouvert les yeux, mais je ne l'ai pas vu.» Ce jour-là, une poussée de SEP avait attaqué le nerf optique de l'œil droit, alors que le gauche était déjà touché. Par la suite, Vanessa a dû s'habituer à cette nouvelle situation, il lui a fallu apprendre à lire le braille et à utiliser certains outils comme la loupe, l'appareil de lecture grossissant ou la «machine à lire». Dans leur appartement, tout le monde doit rigoureusement veiller à ce que tout reste au même endroit et à ne rien laisser traîner, y compris Federico, leur fils de 5 ans. Sinon, Vanessa Risoli devra chercher ses affaires pendant des heures, et risque aussi de trébucher et de se blesser. Quand elle quitte la maison, elle a toujours sa canne blanche avec elle. Elle se sent mal à l'aise quand elle sort la canne à la main. Les gens ne comprennent pas pourquoi elle en a besoin alors qu'elle n'est pas totalement aveugle.

«Un matin, je voulais éteindre le réveil, mais je ne l'ai tout simplement pas vu.»

Vanessa Risoli décrit une poussée de SEP

La sclérose en plaques affecte toute la famille: Luigi Risoli donne à sa femme Vanessa la force que la SEP lui prend.

«J'ai passé une belle journée avec toi»

Cependant, Luigi et Vanessa ne considèrent pas la déficience visuelle comme la plus grande difficulté du quotidien: «La fatigue est un obstacle de plus en plus contraignant», explique Luigi. Souvent, il faut changer les plans au dernier moment parce que Vanessa n'a tout simplement pas la force. Mais il y a aussi des jours où elle est en forme, pleine d'énergie, et peut accorder beaucoup de temps et d'attention à Federico. Le soir, heureux, il lui dit merci: «J'ai passé une belle journée avec toi maman». Malheureusement, ces moments n'arrivent pas aussi souvent que Vanessa le souhaiterait.

Luigi souffre lui aussi de ces contraintes. Et, bien sûr, il se fait du souci. Pour sa

Vanessa Risoli aime passer du temps avec son fils et espère qu'elle pourra être présente pour lui aussi longtemps que possible.

femme, leur fils, l'avenir. Quand Vanessa ne se sent pas bien, il s'occupe de Federico et de la maison. Il fait à manger, lave le linge et passe l'aspirateur. En plus de travailler à temps plein. Il surveille aussi l'état de santé de sa compagne: «Quand elle a la grippe, ça cache souvent autre chose», dit-il en pensant à la dernière poussée de SEP qui a commencé par une simple grippe qui ne passait toujours pas après des semaines. Néanmoins, il est important pour tous les deux que chacun garde sa liberté et puisse aussi faire quelque chose seul ou avec ses amis. Mais la petite famille profite aussi énormément des moments passés ensemble. Luigi pense que cela est dû à l'imprévisibilité de la SEP: «Et si, d'un coup, quelque chose qui était normal devient impossible? Peut-être qu'un jour Vanessa ne pourra plus sortir prendre un café. C'est pourquoi nous profitons de chaque instant.»

Du soutien pour sortir de la crise

En 2018, Vanessa est tombée en dépression en partie à cause de la maladie. Avec le recul, le jeune couple s'est rendu compte que le stress aussi était un facteur difficile à gérer. Début 2018, elle travaillait encore et s'occupait de son fils Federico. Elle ne savait plus où donner de la tête. Le soir, elle était souvent stressée ou pleurait sur le canapé. Quand soudain, une nouvelle poussée de SEP est survenue. Par la suite, la santé mentale de la jeune mère s'est détériorée. Elle souffrait de sautes d'humeur et d'accès de colère. Heureusement, c'est une battante et son mari, très compréhensif, est là pour l'aider. Ensemble, la petite famille est arrivée à surmonter cette période difficile.

«La Société SEP s'est battue pour nous. Nous nous sentons vraiment considérés, même en tant que proche.»

Luigi Risoli, proche

Pendant longtemps, la jeune femme a refusé de partir en congé maladie: «Je ne voulais pas demander une rente à 100%.» Mais lorsque la rente lui a été accordée, elle a ressenti un énorme soulagement. «Le fait qu'elle puisse rester à la maison grâce à sa rente AI complète nous offre une certaine sécurité. Et c'est une très bonne chose qu'elle puisse désormais planifier ses périodes de repos selon ses besoins.» En tant que jeune personne atteinte de SEP, Vanessa doit encore se faire à l'idée qu'elle ne pourra peut-être plus jamais travailler. Le jeune couple est extrêmement reconnaissant de l'aide fournie par la Société SEP. Pour reprendre les mots de Luigi: «la Société SEP se soucie des gens, elle s'est battue pour nous et, grâce à elle, nous n'avons pas baissé les bras. On se sent bien entouré, même en tant que proche.»

Texte: Milena Brasi
Photos: Ethan Oelman

DÉSIR D'ENFANT

Comment concilier le désir de grossesse avec un diagnostic de SEP? Stephanie Zingg, sage-femme atteinte de SEP, connaît bien les deux aspects de cette situation.

Stephanie Zingg est à la fois sage-femme et atteinte de SEP. Elle veut simplement accompagner les femmes qui souhaitent avoir un enfant.

«Vous êtes atteinte de SEP.» Le diagnostic est généralement un choc et bouleverse l'existence d'une personne d'un jour à l'autre. La maladie aux mille visages connaît différents scénarios d'évolution. Cette imprévisibilité est d'autant plus difficile qu'elle affecte souvent les personnes au milieu de leur vie, entre vingt et quarante ans, dans une phase d'orientation, de planification et de prise de décision. C'est le moment de fonder une famille. D'un point de vue médical, rien ne s'oppose à une grossesse en cas de SEP qui n'a aucune influence sur la fertilité, la grossesse et l'accouchement. Des études menées auprès de femmes atteintes de SEP non traitées montrent même que le risque de poussée diminue pendant la grossesse. Inversement, elle augmente de nouveau après l'accouchement. Mon enfant aura-t-il un jour une mère visiblement malade? Cette question suscite bien évidemment des craintes.

Stephanie Zingg, sage-femme, prépare le café dans son appartement à Goldswil. Son chien Chica ronfle paisiblement à ses pieds. Des photos, un collage d'images de membres de la famille, d'amis, d'enfants sont accrochés au placard de la cuisine. Cette jeune femme chaleureuse est au plus près de la vie dans son quotidien professionnel. En tant que sage-femme, elle travaille à plein temps à l'hôpital, s'occupant des mères et de leurs bébés directement après la naissance. Parfois, elle rend également visite à de jeunes familles en tant que sage-femme indépendante à domicile, pèse le bébé, conseille les mères qui allaitent et fournit un soutien professionnel et émotionnel pendant cette période si intense pour une jeune famille. Certaines femmes ne sont pas en bonne santé à la naissance de leur enfant. Les pensées, les questions et les doutes des femmes atteintes de SEP

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

sont familières à Stephanie Zingg, mais pas seulement dans sa profession. Elle a elle-même été diagnostiquée de SEP il y a quatre ans. Elle avait 25 ans à l'époque. Lors de sa première conversation avec le neurologue, une question lui a brûlé les lèvres: «Pourrais-je avoir des enfants?».

Outre la santé «physique» de la femme, le ressenti subjectif de la mère en devenir est important.

Une bonne planification est essentielle

La décision pour ou contre une grossesse ne peut être prise que par la femme concernée, explique Stephanie Zingg. De manière générale, elle trouve que depuis son diagnostic, sa vie est devenue un exercice d'équilibre entre les extrêmes: il faut savoir évaluer ce qui est trop difficile et ce qui, à l'inverse, fournit de l'énergie et renforce aussi psychologiquement. Quiconque veut tomber enceinte en tant que patiente atteinte de SEP en traitement ne peut remettre le désir d'enfant entre les mains du hasard et simplement laisser faire la nature. «Une approche réfléchie est importante, dit Mme Zingg, car de nombreux médicaments contre la SEP sont nocifs pour l'enfant. Cela s'applique aussi à certains des médicaments que le père de l'enfant prend pendant la conception. «Il faut donc arrêter le médicament et passer à un remède compatible avec la grossesse.» Un test de grossesse positif implique l'arrêt du traitement médicamenteux jusqu'à la fin de la période d'allaitement. Il n'est pas possible de prédire s'il y aura une poussée après la naissance, et tout changement de médicament comporte des risques. En même temps, Mme Zingg se souvient du conseil de son neurologue selon lequel avoir un enfant ne signifie pas prendre une décision contre sa propre santé.

Et qu'en est-il de la société? N'y a-t-il pas des réserves possibles de la part de ceux qui ne sont pas touchés si une femme a un enfant alors qu'elle est atteinte d'une maladie chronique dont l'évolution est incertaine? Stephanie Zingg se montre rassurante à ce sujet. Elle se souvient d'une jeune mère atteinte de SEP qui se déplaçait vers la table à langer avec un déambulateur. «Bien sûr, on se demande comment elle va relever tous les défis.» Mais l'expérience de la sage-femme lui a appris à ne pas tirer de conclusions hâtives. «On ne peut juger personne», déclare-t-elle. «En plus de l'état de santé physique, le ressenti subjectif de la femme – son bien-être psychique – est également important. Le père de l'enfant et l'environnement jouent un rôle essentiel. Le domaine privé est aussi décisif.»

