

La Communauté SEP compte désormais 2000 membres

mardi 3 août 2021

Ces derniers jours ont vu s'ouvrir un nouveau chapitre pour la Communauté SEP, dont le nombre de membres a doublé en 2 ans et qui a eu l'occasion d'accueillir son 2000e adhérent.

Un bon ensemble de bonnes raisons

Quel est le secret derrière cette croissance ininterrompue? La réponse est simple: il n'y en a pas. Il existe simplement toute une série de bonnes raisons de devenir membre. Fondamentalement axée sur la collectivité, la Communauté SEP répond à un besoin essentiel, celui d'échanger avec d'autres personnes atteintes qui connaissent un destin semblable et savent ce qu'implique la SEP. Ici, pour les personnes atteintes ou leurs proches, peine partagée diminue de moitié. Mais il existe également des raisons tout à fait rationnelles de participer: bénéficier de l'expérience et des connaissances des autres. Transmettre son propre savoir, ses trucs et astuces, donner des conseils. Parler des sujets liés à la SEP qui nous intéressent, mais aussi méditer sur «Dieu et l'univers», élargir ses horizons, découvrir ce que pensent et ressentent les autres.

Le coronavirus? Oui, aussi! – Les thématiques principales de la communauté SEP

Il est certain que le Covid-19 a eu des conséquences sur la communauté SEP, ne serait-ce que par la réduction des «vrais» contacts sociaux. Il a aussi bien pesé sur le nombre de nouveaux membres que sur les objets des échanges. Les sujets qui ressortent concernent principalement les risques liés à la vaccination, les positions face au vaccin, les expériences des personnes vaccinées et la question de savoir quand l'effectuer. Mais les questions du quotidien, habituellement liées à la SEP, ne sont pas en reste pour autant. On parle notamment du traitement et des symptômes, de la fatigue, de la manière de faire face à la chaleur, de se rafraîchir, de s'habiller, on partage ses expériences avec la médecine complémentaire. Les médicaments: lesquels, pourquoi, à quel point sont-ils efficaces? Où puis-je trouver un bon neurologue? Comment gérer la maladie? La SEP sans médicaments? Nouveau diagnostic de SEP, créer de premiers liens. Ou simplement un endroit pour papoter et passer son temps libre.

Objectif 3000 membres?

Atteindre 2000 membres était tout aussi peu envisagé que d'atteindre 3000 aujourd'hui. L'objectif n'est pas de grossir les rangs à tout prix, mais plutôt d'accueillir tous ceux qui trouvent une utilité à la communauté et qui souhaitent y participer ac-

tivement, afin de garantir la qualité du forum. La communauté doit rester un réseau social, au sens le plus littéral et le plus précieux du terme (à l'inverse des plateformes commerciales, effrénées et tapageuses).

Rétrospective, réaménagement, inscription

Au début de l'année 2019, la nouvelle communauté SEP a remplacé le «bon vieux forum» de la Société suisse de la sclérose en plaques, qui avait fait son temps. Nous avons ainsi pu satisfaire les nombreux utilisateurs qui souhaitaient une mise à jour technique, une utilisation plus confortable et une organisation claire des contenus.

Ces derniers sont classés en fonction des besoins divers des membres (personnes atteintes de SEP, proches, personnes intéressées) dans les rubriques Tableau de bord, Forum et Marché.

Le tableau de bord se présente comme une sorte d'affichage moderne et présente un aperçu clair des dernières nouvelles, des événements de la Société suisse de la sclérose en plaques et des publications les plus récentes sur le forum et le marché. Le forum constitue un espace central et protégé pour échanger avec des personnes animées des mêmes intentions, qui se conseillent et se soutiennent mutuellement. Le marché permet aux membres de publier gratuitement des annonces. Ils y vendent, achètent et échangent souvent des objets utiles du quotidien, comme des aides à la mobilité et des systèmes d'assistance, et contribuent ainsi à l'exploitation durable des ressources.

La communauté SEP fonctionne systématiquement en trois langues, mais c'est l'allemand qui se taille la part du lion, avec près de 1500 utilisateurs germanophones. Les échanges sur les forums francophones et italophones n'en sont pas moins nourris, et les nouveaux venus ouverts à la discussion y sont accueillis à bras ouverts.

L'inscription est simple et ne prend pas beaucoup de temps. Et si vous veniez y jeter un coup d'œil?

[La Communauté SEP](#)

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch