

N° 3 | 2024

# FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

## Un couple solide sur un pied d'égalité

Margrith et Hansruedi Höchli

FOCUS

Les proches

pour une vie meilleure

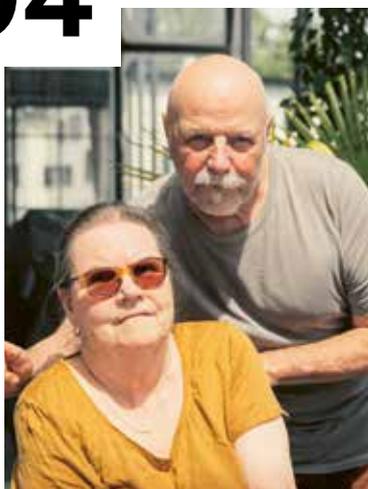


Société suisse  
de la sclérose  
en plaques

# Contenu

- 4 **Portrait**  
Margrith et  
Hansruedi Höchli
- 8 **Entretien spécialisé**  
Touchés par la SEP:  
la santé psychique  
des proches au centre  
des préoccupations
- 10 **Informations spécialisées**  
Simplifier les soins au  
quotidien grâce à la  
méthode Kinaesthetics
- 11 **Entretien spécialisé**  
Congé payé de courte  
durée pour les proches  
aidants
- 12 **Registre suisse de la SEP**  
Impressions des proches
- 14 **Fête des membres 2024**
- 15 **Prix SEP 2024**
- 16 **Cours et formations**
- 18 **Chronique**  
Floriane Legras
- 19 **Journée Mondiale  
de la SEP 2024**
- 20 **Actualités de la  
Société suisse SEP**
- 22 **Rendez-vous**  
Thomas Wiesel

## 04



**«Nous avons sollicité de l'aide dès le début.»**

Portrait Margrith et Hansruedi Höchli

## 15



**Prix SEP 2024**

Récompense pour Patrick «Sigi» Nötzli

## 08



**La santé psychique des proches**

Entretien spécialisé avec Andrea Eisler sur le stress psychologique et les stratégies pour y faire face

## 22



**«Les gens sont surprenants lors de mes spectacles»**

Rendez-vous avec Thomas Wiesel





Patricia Monin  
Directrice de la Société suisse SEP

## Éditorial

Ils accompagnent, soutiennent ou même assument des tâches de soins: les proches des personnes atteintes de sclérose en plaques vivent de près les effets de la maladie et sont souvent eux-mêmes très éprouvés. Leur disponibilité et leur soutien sont d'une valeur inestimable et méritent la plus grande reconnaissance. C'est pourquoi les «proches» sont au centre de ce magazine FORTE.

Commençons par l'histoire touchante de Margrith Höchli, atteinte de SEP, et de son mari Hansruedi Höchli. Depuis plus de 50 ans, ils entretiennent une relation affectueuse d'égal à égal. Ils relèvent de manière impressionnante les défis posés par la maladie, qui est présente à bord presque dès le début.

L'interview d'Andrea Eisler, psychologue spécialisée en psychothérapie FSP, offre des informations intéressantes sur les défis et les stratégies d'adaptation possibles pour les proches des personnes atteintes de SEP. Dans l'article du Registre suisse de la SEP, les proches sont également au centre de l'attention et nous montrons comment ils peuvent eux aussi apporter leur point de vue à la recherche.

Réjouissez-vous de découvrir ces contenus et bien d'autres encore - je vous souhaite une excellente 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:**

Murielle Bona

Andrea Eisler

Walther Fahrni

Susanne Kägi

Gudrun Kopp

Sandra Künzli

Floriane Legras

Dre Nina Steinemann

**Conception et illustration:**

Neonrot, Zurich

**Crédit photo:**

Société suisse SEP, Neonrot,

Samuel Schalch, autres photographes

**Impression:**

Baumer AG, Islikon

**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!



## Un couple solide sur un pied d'égalité

Margrith et Hansruedi Höchli partagent leur existence depuis déjà plus de 50 ans. C'est l'histoire d'une relation amoureuse d'égal à égal, remplie de beaucoup de bonheur en famille, d'amitiés et de rencontres précieuses, d'innombrables voyages, et au sein de laquelle la sclérose en plaques s'est invitée très tôt.