Utiliser sa double casquette

En tant que sage-femme elle-même atteinte de SEP, elle est préoccupée par la question du désir de grossesse par des femmes atteintes de maladies chroniques, et veut en parler. «Je veux accompagner les femmes pendant les moments les plus importants: dans la prise de décision, dans la planification concrète de l'enfant ou durant la grossesse. Or il est important pour moi d'offrir un soutien professionnel et émotionnel, je ne dirige pas les décisions.» Quelles que soient la voie choisie par les femmes et la décision qu'elles prennent avec leurs partenaires quant à leur désir d'avoir ou non des enfants, Stephanie Zingg veut pouvoir encourager les femmes tout simplement dans leur chemin. Pour ce qui la concerne, son mari et elle ont décidé, il y a quelque temps, d'avoir un enfant.

Quiconque veut tomber enceinte en tant que patiente atteinte de SEP sous traitement ne peut remettre le désir d'enfant entre les mains du hasard.

Texte et photo S. Zingg: Esther Grosjean

SWISS•TRAC®

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

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

PROCHES: SAVOIR OFFRIR DE L'AIDE ET EN RECEVOIR

Les proches sont eux aussi touchés par la SEP. Ils sont confrontés à la péjoration de l'état de santé d'un être cher ainsi qu'aux conséquences qui y sont associées et doivent, dans certains cas, l'aider tout au long de sa vie.

Dino et Ivana Dillena sont en couple depuis plus de 40 ans et ne se laissent pas freiner par la SEP.

Les proches sont des personnes qui entretiennent une relation privilégiée avec une personne atteinte de SEP. Il peut s'agir: de partenaires, de parents, de frères et sœurs, d'amis, de collègues ou de voisins qui sont en contact avec des individus touchés par la maladie, qui partagent une proximité avec eux et qui, potentiellement, s'en occupent.
Lorsque l'état de santé se péjore des suites de la maladie, les proches aussi sont en proie à la peur de l'avenir, à la colère, à la frustration et au doute. Les personnes atteintes ainsi que parfois leurs proches se demandent comment surmonter cette vie désormais si différente.

Le choc du diagnostic

Lors de cette phase, parents et proches sont tout particulièrement sollicités. Dans l'idéal, ils sont souvent là pour assister les personnes atteintes en allant avec elles à la recherche d'informations, mais aussi en les accompagnant lors des examens médicaux ou pendant les nombreuses démarches administratives. Ils leur apportent aussi un soulagement en étant à leur écoute en ces temps difficiles, en restant confiants et en leur montrant que leur relation, leur proximité est durable. Tandis que les proches sont des oreilles attentives, des partenaires empathiques et des piliers particulièrement solides sur lesquels s'accrocher, ils ont souvent tendance à mettre leurs propres besoins de côté.

Et le quotidien reprend

Les proches se retrouvent eux aussi constamment confrontés aux changements soudains induits par la maladie, sont contraints d'y réagir et d'adapter leurs habitudes ainsi que leurs projets. Des interrogations surgissent : comment intégrer les visites médicales et les rendez-vous, cela va-t-il avoir un impact sur ma vie professionnelle, la gestion du foyer et des responsabilités doit-elle changer, a-t-on besoin d'un appartement mieux adapté, quelle va être la charge financière, etc. Face à la SEP, de telles questions peuvent survenir assez rapidement. Une dynamique s'installe dans laquelle les proches vont s'occuper d'un nombre croissant de tâches et de responsabilités, de manière certes naturelle, mais souvent sans même y réfléchir. Beaucoup d'entre eux se sentent obligés de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour offrir le meilleur soutien possible.

Ensemble pour faire face à la SEP

Pour réussir, ensemble, à faire face à la SEP, il est pertinent de chercher les réponses aux questions suivantes:

Proches: que signifie la SEP pour moi? Comment est-ce que je me sentirais si j'en étais moi-même atteint-e? La SEP me fait-elle peur? Parmi mes points forts, lesquels m'aident à surmonter la situation?

Personne atteinte: comment mon/ma partenaire vit-il/elle ma SEP? Puis-je comprendre ce qu'il/elle ressent? Est-ce que je trouve sa réaction adéquate?

Ensemble: qu'est-ce qui est important pour nous dans notre relation? La SEP a-t-elle bouleversé cela? Notre relation a-t-elle changé? En bien ou en mal? Quels sont nos points forts en tant que couple?

La Société SEP peut vous aider dans cette démarche.
Infoline SEP: 0844 737 463

Réinventer la vie commune

La SEP a de fortes répercussions sur les rôles et l'indépendance. En effet, il est par exemple très difficile pour un père de famille qui était seul à ramener de l'argent dans le foyer d'être contraint de travailler à temps partiel et d'accepter de l'aide tandis que sa femme doit prendre en charge des activités de soin et de subsistance en outre de l'éducation des enfants. Ou pour une mère désormais âgée de devoir à nouveau s'occuper de son fils et lui prodiguer des soins infirmiers malgré une santé physique fragile. Il y a autant d'exemples que la SEP a de visages. Pour certains proches, ce changement de rôles peut, sur le long terme, donner lieu à un surmenage. La SEP peut aussi s'accompagner de modifications physiques. L'on pense notamment au changement de la posture entraînée par la spasticité, aux difficultés à marcher, aux troubles de la vessie ou aux problèmes cutanés. Il n'est pas rare qu'une réduction de la mobilité se traduise par un retrait social, qui va également toucher les proches. Ils préfèrent alors limiter leur vie sociale plutôt que de donner à l'autre l'impression d'être un fardeau ou de ne pas être apte. Cela peut finir par donner lieu à du mécontentement, de la résignation ou des tendances agressives. Comme le dit la devise, «l'union fait la force», ainsi, gérer les problèmes, offrir de l'aide mais aussi savoir en accepter sont des étapes cruciales pour surmonter ensemble la vie avec la SEP.

Texte: Susanne Kägi, Co-Responsable Conseil & Marc Lutz, Responsable Savoir & Développement

Proche aidant: «J'évite de m'absenter. Je me sentirais coupable s'il arrivait quelque chose!»

La prise en charge d'un proche atteint dans sa santé physique et présentant un handicap demande beaucoup d'énergie et s'accompagne souvent d'efforts physiques et psychologiques considérables. On pense souvent pouvoir tout gérer seul. Puisqu'on a la santé, on se doit de rester fort. Sur le long terme, s'enfermer dans cet état d'esprit peut être à l'origine d'un surmenage, voire entraîner des maladies. Les proches aidants ont besoin de stratégies leur permettant de trouver un certain soulagement afin de prévenir et de lutter contre la surcharge physique comme mentale. S'accorder du temps pour se reposer, pour reprendre des forces signifie aussi accepter de l'aide. Il est par exemple possible de recourir à des services professionnels comme les soins à domicile.

La Société SEP conseille les proches et les aident à développer des stratégies individuelles. Elle fournit un aperçu des assurances sociales et des droits dont ils pourraient bénéficier. Les Séjours en groupe organisés par la Société SEP permettent aux proches de prendre du temps pour eux, une véritable bouffée d'oxygène.

TRIBUNE LIBRE

Reprise de flambeau

Vous avez suivi pendant des années les aventures de Daniel Schwab au travers de sa chronique trimestrielle. Il n'est donc pas tâche facile pour moi de reprendre le flambeau de celui qui vous a accompagné pendant si longtemps avec tant d'humour et de sincérité.

Je vais donc m'efforcer de faire de mon mieux pour vous apporter un autre regard sur cette compagne qu'est la sclérose en plaques tout en faisant honneur à Daniel.

Au cours des prochaines chroniques, vous aurez l'occasion de découvrir mes moments plein d'espoir (je suis une éternelle optimiste), mes astuces, mes moments de révolte, mes coups de gueule et surtout mes fou-rires car soyons honnêtes pour vivre tous les jours avec une telle épée de Damoclès au-dessus de la tête il faut une sacrée dose d'humour et d'autodérision.

Donc je me présente, je m'appelle Floriane, j'ai 32 ans et je viens de fêter 5 ans de vie commune avec ce qu'on appelle la sclérose en plaques. Vous avez pu découvrir une partie de mon histoire dans le FORTE du mois de novembre sous le nom d'emprunt Louise Dupont. Malgré de nombreux retentissements, tant positifs que négatifs, je dois avouer que la vie a un autre goût depuis l'annonce du diagnostic.

Alors j'aimerais partager avec ceux qui ne connaissent pas la complexité de cette condition et la célébrer pour tous ceux qui la vivent au quotidien!

Floriane Legras

ENFANTS DE PARENTS MALADES

Un diagnostic de SEP est un bouleversement, même pour les adultes. Quel chaos émotionnel l'annonce «Maman/Papa a une maladie incurable» peut-il alors déclencher dans l'esprit d'un enfant?

Le pire cauchemar des enfants est la mort du parent atteint. Il en résulte la question la plus déchirante de toutes: «vas-tu mourir à cause de la SEP?». Cette crainte demeure, même si elle s'atténue avec le temps. D'autres questions suivent: celle de savoir si la SEP est contagieuse. Quand les enfants grandissent, ils se demandent s'ils sont également porteurs de la maladie, si c'est héréditaire. Comment gérer cela?

Une seule solution: parler et expliquer

Les parents veulent protéger leurs enfants, leur épargner des soucis. Les maladies, et encore plus les maladies incurables, sont des sujets que l'on préfère ne pas aborder. Mais cela ne sert à rien: les enfants et les adolescents sentent très vite si un parent ne va pas bien. Au contraire, le fait de cacher la maladie peut amener les enfants à imaginer que le mauvais état de santé du parent est de leur faute. La honte, le sentiment de culpabilité et d'impuissance viennent s'ajouter aux craintes éventuelles de perte. Et le fait de ne pas mette un nom sur la maladie et de simplement dire «Maman est malade» n'est pas une alternative. Cela peut conduire les enfants à ne pas être capables de distinguer les symptômes de leurs parents, voire de les imiter – consciemment ou inconsciemment.

