FORTE

N° 2 MAI 2020 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

1'000 VISAGES DE LA SEP

4 portraits - 4 parcours de vie

VIE PROFESSIONNELLE

Les employeurs face à la SEP

INCONTRO CON ANTON FETZ

La meta è il viaggio stesso

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

25 personal shop ANS

Articles de marque aux meilleurs prix

Toutes les lectrices et tous les lecteurs ont une réduction jusqu'à 46%

Sportif et à la mode: avec semelle profilée

Pour femmes et hommes

NORDCAP

Cuir véritable

- Semelle intérieure souple et amortissante • Avec coutures décoratives contrastantes et détails tendance • Dessus: en polyuréthane extra léger • Semelle intérieure: cuir souple • Semelle extérieure et doublure: synthétique

Prix indicatif recommandé 69.-*
Prix Personalshop 49.-

PRIX NOUVEAU CLIENT
CHF 36.75
Vous économisez CHF 32.25 sur le prix recommandé*

Sandale de trekking NORDCAP	
anthracite	Art.-No. 402255
bleu jean	Art.-No. 402268
sable	Art.-No. 402271

Tailles									
37	38	39	40	41	42	43	44	45	46

Commander en toute simplicité! ✆ **0848 / 80 77 60**
kundendienst@personalshop.ch

Bénéficiez de 25% de remise sur TOUT sur www.personalshop.ch

POUR ÉCONOMISER 25%:
1. Connectez-vous sur la boutique en ligne avec votre code. C30022
2. Votre réduction de 25% sera pris en compte automatiquement pour tous les articles
3. Envoyez votre commande!

25% Remise nouveau client de sur TOUS les produits!

Garantie 5 étoiles Personalshop
★ 2 ans de garantie sans conditions ★ Livraison rapide
★ Standard de qualité optimal ★ Meilleur prix garanti
★ Échanges et retours possibles sous 30 jours

Envoyez ce bon dès maintenant à:
Personalshop AG
Postfach
4019 Bâle

*Per i prezzi, fai riferimento al listino del produttore o ai prezzi al dettaglio consigliati dal produttore (RRP) I prezzi sono comprensivi di IVA. escl. spese di spedizione e assicurazione CHF 7.90.

BON DE COMMANDE C30022 avec droit de retour de 30 jours

Qté	N° d'art.	Taille	Désignation d'article	NOUVEAU CLIENT PRIX
	402255		Sandale de trekking NORDCAP, anthracite	CHF 36.75
	402268		Sandale de trekking NORDCAP, bleu jean	CHF 36.75
	402271		Sandale de trekking NORDCAP, sable	CHF 36.75

Expéditeur (Merci de remplir lisiblement): ☐ Madame ☐ Monsieur — MERCI D'ÉCRIRE EN MAJUSCULES

Nom / prénom:

Rue, n°:

PA, lieu:

Date de naissance: E-mail:

Nous utilisons votre adresse électronique pour vous informer d'offres promotionnelles. Vous pouvez vous y opposer à tout moment.

I'000 VISAGES

Chères lectrices, Chers lecteurs,

La sclérose en plaques est connue comme étant la maladie aux 1'000 visages. Vous avez probablement entendu cette expression à de multiples reprises, mais elle reste toujours aussi pertinente. En effet, la SEP prend toujours des chemins très variés, et les personnes atteintes mènent des vies qui ne se ressemblent pas. Dans cette édition, nous reproduisons cette diversité, au moins à petite échelle, et nous vous présentons quatre personnes atteintes de SEP, très différentes les unes des autres.

La diversité de la SEP ne se retrouve pas que dans les visages qu'elle prend: les réactions qu'elle suscite dans l'entourage varient elles aussi très fortement. Il en va de même pour les employeurs. L'aide qu'ils choisissent d'apporter ou non aux personnes atteintes, et la manière dont ils les soutiennent, jouent un rôle sur la qualité de vie de ces dernières et influencent clairement leurs chances de rester dans la vie professionnelle.

Ces deux derniers mois, nous avons retenu notre souffle face au nouveau Coronavirus. Nous gardons un œil sur la situation actuelle concernant le Covid-19, prenons en compte les demandes des personnes atteintes et travaillons sans relâche afin d'adapter et d'améliorer notre offre.

Je vous souhaite une lecture agréable et enrichissante!

Cordialement,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Andi Jäggy 4
Christina Buchli-Strasser 5
Anton Fetz 6
Montserrat Corbaz 7

VIVRE AVEC LA SEP

Les visages de la SEP au fil du temps 8
Tribune libre 9
Les employeurs face à la SEP 11

MERCI

Béjart Ballet Lausanne 14
SEP'arti! 15
Pandafit 15

AGENDA

Journée des Cuisiniers de la Guilde 16
Camp enfants SEP 16
Cours et formations 17

SEP INTERNE

Traverser les turbulences ensemble 19
Journée Mondiale de la SEP 20
Report de l'Assemblée générale 20
Médicaments contre la SEP et planification familiale 21
Impressum 21
Interview: Rafaela Zysset 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Jonathan Giudice 24

ANDI JÄGGY

HUMOUR ET SENS DE LA FAMILLE

En quelques années, la SEP a contraint Andi Jäggy à se déplacer en fauteuil roulant électrique. Il n'en a pas pour autant perdu son humour et mène une vie bien remplie qu'il partage entre sa famille, son travail et ses loisirs.

Lors de l'été 1999, Andreas Jäggy (que tout le monde appelle Andi) ressent de légers tremblements dans les bras. Son médecin traitant n'en trouve pas l'origine. À cette époque, Andi est enseignant. L'hiver suivant, deux jours après son 45ème anniversaire, il subit une dégradation soudaine et massive de sa vue, pendant la récréation de 11 heures. Une partie du monde devient floue pour lui. Une semaine plus tard, sa SEP est diagnostiquée.

Second degré et acceptation

Ses troubles visuels se résorbent et il peut continuer à enseigner la géographie et les mathématiques, mais son état recommence rapidement à se dégrader et, en quelques années, il se voit contraint de se déplacer en fauteuil roulant électrique: ses bras et ses jambes sont aujourd'hui complètement paralysés. «En larmes, j'ai dû annoncer à mon directeur que je n'étais plus capable de travailler à l'école.» Cette dégradation le frappe durement, il refuse d'être dépendant, et se protège en pratiquant le second degré. «Ma devise était: sois têtu comme une mule et continue d'avancer.» Aujourd'hui, il a accepté la SEP, il s'est habitué aux restrictions, pourtant lourdes, et il est ravi de son fauteuil électrique, qu'il trouve «génial». Avec les mouvements de tête qu'il peut encore faire, il commande son fauteuil, mais aussi son téléphone portable, sa télévision, ses portes d'entrée ou encore son ordinateur.

De bonnes relations avec la famille et les amis

Désormais assistant pour sa femme Beatrice, qui est enseignante spécialisée, il rédige des fiches d'exercices, des listes de classe, ou se charge de tâches administratives. «Je le fais avec plaisir. Avec cette petite activité, je peux rendre à ma femme une petite partie des grandes choses qu'elle accomplit pour moi chaque jour.» Beatrice et Andi Jäggy sont mariés depuis 38 ans et ils ont trois fils: Moritz, Kaspar et Valentin, qui étaient âgés de 13 à 17 ans au moment du diagnostic. Malgré les incertitudes, leur scolarité et leur puberté se sont très bien déroulées, raconte leur père avec fierté. Les 3 petits-enfants qui ont vu le jour par la suite ont toujours vu leur grand-père en fauteuil roulant, rien d'anormal pour eux. Face aux amis et aux personnes extérieures, la famille adopte une attitude très ouverte par rapport à la maladie. «Les gens apprécient beaucoup notre ouverture. Une petite phrase ou une remarque ironique, rien de mieux pour briser la glace.»

Rire et positivité

Depuis 2010, Andi Jäggy participe chaque année à un Séjour en groupe de la Société suisse SEP. «Cette offre me plaît énormément. Ma femme part souvent en vacances en même temps. Elle a ainsi pu faire des semaines de randonnée avec ses amies et voyager autour du monde.» Au cours des Séjours en groupe, notre sexagénaire a eu l'occasion de faire de belles rencontres. «Nous passons souvent des moments très amusants avec les responsables et les bénévoles. Nous rions beaucoup!» Le rire et la positivité sont importants pour Andi Jäggy : «Etant données les circonstances, ma situation ne pourrait être meilleure. Mes journées sont bien remplies, je lis, je travaille sur l'ordinateur et je regarde les matches de football. Je ne m'ennuie jamais.»

Texte: Milena Brasi

CHRISTINA BUCHLI-STRASSER

LE BONHEUR A DEUX NOMS

«Qu'est-ce que le bonheur pour moi?» Pour répondre à cette question, Christina Buchli-Strasser regarde simplement Emilio, son fils, et Reto, son mari.

Cette femme de 35 ans prend la vie à bras-le-corps, dès sa venue au monde elle développe une nature de guerrière. Elle souffre d'une déficience auditive de naissance. En 2009, elle est impliquée dans un accident de voiture, elle subit le «coup du lapin» et tout devient noir dans son champ de vision. Elle a des difficultés à marcher et des troubles sensitifs. Tous ses symptômes sont interprétés comme des conséquences de l'accident, mais ils persisteront. À 26 ans, elle reçoit finalement le diagnostic de SEP. «J'étais désemparée, je ne savais pas comment continuer. Mes parents et mon mari m'ont soutenue.»

La vie prend et la vie donne

C'est en 2011 qu'elle fait la connaissance de Reto sur un portail destiné aux personnes sourdes. Il souffre également d'une déficience auditive due à une méningite. Il est suisse, elle est autrichienne. La communication en langue des signes n'est pas simple, car cette langue n'est pas internationale, il y a même des dialectes. Mais l'amour est plus fort que les barrières linguistiques et géographiques. «Et tout d'un coup, je suis tombée enceinte», annonce Christina en riant. Tout s'est bien passé: Emilio, petit galopin de 6 ans, est déjà en deuxième année enfantine. Un deuxième enfant? Le silence qui suit indique clairement que ni la question ni la réponse ne sont faciles. Ils expliquent que cela n'arrivera pas, qu'ils sont simplement heureux de voir Emilio en parfaite santé même si le terrain parental n'est pas idéal. Leur regard signifie: «Nous ne voulons pas forcer le destin.»