Hansruedi Höchli ajuste les repose-pieds du fauteuil roulant de sa femme avec bienveillance. Sur la table trône un vase avec des roses rouges. «Hansruedi m'offre des fleurs fraîches chaque semaine», déclare Margrith Höchli, les yeux pétillants. Elle vit depuis de nombreuses années avec la sclérose en plaques (SEP). Son mari est toujours là pour la soutenir. De plus en plus de handicaps physiques apparaissent au cours de l'évolution de la maladie chronique chez cette femme de 73 ans, mais le couple plein de joie de vivre ne se laisse pas abattre.

### Un tournant inattendu dans leur projet de vie

Margrith et Hansruedi Höchli sont tombés amoureux au travail en 1971. «Mon chef se plaignait lorsque je passais trop de temps au téléphone avec Hansruedi», raconte en riant l'ancienne employée de commerce. «À l'époque, c'était mal vu de fréquenter quelqu'un sans s'engager. Nous nous sommes donc fiancés rapidement», confie le retraité de 76 ans. Leur premier foyer commun, leur mariage et enfin l'annonce de la venue de leur premier enfant: la vie semblait se dérouler comme prévu.

Mais pendant la grossesse, le corps de la future maman s'est soudain mis à la lâcher. «J'avais des problèmes d'équilibre et des paralysies et je traînais toujours la jambe gauche», se souvient Margrith Höchli. L'incertitude était grande, mais ils savaient au fond d'eux quelle maladie se cachait derrière tout cela. En effet, une proche connaissance était atteinte de SEP et leur avait parlé de symptômes similaires.

### Le voyage avec la SEP suit son cours

Ce n'est que quelque temps après la naissance de son fils en parfaite santé que Margrith Höchli a reçu un diagnostic. Une visite chez le neurologue et une analyse de son liquide céphalo-rachidien ont révélé qu'elle souffrait de SEP. «Cela a été un choc et, dans un premier temps, en tant que jeune famille, nous ne savions pas ce que cela signifiait, ni ce qui nous attendait», raconte Hansruedi Höchli en repensant à cette situation difficile et à la peur qu'il avait alors éprouvée pour son épouse. Une chose était claire pour le jeune couple: quoi qu'il arrive, ils resteraient unis face à l'adversité. La famille devait toujours rester leur priorité. C'est ainsi que le voyage avec la SEP a commencé, avec des hauts et des bas. Sur recommandation du médecin, Margrith Höchli s'est alors fait ligaturer les trompes, mais elle est tombée enceinte une seconde fois. «C'était une énorme surprise», déclare Hansruedi Höchli. «Nous ne nous sommes aperçus de la grossesse de Margrith qu'après le troisième mois. Heureusement, tout s'est bien passé et nous avons accueilli un quatrième membre dans notre famille.»

### Les moyens auxiliaires offrent plus de liberté

Parfois, Margrith Höchli allait mieux, parfois moins bien. Son mari l'a aidée autant qu'il a pu. «Nous ignorions quand la prochaine poussée arriverait. Les yeux de Margrith ont été touchés soudainement et elle est devenue presque aveugle. Cela a été une période très éprouvante.» Après une douzaine d'années, il n'y a plus eu de poussées et la maladie a pris une forme insidieuse

(SEP secondaire progressive, SEP-SP). «Je tombais souvent et je me demandais pourquoi je ne pouvais marcher qu'avec une canne», raconte-t-elle. Un fauteuil roulant et un modèle électrique d'occasion lui ont offert de nouvelles possibilités, car ses mains étaient à nouveau libres.

