

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

«Le plus important
est d'être à l'écoute
de soi-même»

Melissa Borga

FOCUS

Les relations

pour une vie meilleure



Société suisse
de la sclérose
en plaques

Contenu

- 4 **Portrait**
Melissa Borga
- 8 **Guide pratique**
Relation médecin-
patient basée
sur la confiance
- 10 **Article spécialisée**
SEP et sexualité:
Comprendre et aborder
le sujet avec confiance
- 12 **Registre suisse de la SEP**
L'importance des relations:
perspectives de la
nouvelle enquête de suivi
- 14 **Journée mondiale
de la SEP 2024**
Les images en disent
plus que les mots
- 16 **Actualités de la
Société suisse SEP**
- 18 **Cours et formations**
- 20 **Chronique**
Floriane Legras
- 21 **Rendez-vous**
Patrick Chappatte

04



**«J'ai réalisé que
je n'étais pas une
super-héroïne.»**

Portrait de Melissa Borga

14



**Journée mondiale
de la SEP 2024**

Nouveau clip de
sensibilisation

08



**Relation méde-
cin-patient basée
sur la confiance**

Recommandations pour
un échange d'égal à égal

21



**«J'aime
représenter les
contradictions
du quotidien.»**

Rendez-vous avec
Patrick Chappatte



Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

Éditorial

Les relations jouent un rôle essentiel dans le bien-être personnel, qu'il s'agisse d'un lien affectueux au sein d'un couple, d'un soutien familial ou encore d'amitiés étroites. Mais que se passe-t-il lorsque la sclérose en plaques s'en mêle sans y être invitée et qu'elle bouleverse la cohabitation habituelle? Le dernier numéro de FORTE aborde cette question, et bien d'autres encore, sous la thématique des relations.

Afin d'en savoir davantage sur les effets de la SEP sur les relations, le Registre suisse de la SEP lancera prochainement une nouvelle enquête de suivi. En y participant, les personnes atteintes de SEP peuvent apporter un éclairage important sur l'impact de la maladie sur la vie sociale et les relations interpersonnelles. Des mesures ciblées pour renforcer les relations, qui ont un effet positif sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP, pourront ainsi être développées.

Lorsqu'une maladie chronique comme la SEP est diagnostiquée, les médecins deviennent des accompagnateurs importants pour la suite du parcours. Dans notre guide pratique, vous trouverez des informations utiles sur les relations de confiance entre le médecin et le patient.

Et bien entendu, de nombreux autres articles passionnants vous attendent. Je vous souhaite une agréable lecture.

Patricia Monin
Directrice

Impressum

**FORTE est le magazine officiel
de la Société suisse SEP.**

**Reproduction autorisée uniquement
avec accord explicite.**

Éditeur:

Société suisse de la sclérose en plaques
rue du Simplon 3

Case postale, 1006 Lausanne

Téléphone: 021 614 80 80

info@sclérose-en-plaques.ch

Rédactrice responsable:

Melanie Weber

Coordination Romandie:

Valérie Zonca

Contribution pour cette édition:

Dre Amélie Andreani

Murielle Bona

Floriane Legras

Marianna Monti

Dre Nina Steinemann

Conception et illustration:

Neonrot, Zurich

Crédit photo:

Société suisse SEP

Neonrot

Impression:

Baumer Group, Frauenfeld

Publication: 4x par an

Édition certifiée:

17'400 exemplaires en français

56'000 exemplaires en allemand

10'300 exemplaires en italien



Compte destiné aux dons:

IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

**Chaque franc est
important.**

Soutenez les personnes
atteintes de SEP et leurs
proches par un don. Merci!



**Faites un don avec
TWINT!**

Scannez le code QR avec
l'app TWINT

Confirmez le montant et
le don

«Le plus important est d'être à l'écoute de soi-même»

Diagnostiquée d'une sclérose en plaques à l'âge de 23 ans, Melissa Borga a d'abord connu des phases compliquées avec la sclérose en plaques. Le déni de la maladie d'abord, puis une période de reconstruction, de résilience et de regard vers l'avenir. Rencontre avec une jeune femme pleine de volonté qui se bat pour sa fille, sa famille et pour préserver son équilibre de vie.

«J'avais hâte de vous recevoir.» C'est par ces mots que Melissa Borga nous reçoit chez elle dans une petite commune proche de Lausanne. Pour la jeune maman, son histoire avec la sclérose en plaques (SEP) commence en 2015, alors qu'elle a seulement 23 ans. Melissa Borga s'installe confortablement sur son canapé, entourée de ses deux chats, et nous raconte son histoire.

Un symptôme rare mène au diagnostic

«Un jour de travail tout à fait normal, j'ai soudainement eu une crise d'épilepsie dans le bureau où je travaillais.» Arrivée aux urgences, son cas n'est pas pris au sérieux et on la renvoie chez elle après 16 heures d'attente. Mais une semaine plus tard, une nouvelle crise se déclenche. Cette fois, c'est en ambulance qu'elle est emmenée à l'hôpital.

Après un examen en imagerie par résonance magnétique (IRM), le diagnostic ne tarde pas: «Madame, vous avez une multitude de foyers inflammatoires dans le cerveau.» C'est le choc pour Melissa Borga, d'autant que son cas est rare: un foyer inflammatoire s'est formé à l'endroit du cerveau qui engendre l'épilepsie. «Vous êtes atteinte de sclérose en plaques.» À 23 ans, son monde s'écroule.

Le déni de la maladie

«Le diagnostic a été dévastateur et dans un premier temps, je me suis dit que ma vie était terminée» raconte Melissa Borga, en se replongeant avec émotion dans cette période difficile. «J'avais entendu parler de cette maladie, et je

l'associais à une chaise roulante et à la mort. J'étais terrifiée par ce qui allait se passer.» La détresse initiale liée à l'annonce de la maladie laisse ensuite la place à une phase de déni qui va durer plusieurs années. «Pendant des années, je ne voulais pas penser à ma maladie, c'était trop pour moi, je la cachais au maximum, y compris à moi-même. Je n'avais pas les bonnes émotions pour gérer cette situation.»

Depuis quelques années, parler de sa SEP est devenu plus facile. Melissa Borga prend conscience qu'en parler aide à avancer. «J'ai aussi été contrainte de l'annoncer car les poussées me mettaient dans un état difficile à cacher. J'ai réalisé que je n'étais pas une super-héroïne et que je devais en parler pour que les gens comprennent ma situation.»