Être ouvert, accepter de l'aide

Un conseil pour les personnes atteintes de SEP? «Restez optimistes, ne baissez pas les bras, restez actifs et parlez-en sans tabous!» Ses expériences dans le domaine ont toujours été positives. «J'en ai parlé à tout le monde. J'en ai même informé au préalable les responsables de l'école enfantine.» Ainsi que ceux de l'école où Emilio sera scolarisé à partir de l'été. Pour le moment tout va bien – grâce au soutien de la famille, des amis, et bien sûr de Reto, le mari de Christina, cuisinier, le genre de personne qui sait réagir. «Il était là pour moi quand j'étais à l'hôpital, et c'était une période difficile. Nous sommes toujours ensemble.» Christina sait accepter de l'aide. Pas seulement de son entourage, mais aussi de la Société SEP, qui apporte un soutien intense à la jeune famille depuis 4 ans. Christina avait fait de sa passion son métier, la cuisine, mais à cause de la SEP, elle ne supportait plus la chaleur devant les fourneaux. Le Conseil social lui a apporté des conseils complets sur l'AI, sur les questions financières, médicales et administratives; il a aidé la petite famille à trouver un logement adapté à la situation, et tous en sont très reconnaissants.

Ce que réserve l'avenir…

Depuis 4 ans, sa SEP est «calme». Pas de poussées. Mais la dernière était grave, et toutes celles d'avant ont laissé des traces. Des nuits blanches? Parfois, mais comme pour tout le monde. Mais elle est optimiste pour l'avenir et peu importe de quoi demain sera fait, Christina est prête.

Texte: Rainer Widmann

Peu avant la publication de cette édition du FORTE, nous avons été informés du décès d'Anton Fetz. En accord avec sa femme Suzanne Fetz et à sa demande, nous publions son portrait à la mémoire de cet homme de nature joyeuse. Nous adressons nos plus sincères condoléances et toute notre sympathie à sa famille.

ANTON FETZ

GARDER SES OBJECTIFS EN VUE

La SEP d'Anton Fetz était insidieuse et il savait qu'il ne pouvait pas la freiner. Mais ce tessinois de 69 ans était un battant.

Lorsqu'on le croisait sur la Via San Gottardo à Bellinzone, on voyait un homme ayant passé une bonne partie de sa vie en plein air. Malgré son fauteuil roulant, il était sportif, énergique, toujours concentré sur un objectif. Les petites rides de son sourire, ses yeux vifs et curieux laissaient deviner qu'il avait bien profité de la vie. Lorsqu'on lui demandait quel conseil il donnerait aux autres personnes atteintes de SEP, il n'avait qu'une seule réponse: «Il faut accepter cette «maudite» SEP et essayer de ne pas se retirer dans sa coquille.»

Diagnostic tardif

Anton Fetz a été diagnostiqué inhabituellement tard, à 52 ans. La maladie lui a donc rapidement pris tout ce qui lui procurait de la joie et donnait un sens à sa vie: l'alpinisme, le ski et la natation. Le diagnostic n'était pas complètement inattendu: les douleurs après la salle de sport n'étaient pas de simples courbatures. La raideur de ses jambes au cours d'une randonnée, l'empêchant d'avancer plus loin, était un autre signal d'alarme, plus dramatique. La nouvelle a réveillé un spectre du passé: «Quand j'étais enfant, l'une de mes tantes était atteinte de SEP. Je me souviens encore de ses poussées. Sa bouche était de travers, elle avait des troubles de la vision, elle ne pouvait pas marcher et elle a dû se résigner à utiliser un fauteuil roulant.»

Une meilleure qualité de vie grâce au fauteuil roulant

À bientôt 70 ans, Anton Fetz se trouvait désormais lui aussi en fauteuil roulant. Mais il voyait cela comme une très nette amélioration de sa qualité de vie. «Avant, je marchais avec des cannes, puis avec un déambulateur. C'était une période très fatigante. J'avais toujours peur de tomber.» Il avait également vu disparaître des expériences dont il se serait bien passé: «Quand je marchais en titubant un peu et que je devais me tenir, les gens me regardaient bizarrement. Je pouvais lire dans leurs pensées: "Des problèmes d'alcool, dès le matin!"» Anton avait peur des conséquences de la SEP sur sa vie sociale: «J'ai des spasmes dans les jambes, c'est très gênant. Avec la fatigue, j'ai du mal à passer du temps avec mes amis et mes collègues. Je ne tiens pas plus de 3 heures.»

Cours, formations, thérapie, sport

Suzanne, l'épouse d'Anton était sa principale alliée dans son combat contre la SEP. «J'espère que ma femme restera encore longtemps en bonne santé. Elle me soutient beaucoup. Nous pouvons parler de la SEP de manière constructive, considérer ensemble les problèmes et chercher des solutions.» Il appréciait aussi énormément le soutien de la Société suisse SEP: «Je suis ravi de voir qu'ils font connaître la maladie par le biais de nombreuses publications. En suivant plusieurs cours et formations, j'ai eu l'occasion d'approfondir mes connaissances et de recevoir des conseils pratiques. Grâce à la Société SEP, je suis entouré de spécialistes qui m'accompagnent et me conseillent.» Et bien sûr, Anton lui-même faisait tout ce qu'il pouvait pour réduire au maximum la marge de manœuvre de la SEP: physiothérapie, ergothérapie, hippothérapie, shiatsu et massages.

Texte: Rainer Widmann

MONTSERRAT CORBAZ

ART ET HUMOUR NOIR

Dès qu'elle entendait de la musique, Montserrat Corbaz se mettait à bouger. Aujourd'hui, la lausannoise, qui souffre d'une sclérose en plaques primaire progressive a de la peine à tenir sur ses jambes. Cependant, la musique est toujours là et même si elle est souvent dans son fauteuil roulant, le rythme continue de faire vibrer son cœur!

Montserrat Corbaz est encore aux études quand elle ressent les premiers symptômes de la SEP. À cette époque, elle ne s'en inquiète pas trop. Cette future éducatrice sociale est une jeune fille sociable, pleine de vie, qui aime bien sortir. Après une soirée bien arrosée, elle est victime d'une petite fuite. «Oups, j'ai dû boire une bière de trop…» se dit-elle, gênée. La deuxième fois est un peu plus énervante: «C'est tellement frustrant, je me soulage sans même m'en rendre compte!» Plus tard, alors qu'elle travaille dans un EMS, elle doit rentrer se changer au milieu de la journée car ses pantalons sont détrempés. «C'est la honte...» Pendant plusieurs années, ces problèmes d'incontinence ainsi qu'une fatigue extrême sont les seuls symptômes de sa sclérose en plaques. Puis la maladie s'accélère.

En 2011, elle entame les procédures pour obtenir l'aide de l'AI, avec l'aide d'une assistante sociale de la Société SEP. Un passage douloureux qui présage le début d'une vie marquée par la maladie.

Aujourd'hui la lausannoise ne travaille plus, sa semaine est rythmée par les activités proposées par son Groupe régional et la Société SEP. «Franchement, je ne sais pas ce que je ferais sans la Société SEP. Que peuvent bien faire de leur journée les gens qui souffrent d'une maladie rare et qui n'ont pas d'association vers qui se tourner?» L'art-thérapie occupe une place particulièrement importante pour cette femme de 40 ans. «Un jour, je ressentais une colère énorme dans mon ventre. J'ai dit à Annedominique, la thérapeute, que je préférerais tout déchirer et détruire. Elle m'a écoutée et a sorti une grande feuille de papier.» Pendant deux heures, Montserrat Corbaz peint la feuille avec de gros pinceaux, réalise un collage et recouvre le tout de peinture à l'eau, puis elle déchire son œuvre en petits morceaux et brûle ce qu'il en reste dehors. «Après ça, ma colère était partie.» Lors de cette séance hebdomadaire proposée par le Groupe régional Arc-en-ciel, il ne s'agit pas uniquement de produire un travail artistique. L'important n'est pas le résultat mais le processus: «On peut exprimer des choses que l'on n'arrive pas à décrire avec des mots.»

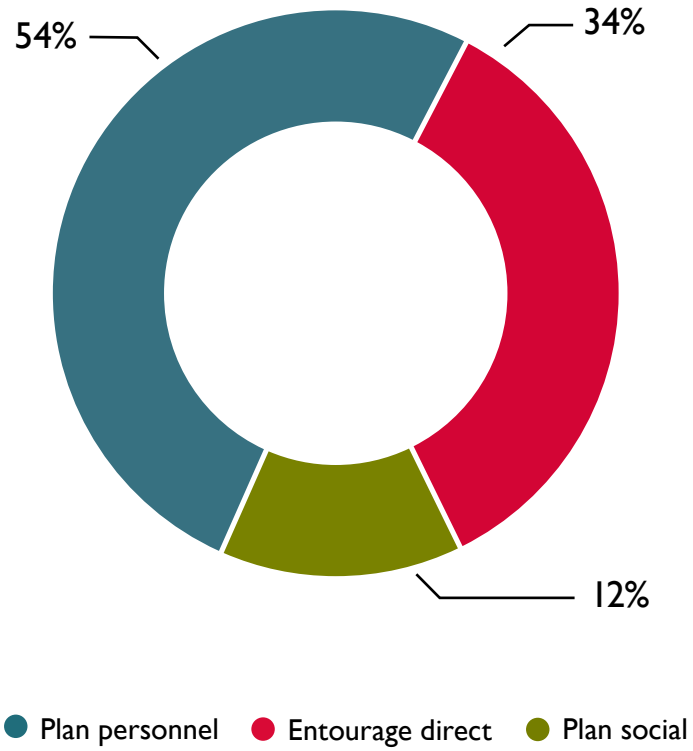
Montserrat Corbaz aime bien plaisanter, elle manie l'humour noir, et le sarcasme avec brio. «C'est aussi un moyen de me protéger», confie-t-elle. Au début elle appréhendait de se rendre à la Société SEP pour échanger avec d'autres personnes atteintes. «Les gens ne deviennent pas plus sympathiques quand ils souffrent de SEP», lance-t-elle. Au final, c'est sûrement ce sens de l'humour et les belles rencontres faites au travers de la SEP qui lui permettent de rester positive: «Ce n'est pas parce que les choses changent qu'on ne peut plus vivre de beaux moments.»