Cette étape a permis à Hansruedi Höchli de reprendre son souffle. «J'avais déjà presque atteint mes limites avec deux enfants à la maison et mon travail. Le fait de pouvoir refaire du sport régulièrement m'a permis de me sentir mieux, et comme je savais que Margrith allait bien et qu'elle se débrouillait, j'ai aussi pu me rendre à l'étranger pour le travail sans m'inquiéter», raconte l'ancien dessinateur en construction métallique. Son employeur a toujours fait preuve d'une grande compréhension et lui a parfois permis de travailler à domicile, à l'époque déjà.

### **Demander de l'aide et communiquer ouvertement**

Dès le début, le couple a abordé ouvertement la SEP et ne s'est pas caché. «Nous avons toujours essayé de mener une vie aussi normale que possible, comme n'importe quelle autre famille. Sauf qu'à un moment donné, Margrith s'est déplacée en fauteuil roulant», se souvient Hansruedi Höchli. Tous deux tenaient beaucoup à ce que Margrith puisse rester aussi indépendante que possible. Elle s'est engagée dans de nombreux domaines, que ce soit au sein d'une association scolaire, d'un service téléphonique de garde d'enfants ou de l'équipe de conseil pour l'accessibilité des trains régionaux. «Je ne me suis pas uniquement focalisée sur Hansruedi pour qu'il ait aussi du temps



*«Si les rôles étaient inversés, je ne sais pas si j'aurais la même force que Margrith pour faire face à la maladie.»*

**Hansruedi Höchli**

pour lui et puisse se consacrer à ses intérêts.» Son mari ajoute: «Nous avons sollicité de l'aide dès le début. Au cours de toutes ces années, nous avons également eu beaucoup de chance et un environnement formidable composé de notre famille, de nos amis et de notre entourage.» Margrith et Hansruedi Höchli communiquaient aussi ouvertement entre eux et travaillaient sur eux-mêmes. «Nous avons aussi traversé des moments difficiles dans notre relation, c'est tout-à-fait normal. Ici aussi, l'aide extérieure est extrêmement importante et nous avons suivi une

thérapie de couple. De plus, une attitude positive et notre sens de l'humour nous ont toujours aidés», s'accordent-ils à dire.

### Rester ensemble en mouvement

Aujourd'hui, l'équipe bien rodée vit dans une commune idyllique du canton de Zurich. «Dans notre appartement, nous avons pu adapter de nombreux éléments pour les rendre accessibles aux fauteuils roulants. Il y a un ascenseur et la porte d'entrée de la maison s'ouvre automatiquement.» Ce sont deux assistantes de soins qui assurent les soins comme la douche, car pour Margrith Höchli, une chose est sûre: «Hansruedi doit rester mon mari et en aucun cas devenir mon soignant.» Elle ne voit plus grand-chose et ne peut plus s'installer seule dans son fauteuil roulant ou en sortir.

«L'offre de Kinaesthetics de la Société SEP nous a été d'une grande aide», raconte Hansruedi Höchli. Au fil des ans, le couple a gardé un contact régulier avec la Société suisse SEP, que ce soit au début de la maladie, lorsqu'une assistante sociale est venue chez eux, ou de temps en temps en participant à des événements et bien sûr maintenant, puisque l'aspect des soins est de plus en plus important.

Lors d'un week-end de Kinaesthetics destiné à enseigner aux personnes atteintes et à leurs proches des techniques simples pour les soula-

ger au quotidien, le couple a par exemple appris le transfert facile du fauteuil roulant ou vers celui-ci. Un entraînement supplémentaire à la maison donne également un nouvel élan. «L'entraînement m'aide beaucoup, car j'ai encore besoin de trop de force. Je ne rajeunis pas et je souffre de rhumatismes depuis un an, avec des poussées de temps en temps», confie Hansruedi Höchli. Une fois par semaine, Margrith Höchli suit une séance de physiothérapie et son mari s'entraîne



*«Je suis très reconnaissante que Hansruedi me soutienne toujours dans tout. Il est mon rocher dans la tempête.»*

**Margrith Höchli**



1/// Margrith et Hansruedi Höchli ne se laissent pas abattre par la sclérose en plaques.

2/// Le couple aime se promener avec leur chien Ben.



à côté. «J'ai un sentiment de bien-être absolu après l'entraînement», explique le septuagénaire. Grâce à leur chien Ben, il fait chaque jour des promenades plus ou moins longues au grand air.

### Rêves et regard sur l'avenir

Margrith et Hansruedi Höchli n'ont pas de grands rêves, à part de pouvoir vivre le plus longtemps possible chez eux et, pourquoi pas, faire encore un voyage ou deux. «Nous avons toujours adoré voyager.» Cette passion est toujours restée intacte, ce qui nous a permis de réaliser de nombreux rêves», s'enthousiasme le couple. Alors qu'ils faisaient autrefois des roadtrips à travers l'Europe ou les États-Unis, ils optent depuis quelques années pour des croisières. «C'est tout simplement idéal pour nous. Il nous suffit de défaire une seule fois nos valises et de les refaire dix jours plus tard, ce qui nous permet de profiter pleinement du voyage», précise Hansruedi Höchli.

L'affection et le respect qu'ils se portent l'un à l'autre sont toujours palpables, même après plus de 50 ans de relation. «Nous prenons simplement les choses comme elles viennent. Si les rôles étaient inversés, je ne sais pas si j'aurais la même

force que Margrith pour faire face à la maladie», explique Hansruedi Höchli. Et Margrith Höchli d'ajouter: «Je suis très reconnaissante que Hansruedi me soutienne toujours dans tout. Il est mon rocher dans la tempête.»

///Texte: Melanie Weber

///Photos: Samuel Schalch

Scannez le code et soutenez avec votre don des personnes atteintes ou des proches comme Margrith et Hansruedi Höchli. Merci beaucoup!



**Compte destiné aux dons:**

**IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8**

## Touchés par la SEP: la santé psychique des proches au centre des préoccupations

Les proches des personnes atteintes de SEP sont également touchés et les soutiennent parfois pendant des années. L'entretien avec Andrea Eisler, psychologue spécialiste en psychothérapie FSP, met en lumière la charge mentale ressentie et aborde différentes stratégies pour y faire face.

### **Madame Eisler, à quels défis d'ordre psychiques sont confrontés les patient-e-s accompagnant des proches atteints d'une maladie chronique?**

Une maladie chronique telle que la sclérose en plaques est souvent décrite comme un hôte indésirable omniprésent. Tout ce qui apportait de la stabilité dans une relation peut être ébranlé par le diagnostic. Il faut alors repenser le quotidien et les perspectives en intégrant la maladie dans les projets de vie. Cela peut déclencher des peurs face à l'avenir, de la colère ou encore des sentiments d'impuissance ou de culpabilité. Puis-je encore m'adonner à mes loisirs sans avoir mauvaise conscience? Des sentiments de honte peuvent également survenir: Est-ce que l'on voit la maladie de ma/mon partenaire et quel effet cela a-t-il vers l'extérieur? Ces aspects peuvent avoir un impact psychique sur les proches.

### **Ces défis peuvent-ils évoluer au fil du temps?**

Oui, les défis peuvent changer, en particulier dans les phases d'aggravation de la maladie. Il faut à chaque fois apprendre à composer avec ces changements. Si des handicaps plus lourds apparaissent, cela peut aussi signifier qu'il faut définir de nouveaux rôles dans une relation. Quel est le niveau d'aide souhaité? Quel est le degré d'autonomie possible? En cas de maladie chronique, il n'est pas possible de mettre fin au traitement. Il peut y avoir des phases où la maladie est moins active, mais il reste néanmoins essentiel de tenir compte en permanence des nouvelles réalités, de surmonter ensemble les revers et de réfléchir à la suite.