Il est donc préférable d'informer les enfants sur la SEP, étape par étape et en fonction de leur âge. Il vaut mieux ne pas cacher les faits et ses propres émotions, mais pas non plus submerger les enfants avec des informations qu'ils n'ont pas demandées. Autorisez-les à poser des questions et répondez-y de manière claire et compréhensible. Il est également possible de discuter avec eux pour savoir comment ils souhaitent gérer les questions et les préoccupations à l'avenir. Il est ainsi plus facile pour les jeunes d'oser poser des questions et de communiquer ouvertement. Il existe aussi divers médias, des bandes dessinées qui expliquent la SEP «de manière ludique». Pour les enfants un peu plus âgés et les adolescents, il y a des vidéos explicatives, comme celles proposées par la Société SEP sur sa chaîne Youtube (voir le code QR à la fin de l'article).

Conséquences positives et négatives

Un parent atteint de SEP bouleverse la vie de famille. Dans le meilleur des cas, la maladie peut souder une famille. Chez l'enfant, cela peut conduire à ce que sa compétence sociale et son sens des responsabilités soient plus prononcés que chez les enfants du même âge. L'aspect négatif: la maladie force les enfants à endosser un rôle d'adulte (trop) tôt. Ou bien ils mettent de côté leurs propres désirs et besoins afin de ne pas rendre une situation encore plus difficile. Le sentiment de manquer de quelque chose, d'être différent de ses amis et camarades de classe peut en être la conséquence à long terme.

Les offres de la Société suisse SEP

Demander de l'aide, suffisamment tôt est important: le conseil individuel peut aider la famille dans son ensemble à gérer la maladie. Cela demande de l'expérience et de l'empathie. Des spécialistes de la Société SEP ont ces deux qualités. L'objectif est de trouver des solutions adaptées à la situation, d'atténuer l'incertitude et de permettre de développer la confiance en l'avenir.

Texte: Rainer Widmann

Durant le Camp enfants de la Société SEP, les jeunes de 7 à 16 ans dont un des parents est atteint de SEP passent un moment d'insouciance avec des personnes vivant la même situation. Le destin commun crée des liens forts entre les enfants et les adolescents.

HABITAT ADAPTÉ OU INSTITUTION: UN ÉTAT DES LIEUX

Vivre à la maison peut offrir une meilleure qualité de vie malgré les limitations physiques. Il n'y a pas de formule magique pour savoir à quel moment une entrée dans une institution peut être pertinente.

Dans le cas d'une maladie aussi imprévisible que la SEP, son propre logement avec son mobilier donnent un sentiment de sécurité: son jardin, les magasins bien connus des alentours, l'échange avec des voisins de longue date, la proximité du médecin de famille, l'implication dans une association, etc.. L'idée d'une vie en institution est souvent liée à de nombreuses réticences et craintes: «Aurais-je encore mon intimité?», «Est-ce que je suis une charge trop lourde et veut-on se débarrasser de moi?», «Puis-je me le permettre financièrement?» De telles questions font qu'il est difficile d'admettre qu'on a besoin d'aide ou de faire face à une éventuelle entrée dans une institution.

Soutien de la Société SEP

La Société suisse SEP aide les personnes atteintes et leurs porches à faire face à cette situation dans sa globalité. Accepter ses limites personnelles et se libérer de ses propres attentes et de celles des autres sont les premiers pas vers un progrès constructif. Sandra Künzli, co-responsable Conseil, sait à quel point il peut être bénéfique pour tous de procéder à un état des lieux: «Il s'agit simplement de pouvoir nommer des thèmes et des circonstances. Il peut s'agir de faits, mais aussi de sentiments, de craintes ou de dynamiques relationnelles. Quelle que soit la constellation: il est important de trouver le meilleur chemin. Il n'y a pas de solution qui soit bonne ou mauvaise. La confrontation précoce avec sa propre situation et les limitations structurelles de son logement permet de mieux y faire face».

Par ailleurs, la Société SEP apporte son aide pour la recherche d'offres appropriées et se tient à disposition pour répondre aux questions financières. Il existe plusieurs possibilités pour ce qui est du logement: des mesures de transformation à domicile ou des adaptations dans le domaine sanitaire. Une autre option est de vivre en appartement ou en colocation avec des services d'assistance, c'est-à-dire des services de soins intégrés qui peuvent être obtenus de manière ponctuelle. Les résidences, qui sont pour la plupart des institutions privées, offrent des appartements pour les personnes handicapées ou des chambres individuelles avec services hôteliers et/ou de soins.

Exemples du quotidien

Toute la partie gauche du corps d'Ivana Dillena est paralysée. Elle est en fauteuil roulant et vit à la maison avec son mari Dino. Une conseillère de la Société SEP lui a parlé de la contribution d'assistance de l'AI. Le couple perçoit une allocation pour une assistante qui s'occupe d'Ivana Dillena pendant la journée. Elle participe par ailleurs régulièrement à des Séjours en groupe organisés par la Société SEP. Dino Dillena profite également de ce temps libre pour se ressourcer.

Silvia Steiner vit en institution du dimanche au jeudi. Par conséquent, lorsque son mari est au travail, elle n'est pas seule. De son côté, Markus a plus de temps pour lui, pour récupérer et dormir d'une traite la nuit.

Heinz Buchs est maître d'apprentissage retraité, mari, grand-papa, homme au foyer et il s'occupe de sa femme atteinte de SEP. Après 38 ans, les deux ont troqué leur maison pour un appartement accessible aux fauteuils roulants. Ils trouvent une aide précieuse dans les séminaires de Kinaesthetics, les Séjours en groupe auxquels Esther Buchs participe souvent, et l'aide-soignante qui assiste Esther dans sa toilette du matin et l'aide à se vêtir.

Contacter la Société SEP suffisamment tôt vaut la peine pour trouver le mode de vie idéal adapté à votre situation personnelle.

Texte: Antonella Rossi
Photos: Ethan Oelman

JOURNÉE DES GROUPES RÉGIONAUX 2019

Ensemble pour l'avenir: la Journée des groupes régionaux a eu lieu le 26 septembre en romandie et le 19 octobre en Suisse alémanique. L'occasion de discuter ensemble des défis à relever dans le futur.

Les quelque 60 Groupes régionaux sont indispensables au bon fonctionnement de la Société SEP. Très actifs, les bénévoles sur qui ils peuvent compter font non seulement figure d'interlocuteurs pour les personnes atteintes de SEP, mais ils leur concoctent également des programmes de loisirs variés.

Le manque de bénévoles, un défi de taille pour les GR

Lors de la journée du 26 septembre, l'après-midi fut consacré à deux ateliers d'échanges et de partage. «Votre Groupe régional – aujourd'hui & demain» et «Bénévolat – trouver des bénévoles et valoriser leur travail». Dans beaucoup de groupes, les bénévoles actifs commencent à se faire rattraper par leur âge et trouver la relève s'avère très difficile. S'il y a toujours des personnes prêtes à s'impliquer «un peu», rares sont celles qui ont envie de s'engager «vraiment».

La Société SEP continuera à élaborer des solutions communes avec les Groupes régionaux afin de faire face aux défis qui se dressent sur leur chemin.

SEP YOUTH FORUM

La 7ème édition du SEP Youth Forum s'est déroulée le 2 novembre à Lausanne. Cette journée avait pour thème «Connecting People».

La journée pluvieuse n'a pas démotivé les jeunes atteints de SEP de moins de 40 ans accompagnés de leurs proches à se déplacer jusqu'au bord du lac Léman. Cet évènement a débuté par l'intervention de la Dre Théaudin sur les nouvelles tendances des traitements actuels qui a passionné tout l'auditoire.
Au cours de la journée, deux ateliers leurs ont étés proposés: le premier permettait d'apprendre à se connecter à soi ainsi qu'aux autres et le second, donnait un espace de discussion afin d'esquisser des pistes pour que la Société SEP et ses prestations soient plus connectées aux besoins des jeunes atteints de SEP en Suisse romande.
Les retours étaient très positifs. À la fin de la journée chacun est reparti avec des pistes pour continuer d'avancer sur son chemin avec la SEP. Les collaboratrices de la Société SEP étaient également ravies d'entendre que les prestations proposées correspondaient aux attentes des participants.

Les collaboratrices de la Société SEP ont à coeur de proposer des prestations qui correspondent également aux attentes des jeunes atteints de SEP.

SALON PLANÈTE SANTÉ

Le Salon Planète Santé s'est déroulé du 14 au 17 novembre 2019 à Martigny. La Société SEP était au rendez-vous pour faire connaître la sclérose en plaques et sensibiliser le grand public à l'un de ses symptômes invisibles.

L'équilibre est essentiel pour la vie de tous les jours. Sans lui, difficile de marcher ou de rester debout. Pourtant, il fait souvent défaut chez les personnes atteintes, ce qui peut diminuer fortement leur qualité de vie et bouleverser leur quotidien. C'est sur cet élément que la Société SEP a décidé de se concentrer lors du salon.

Grâce au Pandafit, une machine permettant de tester l'équilibre, l'équipe du Centre romand SEP a pu aborder ce symptôme de manière ludique avec les visiteurs et leur expliquer ainsi ce à quoi les personnes atteintes font face.
Cette édition du Salon fut marquée par plus de 33'000 visiteurs, des précieux bénévoles des GR de Sion et des Battants et des échanges particulièrement poignants.

Grâce aux bénévoles, les visiteurs du Salon Planète Santé peuvent bénéficier de moments de partage sincères et bienveillants au stand SEP!

PETIT DON – GRAND EFFET

Soutenez les personnes atteintes de SEP lors de chaque achat avec la PostFinance Card – tout ce dont vous avez besoin est l'«E-tirelire» gratuite de PostFinance. C'est vous qui décidez si vous voulez arrondir vos achats au franc supérieur, aux 5 francs ou 10 francs suivants. Le montant est versé directement à la Société suisse de la sclérose en plaques à la fin de chaque mois et utilisé pour l'aide directe aux personnes atteintes de SEP en Suisse.