Texte: Esther Grosjean & Isabelle Buesser

LES VISAGES DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES AU FIL DU TEMPS

«Il n'existe rien de constant dans la vie, si ce n'est le changement.» Beaucoup de personnes atteintes de SEP peuvent le confirmer. Le diagnostic de SEP signifie qu'il faut se préparer à faire constamment face à de nouveaux défis. Quels sont les événements marquants dans la vie des personnes atteintes, et comment les surmontent-elles? Un sondage appelé «Vivre avec la SEP» s'est récemment penché sur ces questions.

«Imaginez: vous devez expliquer en quelques mots à un ami les événements marquants qui sont survenus en lien avec votre SEP. Quels sont-ils?» Cette question a été posée à un total de 740 personnes atteintes de SEP dans le cadre d'un sondage du Registre suisse de la SEP, réalisé entre juillet et décembre 2019. Ce sondage a été conçu au cours de deux ateliers, en collaboration avec 25 personnes atteintes issues du groupe d'accompagnement du Registre suisse de la SEP. L'un des objectifs était de décrire les nombreux visages de la SEP et leur évolution au cours du temps. Par ailleurs, il s'agissait de mieux comprendre les stratégies mises en place par les personnes atteintes pour faire face à ces situations. Les domaines de vie rattachés aux événements ont sciemment fait l'objet d'une définition au sens large.



Les événements marquants en lien avec la SEP concernent majoritairement uniquement la personne concernée (54%), mais aussi son entourage direct (34%) et le plan social (12%).

Les évolutions du visage de la SEP

Le type d'événements marquants varie en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic de SEP. Les personnes qui ont reçu leur diagnostic au cours des trois dernières années ont beaucoup parlé des premières poussées, ainsi que du choc provoqué par l'annonce du diagnostic. Celui-ci a toutefois aussi été évoqué comme un soulagement dans certains cas, car il a enfin permis de donner un nom aux symptômes. Les personnes interrogées ont également souvent mentionné les traitements médicamenteux et non médicamenteux démarrés à cette période. Mais on observe également les premières transformations dans le contexte social et la vie professionnelle. La SEP influence la capacité de travail et empêche parfois de faire tout ce qui est attendu.

Chez les personnes dont le diagnostic a été posé il y a 4 à 10 ans, les transformations sociales et professionnelles sont plus marquées. Elles parlent plus d'adaptations dans leur métier, ainsi que de formations et de reconversions. Les symptômes de la SEP évoluent également sur des périodes prolongées. De nouveaux signes s'ajoutent aux anciens, parfois de manière persistante. Relativement peu de temps après le diagnostic de SEP, des moyens auxiliaires comme les fauteuils roulants accompagnent déjà certaines personnes atteintes dans leur vie. Comme près de 3 personnes atteintes sur 4 dans le Registre de la SEP sont des femmes qui ont été diagnostiquées relativement jeunes, elles évoquent également la vie de couple et le désir d'avoir des enfants. Plusieurs femmes atteintes racontent qu'elles ont souhaité avoir des enfants, ou qu'elles en ont eu, sur une période de 4 à 6 ans après le diagnostic.

Lorsqu'on commence à envisager la «vie avec la SEP» sur une longue période, on comprend d'autant mieux les profondes transformations qu'implique la sclérose en plaques: perte d'emploi, reconversion, inscription à l'assurance-invalidité, perte progressive de la capacité de marche, modifications du logement... et la liste est longue. La médecine fait également partie des sujets abordés: séjours dans des cliniques de réadaptation ou début de nouveaux traitements médicamenteux. Ces approches sont souvent synonymes de grands espoirs pour les personnes atteintes de SEP, qui peuvent parfois être déçues.

Les hauts et les bas d'une vie avec la SEP
Un constat ressort également des rapports des personnes atteintes de SEP: la vie avec cette maladie ressemble à des montagnes russes. Le diagnostic et les mois qui le suivent, avec toutes les questions et les incertitudes que cette période implique, font partie des bas dans la vie des personnes atteintes. Malheureusement, ces histoires n'ont pas toutes un happy end, mais les personnes atteintes ont été nombreuses à nous raconter également des moments de bonheur, comme des réussites personnelles, de nouvelles relations, la naissance d'un enfant ou l'arrivée à un nouveau poste, mieux adapté à la situation personnelle. Deux aspects ressortent dans ce contexte d'événements positifs. D'une part, ces moments de joie ont plus souvent été rapportés par des personnes qui ont été diagnostiquées il y a longtemps. D'autre part, certaines histoires montrent que les améliorations (psychiques) dans la vie arrivent parfois grâce à la confrontation personnelle avec la SEP. De nombreux exemples de telles évolutions positives ont cela en commun qu'ils sont tous le résultat d'un processus d'acceptation de la nouvelle situation par les personnes atteintes et leurs proches, qui peut parfois durer plusieurs années. Il n'est donc pas surprenant que les sentiments négatifs l'emportent justement au cours de la première phase après le diagnostic.

Un soutien pour le meilleur et pour le pire
Dans ces montagnes russes appelées SEP, le rôle des proches ne doit pas être sous-estimé. Ils sont dans le même wagon que les personnes atteintes, ils les soutiennent pendant les périodes difficiles et sont parfois à l'origine de moments de joie. Les partenaires et les enfants doivent assumer ici un rôle important, comme en attestent différents rapports de personnes atteintes. Mais les professionnels de la santé, comme les neurologues ou les physiothérapeutes, apportent eux aussi souvent un soutien très positif aux personnes atteintes de SEP.
Les personnes moins proches commencent généralement à apporter leur soutien lorsque les personnes atteintes parlent de leur maladie, qu'elles cherchent et acceptent de l'aide. Il s'agit d'un conseil que beaucoup de personnes atteintes donnent. «Mais il faut aussi savoir à quel moment il vaut mieux se taire», écrit une personne atteinte. Parfois, c'est l'attitude d'une personne et son optimisme personnel qui lui permettent de surmonter les périodes difficiles. «Oser de nouvelles choses» et «avoir le courage d'accepter les changements» sont des approches qui ont aidé certaines personnes, tout comme se renseigner au mieux et considérer différentes solutions possibles, aussi bien pour les traitements, que pour le travail ou la vie privée. Mais c'est justement pendant la première phase après le diagnostic que les personnes atteintes se sentent souvent impuissantes et abattues. Certaines personnes ont raconté que dans cette situation, elles avaient été aidées par les rencontres et les échanges avec d'autres personnes atteintes, dans le cadre de cours, de groupes d'échange ou pendant une réadaptation en milieu hospitalier.

Texte: Prof. Dr Viktor von Wyl, Directeur du Registre suisse de la SEP

TRIBUNE LIBRE

Coup de gueule

Je vous avais promis des fous rires et des moments légers mais pour cette deuxième chronique, je suis obligée de partager avec vous ce coup de gueule car cela touche un sujet qui me tient à cœur: l'accessibilité.

Il y a quelques mois, Genève a eu la chance d'accueillir un festival interdisciplinaire proposant une multitude de performances dans de nombreux lieux culturels de la ville. Chaque année, le festival regorge d'ingéniosité pour trouver le QG de cet événement dans lequel on retrouve un restaurant, un bar et des salles de concert. J'étais très excitée à l'idée d'aller voir une performance un samedi soir (sortir le soir, c'est toujours un miracle!). Me voilà donc sur mon 31, prête à enflammer le dancefloor quand la réalité se rappelle à moi une fois arrivée sur place: le bar et le restaurant se trouvent au 4ème étage… sans ascenseur. Dieu merci en ce moment, je suis dans une bonne période: les escaliers ne sont plus aussi inquiétants. Mais au fond de moi, quelque chose se brise. Je ne peux m'empêcher de penser de suite à nous tous, avec notre mobilité farfelue: marche ou équilibre approximatif, cannes, fauteuils et j'en passe.

Voilà, on est en 2020, et je dois écrire une chronique pour rappeler aux gens que l'accessibilité est un sujet. Que même en situation de handicap et peu importe le degré, on a le droit d'accéder à la culture. Et pour rappel, au cas où quelqu'un l'aurait oublié, même les personnes handicapées vont faire pipi! Alors pensez à nous la prochaine fois!

Floriane Legras

EXMA VISION

Une prestation de la FSCMA

Autonome et mobile

Grâce à l'Exma VISION, la FSCMA propose toute l'année une exposition qui suggère des idées et apporte des solutions pour favoriser l'autonomie et l'habitat sans obstacle :

Vous trouverez dans notre exposition de nombreux moyens auxiliaires pratiques qui peuvent simplifier votre quotidien :

- rollators, fauteuils roulants, scooters
- lifts d'escalier à plate-forme ou à siège
- lits électriques et aides aux transferts
- moyens auxiliaires pour la salle de bains et la cuisine

Une visite de l'Exma VISION vaut la peine – nos spécialistes vous donnent des conseils, avec compétence et en toute indépendance.

Exma VISION
Industrie Süd
Dünnernstrasse 32
4702 Oensingen

T 062 388 20 20
exma@sahb.ch
www.exma.ch

EMPLOYEURS ET PERSONNES ATTEINTES DE SEP: OBSTACLES ET SOLUTIONS

Dans l'économie, tout comme pour une partie du grand public, les connaissances autour de la SEP sont quasiment nulles. Le manque d'information risque également de fausser les perceptions, et certaines personnes associent directement la SEP au fauteuil roulant. Mais il existe aussi des exemples positifs d'employeurs engagés qui s'informent et apportent leur soutien.

«Pour la plupart des entreprises, la SEP est une véritable boîte noire», déclare Sandra Künzli, co-responsable du service Conseil de la Société SEP. Mais les défis subsistent, même lorsque les connaissances sont présentes. «Les entreprises redoutent une boîte de Pandore» car il est tout à fait impossible d'anticiper les conséquences que cette maladie incurable aux multiples facettes aura sur la productivité, explique Susanne Kägi, qui co-dirige l'équipe Conseil avec Sandra Künzli.