### **La dynamique des relations entre les personnes atteintes et leurs proches aidants peut-elle changer au fil de la maladie?**

Toute relation est soumise à des changements. Dans le cadre d'une maladie, ils sont amplifiés et peuvent en effet modifier la dynamique entre deux personnes. Il en va de même pour la répartition des rôles et des tâches: peut-être que l'un des partenaires effectuait autrefois les travaux plus physiques, alors que l'autre se chargeait des tâches plus intellectuelles. Un thème souvent négligé est la dignité, la sienne et celle de l'autre. Il s'agit d'apprendre à respecter ses propres limites et celles de ses interlocuteurs. Prenons l'exemple des soins: dans quelle mesure est-ce que je veux être pris en charge? Quelles sont les limites à respecter? Cela nécessite des négociations permanentes et la disposition à accepter une aide extérieure. D'une manière générale, il est essentiel de communiquer de manière ouverte et d'être à l'écoute, même si cela peut s'avérer difficile. Quels sont les sujets que je peux ou dois aborder? Qu'est-ce qui nous unit? Qu'est-ce qui nous plaît l'un chez l'autre? Il s'agit d'utiliser et d'entretenir les ressources communes dans la relation.

### **Dans quelle mesure le fait de soutenir un proche atteint de SEP génère-t-il un sentiment de surmenage ou d'épuisement?**

Lorsqu'on est en bonne santé, on se dit souvent que l'on doit assumer et on porte alors tout le fardeau. Il faut remettre cela en question car il est important d'identifier ce que l'on peut faire sans tomber soi-même malade. L'épuisement



/// Andrea Eisler, lic. phil., est psychologue spécialiste en psychothérapie FSP et psychothérapeute certifiée SEP à Bâle.

ou le surmenage peuvent également survenir à la suite de déceptions répétées, notamment lorsque des activités communes ne se concrétisent pas. Il est important de ne pas abandonner, de continuer ensemble et d'exprimer ses sentiments. Au lieu d'être en colère l'un contre l'autre, voir la maladie comme la cause et essayer d'accepter qu'elle est imprévisible.

#### **Quels sont les signes avant-coureurs et quand faut-il demander de l'aide?**

Des remarques sarcastiques à l'égard de la personne malade peuvent constituer un premier signe de surmenage que personne ne remarque immédiatement. Des commentaires cassants que l'on ne faisait pas auparavant. Il peut également s'agir d'autres signes comme une irritabilité exacerbée, des troubles du sommeil ou des pensées qui tournent en boucle. Si l'on n'a plus de temps à consacrer à la relation ou à des activités communes, comme prendre le petit-déjeuner ensemble, ou si l'on ressent une lassitude émotionnelle et de l'impatience, il faut prendre cela au sérieux. Je recommande de demander de l'aide le plus tôt possible.

#### **Sur quoi les couples concernés peuvent-ils travailler pour que chacun des partenaires s'adapte à la situation?**

Les couples dont l'un des partenaires souffre d'une maladie chronique peuvent s'exercer, par exemple, à parler consciemment dignement de leur interlocuteur, en faisant attention au choix des mots. Au lieu de dire «tu me restreins», il vaut mieux dire «la maladie nous restreint». Il est également utile de clarifier ses besoins, d'exprimer ses sentiments et de les communiquer lorsque l'on a besoin de quelque chose. Pleurer et rire ensemble peut aussi aider. Une autre méthode consiste à définir un créneau horaire fixe et régulier au cours duquel la

maladie peut être abordée: une sorte de «séance SEP». La maladie occupe ainsi moins de place dans le reste du quotidien.