Fonctionnement

- Installer une «E-tirelire» sur www.postfinance.ch
- Rubrique Clients privés, Produits, Digital Banking, E-tirelire
- Ou via le centre de contact PostFinance, tél. 0848 888 710
- **Saisir le compte PostFinance de la Société Suisse SEP: CCP 10-10946-8**

MERCI À NOS BÉNÉVOLES

Chaque année, nous remercions nos bénévoles du Séjour en groupe et des Vacances sportives pour leur engagement en les invitant à notre traditionnel repas.
Le 23 janvier, il a eu lieu au Musée olympique de Lausanne.

Sans vous, chers bénévoles, nous ne pourrions mener à bien notre travail auprès des personnes atteintes.
Un grand MERCI pour votre précieux engagement.

Une expérience enrichissante

Vous faites partie d'une équipe de 20 bénévoles motivés et engagés pour encadrer 12 hôtes atteints de SEP pendant 8 à 14 jours. Une équipe spécialisée dans les soins composée de deux personnes diplômées supervisent et dirigent le séjour et vous accompagnent.
Grâce à votre soutien en tant que bénévole, vous permettez aux personnes atteintes de SEP de passer un moment d'insouciance, loin des défis du quotidien mais c'est aussi une expérience humaine nouvelle et enrichissante pour vous.
Le Séjour en groupe 2020 aura lieu du 5 au 19 septembre 2020 à Delémont. Vous voulez tenter l'expérience du bénévolat? Nous vous envoyons volontiers le bulletin d'inscription.

Intéressé-e?

Nous nous réjouissons de votre prise de contact:
formations@sclerose-en-plaques.ch

SAMEDI 6 JUIN 2020

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La 61ème Assemblée générale aura lieu le samedi 6 juin 2020 à l'Hôtel Mövenpick à Regensdorf (ZH).

Réservez dès maintenant le samedi 6 juin 2020 pour participer aux décisions.

La matinée sera dédiée à la partie statuaire et à l'ordre du jour. Des élections seront à nouveau à l'ordre du jour cette année.

La baisse des revenus issus des dons et la volonté de plus en plus faible de s'engager dans le bénévolat ont été identifiées comme les principaux défis en 2019. Les progrès réalisés mais aussi les nuages qui pourraient de nouveau se former à l'horizon feront l'objet de discussions. Mais les honneurs et les anniversaires seront aussi à l'ordre du jour. Neuf Groupes régionaux seront célébrés. Il y aura aussi l'attribution des Prix SEP (jusqu'à cinq catégories): personnes atteintes de SEP, proches, engagement bénévole, actions de bienfaisance et «ouvert».

Idées pour le Prix SEP

Connaissez-vous quelqu'un qui pourrait être nominé pour l'une des catégories du Prix SEP? C'est avec plaisir que nous recevrons vos propositions d'ici à fin février 2020. Merci de les adresser à Antonella Rossi: arossi@sclerose-en-plaques.ch!

SEP EN MARCHE!

La 9ème édition de la traditionnelle marche «SEP en marche!» aura lieu le 10 mai 2020* à Lausanne Vidy.

Ce rendez-vous annuel rassemble chaque année plus de 500 marcheurs et marcheuses afin de sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques et de montrer à celles et ceux qui souffrent de la maladie aux milles visages que nous sommes à leur côté. Cependant, depuis la 8ème édition, les participants et participantes peuvent également contribuer activement à la levée de fond en faveur des personnes atteintes, ceci en faisant parrainer ce parcours de 4 km par un ami, un parent ou une entreprise!

La Société SEP espère pouvoir à nouveau compter sur votre présence et se réjouit d'accueillir de nouvelles têtes afin de battre le record de 550 participantes et participants!

Inscriptions et renseignements:
info@sclerose-en-plaques.ch
ou 021 614 80 80
***Date à confirmer sur www.sclerose-en-plaques.ch**

Le 30 mai 2020 c'est la

Journée Mondiale de la SEP

Offrez de la joie et donnez de l'espoir – ensemble avec la Société SEP!

Vous en saurez plus dans le prochain numéro de FORTE.

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

JASMIN NUNIGE S'ENGAGE À NOUVEAU POUR LA SOCIÉTÉ SEP

Le 15 février prochain à 15h00, la Société SEP organise une matinée de bienfaisance à l'Opéra de Lausanne. Les danseurs du Béjart Ballet Lausanne (BBL) interpréteront Casse-Noisette de Maurice Béjart en faveur des personnes atteintes. Jasmin Nunige, la championne de trail grisonne atteinte de sclérose en plaques, sera présente en tant que marraine.

La championne de trail, Jasmin Nunige, sera présente le 15 février prochain à Lausanne en tant que marraine de la représentation de Casse-Noisette en faveur de la Société SEP.

Lors de cette représentation caritative en faveur des personnes atteintes, les spectateurs pourront à nouveau célébrer le corps en mouvement grâce aux danseurs du BBL.

Contrôler ses gestes, son corps est une chance énorme mais aussi un travail extrêmement ardu auquel les danseurs sont confrontés. Souffrances et douleurs invisibles sont souvent gommées quand les spectateurs regardent les danseurs dans la fluidité de l'exécution de leur performance physique. Cet engagement et cette force sont un exemple de ce que les personnes touchées par la maladie doivent déployer au quotidien pour avancer.

Pour les personnes atteintes de SEP, la maîtrise du corps est aussi un challenge jour après jour; les symptômes invisibles comme les douleurs, la fatigue ou les problèmes d'équilibre sont extrêmement difficiles à exprimer à l'entourage proche ou professionnel alors que les difficultés sont bien présentes.

Jasmin Nunige, marraine de l'événement

En 2017, Jasmin Nunige s'était engagée pour les personnes atteintes de SEP en acceptant de devenir marraine de la représentation du BBL en faveur de la Société SEP. Aujourd'hui, elle renouvelle son engagement pour cet événement qui correspond particulièrement à sa philosophie. Elle nous raconte: «La joie que me procure l'activité physique est mon meilleur remède et je mesure la chance de m'exprimer ainsi à travers ma passion et mon corps. J'ai conscience que ce n'est pas à la portée de tout le monde mais le plus important pour chacun est de continuer d'avancer et de ne surtout pas regarder en arrière. Il faut choisir un chemin qui nous convienne et avancer à son rythme».
Choisir son propre chemin n'est pas chose aisée pour tout le monde, c'est alors que la Société suisse de la sclérose en plaques intervient et soutient les personnes atteintes en offrant: un conseil psychosocial, diverses prestations d'activités et de loisirs ou encore des aides financières pour alléger un quotidien souvent semé d'embûches.

Vous souhaitez partager un moment de magie et de rêve et soutenir les activités de la Société SEP par la même occasion? Offrez-vous ce cadeau ou offrez-le à vos proches et prolongez ainsi l'Esprit de Noël pour soutenir les 15'000 personnes atteintes de SEP et leurs proches.

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

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.–
(Repas et matériel inclus)

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 (bénévoles 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 (bénévoles 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 (bénévoles du Séjour en groupe et des Groupes régionaux, Pr)
Mardi 16 juin 2020 de 9h00 à 18h00
Cossonay (VD), gratuit

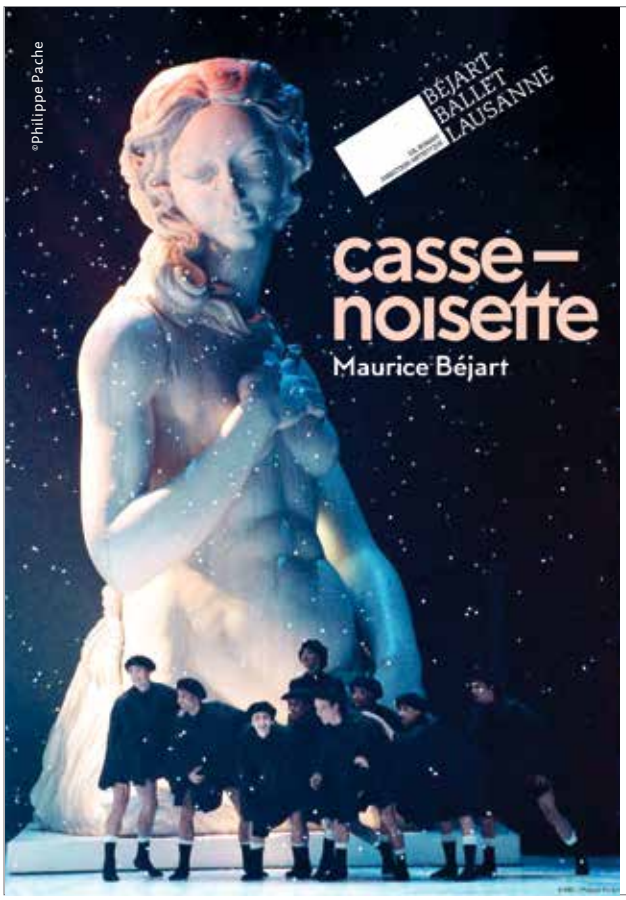
B = bénévole, P = personne atteinte, Pr = proche, I = personne intéressée

Infoline-SEP

0844 737 463

Du lundi au vendredi
de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques



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
ou www.opera-lausanne.ch

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

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** 36'500 en français/italien, 75'200 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

TARIFS D'INSERTION 2020 (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 %

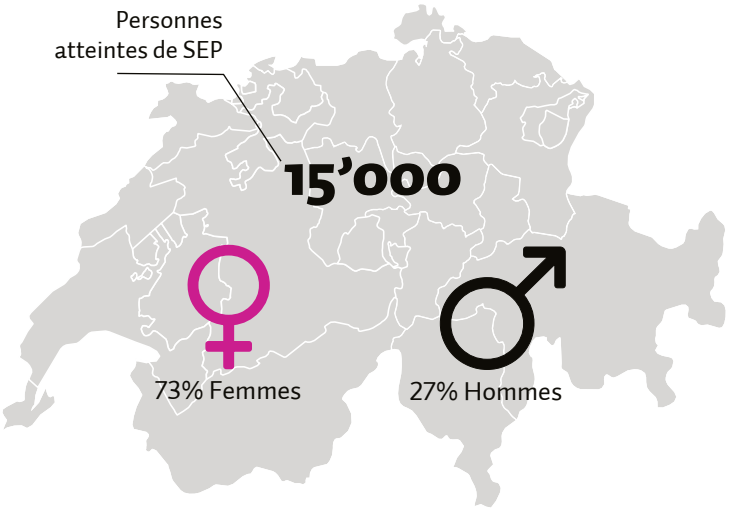
Gestion des annonces
Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Tél 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

AUGMENTATION DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE SEP

Cette question est longtemps restée sans réponse: combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse? 10'000? 12'000? Ou même 20'000? Ce chiffre a été relevé pour la dernière fois en 1986 dans le canton de Berne, puis une extrapolation a été faite pour l'ensemble de la Suisse. À cette époque, on estimait à 10'000 le nombre de personnes atteintes dans toute la Suisse. Le Registre SEP a maintenant procédé à une nouvelle estimation.

Connaître le nombre de personnes atteintes de SEP vivant en Suisse est très important pour les personnes atteintes et les spécialistes, mais aussi pour la Société suisse de la sclérose en plaques – par exemple dans le cadre du travail politique, des négociations avec les administrations et les offices fédéraux ou dans la planification de ses services.

Les chercheurs du Registre SEP de l'Université de Zurich se sont à nouveau penchés sur la question de la prévalence de la SEP et sont arrivés à la conclusion suivante: en 2016, environ 15'000 personnes atteintes de SEP vivaient en Suisse. Si l'on prend la dernière estimation de 1986 avec 10'000 personnes atteintes de SEP comme référence, le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse a augmenté d'environ 50% au cours des 30 dernières années. L'étude a été publiée en septembre par «Frontiers in Neurology» et a été réalisée en collaboration avec plusieurs partenaires de recherche qui ont fourni des données anonymisées. Il s'agit notamment de l'étude suisse de cohorte SEP, qui a également reçu le soutien de la Société SEP.



Le Registre suisse de la SEP a découvert qu'environ 15'000 personnes sont atteintes de SEP en Suisse - dont beaucoup plus de femmes que d'hommes.

Les raisons de cette augmentation

Un certain nombre de facteurs pourraient y avoir contribué. Tout d'abord, la population suisse a augmenté de près de 2 millions d'habitants au cours des 30 dernières années. De plus, l'augmentation de l'espérance de vie, même pour les personnes atteintes de SEP, pourrait être une des raisons de cette augmentation. Autre explication: les critères et les outils de diagnostic se sont fortement développés.

Mais dans l'ensemble, ces explications ne sont pas suffisantes. En fait, la fréquence relative des cas de SEP diagnostiqués semble être passée de 100/100'000 à environ 180/100'000 habitants. On peut supposer que le nombre de nouveaux cas de SEP par an, également appelé «incidence», a augmenté. Des études menées au Danemark, par exemple, montrent que le nombre de nouveaux cas a augmenté au cours des dernières décennies, en particulier chez les femmes. Pour les hommes, en revanche, aucun changement comparable n'a été relevé. L'analyse du Registre suisse de la SEP fournit des indices allant dans le même sens. Le rapport hommes-femmes s'est accentué par rapport au passé, il y a actuellement environ 2,8 femmes pour 1 homme. C'est chez les femmes de moins de 65 ans que l'on constate la plus forte augmentation du nombre de personnes atteintes.

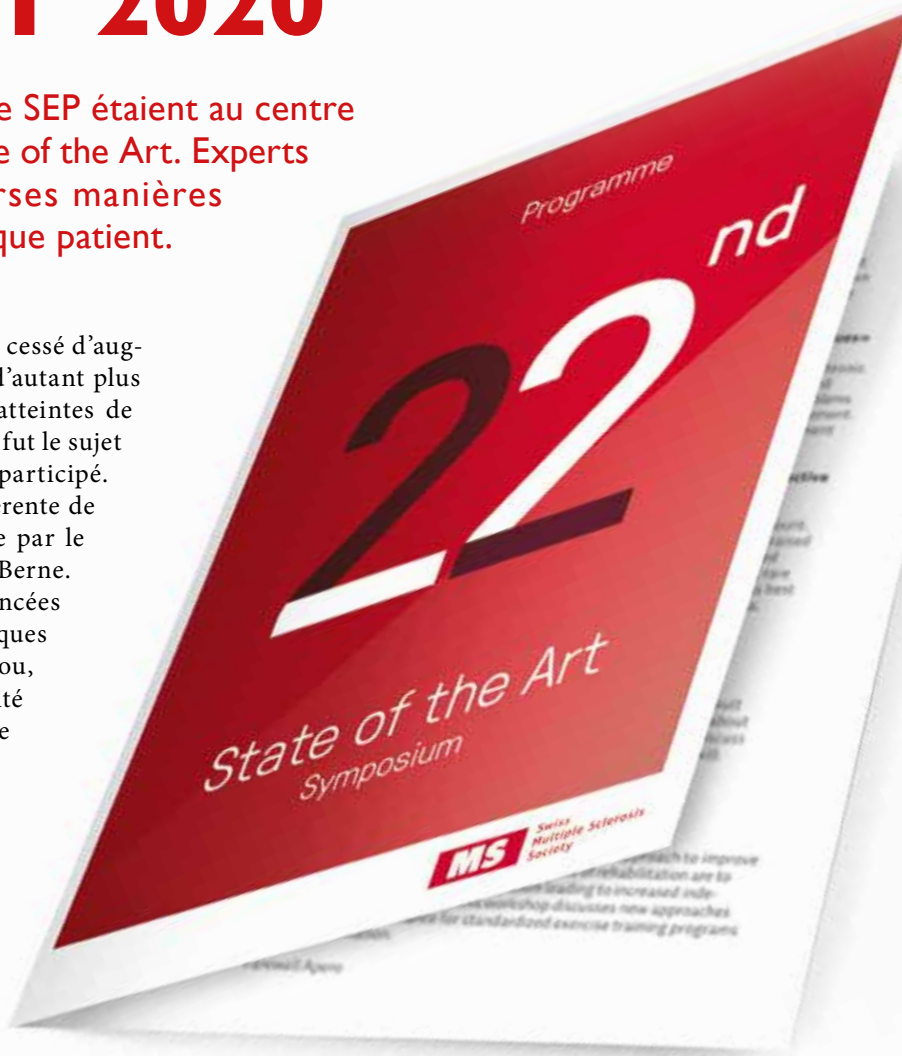
Cela soulève de nombreuses questions. Pour y répondre, le travail du Registre SEP et la participation active des personnes atteintes de SEP sont encore nécessaires. On en sait beaucoup trop peu sur les mécanismes de la propagation de la SEP, et des données de base détaillées supplémentaires sont nécessaires pour détecter les éventuelles disparités régionales. La participation reste donc importante.

Le Registre suisse de la SEP tient à remercier tous les participants du Registre pour leur engagement!

Texte: PD Dr Viktor von Wyl
et Marco Kaufmann,
Registre suisse de la SEP

SYMPOSIUM STATE OF THE ART 2020

Les besoins des personnes atteintes de SEP étaient au centre des préoccupations du Symposium State of the Art. Experts et chercheurs ont exploré les diverses manières de trouver le traitement adapté à chaque patient.



Le nombre d'options thérapeutiques disponibles n'a cessé d'augmenter au cours des dernières années. Il est donc d'autant plus important d'identifier les besoins des personnes atteintes de SEP et d'y répondre lors du choix du traitement. Ce fut le sujet du débat d'experts auquel tous les intervenants ont participé. Les traitements médicamenteux et la question inhérente de la sécurité étaient au cœur de l'intervention livrée par le professeur Andrew Chan de l'Hôpital de l'Île de Berne. Par ailleurs, l'assistance a eu droit aux dernières avancées quant à la gestion des problèmes neuropsychiatriques liés à la SEP, suivies d'un chapitre sur la résilience, ou, plus précisément, sur le développement de la capacité de résistance psychique et les effets positifs d'une telle démarche sur la SEP.

Trouver des solutions individuelles

Un autre exposé portait sur la gestion de la SEP, c'est-à-dire la question de savoir comment les spécialistes et les malades peuvent gérer la SEP ensemble et de manière individualisée, et quels outils numériques sont disponibles. L'après-midi, les participants se sont penchés sur diverses problématiques neuro-urologiques dans le cadre d'ateliers. Quel serait le moyen de trouver, avec les personnes atteintes, les meilleures solutions à l'incontinence, un problème qui impacte énormément leur qualité de vie? Il a été prouvé que le sport avait une influence positive sur le bien-être et la progression de la SEP. Un des ateliers explorait les différents moyens de trouver un programme d'entraînement adapté et offrait des conseils aux spécialistes afin qu'ils puissent motiver les malades à s'y tenir.

Le défi de Dr Google

Dans le cadre d'un atelier, neurologues et chercheurs ont pu obtenir des informations quant aux aspects juridiques de la médecine personnalisée et du big data. Bien gérer les données des patients et connaître les réglementations qui encadrent leur protection est crucial pour tous ceux qui travaillent avec celles-ci. Ce n'est qu'ainsi que les nombreuses possibilités offertes par le big data pourront être mises à profit des personnes atteintes de SEP. «Comment bien s'y prendre avec Dr Google» était l'intitulé d'un autre atelier. Internet regorge de moyens divers et variés de s'informer, mais aussi de désinformation. Les médecins traitants devraient eux aussi les connaître afin d'être en mesure d'identifier les tendances, les mythes et l'engouement collectif pour en discuter avec leurs patients.

Des chercheurs ont présenté des projets

Des chercheurs soutenus par la Société suisse SEP étaient également présents au State of the Art. Grâce à des affiches, les visiteurs ont eu l'occasion de se familiariser avec les nouvelles problématiques sur lesquelles se penche la recherche. Les sujets étaient extrêmement variés puisqu'ils allaient d'études précliniques portant sur les causes de la SEP à des projets de recherche sur le quotidien des personnes atteintes de SEP.

PRÉSENTATION DU GR YVERDON

Année de création
1980

Membres (personnes atteintes)
37

Bénévoles
19

Bénévoles dans le Groupe de travail GR
4 (dont 2 personnes atteintes)

Personne de contact
Jean-Paul Giroud: T 079 561 69 50

Philosophie
«Rire, pleurer, s'amuser, se soutenir, tous ces verbes composent et définissent le Groupe régional d'Yverdon». Nous sommes heureux et fiers de pouvoir fêter les 40 ans du groupe cette année.

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	Gabriel Geiser	079 295 16 41
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

ENTRETIEN AVEC TIM WIELANDT

L'élection de «Mister Suisse» a été arrêtée en 2013 à défaut de sponsors. Ce ne serait pas surprenant si Tim Wielandt, tenant du titre en 2007, ne l'avait même pas remarqué. En effet, une fois son mandat terminé, il s'est simplement consacré à ce qui était important pour lui et sa jeune famille.

Ancien Mister, mannequin, animateur pour la radio, la télé ou lors d'événements: vous semblez avoir de nombreux talents. Pourriez-vous nous donner trois domaines dans lesquels vous n'avez aucun talent?
Je n'ai pas de patience, je suis incapable de cuisiner et je ne me souviens jamais des noms.

En toute franchise et subjectivité, quelle est selon vous l'importance du caractère et de l'intelligence dans les élections des Mister et Miss?
Je pense que le public a toujours attaché une grande importance à la sympathie et à l'intelligence. Il ne s'est jamais basé que sur le physique. Pendant mon mandat, je n'étais clairement pas le plus beau. Mais je n'étais et ne suis toujours pas le plus bête (il rit).

Vous êtes aujourd'hui papa de deux petites filles. Entouré de trois «femmes», à quoi ressemble votre quotidien à la maison? Un autre «homme à la maison» (un fils) n'aurait-il pas été un renfort bienvenu?
Bien évidemment, j'aurais été tout aussi content d'avoir un fils. Mais c'est vraiment génial d'avoir des filles. Dès lors que l'on a une conception moderne des rôles, on n'a pas besoin de renfort masculin. Le plus important, c'est de regarder dans la même direction, de se respecter et de se soutenir mutuellement.

Parmi les symptômes potentiels de la sclérose en plaques, on trouve la fatigue, mais aussi les troubles de la marche, de la vue et de la parole. Une personne atteinte de SEP pourrait-elle assumer le rôle de Mister Suisse, du moins pour la durée du mandat?

Tim Wielandt, le «Mister Suisse» 2007, en novembre 2019.

Cela dépend bien entendu de la personne, mais il est tout à fait possible de tenir compte de la situation et d'adapter les missions en fonction. Il y a de nombreuses rencontres positives qui ne prennent pas forcément beaucoup de temps. Ce serait plutôt les voyages qui fatiguent, mais on pourrait là aussi trouver une solution.

Votre entourage s'est-il déjà retrouvé confronté à des maladies chroniques?
Dans ma famille, il y a trois (!) cas de sclérose en plaques. Même si la SEP n'est pas héréditaire, on se fait obligatoirement du souci pour les enfants. Personnellement, c'est par le biais de mon père que j'ai été directement confronté à la maladie. Il a été diagnostiqué de SEP à 40 ans, il venait tout juste de se mettre à son compte. Il a traversé de nombreuses phases typiques de la maladie et ne se déplace aujourd'hui qu'en fauteuil roulant. Mais c'est un homme fier, un battant. En tant que famille, on peut dire que la SEP nous a ressoudé. Quand bien même mes parents étaient divorcés depuis longtemps déjà, cela a permis à mon père et à ma mère de se rapprocher afin de pouvoir l'aider en cas d'urgence. Ma sœur aussi habite à proximité.

Si vous ne pouviez pas vivre en Suisse, quel pays choisiriez-vous? Et pourquoi?
Certainement l'Italie. Il y fait un peu plus chaud, la mentalité est géniale et j'adore leur langue. Et puis, c'est proche de la Suisse.

Photo: Privée, mise à disposition de FORTE

LA SM COLPISCE ANCHE I FAMILIARI

Care lettrici, cari lettori,

anche i familiari sono coinvolti dalla SM. E fanno cose incredibili ogni giorno. Per questo motivo dedichiamo loro questo numero. La SM di mamma Vanessa è una compagna costante nella vita quotidiana di tutta la famiglia Risoli. Il deterioramento della vista e soprattutto la forte stanchezza gravano sui giovani genitori e su Federico, il loro figlio di 5 anni. Tuttavia, vivono una vita piena e si godono il tempo che trascorrono insieme ancora più intensamente.

Proprio come le persone colpite, i familiari devono affrontare gli effetti della malattia cronica: i piani devono essere rivisti, le limitazioni vanno accettate ed è necessario pianificare attentamente la creazione di una famiglia. Nelle pagine che seguono trovate un'idea di ciò che tutto questo significa.

Vi auguro una buona lettura!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Il Centro d'Incontro in aiuto ai familiari 25

Familiari agli Atelier della Scuola Club 25

Successo per la conferenza «Novità terapeutiche» 26

Affrontare la SM 26

Un giovedì da leoni per la SM 26

REPORTAGE

Ritratto Famiglia Risoli 27

VIVERE CON LA SM

Familiari colpiti dalla SM 29

AGENDA

Assemblea generale e premio SM 30

SM INTERNO

Registro svizzero SM 31

Giornata mondiale SM 31

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
15 marzo: Visita museo
26 aprile: Pranzo di primavera

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
22 febbraio: Transfinity
21 marzo: Minigolf
25 aprile: Gita in fattoria/agriturismo

GR Sopraceneri

Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

UN CENTRO D'INCONTRO CHE DONA SOLLIEVO

Nell'agenda settimanale di un famigliare curante ci sono veramente pochi momenti di riposo. Il Centro d'Incontro di Agno è nato con l'obiettivo di offrire dei momenti di socializzazione a persone con SM, ma al tempo stesso è anche un'offerta per le famiglie.

Ogni giovedì pomeriggio, i volontari del Gruppo regionale Sottoceneri accompagnano le persone con SM al Centro d'Incontro, offrendo un servizio di trasporti. Questo importante sostegno permette ai familiari di non dover investire del tempo prezioso ad accompagnare la persona sul luogo. Dalle 14.00 alle 16.30 i partecipanti svolgono attività ricreative e di socializzazione in un ambiente rilassato e spensierato. Una novità del 2020 è che questa animazione è gestita dai docenti della Scuola Club di Migros Ticino, che propongono attività inclusive e adatte ad ogni partecipante.

Il ritorno è affidato di nuovo ai volontari, che riportano a casa una persona felice, spensierata e ricaricata dalle energie positive che vive al Centro d'Incontro. Nel frattempo, il famigliare ha potuto concedersi del tempo per svolgere le sue mansioni o per sé. Un piccolo aiuto, per chi fa tanto.

Il Centro d'Incontro è un appuntamento settimanale importante per le persone con SM, ma anche per i familiari curanti.

ATELIER ANCHE PER FAMILIARI

Dal 2017 le aule delle Scuole Club di Migros Ticino si sono riempite di persone con SM e familiari. Grazie ad una stretta collaborazione si è riusciti ad offrire degli «Atelier creativi e formativi» nelle quattro sedi di Bellinzona, Lugano, Locarno e Mendrisio. Queste manifestazioni della Società SM comprendono dei corsi variegati, si va dal pilates allo yoga, dai corsi di computer a quelli di cucina.

La Società SM permette di frequentare dei corsi di alta qualità, in un ambiente inclusivo e sensibile alla tematica della SM; ma non solo. Agli atelier partecipano anche i familiari. Spesso sono madre e figlia a condividere queste attività positive in un ambiente «neutro» e in un clima di sostegno e confronto reciproco. Questo crea – anche senza volerlo – una conoscenza maggiore della malattia, grazie alla presenza di altre persone che ci convivono da anni.
Se lo scopo iniziale dei corsi era quello di offrire una possibilità di formazione, di accrescimento delle proprie competenze, che fosse in un certo senso in contrapposizione all'immagine che con la SM si possano solamente fare dei passi indietro, gli «Atelier creativi e formativi» racchiudono una ricchezza di significati che solo partecipando attivamente può essere totalmente compresa.

LE NOVITÀ DISCUSSE IN TICINO

Più di 120 persone erano presenti alla conferenza sulle novità terapeutiche che si è svolta il 24 novembre a Manno. Grazie all'équipe del Prof. Dr. med. Claudio Gobbi del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera italiana, i partecipanti hanno potuto discutere su temi concreti quali la personalizzazione della terapia, il bilanciamento fra la sicurezza e l'efficacia dei farmaci, i nuovi studi sulle forme progressive, e i nuovi farmaci in linea di arrivo. Durante la conferenza l'ergoterapista Maria Scapolo ha inoltre presentato la terapia «Educazione alla gestione dell'energia», che verrà proposta prossimamente in diversi punti sul territorio, in collaborazione con la Società SM. Cristina Minotti, Rappresentante regionale della Società SM ha poi chiuso la giornata, informando sulle attività della nostra organizzazione.

Si ringraziano di cuore gli specialisti del Centro sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera italiana per la collaborazione.

Il Prof. Dr. med. Claudio Gobbi del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro ha riferito con la PD Dr.ssa Chiara Zecca (des.) e la Dr.ssa Rosaria Sacco (sin.) sulle novità terapeutiche.

MATTINATA INFORMATIVA, 14 MARZO 2020

AFFRONTARE LA SM QUANDO SI É NEODIAGNOSTICATI

Affrontare una diagnosi come la SM non è facile. Improvvisamente bisogna gestire la malattia, i sintomi, le terapie, le proprie paure e quelle degli altri. Sabato 14 marzo avremo la possibilità di discutere alcuni di questi aspetti, presso la Clinica Hildebrand. Quanto è importante la gestione dei sintomi e la prevenzione? Che tematiche preoccupano chi si trova nei primi anni dalla diagnosi della malattia? Che aiuti ci sono e come si valutano i bisogni individuali? Come si gestiscono i disturbi vescicali? Grazie all'équipe riabilitativa del Dr. med. Paolo Rossi, Viceprimario della Clinica Hildebrand e alla collaborazione con il team del Prof. Dr. med. Claudio Gobbi del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro, cercheremo di dare risposta a questi quesiti. La conferenza si svolge a partire dalle 10.00 alla Clinica Hildebrand, Centro di riabilitazione Brissago.
La mattinata è dedicata a chi ha la diagnosi da meno di 5 anni.
Interessati? Iscrivetevi a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch, posti limitati.

26 MARZO 2020

UN GIOVEDÌ DA LEONI

Unire il buon vino e la buona tavola alla beneficenza è la prerogativa dell'evento «Un giovedì da leoni» promosso da quattro club di servizio del mendrisiotto. Grazie a Rotary, Lions, Kiwanis e Soroptimis international Club del Mendrisiotto, a partire dalle 19.00 di giovedì 26 marzo 2020 al Centro manifestazioni mercato coperto di Mendrisio, si potranno assaggiare vini offerti da 18 viticoltori dell'Associazione viticoltori e vinificatori ticinesi, birre artigianali, salumi, formaggi e dolci. L'evento è aperto a tutte le persone che vogliono trascorrere una serata diversa dalle altre, assaporando i piaceri della tavola e i prodotti locali. Il ricavato dell'evento, che prevede una simbolica tassa di partecipazione di franchi 30.–, andrà tutto a favore di 3 associazioni «di casa» tra le quali la Società SM. Vi invitiamo quindi tutti a questa fantastica serata a «chilometro 0».

Info e prenotazioni:
claudio56poli@gmail.com

LUIGI E VANESSA RISOLI

VIVERE L'ATTIMO

Una forte disabilità visiva e i ripetuti episodi di spossatezza limitano la quotidianità di Vanessa Risoli. Suo marito Luigi è un sostegno importante e insieme riescono a gestire la vita di tutti i giorni, tra lavoro, amici e il figlio Federico.

«Abbiamo imparato a parlarci». Vanessa e Luigi Risoli si scambiano un veloce sguardo. 36 anni lei, 35 lui, i due formano una coppia giovane e simpatica e, insieme, hanno già attraversato alcuni momenti difficili. Si sono conosciuti durante l'apprendistato, ma si sono messi assieme anni dopo. Dopo qualche tempo Vanessa racconta della sua disabilità visiva a Luigi, che stenta a crederci: «Tu non ci vedi?». Luigi sa già della SM, Vanessa ne parlava apertamente ai tempi dell'apprendistato. Ma il fatto che la malattia abbia fortemente compromesso la sua capacità visiva, lo coglie di sorpresa.

«Una mattina è suonata la sveglia, ma non riuscivo a vederla.»

Vanessa Risoli descrive così un attacco

Vanessa Risoli apprezza molto le ore trascorse con suo figlio ...

«Una mattina è suonata la sveglia. Ho allungato il braccio e aperto gli occhi, ma semplicemente non riuscivo a vederla». Quel giorno una recidiva, dopo il nervo ottico dell'occhio sinistro, aveva colpito anche quello destro. Vanessa ha quindi dovuto abituarsi alla sua nuova condizione, imparare a leggere il Braille e a usare mezzi ausiliari. A casa tutti devono prestare la massima attenzione a rimettere sempre tutto allo stesso posto e non lasciare niente in giro, anche il figlio Federico di 5 anni, altrimenti Vanessa può essere costretta a cercare un oggetto per ore.

«Oggi è stato bello con te»

Ma nella vita quotidiana le limitazioni visive non sono il problema più grave per Luigi e Vanessa: «La spossatezza sta diventando un ostacolo sempre più grande», constata Luigi. Spesso è necessario annullare i programmi semplicemente perché a Vanessa mancano le forze. Il figlio Federico è cresciuto con sua madre e capisce che la mamma ha bisogno di pause regolari per recuperare le energie. Ma a volte vorrebbe comunque giocare con lei o mostrarle qualcosa. E allora diventa difficile spiegargli che sua madre è sfinita e deve riposare. L'impossibilità di essere totalmente presente per suo figlio in momenti come questo è per Vanessa un aspetto doloroso e difficile

da sopportare. Ci sono anche giorni in cui è in forma e piena di energie e fa un sacco di cose con Federico, che la sera la ringrazia: «Mamma, oggi è stato molto bello con te». Purtroppo questi momenti non sono così frequenti come Vanessa vorrebbe.

«La Società SM ha lottato per noi. Ci si sente capiti, anche come famigliare di una persona con SM.»

Luigi Risoli

Anche Luigi risente di queste limitazioni e spesso si preoccupa. Per sua moglie, per il loro bambino, per il futuro. Quando Vanessa non sta bene, è lui a prendersi cura di Federico, della casa, delle faccende da sbrigare, il tutto in aggiunta al suo lavoro a tempo pieno. Nonostante tutto, per entrambi è importante che ciascuno conservi il proprio spazio, che faccia qualcosa con gli amici o per conto proprio, anche se tutti e tre apprezzano molto le gioie della vita familiare.

Un aiuto per uscire dalla crisi

Nel 2018 gli effetti della SM hanno fatto scivolare Vanessa nella depressione. Lo stress è stato un altro fattore scatenante. Vanessa lavorava ancora e si prendeva cura del figlio Federico. Con un'infinità di cose da fare, la sera era sempre più spesso stressata o piangeva seduta sul divano. E all'improvviso ricompare la SM con una violenta recidiva. Per fortuna è di natura combattiva e può contare sulla grande comprensione e sull'aiuto del marito. Insieme la piccola famiglia supera quel periodo difficile. Contatta poi la Società SM, ricevendo consulenza sui possibili farmaci e assistenza completa per la richiesta AI. «Presso la Società SM lavorano persone in gamba e competenti. C'è sempre qualcuno pronto a dare una mano, dal punto di vista morale, psicologico o anche economico», Vanessa riassume così la sua esperienza.

... fino a quando la SM glielo permette. Il figlio Federico si rattrista, quando la mamma non ha più energia per giocare con lui.

Vanessa si è opposta a lungo al congedo malattia e alla richiesta di rendita al 100%. Ma non appena la rendita viene assegnata, entrambi si tolgono un peso dal cuore. «La rendita completa rappresenta per noi una sicurezza. Grazie alla possibilità di stare a casa adesso Vanessa può programmare le fasi di riposo secondo le sue necessità». La coppia della regione di Basilea apprezza molto il supporto offerto loro dalla Società SM. Luigi commenta: «La Società SM guarda alle persone, ha lottato per noi e ci ha aiutato a non mollare. Ci si sente capiti, anche come famigliare di una persona con SM».

Vanessa e Luigi hanno raccolto esperienze positive anche nel seminario «Più forti insieme». Qui hanno conosciuto altre coppie nella loro stessa situazione. «Ci ritagliamo appositamente del tempo per confrontarci sulla SM e parlare delle difficoltà che comporta. Ci apriamo sui nostri sentimenti, piangiamo e ridiamo assieme e poi andiamo avanti. Perché la SM, i sintomi e i problemi non devono essere il centro della nostra vita quotidiana».

Testo: Milena Brasi
Immagini: Ethan Oelman

FAMILIARI: OFFRIRE AIUTO E ACCETTARLO

Anche i familiari sono colpiti dalla SM. Devono infatti affrontare il cambiamento dello stato di salute di una persona cara e ripercussioni che probabilmente li accompagneranno per tutta la vita.

Con familiari si intendono tutte le persone vicine a qualcuno colpito dalla SM, che può esser il partner, i genitori, i fratelli e sorelle, ma anche amici, colleghi o vicini di casa. Se si chiede ai familiari come definiscono il loro rapporto, si ottengono risposte molto diverse: alcuni accompagnano o sono semplicemente presenti, altri parlano di supportare o gestire, taluni si fanno carico delle pratiche di assistenza o di una parte di esse.

Quando vi è un progressivo peggioramento legato alla malattia si scatenano sentimenti come paura per il futuro, rabbia, frustrazione e disperazione, che anche i familiari provano. Sia le persone con SM che i loro familiari si chiedono come affrontare il cambiamento di vita, cercano risposte e soluzioni, pensano positivamente, si arrabbiano o sono completamente sopraffatti. Questo processo di elaborazione della malattia non avviene sempre in modo simultaneo e parallelo tra le due categorie coinvolte. Tuttavia, vi sono studi che dimostrano che il carico oggettivo e soggettivo sui familiari è strettamente legato allo stato di benessere della persona con SM.

Affrontare insieme la SM

Per un approccio congiunto e positivo alla SM, si raccomanda di chiarire le seguenti domande.

Familiari: cosa significa per me la SM? Come mi sentirei se fossi affetto/a io stesso? La SM mi spaventa? Quali punti di forza mi aiutano?

Persona con SM: come affronta il/la mio/a partner la mia SM? Posso capire i suoi sentimenti? Trovo la sua reazione appropriata?

Insieme: quali aspetti del nostro rapporto sono importanti per noi? La SM ha cambiato la situazione? Il nostro rapporto è cambiato? In modo positivo o negativo? Cosa ci rende forti come coppia?

La Società SM può esservi d'aiuto.
Infoline SM: 091 922 61 10

La fase iniziale e lo «shock della diagnosi»

Soprattutto in questa fase, familiari e persone vicine sono particolarmente messi alla prova. I familiari svolgono spesso un ruolo di supporto, raccogliendo informazioni e accompagnando le persone con SM alle numerose visite mediche e presso le istituzioni sociali. Allo stesso tempo offrono sollievo, ponendosi come interlocutori per le persone con SM in questa situazione particolare, infondendo loro fiducia e assicurando loro vicinanza e impegno. Diventano quindi ascoltatori attenti, partner sensibili e un solido appoggio, spesso mettendo in secondo piano le proprie preoccupazioni. È questo ciò che in modo più o meno consapevole ci si aspetta da loro. Di conseguenza, ai familiari rimane poco spazio per elaborare il cambiamento delle proprie condizioni di vita in seguito alla malattia.

Dino e Ivana Dillena sono una coppia da più di 40 anni e non si lasciano frenare dalla SM.

Tutto torna alla quotidianità

Qualche tempo dopo lo shock iniziale, spesso si verifica una sorta di normalizzazione. Molte cose, ciononostante, non sono più come prima, perché la SM diventa parte integrante della vita e influenza lo stile della stessa. Questo costringe anche i familiari ad affrontare costantemente i cambiamenti

causati dalla malattia, a reagire ad essi e ad adattare i propri progetti di vita e abitudini. Sorgono tante domande: come funziona con le terapie, come fare con il lavoro, bisogna apportare cambiamenti alla casa, ci saranno problemi economici, è necessario un aiuto esterno? Come spiegarlo agli altri?

Familiari curanti: «Non mi va di andarmene. Se succedesse qualcosa, sarebbe colpa mia!»

Le situazioni di assistenza o di cura mettono a dura prova i familiari e non di rado comportano notevoli sforzi fisici e mentali. Spesso si è convinti di farcela da soli. Dopo tutto è il famigliare «quello sano che deve essere forte».

La Società SM fornisce consulenza ai familiari (curanti) e li supporta nello sviluppo di strategie individuali.

Nel caso della SM, questi dubbi possono presentarsi subito o insinuarsi lentamente. Si sviluppa una dinamica in cui i familiari si assumono sempre più compiti o responsabilità, spesso senza pensarci troppo.

Reinventare la convivenza

La SM può produrre cambiamenti nei ruoli e nei rapporti di dipendenza. In effetti è difficile affrontare una situazione di vita che costringe, ad esempio, un padre di famiglia un tempo unica fonte di reddito ad assumere ora il ruolo di dipendente part-time bisognoso di aiuto, andando quindi a gravare sulla moglie che, oltre al ruolo educativo, si ritrova con funzioni di assistenza e di sostentamento. Gli esempi di ribaltamento dei ruoli sono tanti quanti i «volti» della SM. Il graduale spostamento dei ruoli può portare nel lungo termine a situazioni di sovraccarico per i familiari. La ragione spesso è la permanente subordinazione dei propri bisogni e allo stesso tempo il massimo sfruttamento delle proprie risorse fisiche ed emotive.

Testo: Susanne Kägi, Corresponsabile Settore Consulenza e Marc Lutz, Responsabile Gestione sapere e Sviluppo

AGENDA SABATO 6 GIUGNO 2020

ASSEMBLEA GENERALE

A un anno dal 60° anniversario, l'Assemblea generale 2020 si terrà sabato 6 giugno presso l'Hotel Mövenpick di Regensdorf (ZH).

Dopo i saluti di benvenuto, la mattinata sarà dedicata alla parte statutaria e all'ordine del giorno con le relative elezioni. Il successivo pranzo sarà un'ottima occasione per soffermarci un momento e guardare a quanto abbiamo realizzato.

La diminuzione delle entrate provenienti dalle donazioni e la minore disponibilità a impegnarsi in attività sociali da parte della popolazione Svizzera sono i punti da migliorare per il 2020. Durante la giornata non si dimenticheranno i riconoscimenti e la celebrazione di nove Gruppi regionali. Infine, si assegnerà il Premio SM in cinque categorie: persone con SM, famigliari, volontariato, beneficenza e «aperta».

Idee per il Premio SM

Conoscete qualcuno che potrebbe meritare il Premio SM in una delle categorie? Saremo lieti di ricevere i vostri suggerimenti entro fine febbraio 2020. Potete scrivere a info@sclerosi-multipla.ch!

Riservate fin da ora la data di sabato 6 giugno 2020.

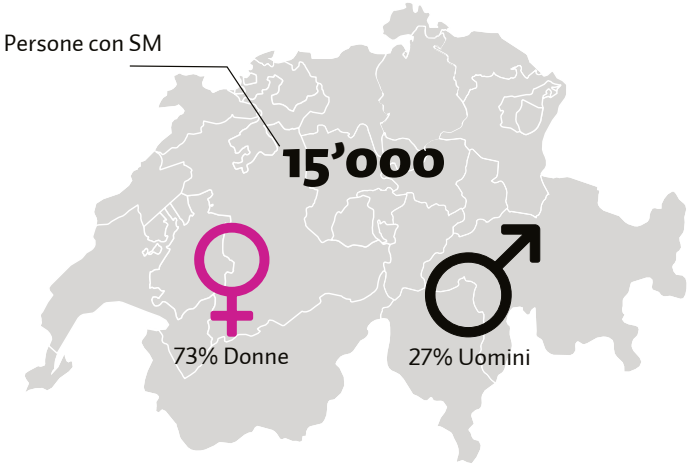
QUANTE PERSONE CON SM VIVONO IN SVIZZERA?

Da molto tempo ci si chiede: quante persone con SM ci sono in Svizzera? Il Registro SM ha recentemente effettuato una nuova stima.

Il numero di persone con SM che vivono in Svizzera è di grande importanza non solo per le persone colpite e gli specialisti, ma anche per la Società SM, nell'ambito, ad esempio, delle attività a livello politico, delle trattative con le amministrazioni e gli uffici federali o della pianificazione dei servizi offerti.
I ricercatori del Registro SM hanno nuovamente affrontato la questione della diffusione della SM e sono giunti alla seguente conclusione: nel 2016 vivevano in Svizzera circa 15'000 persone con SM. Questa cifra non comprende le persone con sindrome clinicamente isolata e le persone con SM minorenni. Se si prende come riferimento l'ultima stima del 1986 di 10'000 persone con SM, il numero di soggetti in Svizzera colpiti dalla malattia è cresciuto di circa il 50% negli ultimi 30 anni.

Motivi dell'aumento

Ci sono una serie di fattori che potrebbero avere contribuito a questo risultato: la popolazione svizzera è cresciuta negli ultimi 30 anni, l'aspettativa di vita è aumentate e non da ultimo, i criteri e gli strumenti diagnostici si sono fortemente sviluppati. Di conseguenza, ora vengono diagnosticati casi che in passato non venivano riconosciuti.
Tuttavia queste spiegazioni non sono sufficienti. Infatti, la frequenza relativa dei casi di SM diagnosticati sembra essere aumentata da 100/100'000 a circa 180/100'000 abitanti. Si può quindi presumere che il numero di nuovi casi di SM all'anno, noto anche come incidenza, sia aumentato.



Il Registro svizzero SM ha appurato che attorno alle 15'000 persone in Svizzera sono colpite dalla SM, tra di esse la maggior parte sono donne.

Ciò solleva molte nuove domande. Per rispondervi, continueranno a essere necessari il lavoro del Registro svizzero SM e la partecipazione attiva delle persone con SM. Per questo non dimentichiamo: partecipare al Registro SM è fondamentale! Il Registro svizzero SM ringrazia tutti i partecipanti per il loro impegno!

Testo: PD Dr. Viktor von Wyl e Marco Kaufmann, Registro svizzero SM

Il 30 maggio 2020 è la

Giornata Mondiale della SM!

Regalate gioia e speranza insieme alla Società SM!

Scoprite di più nel prossimo numero di FORTE.

SM Società svizzera sclerosi multipla

Il Registro
svizzero

SM

Partecipare è importante.

Iscrizione diretta al
Registro svizzero SM su
www.registro-sm.ch
o scansionando questo QR-Code

Avete ancora delle domande?

Per maggiori informazioni concernenti il Registro SM o un aiuto per la compilazione del formulario, il Centro del Registro svizzero SM dell'Università di Zurigo é a vostra disposizione: 044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.unizh.ch

PF da completare in stampatello maiuscolo.

Vi prego di inviarmi la documentazione riguardante il Registro svizzero SM
per E-Mail ◯ o per posta ◯ a:

Nome / Cognome _____

Indirizzo / Nr. _____

NPA / Luogo _____

Telefono / Mobile _____

E-Mail _____

Lingua: TE ◯ FR ◯ IT ◯

Spedire a:

Centro del Registro svizzero SM
Istituto di Epidemiologia,
Biostatistica e Prevenzione
Università di Zurigo
Hirschengraben 84
8001 Zurigo