Peurs et expériences personnelles

Derrière ces réactions se cachent des réflexions économiques compréhensibles. Le risque d'absentéisme au travail pèse le plus lourd dans la balance, notamment dans les petites sociétés ou les PME, car elles sont parfois synonymes de pertes importantes. La taille de l'entreprise peut être un facteur, mais en pratique, il existe aussi des entreprises qui peuvent se «permettre» d'engager des personnes atteintes de SEP, mais qui ne le font pas. À contrario, certaines petites entreprises s'engagent pour les personnes atteintes de SEP par convictions sociales. Il s'agit donc d'une question de culture d'entreprise. Mais tout n'est pas noir ou blanc, il existe des exemples positifs, comme les cas présentés ci-dessous l'illustrent.

Des conseils pour les employés et les employeurs

La réaction d'une entreprise dépend du degré de transparence. Cette transparence débute avec la question de la déclaration de la maladie. Pour cela, il faut évaluer la situation et peser le pour et le contre: la SEP va-t-elle influencer le travail ou la fonction? Ainsi, une personne atteinte de troubles visuels peut quand même travailler devant un écran. En revanche, on imagine peu un charpentier sujet à des troubles de l'équilibre exerçant sa profession sur un toit. Pour évaluer la situation, faire appel au service Conseil de la Société SEP peut s'avérer utile.

L'employeur peut également bénéficier de ce service. Toutes les parties concernées peuvent s'asseoir ensemble autour d'une table, analyser la situation, échanger des informations sur l'organisation du poste de travail, les subventions et les indemnités. La loyauté d'une personne atteinte de SEP envers son employeur dépend aussi des chances de trouver un travail auprès d'une autre organisation. Mais l'expérience montre que les personnes atteintes de SEP apprécient beaucoup la confiance que leur témoignent leurs employeurs, et qu'ils la récompensent par leur fidélité et leurs performances.

«Coming out» format XXL

Monsieur S. est contremaître à plein temps dans le service public. En 2014, lorsqu'il reçoit le diagnostic de SEP, il fait partie de l'équipe depuis 13 ans et est apprécié de ses collègues. Dès le lendemain, il informe son entourage et ses supérieurs de cette nouvelle qu'il qualifie de «choquante». Mais dans un premier temps, il n'a rien dit à ses collègues de travail. Cette décision aura des conséquences. Monsieur S. commence rapidement à sentir que ses capacités au travail se dégradent: les troubles sensitifs, la sensibilité à la chaleur et la fatigue se font vite remarquer, et dès midi, ses batteries sont à plat. Il est sans cesse sous pression, jamais de pause. Ce sont ses rendez-vous fréquents chez le médecin et son amaigrissement de 15 kilos qui attirent surtout l'attention. Ses collègues sont perdus et démunis. Monsieur S. ressent le désir de faire quelque chose.

Susanne Kägi, qui s'occupe de Monsieur S. à la Société SEP, propose d'informer l'ensemble du personnel. L'idée est saluée par le supérieur, l'information est transmise au personnel, et intégrée à une formation continue sur le sujet «Sécurité au travail et santé» qui contient notamment une intervention de Suzanne Kägi. Chacun reçoit donc des informations claires et les mêmes connaissances, les «rumeurs» au sujet d'autres origines de la maladie sont écartées et la situation est mieux comprise. «Je n'ai eu que des retours positifs après cette révélation, et cela m'a confirmé que j'ai bien fait d'annoncer ma maladie de cette manière.» Aujourd'hui, en 2020, Monsieur S. travaille toujours dans la même entreprise, avec une activité à plein temps.

Une coopération qui dure...

En 2010, lors de son premier contact avec la Société SEP après son diagnostic, Madame E. occupe une fonction de direction au sein d'une grande banque. Doit-elle s'ouvrir à son employeur? La réponse est «non» dans un premier temps, car ses performances ne sont pas affectées. Mais en 2014, Madame E. se bat pour rester dans son entreprise. Lorsqu'elle envisage une réduction de

son temps de travail, elle se pose les mêmes questions que beaucoup d'autres: quelles sont les conséquences financières? Vais-je vivre cette réduction comme une perte de statut? Va-t-elle faire baisser mon estime de moi-même? La conseillère est en contact avec son médecin afin d'obtenir une estimation directe des possibilités professionnelles de Madame E.

Elle lui propose même d'aller avec elle pour rencontrer son employeur, ce qui s'avère inutile, car les deux parties sont en bons termes. Madame E. s'occupe elle-même d'informer son employeur de sa maladie. Avec les ressources humaines, elle organise un emploi du temps avec un taux d'occupation de 60%. Cette bonne relation n'est pas non plus altérée lorsque, après une demande AI, ses capacités de travail sont officiellement réévaluées à 40%. L'entreprise préfère l'employer à 30% en raison de son manque de concentration et du ralentissement de ses performances. Mais les deux parties restent déterminées à travailler ensemble.

À partir de 2015, tandis que Madame E. conteste, avec succès, un avis préalable de l'AI, la question des moyens auxiliaires est évoquée de plus en plus souvent: fauteuil roulant, transformation de la salle de bains, un fauteuil pour travailler à la maison. En 2018, Madame E. est toujours active à 20%. Elle n'occupe plus de fonction de direction, mais elle est satisfaite de ses deux jours et demi de travail par semaine. L'employée et l'employeur ont mis en place une coopération qui leur aura permis de faire un bon bout de chemin ensemble.

Le soutien n'est pas une question de taille d'entreprise

Madame M. est diagnostiquée en 2007. La demande d'AI qu'elle dépose à l'époque est refusée. En 2009, elle prend contact avec une assistante sociale de la Société SEP. L'entretien porte principalement sur les assurances sociales et sur le droit du travail. Malgré les difficultés avec son employeur, Madame M. revient occuper son poste à 100%. Ce n'est qu'en 2016 que Madame M. reprend régulièrement contact avec l'équipe Conseil de la Société SEP. Elle a d'abord réduit son taux d'occupation à 80%, puis à 50% suite à de nouvelles poussées de SEP dont elle n'a pas encore tout à fait récupéré. Une aide financière lui est accor-

dée; la Société SEP soutient Madame M. dans le cadre d'une demande d'AI et lui apporte des conseils du point de vue médical et psychologique.

Madame M. bénéficie également d'un soutien important de la part de son nouvel employeur, une petite crèche. Pendant la durée de son incapacité partielle de travail, sa supérieure tente d'adapter autant que possible ses jours et horaires de travail. À la fin de son droit aux indemnités journalières de maladie et après la signature d'un nouveau contrat de travail à 50%, son employeur lui propose un soutien financier sous la forme d'une avance sur l'augmentation du budget jusqu'au positionnement de l'AI. Malgré l'issue incertaine de la procédure d'AI, Madame M. accepte cette solution, qui lui permet d'éviter les prestations d'assistance sociale. Après l'épuisement des versements journaliers liés à la SEP, l'employeur propose de compenser financièrement d'éventuelles absences et réductions de salaire dues à la SEP.

Ce soutien vital aide énormément Madame M. à surmonter une période réellement difficile. Et il y a une lumière au bout du tunnel: le dernier avis préalable de l'AI en faveur d'une retraite partielle incarne un nouvel équilibre pour Madame M. en termes de santé, de carrière et de projets personnels.

Texte: Rainer Widmann

SWISS•TRAC®

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

www.swisstrac.ch

UN BEL HOMMAGE POUR LES PERSONNES ATTEINTES!

Samedi 15 février 2020, la Société SEP organisait une représentation de Casse-Noisette en faveur des personnes atteintes de SEP avec le Béjart Ballet Lausanne. L'événement a remporté un grand succès.

Tout est calme sur l'Avenue du Théâtre, au cœur de la capitale vaudoise. Il est 13 heures, le 15 février 2020, et dans 2 heures, les danseuses et danseurs du Béjart Ballet Lausanne entreront sur la scène de l'Opéra pour la représentation de Casse-Noisette en faveur des personnes atteintes de SEP. Dans les coulisses, les stars du jour arrivent au compte-goutte.

14 heures. Les portes de l'entrée du public sont déverrouillées et les premiers spectateurs font leur apparition. Rapidement le hall se remplit et l'excitation est palpable. Jasmin Nunige, traileuse hors du commun, atteinte de SEP et marraine de l'événement nous confie: «Cela fait chaud au cœur de voir autant de monde pour les personnes atteintes de SEP, ça me touche beaucoup.»

Tout va très vite, les quelques mille convives s'installent dans leurs fauteuils, les lumières s'éteignent et Marianna Monti, Représentante régionale Suisse romande apparaît sur scène. C'est remplie d'émotions qu'elle entame un magnifique discours qui rend hommage au travail acharné des danseurs et danseuses et aux souffrances invisibles des personnes atteintes de SEP: «En admirant les danseurs et danseuses qui vont se produire devant nous, on ne voit pas le travail acharné et les douleurs.

Lors de son discours d'ouverture, Marianna Monti rend hommage aux souffrances invisibles des personnes atteintes de SEP.

De même, les personnes atteintes de la maladie aux mille visages apprennent à vivre avec une grande part d'invisible, des symptômes bien réels qui ne se voient pas de l'extérieur, comme la fatigue ou les troubles cognitifs. Plusieurs personnes que nous soutenons s'entendent dire des phrases telles que: «ça ne se voit pas», «tu n'as pas l'air d'avoir mal» ou «tu es vraiment malade?» Le fait qu'elles souffrent de ces symptômes invisibles les rend plus vulnérables au jugement des autres.»

Puis la magie, la grâce et le rêve s'installent. Et deux heures plus tard, le spectacle se termine sous une standing ovation pour la performance des artistes, pour la magie du moment, et pour les personnes atteintes. Pour leur courage à tous et pour que le rêve perdure, au-delà des difficultés physiques.

Un immense MERCI pour votre soutien. Sans vous, rien n'est possible!

Texte: Isabelle Buesser
Photo: Jonathan Vega

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

SEP'ARTI! UNE BELLE RÉUSSITE SPORTIVE ET HUMAINE.

En 2019, Jérôme Beaud, atteint de SEP depuis 10 ans, a participé à 10 courses afin de lever des fonds pour la Société SEP. De nombreuses personnes ont suivi ses exploits et grâce à son engagement, plus de CHF 6'300.– ont été récoltés en faveur des personnes atteintes!

Cela fait maintenant plus de 10 ans que Jérôme Beaud est atteint de SEP. Après une période compliquée, la maladie s'est maintenant stabilisée grâce à un traitement adapté, même si certains symptômes subsistent. Mais cela n'arrête pas Jérôme Beaud, qui, à côté de sa vie de famille bien remplie et un emploi à 100%, trouve encore le temps et l'énergie de mettre sur pied le projet SEP'ARTI. En 2019 il a donc participé à 10 courses, à pied ou sur son VTT et récolté plus de 6'300.– francs pour la Société SEP. Pour cela, il a dû mettre en place un concept, planifier la communication, mais surtout gérer la préparation physique. L'année dernière, il a donc parcouru 2'500 kilomètres à vélo et 500 kilomètres en courant pour 50'000 mètres de dénivelés… Rien que ça!

MERCI Jérôme Beaud pour ce magnifique cadeau et MERCI à tous les parrains et toutes les marraines qui l'ont soutenu!

Photo: Vincent Favre

Afin de se préparer pour le projet SEP'arti!, Jérôme Beaud a parcouru plus de 2'500 kilomètres à vélo.

UNE MEILLEURE VISIBILITÉ DES TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE

Depuis 2016, la Société SEP se rend au Salon Planète Santé afin de sensibiliser le grand public sur la sclérose en plaques. À chaque édition, elle peut compter sur la «Pandafit», une machine qui permet d'expérimenter ce que ressent une personne souffrant de troubles de l'équilibre, de tester ses propres capacités et de s'améliorer.

Le Salon Planète Santé est un événement permettant au grand public de s'informer sur de nombreux sujets en lien avec la santé. Depuis 2016, les visiteurs peuvent se rendre sur le stand de la Société SEP afin d'en apprendre plus sur la sclérose en plaques, d'expérimenter ce que ressent une personne souffrant de troubles de l'équilibre et de tester ses propres capacités dans ce domaine grâce à la «Pandafit», une machine développée par une start-up de l'EPFL.
La Société SEP remercie chaleureusement Katapult SA qui met cette machine à disposition des visiteurs du Salon Planète Santé depuis 2016 et se réjouit de pouvoir à nouveau aborder ce sujet **du 12 au 15 novembre 2020** lors de la prochaine édition du Salon qui se déroulera au **Centre de Congrès de Beaulieu à Lausanne.**

UN BON RISOTTO POUR LES PERSONNES ATTEINTES

Le 5 septembre 2020, sur plusieurs sites, les visiteurs et les passants auront de nouveau l'occasion de découvrir des risottos divers et variés concoctés par les professionnels de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers.

Ils pourront ainsi déguster un bon repas de midi à petit prix sur une trentaine de sites dans toute la Suisse, tout en soutenant les personnes atteintes de SEP. L'année passée, la somme de 85'000 francs a pu être collectée. Les cuisiniers reversent une grande partie des fonds récoltés à la Société suisse SEP ainsi qu'à ses Groupes régionaux. Présents dans une trentaine de villes et villages, ces derniers s'investissent afin de vendre les portions de risotto sur les places, dans les épiceries ou – de manière très originale – sur un terrain de golf. Nombreux sont les organisateurs qui profitent de l'occasion pour programmer des événements spéciaux: guggenmusik, cor des Alpes, etc.

Notez par ailleurs que certains cuisiniers de la Guilde organisent cette Journée des cuisiniers de la Guilde à une date différente. Vous trouverez toutes les informations sur les dates et les sites de l'événement dès cet été sur:
www.sclerose-en-plaques.ch

CAMP ENFANTS SEP

Les enfants et adolescents dont un parent est atteint de SEP pourront à nouveau profiter gratuitement du Camp enfants SEP du 9 au 14 août 2020 aux Mosses (VD).

Les enfants et adolescents dont un parent est atteint de SEP sont souvent amenés à prendre plus de responsabilités en raison de leur situation. Le contexte familial est parfois déstabilisant et il est rassurant de découvrir que d'autres personnes vivent des expériences semblables. Ils peuvent ainsi partager leurs ressentis et parler de la maladie. C'est pourquoi la Société SEP propose ce camp une fois par année pour les enfants de 7 à 16 ans. Cette semaine est gratuite afin de permettre à toutes les familles de pouvoir y participer et aux parents atteints de SEP de prendre du temps pour eux et de se reposer.

Inscriptions au Camp enfants (jusqu'au 31 mai 2020):
021 614 80 80 ou formations@sclerose-en-plaques.ch

COURS ET FORMATIONS

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

EN RAISON DE LA SITUATION ACTUELLE, ET DE SON ÉVOLUTION POSSIBLE, CERTAINS COURS PROPOSÉS PEUVENT ÊTRE REPORTÉS OU ANNULÉS À COURT TERME. MERCI DE VOUS INFORMER DES DERNIÈRES MISES À JOUR EN LIGNE. VOUS TROUVEREZ TOUTES LES INFORMATIONS SUR WWW.SCLEROSE-EN-PLAQUES.CH (RUBRIQUE: NOS PRESTATIONS)

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

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

Ergothérapie (P)
Jeudi 27 août 2020 de 12h00 à 16h30
Glion sur Montreux (VD)
Gratuit

Comment gérer mon énergie ? (P)
Du samedi 17 au dimanche 18 octobre 2020
Bulle (FR)
Membre CHF 280.–, non membre CHF 300.–

Physiothérapie (P, Pr)
Samedi 31 octobre 2020 de 9h30 à 12h30
Sion (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Traitements et Sport (P, Pr, I)
Mardi 24 novembre 2020 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

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)

Camp enfants SEP
(enfants de 7 à 16 ans dont un parent est atteint de SEP)
Du dimanche 9 au vendredi 14 août 2020
Les Mosses (VD)
Gratuit (repas et hébergement inclus)

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

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

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.–

SoulCollage® (P)
Mercredi 2 septembre 2020 de 13h30 à 17h30
Carouge (GE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Prendre conscience de mes ressources (P)
Samedis 19.09/10.10/28.11.2020 de 9h00 à 12h00
Lausanne (VD)
3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

SEP Youth Forum (P jusqu'à 40 ans, Pr)
Samedi 7 novembre 2020 de 9h30 à 17h00
Lausanne (VD)
Gratuit

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

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

Webinaires

Séminaires en ligne gratuits.
Plus d'informations:
www.sclerose-en-plaques.ch

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

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.
Hollister, son logo et Infyna Chic sont des marques déposées de Hollister Incorporated USA.
©2020 Hollister Incorporated.

CE 0050

TRAVERSER LES TURBULENCES ENSEMBLE

La Société suisse SEP continue d'apporter un soutien compétent aux personnes atteintes ainsi qu'à leurs proches, même en cette période marquée par le coronavirus. Le plus important à l'heure actuelle est de protéger les personnes atteintes. Tous nos collaborateurs et collaboratrices sont toujours là pour les personnes atteintes et pour leurs proches. En parallèle, de nouvelles offres numériques sont développées en continu.

Alors que les conséquences du nouveau coronavirus ainsi que des mesures majeures du Conseil fédéral se font profondément ressentir dans le quotidien, la Société SEP renforce son soutien auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches en quête de conseils. C'est justement pour aider les personnes atteintes à traverser cette période marquée par une vaste incertitude et de nombreuses questions que la Société SEP adapte ses offres et compétences. Grâce à un soutien renforcé, par téléphone et consultation vidéo, l'équipe Conseil reste mobilisée sans interruption. L'Infoline SEP est désormais disponible durant des horaires élargis selon la demande et l'actualité, pour répondre aux questions des personnes concernées par la SEP, qu'elles portent sur des aspects médicaux ou sur les modifications du droit du travail. Afin de fournir les informations les plus précises possible, la Société SEP s'appuie sur les qualifications spécifiques de son réseau SEP en Suisse et à l'international, qui compte notamment les Sociétés SEP d'autres nations et le Conseil scientifique de la Société suisse SEP.

Pour répondre aux besoins actuels, la Société SEP continue de travailler sans relâche à de nouvelles offres. Les personnes atteintes et leurs proches pourront ainsi s'informer sur les sujets actuels et importants autour de la SEP grâce à la numérisation de nombreux cours et formations et à la mise en place de nouveaux webinaires. Les personnes intéressées peuvent s'y connecter en direct et poser leurs questions sur le chat, ou visionner la rediffusion sur les canaux numériques de la Société SEP.

Un grand merci à tous nos donateurs et toutes nos donatrices. Vous aidez la Société SEP en cette période troublée et vos dons nous permettent de mettre en place d'importantes offres numériques. Merci beaucoup!

Coronavirus – Des informations actualisées en permanence

Le site web de la Société SEP fournit à tout moment des informations actualisées sur le Covid-19 et ses effets sur les personnes atteintes de SEP.
www.sclerose-en-plaques.ch

worldMSday
30 MAY

JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

Le samedi 30 mai 2020, c'est la Journée Mondiale de la SEP! La Société suisse de la sclérose en plaques profite du mois de mai pour sensibiliser davantage le grand public à la vie avec la SEP.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques? Quelles sont les conséquences de cette maladie dans la vie de tous les jours? Comment les personnes atteintes vivent-elles leur quotidien? Comment la Société SEP accompagne-t-elle les personnes atteintes? Ces questions, ainsi que d'autres, seront au premier plan sur tous les canaux de la Société SEP pendant un mois. Toutes les informations et les témoignages seront publiés sur www.sclerose-en-plaques.ch.

Infoline-SEP

0844 737 463

Du lundi au vendredi
de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

© Lea MoserFotografie, leamoser.ch

«The Alinker» pour une vie active, à la hauteur de tout le monde.

Gagnez en indépendance et en autonomie !

Moi-même atteinte de sclérose en plaques je propose cette aide à la marche ingénieuse au design qui ne passe pas inaperçu en Suisse, en Allemagne et en Autriche. Appellez-moi, je me réjouis de faire votre connaissance !

Cordialement, Caro Baier
Mobile +41 79 500 89 89 • caroline.baier@thealinker.ch

THE ALINKER
Distribution DACH par CarTom GmbH • Zurich
thealinker.ch • @the_alinker_ch_de_at • @thealinkerch

REPORT DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Protéger la santé de nos membres – parmi lesquels se trouvent aussi de nombreuses personnes atteintes de SEP – est la priorité absolue de la Société SEP. C'est pourquoi, le Comité a décidé de reporter l'Assemblée générale au 3 octobre 2020. L'invitation ainsi que tous les documents seront envoyés comme à l'ordinaire un mois avant l'assemblée.