#### **Que peuvent faire les proches soignants pour reprendre des forces?**

Cela peut sembler banal: ne pas oublier la notion de plaisir, que ce soit ensemble ou pendant une pause pour soi. Se concentrer sur le positif, sur ce que l'on aime faire et planifier ces activités. Il peut s'agir de petites choses, comme une promenade ou un bon livre. Se rendre au travail malgré l'effort que cela représente peut aussi faire du bien et apporter un peu de distraction dans le quotidien. Enfin, il est important de trouver et d'identifier ce qui nous fait du bien et nous procure de l'énergie positive. Au final, cela se répercute également sur la relation.

///Entretien: Melanie Weber

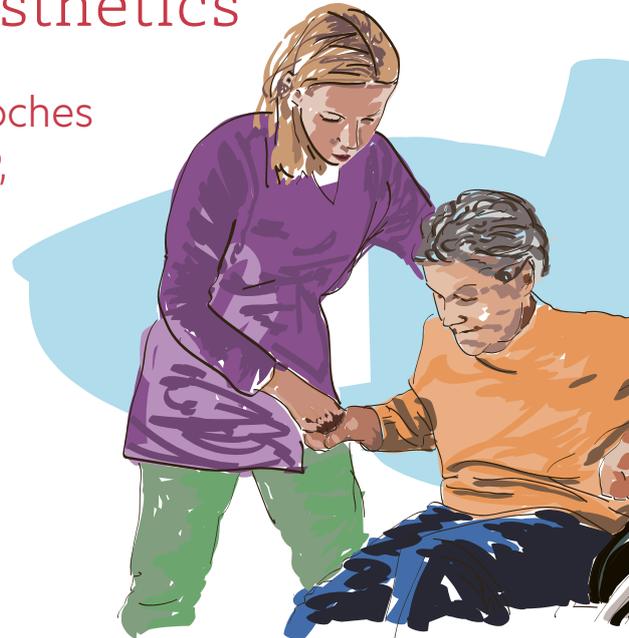


Découvrez l'entretien spécialisé complet sur le site de la Société suisse SEP.



## Simplifier les soins au quotidien grâce à la méthode Kinaesthetics

Dans de nombreux foyers suisses, les proches s'occupent de personnes atteintes de SEP, ce qui les met souvent à rude épreuve. Sans soutien spécialisé, ils risquent des problèmes de santé. La méthode Kinaesthetics offre une aide précieuse pour se préserver pendant les soins.



La Société SEP propose aux proches aidants, en collaboration avec l'organisation faîtière «Kinaesthetics Suisse», une formation individuelle axée sur la pratique, pour apprendre les techniques de mobilisation et de transfert visant à préserver leur santé. «L'offre doit également permettre aux personnes atteintes de vivre chez elles aussi longtemps que possible. Parallèlement, leurs proches acquièrent des compétences leur permettant de soutenir au mieux les personnes atteintes de SEP», explique Bea Kristine Canapi, infirmière à la Société SEP. «Il vaut la peine de s'informer suffisamment tôt sur les offres de soutien. Le simple fait de savoir qu'il en existe peut apporter un soulagement». Lorsque des personnes atteintes ou des proches se manifestent, Bea Kristine Canapi clarifie d'abord leurs besoins et ce qui pourrait leur apporter un soulagement au quotidien. Si une formation en Kinaesthetics se révèle appropriée, elle coordonne l'organisation avec un ou une spécialiste et l'éventuelle prise en charge des coûts. Un rendez-vous est ensuite fixé pour la formation, qui dure environ deux fois deux heures.

### Bouger au lieu de soulever

«Ma mission consiste à déterminer où se situent les difficultés actuelles pour les personnes atteintes et les personnes aidantes. À quels niveaux leur faut-il potentiellement trop de force pour faire bouger ou déplacer la personne atteinte? Et je veux aussi savoir ce qui fonctionne bien. Nous nous appuyons sur cette base pour élaborer ensemble des solutions et de nouvelles possibilités», explique Gudrun Kopp, formatrice en Kinaesthetics.