L'importance d'être entourée par les bonnes personnes

Dès le début, ses parents et ses amis proches sont là pour elle et la soutiennent sans réserve. «Personne n'a pris ses distances parmi mes amis proches, je n'ai vécu que de la compréhension et de l'empathie de leur part.» Plus tard, elle rencontre Jonathan, son conjoint actuel. «Quand je l'ai rencontré, j'ai tout de suite su que je devais lui parler de ma maladie.» Melissa Borga aborde le sujet de sa sclérose en plaques dès leur deuxième rendez-vous.

Heureusement, Jonathan a la réponse qu'elle espérait en lui assurant de son soutien auprès d'elle. «Quand il m'a dit qu'il avait les épaules assez solides pour gérer ça à mes côtés, c'était



«J'ai réalisé que je n'étais pas une super-héroïne et que je devais en parler pour que les gens comprennent ma situation.»

Melissa Borga

un énorme soulagement.» Et Jonathan devient très vite un soutien précieux. «Je sais que je peux compter sur Jonathan à tout moment mais j'essaie aussi de le préserver afin qu'il n'ait pas une trop grande charge mentale sur ses épaules.» Ensemble, ils surmontent les défis du quotidien avec la SEP - et il y en a quelques-uns.

La grossesse, la parentalité et les nombreux autres défis

Melissa Borga et Jonathan sont les heureux parents de Léa-Kate, leur fille d'un an. Une merveilleuse aventure qui n'a pas été simple. «J'avais parlé de mon désir d'avoir un enfant

à mon neurologue et j'avais été soulagée d'entendre que, normalement, il n'y a pas de poussée durant la grossesse. Manque de chance, j'ai eu la poussée la plus forte et la plus compliquée de ma vie durant ma grossesse.» Aujourd'hui, la jeune femme se remet encore des symptômes déclenchés par cette poussée: perte de sensibilité, décharges électriques dans la nuque, pertes d'équilibre et vision double, les symptômes ont nécessité des mois de rééducation. En plus de cela, sa petite fille doit faire face à des problèmes de santé qui ne sont pas liés à la sclérose en plaques de sa mère. Léa-Kate est contrainte de se faire opérer du crâne peu après

sa naissance, une période extrêmement compliquée pour la nouvelle famille.

«Heureusement, nous avons été bien entourés et nous avons reçu du soutien.» Le Conseil social de la Société SEP a été particulièrement important pour Melissa Borga: «J'ai eu la possibilité de parler, d'exprimer mes inquiétudes auprès de professionnel-le-s et de me sentir comprise. Pour cela, je suis très reconnaissante envers la Société SEP qui m'a toujours écoutée et rassurée». Sur demande et en fonction de sa situation, la famille a également reçu un soutien financier alors qu'elle devait effectuer de nombreux allers-retours à l'hôpital. «Ce soutien financier nous a permis de respirer.»

La recherche de l'équilibre

Aujourd'hui, Melissa Borga va mieux, même si elle continue d'essayer de trouver son équilibre au quotidien. «Avec ma fille, la récupération de ma poussée et mon travail, mes semaines sont bien remplies.» Pour elle, chaque jour est un



1/// Pour Melissa Borga, il est essentiel de s'écouter attentivement pour trouver son équilibre.

2/// Ensemble, Melissa Borga et son partenaire Jonathan surmontent les défis du quotidien.

3/// Sa petite fille donne à Melissa Borga beaucoup de force et de confiance.





«Je sais que je peux compter sur Jonathan comme soutien, mais j'essaie aussi de le préserver de ma maladie.»

nouveau défi avec la SEP et il est difficile de se projeter vers l'avenir. «La fatigue est très compliquée à gérer et ma maladie a toujours de nouvelles facettes à prendre en compte, ce qui est également épuisant.»

La fatigue – un épuisement fortement accru – touche de nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques sans prévenir et n'est pas facile à comprendre pour les personnes extérieures. Melissa Borga s'est déjà retrouvée à devoir justifier ses symptômes – dont la problématique est qu'ils ne sont pas toujours visibles – auprès de personnes qui ne connaissent ou ne comprennent pas la complexité de la maladie. «Je me sens parfois illégitime quand je dis que je ne vais pas bien, car rien n'est visible au premier coup d'œil. J'aimerais parfois que ma SEP se manifeste visiblement, pour faire comprendre aux gens à quel point cette maladie est compliquée.»

Pour Melissa Borga, la sclérose en plaques lui a également permis de relativiser beaucoup de ses préoccupations. «La maladie m'a endurcie et fait désormais partie de mon histoire de vie.»

Dans sa recherche d'un équilibre quotidien, elle s'écoute donc attentivement et recommande aux autres de faire de même. «J'aimerais dire aux personnes récemment diagnostiquées que vous êtes la personne la plus importante de votre vie. Écoutez-vous, osez dire quand cela ne va pas et poser vos limites. Ne restez pas dans le déni comme cela m'est arrivé et communiquez, c'est essentiel pour avancer.»

///Texte et Photos: Valérie Zonca

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



Compte destiné aux dons:

IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

Une relation médecin-patient basée sur la confiance

Quand on a une maladie chronique comme la sclérose en plaques, les médecins sont des accompagnateurs importants. Un partenariat de qualité peut contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et à avoir un impact positif sur l'évolution de la maladie. Recommandations pour un échange d'égal à égal.

Ces mots qui sortent de la bouche d'un médecin changent la vie d'une personne du jour au lendemain: «Vous avez la sclérose en plaques.» L'anxiété, la tristesse, les incertitudes et les sentiments confus sont quelques-unes des émotions que déclenche un tel diagnostic, et c'est généralement un grand choc au début. Par conséquent, la quantité d'informations sur la maladie et les prochaines étapes à venir pour les personnes atteintes peut être écrasante et mal assimilée.

Le début d'une relation de confiance

Tout au long de leur vie avec cette maladie chronique, les personnes atteintes sont accompagnées par un ou une neurologue et éventuellement par d'autres professionnel-le-s de la santé. Dans ce cadre, il est essentiel que la communication soit ouverte et basée sur la confiance. Une collaboration commune contribue à améliorer le bien-être des personnes atteintes de SEP et a un effet positif sur le traitement.

Après le diagnostic, de nombreuses personnes déclarent avoir le sentiment de ne pas avoir été suffisamment informées sur la maladie et les options thérapeutiques disponibles. Il est donc important que les médecins et leurs équipes expliquent à plusieurs reprises la SEP et ses effets. Cela permet aux personnes concernées de mieux assimiler les informations et de prendre des décisions en toute connaissance de cause.

Il n'y a aucune mauvaise question

Le temps imparti à l'entretien pendant la consultation médicale est généralement très limité. De plus, certaines personnes hésitent à poser des

questions – par honte, par incertitude, par peur ou parce qu'elles sentent qu'on ne leur consacrerait que peu de temps. «Lors de nos consultations, la prochaine visite chez le médecin et les explications sur le sujet sont un thème récurrent. Nous conseillons nos patientes et patients sur la manière d'utiliser au mieux leur temps», explique Susanne Kägi, co-responsable du service Conseil à la Société suisse de la SEP. Elle ajoute: «Il n'y a pas de mauvaises questions concernant le traitement de la sclérose en plaques. Les personnes concernées doivent se sentir en mesure d'aborder ouvertement toutes leurs préoccupations, questions et incertitudes. Cela profite aux deux parties.»

La préparation est essentielle

Le travail d'équipe est également important pour préparer les rendez-vous. Ainsi, le médecin doit être au courant de la situation de la personne concernée et de ses besoins spécifiques. D'un autre côté, il est utile pour les personnes atteintes de SEP d'être conscientes de leurs préoccupations et d'avoir préparé leurs questions. L'entretien peut ainsi être mené de manière ciblée.

Vous trouverez ci-après quelques conseils pratiques pour discuter avec votre médecin:

– Notez vos questions: réfléchissez à l'avance aux questions qui vous préoccupent le plus et intériorisez vos arguments afin de prendre des décisions éclairées. Vous avez beaucoup de questions? Alors informez-en préalablement votre médecin afin qu'il puisse prévoir suffisamment de temps.

– Apportez du renfort: il peut être utile qu’une personne de confiance vous accompagne, en particulier lorsqu’il s’agit d’informations médicales complexes et que vous ressentez un certain stress émotionnel. Quatre oreilles valent mieux que deux. Parlez avec cette personne de la manière dont elle peut vous aider.

– Préparez votre dossier: rassemblez les documents médicaux importants (par ex. autres comptes-rendus médicaux, liste de médicaments actuelle, carnet de vaccination). Vous pouvez également tenir un journal de vos symptômes en notant leur type, leur fréquence, leur durée et leurs déclencheurs possibles. Cela peut aider les professionnel-le-s de la santé à vous aider encore mieux.

– Pendant la consultation médicale: prenez des notes ou demandez à la personne qui vous accompagne de s’en charger. Posez des questions et parlez de vos besoins. Demandez des éclaircissements dès qu’il y a quelque chose que vous ne comprenez pas. Et si vous doutez d’avoir bien compris quelque chose, reformulez avec

vos propres mots. Si vous devez prendre des décisions, demandez suffisamment de temps pour réfléchir et assurez-vous que vous savez ce qui va se passer concrètement.

Au fil de l’évolution de la maladie, les personnes atteintes deviennent elles-mêmes des expertes de la SEP. Cette connaissance de soi est un outil inestimable pour la collaboration avec les médecins. Elle peut non seulement contribuer à des plans de traitement sur mesure qui répondent aux besoins individuels, mais aussi permettre aux personnes atteintes de SEP de mener une vie épanouie et autonome malgré leurs difficultés.

/// **Texte**: Société suisse SEP



Vous trouverez de plus amples informations dans notre
Info-SEP sur la thématique
«Relation médecin-patient».



Sclérose en plaques et sexualité: Comprendre et aborder le sujet avec confiance

Cet article donne un aperçu des effets possibles de la SEP sur la santé sexuelle, des différences entre les sexes et de ce qui peut aider à aborder ce sujet.

La santé sexuelle est une préoccupation fondamentale pour les patient-e-s atteint-e-s de sclérose en plaques (SEP). 73 % d'entre eux considèrent leur sexualité comme essentielle et 84 % expriment le souhait que leur médecin aborde ce sujet. Malheureusement, seuls 15 % des neurologues interrogent régulièrement leurs patient-e-s à ce propos, possiblement par crainte de franchir des limites personnelles.

Une situation inégale entre hommes et femmes

L'influence du genre est à prendre en compte dans la problématique de la sexualité et la SEP. En effet, les hommes atteints de SEP présentent davantage de dysfonctions sexuelles que la population générale. En revanche, les femmes touchées ne se différencient de cette dernière que par des niveaux de masturbation et d'engourdissement génital. Il n'y a donc pas de différences majeures entre les femmes atteintes ou non-atteintes de SEP au niveau des dysfonctionnements sexuels.

Une étude indique que 50 % des femmes et 75 % des hommes souffrant de SEP rencontrent des dysfonctionnements sexuels. Les symptômes les plus courants chez les hommes sont les problèmes érectiles, d'éjaculation et la baisse de libido (désir sexuel). Chez les femmes, on note une baisse de libido, des difficultés à atteindre l'orgasme, une diminution de la lubrification vaginale et de la sensibilité. Ces symptômes, conjugués aux manifestations générales de la SEP (comme la fatigue, la spasticité, les faiblesses musculaires, l'incontinence, les douleurs et les changements cognitifs) peuvent impacter significativement la vie sexuelle et relationnelle d'un tiers des couples.

Il est important de distinguer les symptômes sexuels causés par la SEP des autres facteurs potentiels de dysfonctionnement. En effet, une

baisse de libido peut aussi bien provenir d'un conflit de couple, d'une «panne» due à une anxiété de performance, tout comme une difficulté à atteindre l'orgasme peut résulter d'une période de stress. Il est utile de discuter de ces sujets en couple et essentiel de consulter les différents professionnel-le-s de la santé (gynécologue, urologue, neurologue, médecin traitant).

Physiologie de la réponse sexuelle

Le plancher pelvien, composé de muscles formant un dôme à la sortie du bassin, joue un rôle crucial dans le soutien des organes pelviens, la continence urinaire et fécale, ainsi que dans la sexualité. Une bonne réponse sexuelle dépend des contractions musculaires survenant pendant l'excitation sexuelle et l'orgasme, de la vasocongestion péniennne ou clitoridienne, ainsi que d'une innervation par les voies somatosensorielles et autonomes (nerfs pudendaux, pelvien, hypogastrique, vague).

L'érection, qu'elle soit clitoridienne ou péniennne, peut être de nature psychogène ou réflexogène. La première, dont le centre nerveux est situé dans la moelle épinière (T11-L2), est déclenchée par une attirance visuelle ou émotionnelle, des odeurs, des fantasmes sexuels, tandis que l'érection réflexogène, traitée dans le centre réflexe sacré de la moelle épinière (S2-S4), survient en cas de contacts directs avec la peau des parties génitales. Les stimuli sont transmis et traités dans les centres de la moelle épinière, par les fibres nerveuses jusqu'à la verge ou le clitoris pour déclencher l'érection.

Dans une étude menée sur des femmes atteintes de lésion médullaire (lésion au niveau de la moelle épinière), 50 % d'entre elles indiquent parvenir à l'orgasme, le plus souvent avec une stimula-



*Dre Amélie Andreani, psychiatre
psychothérapeute FMH,
sexologue reconnue par la SSS,
membre au comité, directeur
fondateur de l'Académie suisse
de Médecine sexuelle*

tion génitale, ce qui suggère une réponse réflexe autonome via le nerf vague. De plus, bien que ces femmes aient une fréquence des activités sexuelles diminuée, l'intérêt pour les rapports sexuels demeure, avec une préférence pour la stimulation bucco-génitale, les baisers, les câlins, les caresses, les fantasmes et la stimulation érogène au-dessus du niveau de la lésion de la moelle épinière. La majorité déclare une satisfaction sexuelle.

Une prise en charge et une communication adaptée

La prise en charge ne peut se passer d'une évaluation neurologique. Une communication ouverte avec un-e sexologue qualifié-e permet un diagnostic précis, utile à la prescription d'un traitement adapté. Celui-ci peut inclure une mentalisation, une perception plus consciente de la région

génitale, ou des essais avec la vibrostimulation et des médicaments (IPDE5, testostérone, cannabinoïdes de synthèse, antidépresseurs). De plus, une psychothérapie individuelle ou de couple peut être envisagée, afin de maximiser les réponses sexuelles, de faciliter la perception du plaisir sexuel et de l'orgasme, et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leur partenaire.

/// **Texte:** Dre Amélie Andreani



Vous trouverez de plus amples informations dans le webinar enregistré «Santé sexuelle et SEP: Briser les tabous» de la Société suisse SEP avec la Dre Amélie Andreani.



L'importance des relations: perspectives de la nouvelle enquête de suivi

Les relations contribuent non seulement à notre bonheur, mais aussi à une bonne santé. Voilà le résultat de l'une des études américaines les plus anciennes au monde. Et qu'en est-il des effets possibles de la sclérose en plaques sur les relations? Le Registre suisse de la SEP souhaite obtenir des informations importantes sur cette question en réalisant une nouvelle enquête de suivi qui débutera au printemps 2024.

«Qu'est-ce qui fait une bonne vie?» Les chercheurs et chercheuses de l'Université de Harvard (États-Unis) se penchent sur cette question depuis quatre générations déjà. Certaines des personnes participant à l'étude sont interrogées depuis plus de 80 ans. Au fil du temps, il s'est avéré qu'une vie épanouie repose sur de bonnes relations. Peu importe qu'il s'agisse d'une relation amoureuse ou d'amitiés, que l'on compte ses contacts sur les doigts d'une main ou que l'on dispose d'un vaste réseau de relations. L'essentiel est que le contact soit régulier et basé sur la confiance.

Les interactions sociales et les relations interpersonnelles ne procurent pas seulement joie et satisfaction. Elles ont également un effet positif sur notre santé, notre cerveau et notre mémoire. Cet aspect étant particulièrement important pour les personnes atteintes de SEP, de plus en plus de projets de recherche s'y consacrent. Le Registre suisse de la SEP s'est lui aussi penché à plusieurs reprises sur l'importance des relations dans le cadre de la maladie.

Comment une maladie chronique telle que la SEP affecte-t-elle les relations?

Le Registre suisse de la SEP accorde une grande importance à la recherche pertinente pour la vie quotidienne et met donc également l'accent sur des thèmes tels que «les relations» et «l'environnement social». La question suivante a notamment été posée très tôt: «Avec qui parlez-vous

ouvertement de votre SEP?» Les résultats ont montré qu'environ 80% des 1'550 personnes atteintes de SEP interrogées parlent de leur maladie avec leur famille, leurs proches et leurs amis. Près de 70% d'entre elles en parlent avec leur partenaire et 30% ont également mentionné des voisins, des collègues de travail et des supérieurs hiérarchiques comme personnes de référence possibles à ce sujet.

Ces résultats sont d'autant plus réjouissants que la communication est un élément important des relations sociales, notamment dans la gestion d'une maladie chronique. Dans l'enquête spéciale «Ma vie avec la SEP», les données textuelles ont clairement montré que l'environnement social et les relations jouent un rôle central dans la gestion de la maladie et qu'ils sont étroitement liés les uns aux autres (voir illustration à droite).

Nouvelle enquête de suivi

Qui a participé au choix du thème? Comme toujours, le Comité du Registre a inclus les personnes atteintes de SEP dans le choix du thème principal. Parallèlement, une demande de collaboration a été formulée par le Prof. Dr med. Christian Kamm (co-médecin-chef et responsable du service de neurologie de l'Hôpital cantonal de Lucerne). Comme il existe également une étude nationale de l'Office fédéral de la statistique (OFS) sur les relations, un autre objectif de l'enquête est de comparer les résultats entre eux.

Effets indésirables

Séparation
Mariage
Maladie
Amis Dépression
Partenaire
Déménagement
Vertiges Vacances

/// Résultats de l'enquête spéciale «Ma vie avec la SEP»:
plus le mot est grand, plus les personnes interrogées ont cité le sujet.

Quels sont les nouveaux thèmes liés aux relations abordés dans l'enquête?

Les relations sociales dépendent de nombreux facteurs. Une maladie chronique telle que la SEP pourrait en être un. Outre les thèmes généraux liés aux contacts sociaux, il existe également des questions qui abordent la SEP de manière ciblée. Par exemple, est-ce que le diagnostic a changé le statut relationnel ou quels sont les principaux obstacles qui jalonnent la vie sociale.

Les résultats de l'enquête doivent aider à mieux comprendre les effets que la maladie peut avoir sur les relations. La participation à cette dernière contribuera à mettre en lumière l'impact de la maladie sur le plan social. Cela permettra de développer des mesures ciblées pour renforcer les relations, qui ont un effet positif sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Comment puis-je participer?

Si vous participez déjà aux enquêtes du Registre suisse de la SEP, vous recevrez automatiquement une invitation pour la nouvelle enquête de suivi à partir du printemps. Si vous ne faites pas encore

partie de la communauté de recherche, mais souhaitez la rejoindre, vous trouverez de plus amples informations sur le site www.registre-sep.ch.

/// **Texte:** Dre Nina Steinemann (responsable de projet) et Murielle Bona (responsable de la communication), Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la sclérose en plaques a été initié par la Société suisse de la sclérose en plaques à la demande des personnes concernées, dans le but d'intégrer leur perspective dans la recherche. Le projet de recherche est mené par l'Université de Zurich. En collaboration avec les personnes atteintes de la sclérose en plaques, les chercheurs examinent différentes questions, toujours dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Les images en disent plus que les mots

Une femme quitte la terrasse d'un café en chancelant, sa petite fille à la main. Que se passe-t-il, est-elle ivre? Cette scène se déroule dans un des clips de sensibilisation de la Société suisse SEP, lancé à l'occasion de la Journée mondiale de la sclérose en plaques. Dans les deux premiers volets, l'accent était mis sur les préjugés en lien avec les symptômes invisibles de la sclérose en plaques. Actuellement, une nouvelle vidéo est en cours de réalisation et nous vous en offrons un petit aperçu.

Chaque année – le 30 mai – à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP, un appel à la solidarité avec les 2.8 millions de personnes atteintes de SEP dans le monde est lancé. Rien qu'en Suisse, 18'000 personnes vivent avec cette maladie chronique incurable. À cela s'ajoutent des milliers de proches qui sont également touchés dans leur quotidien. La Société suisse SEP se mobilise pour eux et défend leurs besoins et leurs préoccupations.

La sensibilisation du grand public sur la sclérose en plaques est essentielle pour lutter contre les préjugés. Une compréhension approfondie au sein de la société permet aux personnes atteintes de SEP de mieux s'intégrer et de trouver un environnement plus soutenant, ce qui a des répercussions positives sur leur qualité de vie.

Interpeller et ouvrir les yeux

À l'occasion de la Journée mondiale de la SEP 2024, la Société suisse SEP diffusera son troisième clip de sensibilisation: «Notre mission est d'interpeller et de questionner les gens par des histoires et des images émouvantes du quotidien», explique Marianna Monti, représentante régionale Suisse romande et membre de la direction de la Société suisse SEP.

La sclérose en plaques évolue différemment pour chaque personne touchée, d'où son autre nom «la maladie aux mille visages». De plus, les symptômes sont souvent invisibles et difficiles à com-



prendre pour les personnes extérieures. «Lors de l'écriture du scénario, nous sommes toujours confrontés au défi de rendre tangibles les symptômes invisibles de la SEP et les obstacles du quotidien auxquels sont confrontées les personnes

atteintes. Car il est extrêmement difficile pour les personnes en bonne santé de ressentir ce que la maladie inflige.»

Les personnes atteintes comme source d'inspiration

Les scénarios sont inspirés par les récits et témoignages des clientes et clients de la Société suisse SEP. Que ce soit lors des entretiens de Conseil, des manifestations ou lors de déclarations spontanées. «Pour chaque clip et d'une année à l'autre, nous cherchons à trouver un équilibre dans les personnages proposés, les symptômes mis en avant et les conditions de vie que nous souhaitons mettre en lumière. Il est important pour nous de représenter un maximum les mille visages de la SEP, même si chaque récit de vie est unique», révèle Marianna Monti.

Cette année, l'accent sera mis sur les défis auxquels sont confrontés les jeunes personnes atteintes par la maladie. La sclérose en plaques est



soit dans l'environnement social, dans les relations ou dans la vie professionnelle. Et il s'agit ici du défi de surmonter les limites imposées par la maladie tout en s'écoutant. Mais je ne veux pas en dévoiler plus», dit Marianna Monti.




la maladie neurologique la plus fréquente chez le jeune adulte – une phase au cours de laquelle de nombreux jalons sont posés. Outre la formation et la carrière, les relations et les contacts sociaux peuvent également être influencés par le diagnostic.

«Les limitations en lien avec la fatigue jouent un rôle central dans cette nouvelle histoire, que ce

d'information, encourager un sentiment de solidarité et de soutien», souligne Marianna Monti. Pour une vie meilleure.



Vous êtes également impatient de découvrir le nouveau  clip de la Journée mondiale de la SEP? Disponible ici à partir du 30 mai 2024.



Nouvelles de la Société SEP



Gstaad Menuhin Festival - Breakin' Mozart

Pour la deuxième année consécutive, la Société SEP et la Fondation Juchum s'allient pour vous proposer une soirée d'exception le samedi 17 août dans le cadre du Gstaad Menuhin Festival. Succès international, «Breakin' Mozart» est un spectacle inédit de mélange de genre, la musique classique s'alliant au breakdance. Une soirée d'exception pour se rencontrer, partager et profiter ensemble d'un spectacle dépassant les frontières du genre classique. Grâce à la grande générosité de la Fondation Juchum, la soirée est gratuite pour les personnes atteintes de SEP et l'un-e de leurs proches. Inscription obligatoire via notre site internet.



Infos et inscription
pour le Gstaad
Menuhin Festival.



Soutenez le Marathon de New-York de Laurie

Courir le Marathon de New-York pour se dépasser et récolter des fonds pour la Société SEP. C'est l'objectif de Laurie Balmer, jeune jurassienne de 27 ans atteinte de sclérose en plaques depuis ses 21 ans. Le 4 novembre 2024, elle s'élancera sur le départ du Marathon de New-York, en soutien aux personnes atteintes de SEP, pour qui, comme elle, «chaque pas est un marathon». Tous les dons effectués pour soutenir son projet seront reversés à la Société SEP afin de soutenir les personnes atteintes et la recherche. Pour connaître son histoire, rendez-vous sur son portrait «Visage de la SEP». Un grand merci pour votre soutien!



Pour découvrir
le portrait
de Laurie Balmer.



Recherche de portrait - Vos animaux et vous

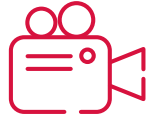
Vous êtes atteint-e-s de SEP et vous avez un animal de compagnie? Votre témoignage nous intéresse. Qu'il s'agisse de votre chat, votre chien ou d'un autre animal domestique, le lien avec votre animal nous intéresse. Découvrez le portrait d'Olivier et de sa chienne Leni dans notre rubrique «Nos chers animaux» via le lien ci-dessous.



Découvrez le portrait
d'Olivier et Leni ici.



/// Le nouveau Groupe régional SEP running Team lors de son premier entraînement.



Au-delà des limites: le documentaire de Sacha Rhoner

Une aventure hors du commun à découvrir de l'intérieur avec le documentaire réalisé par Sacha Rhoner sur sa participation au Marathon de New-York, puis au Marathon des Sables en 2023. Le valaisan, diagnostiqué d'une SEP en 2019, revient sur la préparation, sur les défis et sur les amitiés solides qui l'ont accompagné lors de ses courses. Une aventure humaine et sportive à travers rires, larmes et dépassement de soi qui ne vous laissera pas indifférent-e. Cette aventure a permis de récolter CHF 1'400.- en faveur de la Société SEP. Un immense merci à Sacha Rhoner pour son soutien.



Découvrez ici le documentaire
de Sacha Rhoner.



Fête des membres 2024 - l'heure des retrouvailles

Présentation des résultats de l'Assemblée générale écrite, remise du Prix SEP et bien plus encore: la Société SEP invite cordialement ses membres à la Fête des membres le samedi 1er juin 2024 au Musée suisse des Transports à Lucerne. Les membres ont déjà reçu par la poste les documents détaillés avec tous les points à l'ordre du jour de l'AG ainsi que l'invitation à la Fête.



/// Sacha Rhoner lors du Marathon des Sables.



Groupe régional SEP running Team - Succès pour le premier entraînement

Sur la lancée des 20KM de Lausanne en 2023, l'équipe d'ambassadeurs-drices a rassemblé d'autres passionné-e-s de course à pied, trail ou Nordic Walking afin de créer la «SEP running team». Le but: sensibiliser au mouvement et montrer que l'on peut se dépasser malgré la SEP! Une dizaine de participant-e-s se sont rencontrés pour leur premier entraînement en mars à Lausanne.

Se motiver ensemble, se soutenir dans les moments plus difficiles et participer à des objectifs sportifs communs : voilà les objectifs et motivations qui rassemblent ces sportifs et sportives. Encadré-e-s par deux coachs professionnels, ce groupe est ouvert à toute personne atteinte de SEP qui souhaite se mettre à courir, marcher ou progresser, peu importe son niveau ou son état de santé, il n'y a aucun prérequis. Les lieux de rencontres peuvent varier durant l'année. Rendez-vous au Marathon des Terroirs du Valais fin mai pour la première course. Plusieurs distances sont possibles.



Pour en savoir plus sur le
nouveau GR SEP running Team.



Cours et formations



ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

L'Apéro SEPour vous! ^(P)

Sans ou avec faibles restrictions

Lieu: Lausanne (VD) et ailleurs

Dates: 12 juin, 28 août, 2 octobre et 11 décembre de 18h30 à 20h00

Prix: gratuit

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

INFORMATION

Découvrir les bienfaits de l'Activité physique adaptée ^(P, Pr)

Lieu: Glion-sur-Montreux (VD)

Date: vendredi 20 septembre de 10h00 à 15h45

Prix: gratuit

Plantes médicinales - cueillette & confection d'un baume ^(P)

Lieu: Villars-sur-Glâne (FR)

Date: vendredi 27 septembre de 9h30 - 16h30

Prix: membre CHF 25.-, non membre CHF 40.-

RENCONTRE & DÉTENTE

Semaine sportive (sport adapté) ^(P)

Lieu: Saignelégier (JU)

Date: du dimanche 23 juin au samedi 29 juin 2024

Prix: membre CHF 800.-, non membre CHF 900.-

Week-end familles ^(Pr, PA)

Lieu: Vaumarcus (NE)

Date: Vendredi 6 au dimanche 8 septembre 2024

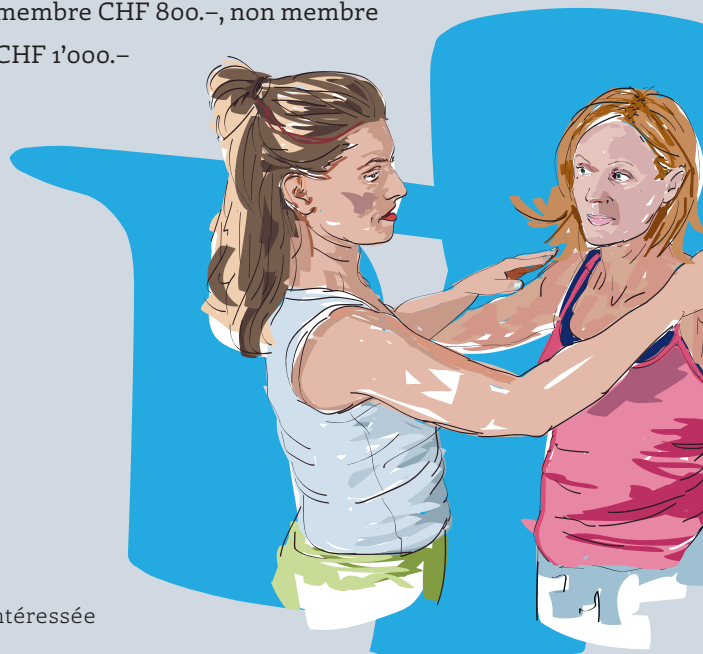
Prix: gratuit

Séjour en groupe ^(PA)

Lieu: Saint-Maurice (VS)

Date: du dimanche 7 septembre au samedi 21 septembre 2024

Prix: membre CHF 800.-, non membre CHF 1'000.-



AUTRES ÉVÉNEMENTS

Gstaad Menuhin Festival (P, Pr)

Lieu: Gstaad

Date: samedi 17 août de 19h30 à 21h30

Ouverture des portes à 19h00, inscriptions obligatoires. Plus d'infos sur notre site web.

Prix: gratuit grâce au soutien de la Fondation Juchum



FORMATION CONTINUE

Faciliter le transfert et le mouvement (Kinaesthétic) (Pr, Bénévoles)

Lieu: Lausanne (VD)

Date: mardi 18 juin 2024

Prix: gratuit

WEBINAIRES

Envie pressante? Parlons-en! (PA, Pr,I)

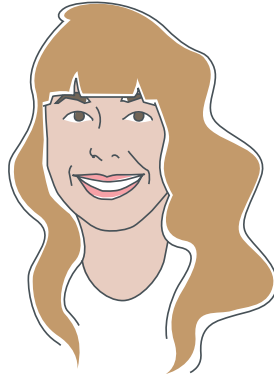
Lieu: en ligne

Date: mardi 14 mai 2024 de 18h00 à 19h00

Prix: gratuit



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



Floriane Legras

Si on m'avait dit ...

Cette année je passe le cap des 10 ans avec la maladie. Je me rappelle qu'après l'annonce du diagnostic, la seule chose qui m'obsédait, c'était le handicap purement physique, finalement celui qui est visible. J'étais loin de m'imaginer que mon plus grand challenge serait quelque chose dont au final on parle peu: la douleur.

L'idée de ce témoignage n'est pas de vous faire peur car la SEP et son expression restent et demeurent différentes d'une personne à une autre. Cependant, j'aurais aimé avoir un certain savoir et une certaine éducation quant au sujet dont je m'apprête à vous parler. Les douleurs sont apparues chez moi de manière très sournoise et très insidieuse. Deux ans après le diagnostic de SEP, j'ai commencé à ressentir des brûlures le long des muscles paravertébraux souvent associés à des journées passées debout. Puis, le bout de mes doigts a commencé à faire mal comme si on venait de les coincer dans une porte. Ensuite il y a eu ce patch sur l'omoplate gauche qui à chaque caresse de mon partenaire se transformait en brûlure. Jusque-là rien de très handicapant. Mais il y a trois ans, j'ai commencé à voir une sorte de répétition.

De nouveaux symptômes de type décharges électriques le long de ma jambe gauche et des sensations d'enserrement au niveau des quadriceps et des ischio jambiers sont devenus de plus en plus courants: allant de 3-4 jours à une dizaine de jours tous les mois et demi. Je vous passe bien sur les détails de l'apparition des paresthésies de type «insectes qui grouillent sous la peau». Rajoutez à ça l'apparition des migraines et vous avez ici le combo parfait d'une vie quotidienne qui devient un véritable enfer. Bien sûr, tout cela est invisible à l'œil nu au point de se demander si ce n'est pas dans la tête. J'ai finalement dû consulter trois spécialistes de la douleur pour comprendre, valider et surtout trouver une solution viable.

Si vous lisez cet article, j'espère qu'il vous aidera à valider votre douleur, quelle qu'elle soit. Valider son intensité quelle qu'elle soit. Valider le poids physique mais également moral qu'elle représente. Valider la fatigue qu'elle génère et surtout vous encourager à ne pas accepter le statu quo, à challenger vos soignants car en 2024, oui, une SEP ça peut faire mal, mais on a désormais des outils qui peuvent aider, voire même améliorer la qualité de vie.

Entretien avec Patrick Chappatte

Sur scène depuis janvier, Patrick Chappatte, dessinateur de presse installé à Genève, raconte à travers son spectacle comment fonctionne son processus créatif et comment il voit le monde, l'humour et l'actualité. Rencontre avec un dessinateur engagé pour la liberté d'expression, qui trouve l'inspiration dans nos contradictions du quotidien.

Patrick Chappatte, comment êtes-vous arrivé dans le milieu du dessin de presse?

Je dirais que c'est comme pour Obélix, je suis tombé dans la marmite quand j'étais petit. Généralement les enfants veulent faire de la BD, mais rarement dessinateur de presse. Dans mon cas, j'ai dessiné depuis tout petit et j'ai développé un intérêt pour l'actualité et le dessin vers l'adolescence. Au collège, j'ai commencé à envoyer des dessins à un magazine suisse et quand la place de dessinateur de presse s'est libérée, je me suis alors dit que je devais me lancer. Depuis, je n'ai jamais arrêté.

Pourquoi dessiner? qu'est-ce que cela vous apporte?

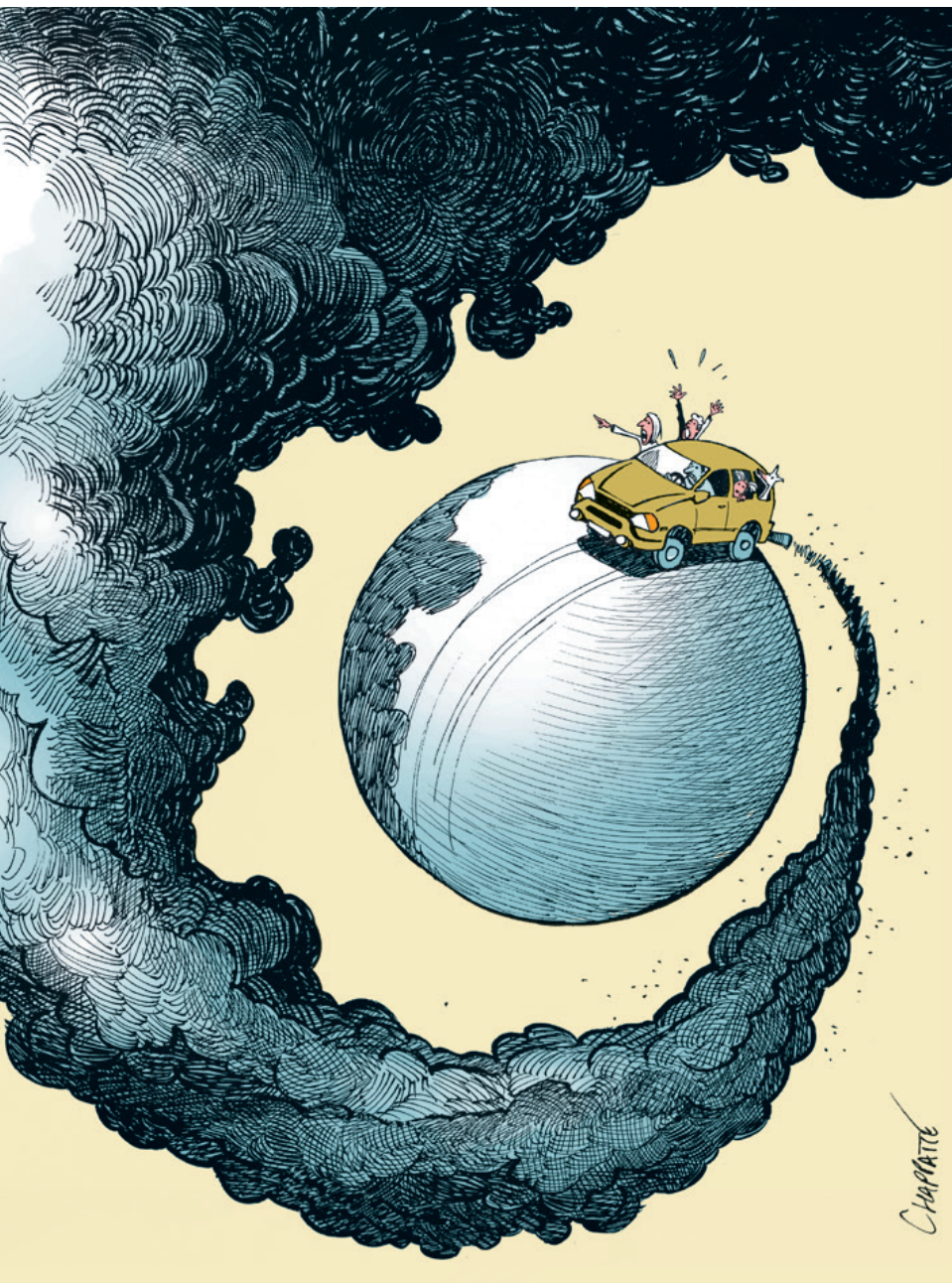
La compulsion dessinatrice quand on est petit et grand c'est de digérer le monde pour soi-même et si possible de le faire pour les lecteurs. Pour moi, dessiner, c'est digérer le chaos et les atrocités du monde à travers mes crayons.