MÉDICAMENTS CONTRE LA SEP ET PLANIFICATION FAMILIALE

Si une planification familiale est d'actualité, il est alors nécessaire de prendre connaissance des données de sécurité des médicaments contre la SEP. En effet, ces médicaments sont prohibés ou à prendre de façon restreinte pendant la grossesse et l'allaitement.

Certains médicaments agissant sur l'évolution de la SEP peuvent présenter un risque pour l'enfant à naître. Leur administration doit donc être interrompue avant toute grossesse. Durant l'allaitement, des médicaments peuvent se retrouver dans le lait maternel et produire des effets secondaires chez le nouveau-né. Les hommes atteints de SEP doivent également être attentifs à ce sujet car la prise de certains médicaments devrait être interrompue avant tout projet de conception.
Et que se passe-t-il lorsqu'un traitement des poussées est nécessaire chez une femme enceinte ou qu'elle doit passer une IRM avec produits de contraste? La nouvelle Info-SEP «Médicaments contre la SEP et planification familiale» propose des réponses à ces questions et indique les données de sécurité de chaque médicament agissant sur l'évolution de la SEP. Toutefois, celle-ci ne remplace pas une consultation individuelle avec votre neurologue traitant et votre gynécologue.

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 **Collaboration** Marianna Monti, Dr Marc Lutz, Rainer Widmann, 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

RAFAELA ZYSSET:

«UNE PLATEFORME QUI DOIT ÊTRE MAINTENUE»

La Commission des Groupes régionaux constitue le lien entre les Groupes régionaux des trois régions linguistiques du pays et la Société SEP. Ses trois membres sont élus par les Groupes régionaux et ont chacun un rôle de personne de contact. C'est le cas de Rafaela Zysset, elle-même atteinte de SEP, qui représente la Suisse italophone.

Que fait la Commission des Groupes régionaux?
La Commission des Groupes régionaux coordonne les intérêts des Groupes régionaux et instaure un cadre dans lequel ils évoluent. Il est important que nous partagions notre vision et notre objectif.

Comment les membres de la Commission travaillent-ils?
En principe, nous nous réunissons tous les 3 mois (à Zurich la plupart du temps) pour discuter des sujets d'actualité et définir des mesures. Nous participons également à divers événements, comme l'Assemblée générale de la Société SEP.

La réunion annuelle des Groupes régionaux est l'un des événements majeurs de la Commission des Groupes régionaux. Quel est le but de cette réunion?
La réunion des Groupes régionaux sert d'une part à partager des informations importantes, et d'autre part à aborder des problèmes ou des incohérences. Par exemple, au cours de la dernière réunion, nous avons discuté de la protection des données. Nous avons également organisé un atelier pour déterminer des causes possibles et concevoir des mesures, car nous avons de plus en plus de mal à trouver des bénévoles.

Qu'est-ce qui vous motive à faire partie de la Commission?
Les Groupes régionaux jouent un rôle important pour les personnes atteintes de SEP, mais aussi pour leurs proches. Ils constituent une plateforme qui doit être maintenue. De manière générale, je suis motivée par la possibilité d'aider les Groupes régionaux à s'épanouir dans un cadre commun, avec une liberté maximale et un soutien total.

Qu'est-ce qui vous plaît dans votre travail à la Commission?
La coopération dans le respect et le sentiment de vraiment faire partie de la Société SEP. J'apprécie beaucoup de voir que les besoins des Groupes régionaux sont pris en compte et que nous avons l'occasion de participer à l'agencement général.

Avez-vous déjà dû faire face à des sujets difficiles, des désaccords ou des défis?
Les difficultés se présentent majoritairement là où il faut appliquer des prescriptions légales, qui peuvent causer des changements au sein des Groupes régionaux. Ces changements constituent toujours un sujet complexe, l'humain doit être au premier plan. Il est donc important de trouver d'abord un consensus, d'établir une communication commune et d'accompagner également ce changement au sein de la Commission.

Vous êtes la représentante de la Suisse italophone à la Commission. En quoi cette région se différencie-t-elle des autres?
À vrai dire, il n'y a pas beaucoup de différences, même s'il existe bien sûr des particularités culturelles, comme dans les autres régions. Mais ce qui est vital pour les personnes, c'est tout simplement que la Suisse italophone soit représentée. Souvent, les personnes se sentent lésées à de nombreux égards en tant que minorité linguistique.

Qu'est-ce que vous appréciez chez les Groupes régionaux de la Société SEP?
Les opportunités qu'ils offrent et le soutien que chacun d'entre eux peut apporter. C'est ce qui compte beaucoup à mes yeux. Ils font office de point de contact, de plateforme d'échanges, et parfois même, presque de famille. Personnellement, je suis très reconnaissante d'avoir trouvé dans le Groupe régional des personnes qui m'entourent, qui me comprennent et qui se penchent exactement sur les mêmes questions que moi, grandes ou petites, que pose une vie avec la SEP.

Interview: Milena Brasi

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 sur 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

RENDEZ-VOUS AVEC JONATHAN GIUDICE

Pilote de kart passionné et étudiant en génie électrique, Jonathan Giudice est également ambassadeur de la Société SEP. Dans cette interview, ce jeune homme atteint de SEP explique son approche de la maladie.

Jonathan, tu es ambassadeur de la Société SEP depuis environ un an. Comment en es-tu arrivé là?
Suite au choc de l'annonce du diagnostic, j'ai eu besoin de prendre un nouveau départ. Je voulais reprendre ma vie en main. Ce rôle d'ambassadeur m'est apparu comme une bonne manière de redémarrer et de prouver à quel point il est important de croire en soi. Pour moi, le sport est l'occasion idéale de montrer qu'il ne faut jamais abandonner, même si l'on est atteint d'une maladie grave.

Raconte-nous un peu ta carrière dans le karting: quels étaient tes objectifs? Dans quelle mesure la SEP a-t-elle influencé tes choix?
Je suis sur le circuit depuis que j'ai six ans: à cette époque, je conduisais des karts de catégorie inférieure et je rêvais de devenir un jour pilote professionnel. En 2014, j'ai participé au championnat italien de Formule 4. C'était une expérience que je n'oublierai jamais. Malheureusement, j'ai dû faire une croix sur mon rêve, car il était trop coûteux. Par la suite, je me suis plus concentré sur ma scolarité. Aujourd'hui, je suis en troisième année de génie électrique à l'Université de Bienne. Je n'ai pas déserté les circuits, je conduis régulièrement mon kart et je participe chaque année à différentes courses. Et même si la SEP m'a freiné pendant un certain temps, je suis resté très rapide.

Quelle place occupe le karting dans ta vie actuelle?
Je ne vois pas ma vie sans le karting. Il s'agit probablement de la seule activité qui me fait vraiment me sentir vivant. Depuis que je suis malade, le karting est devenu encore plus important pour moi. Quand je suis au volant, le temps s'arrête autour de moi, et je me sens libéré de tous les problèmes liés à la maladie.

Quels sont les principaux défis physiques et psychiques auxquels est confronté un pilote atteint de SEP sur un circuit?
Au niveau mental, j'ai dû apprendre à gérer mes peurs et mes émotions afin d'avoir une conduite aussi souple que possible. Depuis le diagnostic, je ne me sens plus obligé de prouver quelque chose, ce qui fait baisser la pression pendant la course, et améliore donc ma concentration et ma détermination.
Sur le plan physique, j'ai dû m'habituer à fournir de plus gros efforts, surtout après le diagnostic. Après les premières difficultés, j'ai trouvé un bon équilibre entre les entraînements et les phases de repos, et je peux rester au top de ma forme. C'est surtout l'épuisement qui est difficile pendant les entraînements. Je dois donc m'organiser suffisamment de phases de repos.

Sur quels aspects la Société SEP t'a-t-elle soutenu?
Tous. Elle m'a aidé à supporter ma maladie pendant mes études et m'a donné l'assurance dont j'avais besoin pour regarder vers l'avenir. Je n'ai que 23 ans, mais j'ai déjà fait tellement d'expériences, négatives comme positives.

En tant que pilote, as-tu quelques mots à l'attention des lecteurs de FORTE pour les accompagner sur leur chemin?
La vie m'a mis à l'épreuve. Je peux dire à toutes les personnes atteintes que nous avons beaucoup à apprendre de notre situation. Mais la vie est aussi faite de belles choses qui valent le coup de se battre pour elles. Nous devons les apprécier, et surtout, ne jamais baisser les bras!

Interview: Cristina Minotti

MILLE VOLTI

Care lettrici, cari lettori,

la sclerosi multipla è una malattia dai mille volti. Sicuramente avrete già sentito molto spesso questa frase, che non ha perso nulla del suo valore. Ed è vero, il decorso della SM è diverso per ogni individuo, come ogni vita è diversa dall'altra. In questo numero affronteremo proprio questa diversità, almeno su piccola scala, e presenteremo con varie interviste, tre persone con SM molto diverse tra loro.

Diversità che non sempre si ritrova negli eventi principali che le persone con SM devono affrontare nel corso della vita: la diagnosi, la scelta del farmaco o le nuove prospettive personali e lavorative, sembrano invece tasselli comuni della convivenza con la SM. Maggiori informazioni ce le dà il Registro svizzero SM nelle prossime pagine.

E se questi eventi non danno un volto nuovo alla SM, ci occupano e preoccupano comunque, come quello degli ultimi mesi: il coronavirus. Le persone con SM sono al centro dei nostri pensieri e delle nostre azioni anche in questo periodo. Adattiamo infatti continuamente le nostre offerte ai bisogni delle persone con SM e alla situazione attuale.

Vi auguro una buona lettura!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

40 anni GR Sottoceneri 26
Terapia per la fatigue 26
Intervista a Jonathan Giudice 27

REPORTAGE

Incontro con Anton Fetz 28
Il ritratto di Christina Buchli-Strasser 29

VIVERE CON LA SM

Registro SM: mille volti 30
Covid-19 e Società SM 31
Assemblea generale 31

GR Sottoceneri
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com

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

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

Al momento tutte le attività dei GR sono sospese fino a nuovo avviso a causa del coronavirus. I membri verranno informati per posta sulle prossime attività.