Vous avez créé un spectacle au théâtre durant lequel vous racontez votre processus créatif et votre vision du monde. Qu'est-ce qui vous a donné envie de vous lancer sur les planches?

Un des objectifs de me lancer sur scène était de toucher de nouveaux publics. Mon espoir est qu'il y ait un public plus large que celui qui me suit au quotidien, et je suis heureux car c'est en effet le cas. C'est important pour moi de montrer



de manière plus profonde comment je cherche l'inspiration, quel est le processus créatif derrière mes dessins et quelles influences ont les réactions positives ou négatives sur mes dessins. C'est une opportunité de convaincre les gens d'hésiter un peu avant de retwitter impulsivement des condamnations de gens qui ont fait une blague qui leur a paru de mauvais goût. Je crois vraiment que c'est le mal de notre époque.



J'ai envie de montrer que l'on peut prendre du recul.

Le métier de dessinateur de presse est courageux, qu'en pensez-vous ?

Je ne pense pas être trop courageux. Les dessinateurs de presse, nous «balançons» notre travail dans le grand monde depuis nos bureaux. Il faut plus de courage pour aller devant un public. Je pense au courage des politicien-ne-s ou des activistes car ils et elles s'exposent au quotidien. En soi, c'est le courage de celles et ceux qui se mettent sur le terrain. Le courage des dessinateurs de presse, c'est un courage collectif: il faut des rédac-

teurs en chef et des médias qui publient les dessins, il faut un public qui est là pour soutenir la liberté d'expression et un discours critique. Et que tout ça ne se noie pas dans le fracas et les hurlements ou les condamnations des réseaux sociaux. Pour moi, c'est un courage collectif.

Quels sont vos sujets/thématiques préférés ?

Dans l'actualité, il y a de tout : du tragique, du comique. En ce moment, il y a aussi du profondément dramatique. Le monde est pétri de contradictions. Je suis un peu geek, j'aime bien les sujets liés aux nouvelles technologies, à notre société, à la manière dont on les absorbe. Le thème de l'écologie est très fertile pour le dessin de presse car on est pétrit de contradictions entre les consommateurs que nous sommes et notre conscience écologique. Tous ces thèmes qui nous concernent tous et toutes et qui sont pleins de contradictions sont intéressants pour moi. Je crois que l'être humain est tout sauf pur, il est contradictoire et compliqué.

Que représente l'humour pour vous ?

J'aime bien me référer à Lao Tseu qui dit: l'humour c'est la politesse du désespoir. C'est sa définition de l'humour. J'aime bien le terme de politesse car c'est une grâce dans l'humour qui fait passer énormément de choses. L'humour permet de dire énormément avec légèreté et peu de moyens et sans se prendre trop au sérieux. Il y a une grâce dans l'humour, c'est une pratique de vie, c'est une forme de yoga.

Que pensez-vous de la sclérose en plaques ?

La sclérose en plaques c'est compliqué à comprendre. J'ai une connaissance qui en est atteinte et qui m'en a parlé mais j'ai toujours de la peine à réali-

ser la réalité de ce que cette personne vit. Sur ces thématiques-là, les clichés renvoient tout de suite à des images très lourdes. Les maladies comme la sclérose en plaques, il leur manque une visualisation. Le dessin de presse utilise des clichés facilement reconnaissables mais il nous manque ici des nouveaux clichés quelque part. Il nous manque

ma manière de représenter toute sorte de choses, mais pas liées au handicap. Je pense qu'un des soucis qu'on a, c'est de prendre les choses au premier degré et de ne pas regarder le message profond qui est derrière. Par exemple, j'ai fait des dessins sur la culture du fast food, que l'on pourrait qualifier de grossophobe aujourd'hui. Dans le cas du



«Pour moi, dessiner, c'est digérer le chaos et les atrocités du monde à travers mes crayons.»

Patrick Chappatte

des nuances de subtilités dans la visualisation des choses. Il faudrait trouver des nouveaux outils visuels compréhensibles. Il faut trouver des manières de faire comprendre aux gens en quelques traits des choses comme la maladie et les défis qui vont avec. C'est vrai que là les outils du dessin peuvent manquer de nuances.

Comment lier humour et handicap ?

Ce ne sont pas des sujets que j'aborde quotidiennement et on sait bien qu'avec l'humour il y a des enjeux. On est dans une société où on est sensible, où l'on ne souhaite pas se sentir offensé ou insulté. Nous sommes dans l'ère de la susceptibilité où l'on est très sensible à la manière où l'on traite les différents groupes humains, y compris les personnes en situation de handicap. Très sensible, peut-être à juste titre aux mots qu'on utilise. C'est vrai que l'humour navigue en eau compliquée maintenant vu que le dessin de presse utilise justement des clichés. En conséquence, j'ai eu des réactions sur

handicap, ça serait important de mettre en avant leur réalité et de les faire exister. On ne peut pas reprocher d'un côté l'invisibilisation des groupes et d'un autre côté s'offenser et crier au loup dès qu'un groupe est représenté. Il faut pouvoir rendre visible à travers l'humour les différents groupes qui constituent notre monde.

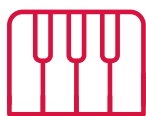
Quel est votre dessin de presse préféré ?

Je n'ai jamais de réponse facile à cette question. J'aime ressortir des dessins pour leur simplicité. J'aime celui qui met en avant un gros nuage noir autour de la petite planète terre et les gens sont épouvantés dans leur voiture de voir ce nuage. En fait le nuage vient du pot d'échappement de la voiture. Pour moi, c'est une bonne représentation de nos contradictions.

///Interview: Marianna Monti

///Photo: Matthieu Zellweger, 2021

///Dessin: Chappatte dans le Temps, Genève



Un spectacle d'exception au Gstaad Menuhin Festival!

Quand la musique classique rencontre le breakdance!
Le 17 août 2024 à Gstaad

Pour la deuxième année consécutive, la Société SEP et la Fondation Juchum s'allient pour vous proposer une soirée d'exception le samedi 17 août dans le cadre du Gstaad Menuhin Festival. Succès international, «Breakin' Mozart» est un spectacle inédit de mélange de genre, la musique classique s'alliant au breakdance. Un moment d'exception pour se rencontrer, partager et profiter ensemble d'un spectacle dépassant les frontières du genre classique. Grâce à la générosité de la Fondation Juchum, la

soirée est gratuite pour les personnes atteintes de SEP et l'un-e de leurs proches. Inscription obligatoire avant le 31 mai 2024.

Nous nous réjouissons de vous retrouver lors de cet événement!



Scannez le code pour obtenir plus d'informations et vous inscrire!



SEP

Société suisse
de la sclérose
en plaques