GR SOTTOCENERI: UN VIAGGIO LUNGO 40 ANNI

Il Gruppo regionale (GR) Sottoceneri compie quest'anno 40 anni! Un lungo itinerario che FORTE ha ripercorso con la sua Responsabile Renata Scacchi, appassionata di viaggi.

Renata Scacchi (a sin.), Responsabile del Gruppo e Mariangela Morosoli, Responsabile finanziario sono in volo con il GR da più di 20 anni.

Cara Renata, il GR Sottoceneri ha una lunga storia – anche «famigliare» – ci aiuti a ricostruirla?
Il tutto è cominciato quando ad un membro della mia famiglia era stata diagnosticata la SM. Mio zio Basilio, che già era attivo in campo umanitario, decise di fondare, in accordo con la sede di Zurigo, il GR Sottoceneri della Società SM. Questo avvenne 40 anni fa.

Quali differenze vedi rispetto al passato?
Rispetto all'inizio ci sono molto meno carrozzine, e questo grazie ai nuovi farmaci ed all'intervento tempestivo al momento della diagnosi, ma devo dire che l'umore delle persone con SM è rimasto più o meno identico e i nostri incontri sono sempre all'insegna dell'allegria e del bel rapporto che abbiamo tra di noi.

Come vi organizzate per offrire delle attività che interessino le persone con SM?
All'inizio di ogni anno viene stilato un programma di massima per le manifestazioni che vogliamo proporre. Restano fissi alcuni incontri (due pranzi, la tombola, la grigliata e castagnata) e ogni due anni una vacanza; poi variamo le altre attività proponendo visite a musei, gite sul lago e in montagna, merende al grotto, ai laghetti, ecc. I pranzi di Natale e Primavera sono i più frequentati.

I volontari sono il cuore di questi gruppi. Quali compiti hanno?
I volontari sono certamente il motore. Senza di loro non si potrebbe organizzare nessuna uscita. Fanno trasporti, propongono attività, aiutano nei sopralluoghi e a prendere i necessari contatti, e portano alle riunioni mensili le necessità delle persone con SM. Insieme si discute e si decide. Al momento però c'è un problema: diventiamo per così dire «vecchi» e trovare delle nuove forze è molto difficile, soprattutto perché il mondo odierno richiede alle persone molta più energia, anche a scapito del tempo da dedicare al volontariato.

Siete giunti alla tappa intermedia dei 40 anni. Cosa ti auguri spegnendo le candeline?
Mi auguro che sempre più ricerche mediche possano trovare i necessari farmaci per migliorare la salute delle persone con SM.

E allora… auguri al GR Sottoceneri e che questo desiderio possa avverarsi al più presto!

Sei interessato a diventare volontario? Scrivici a info@sclerosi-multipla.ch

TERAPIA PER LA FATIGUE

L'educazione alla gestione dell'energia (EGE) è una terapia di gruppo, nata per affrontare l'affaticamento (fatigue) correlato alla SM nell'ambito dell'ergoterapia.

Sviluppata all'interno di un progetto di ricerca sostenuto dalla Società SM e che ha coinvolto le persone con SM e la SUPSI – che ha poi formato una ventina di ergoterapisti sul territorio – la EGE può essere ora offerta nella nostra regione. Nel 2020, la Società SM ha iniziato un progetto per sostenere la creazione di questi gruppi terapeutici in modo da permettere alle persone con SM di accedervi in modo semplice. I primi gruppi con il sostegno amministrativo e di comunicazione della Società SM sono ora realtà. La terapia è riconosciuta dalle casse malati previa indicazione medica.
I gruppi terapeutici sono indicati sul nostro sito nella Rubrica Momenti informativi e manifestazioni, da dove ci si può comodamente preiscrivere. Informatevi!

INCONTRO CON JONATHAN GIUDICE

Jonathan Giudice è un appassionato pilota di Kart, studente di elettrotecnica e ambasciatore della Società SM. Nell'intervista racconta la sua convivenza con la malattia.

Caro Jonathan da un anno circa sei ambasciatore della Società svizzera sclerosi multipla (SM). Cosa ti ha spinto a prendere questo ruolo?
Dopo lo sconforto iniziale della diagnosi sentivo il bisogno di rinascere, riprendere in mano la mia vita. Diventare ambasciatore mi sembrava la soluzione migliore per rimettermi in gioco, con l'obiettivo di dimostrare quanto sia importante credere sempre in sé stessi. Lo sport rappresenta per me il modo perfetto per dimostrare che, nonostante una malattia del genere, bisogna sempre combattere.

Dicci qualcosa di più sulla tua carriera di kartista: cosa erano i tuoi obiettivi? E dove la SM li ha influenzati?
All'età di 6 anni cominciai a correre nelle categorie minori di kart, con il sogno di diventare un giorno un pilota professionista. Nel 2014 partecipai al Campionato Italiano di Formula 4. Un'esperienza incredibile! A causa degli elevati costi ho dovuto mio malgrado abbandonare quel sogno. Le scelte per il mio futuro allora sono ricadute sulla scuola. Al momento studio ingegneria elettronica all'università di Biel/Bienne, ma non ho mai abbandonato il mondo delle corse. Corro sempre in kart, partecipando ogni anno a diverse gare e, nonostante la SM mi abbia bloccato per un certo periodo, sono ancora molto veloce.

Cosa ha significato per te il Kart e cosa significa adesso?
Il kart è sempre stato fondamentale per me: rappresenta la mia vita ed è forse l'unica cosa in grado di farmi sentire vivo. Ora che convivo con la SM, credo abbia assunto un valore ancor più importante. Quando corro, è come se il tempo si fermasse e per un momento riesco a liberarmi dai problemi che questa malattia comporta.

Quali sono le maggiori sfide psicologiche e fisiche che affronti come pilota di kart con la SM?
A livello mentale sono riuscito a gestire al meglio le mie emozioni e paure, al fine di correre il più serenamente possibile. Inoltre, dopo la diagnosi non sento più il bisogno di dimostrare nulla e di conseguenza la pressione durante le gare è diminuita drasticamente, cosa che mi ha permesso di essere più concentrato e soprattutto determinato. Al contrario, il mio fisico ha risentito di più lo sforzo durante gli allenamenti, soprattutto poco dopo la diagnosi. Malgrado le prime difficoltà, sono riuscito a trovare il giusto compromesso tra allenamenti e riposo, in modo da essere al top della forma. Non sempre è facile, poiché ci sono momenti in cui la malattia prende il sopravvento. La fatigue è il sintomo che più mi limita durante la mia preparazione. Ho quindi bisogno di concedermi del tempo libero.

In cosa ti ha aiutato la Società SM?
In tutto. Dalla malattia all'università, dalle mie preoccupazioni alle mie esigenze, fino a darmi quella sicurezza che tanto cercavo per il futuro. Ho solo 23 anni e già ho vissuto tante esperienze, sia negative che positive.

Come pilota hai delle parole che vorresti condividere con i lettori di FORTE?
La vita mi ha messo alla prova. Alle persone colpite da questa malattia dico che possiamo imparare molto da questa nostra condizione. Nonostante Ia malattia continuerò per Ia mia strada, consapevole delle difficoltà che questa mia condizione può comportare. La vita, tuttavia, è fatta anche di momenti felici: valorizziamo questi momenti e soprattutto non molliamo mai!

Intervista: Cristina Minotti

Poco prima della pubblicazione abbiamo ricevuto la notizia, che Anton Fetz è deceduto. In accordo con sua moglie Suzanne Fetz pubblichiamo questo ritratto in memoria di questo uomo che sorrideva alla vita. Ci uniamo nel dolore, auguriamo alla sua famiglia molta forza e di trovare conforto.

ANTON FETZ

LA META È IL VIAGGIO STESSO

La sua SM era insidiosa e sapeva di non poterla fermare. Tuttavia, la SM ha dovuto riconoscere ogni giorno che Anton Fetz non aveva alcuna intenzione di arrendersi.

Se lo si incontrava in via San Gottardo a Bellinzona si poteva intuire, nonostante la sedia a rotelle, che aveva trascorso gran parte della sua vita all'aria aperta: atletico, in forma, non in giro a zonzo ma con una meta ben precisa. Le piccole rughe d'espressione, gli occhi attenti e curiosi lasciavano trasparire che Anton si era gustato appieno la vita e la amava ancora. Quando gli si chiedeva che consigli avrebbe dato alle altre persone con SM, non poteva rispondere altro che: «Si deve accettare la «maledetta» e cercare di non ritirarsi dentro a un guscio.»

Una diagnosi tardiva

Ad Anton Fetz venne diagnosticata la SM a un'età atipicamente tarda: 52 anni. D'altra parte, la malattia gli tolse ben presto gran parte di quelle che fino ad allora erano state le sue gioie: l'alpinismo, lo sci e il nuoto. La diagnosi non era del tutto inaspettata: il dolore dopo la palestra non era semplicemente un dolore muscolare. Il fatto che durante un'escursione le sue gambe si fossero irrigidite impedendogli di continuare era un altro segnale d'allarme, più drammatico. La diagnosi riportò a galla un brutto ricordo: «Quando avevo 10 anni, avevo una zia con la SM. Ricordo ancora i suoi attacchi. La sua bocca non era simmetrica, aveva problemi di vista, ed è finita su una sedia a rotelle.»

Una migliore qualità di vita grazie alla sedia a rotelle

Da un anno anche Anton Fetz, 69 anni, era su una sedia a rotelle. Nonostante l'impatto, riteneva che il mezzo ausiliare fosse un chiaro miglioramento della sua qualità di vita: «Prima camminavo con le stampelle, poi con un deambulatore. È stato un periodo molto faticoso. Avevo sempre paura di cadere.» E poi ci sono una serie di esperienze non piacevoli, che non augurava a nessuno. «Quando vacillavo leggermente e dovevo tenermi saldo, la gente mi guardava in modo strano. Potevo leggere nei loro occhi che pensavano avessi un problema di alcolismo!». Anton era colpito da come la SM influiva sulla sua vita sociale: «Ho le gambe spastiche e questo mi dà molto fastidio. La stanchezza mi rende difficile incontrare amici e colleghi. Non resisto più di tre ore. I colleghi a volte non capiscono che ci sono molte barriere architettoniche per me; e neanche che siamo un trio: io, mia moglie e la SM. Lei ci accompagna costantemente e ci complica la vita.»

Corsi, lezioni, terapia, sport

«Ecco mia moglie»: lei è Suzanne, la principale alleata di Anton nella lotta contro la SM. «Spero che mia moglie si mantenga in forma per molto tempo e che possa continuare ad aiutarmi. Mi sostiene moltissimo. Possiamo parlare tranquillamente della SM, affrontare insieme i problemi e cercare soluzioni.» Anton apprezzava il sostegno della Società SM: «Sono molto felice che stia facendo conoscere la malattia alle persone attraverso molte pubblicazioni. Ho potuto ampliare le mie conoscenze e ricevere consigli pratici in occasione di diversi corsi e conferenze. Grazie alla Società SM posso contare sul sostegno e sui consigli di numerosi professionisti.» E naturalmente Anton stesso faceva tutto il possibile per ridurre al minimo gli effetti della SM: fisioterapia, ergoterapia, ippoterapia, shiatsu, massaggi.

Testo: Rainer Widmann

CHRISTINA BUCHLI-STRASSER

LA FORTUNA HA DUE NOMI

«Che cos'è la fortuna per me?» Per rispondere a questa domanda, Christina Buchli-Strasser rivolge lo sguardo verso Emilio, suo figlio, e Reto, suo marito.

La vita di questa 35enne è stata dura fin dal primo giorno, il che l'ha resa una combattente. È nata con gravi problemi d'udito. Nel 2009 è stata coinvolta in un incidente d'auto, ha subito un colpo di frusta e ha perso i sensi. Ha problemi di deambulazione e disturbi della sensibilità. Tutti questi sintomi sono stati interpretati come conseguenze dell'incidente, ma non sono più andati via. È già tardi quando un neurologo le prescrive una punzione lombare, a seguito della quale, a 26 anni, riceve la devastante diagnosi di SM. «Mi sentivo persa e non sapevo cosa fare. I miei genitori e mio marito mi hanno sostenuto.»

La vita toglie e la vita dà

Nel 2011, su un portale per non udenti, incontra l'uomo che in seguito le fornirà grande sostegno. Anche Reto ha problemi di udito in seguito a una meningite. Lui è svizzero, lei austriaca. La comunicazione attraverso la lingua dei segni è complicata perché la lingua dei segni non è internazionale e ci sono anche i dialetti. Ma l'amore trascende la lingua e i confini nazionali. «E poi all'improvviso sono rimasta incinta», ride Christina. «Naturalmente eravamo molto preoccupati per i farmaci che dovevo assumere per la SM. Tuttavia, ho avuto una gravidanza senza complicazioni, piacevole, anche se con un po' di paura.» Tutto è andato bene: Emilio ha sei anni, frequenta già la scuola elementare ed è molto vivace. Un secondo figlio? La pausa che segue chiarisce che né la domanda né la risposta sono facili. Sicuramente no, siamo contenti che Emilio sia sano al 100%, dicono le parole. Non vogliamo sfidare la sorte, si legge negli occhi.

Comunicare apertamente, accettare aiuto

Qualche consiglio per le persone con SM? «Rimanete ottimisti, non arrendetevi, rimanete attivi e parlatene apertamente!». La loro esperienza, in questo senso, è assolutamente positiva. «Ne ho parlato con tutti.» Attualmente va tutto bene grazie al sostegno della famiglia, degli amici e naturalmente di Reto, il marito di Christina, cuoco, uno che sa darsi da fare. «Lui c'è sempre stato per me, anche quando ero in ospedale ed erano tempi duri. Rimaniamo sempre uniti.» Christina ha imparato ad accettare l'aiuto degli altri. Non soltanto delle persone che la circondano, ma anche della Società SM, che da ormai quattro anni affianca da vicino la giovane famiglia. Christina aveva fatto della sua passione, la cucina, una professione, ma non riusciva più a sopportare il calore in cucina a causa della SM. Il servizio di consulenza sociale le ha fornito una consulenza completa su questioni finanziarie, mediche e amministrative, nonché relative all'AI; e ha aiutato la piccola famiglia a trovare un appartamento adatto.

Cosa riserva il futuro...

La sua SM è «tranquilla» da quattro anni. Nessun attacco. Ma l'ultimo è stato brutto, e tutti i precedenti hanno lasciato il segno. Notti insonni? A volte, come tutti. Ma è ottimista riguardo al futuro. «Sono contenta di poter fare ancora molte cose e c'è ancora tanto da fare, inoltre ricevo sostegno quando mi trovo in difficoltà.» Le cose cambieranno, si presenteranno nuove sfide per lei, Reto ed Emilio. Ma qualsiasi cosa succeda, Christina è pronta.

Testo: Rainer Widmann

I VOLTI DELLA SM NEL CORSO DEL TEMPO

«Il cambiamento è l'unica costante della vita». Molte persone con SM lo sanno per esperienza personale. La diagnosi di SM significa affrontare sempre nuove sfide. Quali sono gli eventi decisivi nella vita delle persone con SM? Come vengono affrontati? Il recente sondaggio «La mia vita con la SM» cerca di rispondere a queste domande.

«Immagini di dovere spiegare in breve a un'amica o a un amico quali sono stati i principali eventi legati alla Sua SM. Cosa direbbe?». Questa domanda è stata posta a un totale di 740 persone con SM nell'ambito di un sondaggio condotto dal Registro svizzero SM nella seconda metà del 2019.

Come può cambiare il volto della SM

Dopo la diagnosi, la natura dei principali sintomi della SM cambia con il passare del tempo. Le persone diagnosticate negli ultimi tre anni hanno spesso indicato come evento decisivo i primi attacchi, nonché lo shock conseguente alla diagnosi. In alcuni casi, tuttavia, la diagnosi viene descritta come un sollievo, poiché finalmente si può dare un nome ai sintomi. Anche le terapie farmacologiche e non farmacologiche avviate in questo periodo sono frequentemente menzionate. Emergono anche i primi cambiamenti nel contesto sociale e nella vita professionale. La SM, infatti, influenza l'attività lavorativa e a volte rende difficile essere all'altezza di quanto richiesto.

Per le persone a cui è stata diagnosticata la SM da 4 a 10 anni fa, i cambiamenti sociali e professionali sono più significativi. Gli adeguamenti nella vita lavorativa, così come la formazione e la riqualificazione sono gli aspetti citati più spesso nel sondaggio. I sintomi della SM cambiano anche nell'arco di periodi di tempo più lunghi. Appaiono nuovi sintomi che, talvolta, non se ne vanno più. In un tempo relativamente breve dopo la diagnosi di SM, mezzi ausiliari come la sedia a rotelle diventano per alcune persone con SM compagni della vita di ogni giorno. Dato che quasi 3 persone con SM su 4 del Registro SM sono donne diagnosticate in età relativamente giovane, vengono affrontati anche temi quali le relazioni di coppia e il desiderio di avere figli. Diverse persone con SM riferiscono il desiderio di maternità o la nascita di un figlio 4-6 anni dopo la diagnosi.

Alti e bassi nella vita con la SM

Questo si può vedere anche da quanto riferito dalle persone colpite: la vita con la SM è come un giro sulle montagne russe. La diagnosi e i mesi successivi, segnati da molte domande e incertezze, sono sicuramente momenti di sconforto nella vita delle persone con SM. Sono stati menzionati anche dispiaceri personali che è stato necessario superare nonostante o, in parte, a causa della SM. Ciononostante, molti hanno parlato di diversi momenti straordinari nelle proprie vite. Questi includono successi personali, nuove collaborazioni, la nascita di un figlio o l'assunzione per un nuovo lavoro che meglio si adatta alla propria situazione personale.

Due cose colpiscono nel contesto degli eventi positivi: da un lato, questi piccoli traguardi sono stati descritti più spesso da persone che avevano ricevuto la diagnosi già da tempo, dall'altro, alcuni racconti indicano che i miglioramenti (psicologici) nella vita sono

a volte il risultato di un confronto a livello personale con la SM. In alcuni casi si devono accettare nuovi limiti e restrizioni, ad esempio per camminare, ma si adottano le misure necessarie per migliorare la situazione personale (ad esempio il trasferimento in una nuova casa). Inoltre, riuscire ad affrontare progetti personali come la formazione o un viaggio sembra dare alle persone con SM nuovo coraggio per affrontare la vita e ciò è descritto come qualcosa di molto positivo. Molti sondaggi riportano anche i cambiamenti nello stile di vita, sia nell'ambito della nutrizione che in quello dell'attività fisica, passando per le tecniche di rilassamento. Molti esempi di tali cambiamenti positivi hanno in comune il fatto che dietro di essi c'è un processo di gestione della nuova situazione da parte delle persone con SM e di chi sta loro intorno, un processo che a volte richiede anni. Non sorprende quindi che i pensieri negativi possano prevalere, soprattutto nei primi tempi dopo la diagnosi.

Testo: Prof. Dr. Viktor von Wyl, responsabile Registro svizzero SM

INSIEME ATTRAVERSO TEMPI TURBOLENTI

La Società svizzera SM fornisce un supporto competente alle persone colpite e ai loro parenti anche in questi tempi di coronavirus. L'obiettivo più importante è la protezione delle persone colpite. Nuovi servizi digitali sono in continuo sviluppo.

La Società SM sta intensificando il suo sostegno alle persone con SM e alle loro famiglie, mentre il nuovo coronavirus e le sue conseguenze hanno un forte impatto sulla vita quotidiana. Soprattutto ora, la Società SM è disponibile in modo attivo e competente per le persone colpite. I consulenti sono reperibili per telefono, videoconsulenza e chat, sia per questioni mediche che di diritto del lavoro.

Per soddisfare le attuali necessità, la Società SM continua a lavorare duramente per implementare nuovi servizi. Per consentire ad esempio alle persone con SM di informarsi su importanti argomenti di attualità nonostante la cancellazione degli eventi, vengono costantemente offerti nuovi webinari – in diretta o per la visione sui canali digitali della Società SM.

RINVIO ASSEMBLEA GENERALE

La tutela della salute dei soci, tra cui figurano anche molte persone con SM, è di massima priorità per la Società SM. Di conseguenza, il Comitato ha deciso di rinviare l'Assemblea generale al 3 ottobre 2020. L'invito e i relativi documenti verranno recapitati come di consueto un mese prima dell'Assemblea.

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