«Un exemple est le transfert du fauteuil roulant vers les toilettes, lorsque le proche positionne le fauteuil roulant trop près de la barre de maintien, de sorte que la personne concernée ne peut pas déplacer son poids assez loin vers l'avant et que tous deux ont ainsi besoin de beaucoup de force. Je joue le rôle de la personne atteinte et me laisse transférer par le/la proche. Ensuite, j'observe comment les deux maîtrisent la situation. Il s'agit de reconnaître les effets positifs que peuvent avoir de petits changements dans le déroulement, par exemple comment l'effort se modifie lorsqu'il est possible d'utiliser un peu plus d'espace pour déplacer le poids. Le propre mouvement du proche, qui se déplace de manière dynamique pendant le soutien, a également une importance capitale. Nous nous y exerçons plusieurs fois, car il faut d'abord comprendre ce que l'on fait avant de pouvoir changer quelque chose», explique Gudrun Kopp pour décrire une situation d'entraînement.

Vous vous occupez d'un-e proche ou un-e proche s'occupe de vous? Contactez la Société suisse SEP sur la manière dont vous pouvez bénéficier de l'offre de Kinaesthetics.



**Vous trouverez de plus amples informations dans la fiche Info-SEP de la Société SEP «Kinaesthetics à domicile».**



# Congé payé de courte durée pour les proches aidants

La loi fédérale suisse sur le soutien aux proches aidants prévoit déjà depuis le 1er janvier 2021 un congé payé de courte durée pour la prise en charge de membres de la famille. Susanne Kägi et Sandra Künzli, co-responsables du service Conseil à la Société suisse SEP, répondent aux principales questions à ce sujet.

## Quels sont les droits des proches dans le cadre du congé payé de courte durée pour la prise en charge de membres de la famille?

Sandra Künzli: Depuis le 1er janvier 2021, les employé-e-s ont droit à un maximum de trois jours de congé de courte durée par événement et à un maximum de dix jours par an si des membres de leur famille ont un besoin urgent d'assistance. Le remplacement du salaire est pris en charge par l'employeur-e, à qui il faut remettre un certificat médical établi par le/la médecin traitant attestant que le/la membre de la famille a besoin d'aide.

## Qui a droit à un congé payé de courte durée?

Sandra Künzli: Les membres de la famille en ligne ascendante et descendante (principalement les enfants et les parents) ainsi que les frères et sœurs ont droit à un congé payé de courte durée. À cela s'ajoutent les conjoint-e-s et beaux-parents qui s'occupent d'eux au quotidien. On compte également les partenaires qui vivent ensemble depuis au moins cinq ans. Si le membre de la famille vit à l'étranger, il faut un justificatif supplémentaire, par exemple les directives anticipées du patient ou un mandat d'assistance, qui précise les tâches à accomplir.

## Oser demander de l'aide

Susanne Kägi: Pour qu'il puisse bien s'organiser, il est important d'informer l'employeur immédiatement des événements soudains ou bien à l'avance des événements prévus. Les employé-e-s sont souvent confrontés à un dilemme. Ils veulent bien faire leur travail et être fiables, tout en soute-

nant leurs proches. Avec les nouvelles formes de travail, notamment le télétravail, la tentation est alors de travailler la nuit, ce qui peut nuire à la santé à long terme. C'est pourquoi il est important que les employé-e-s se remémorent cette réglementation dans les cas soudains afin de se ménager une petite marge de manœuvre sans subir de pertes financières.

## Tout le monde ne semble pas encore connaître le congé payé de courte durée pour s'occuper de ses proches. Comment peut-on agir?

Susanne Kägi: Tout le monde ne connaît pas cette réglementation, qu'il s'agisse des professionnel-le-s de la santé, des employeurs ou des employé-e-s. Lorsque nous leur parlons du congé payé de courte durée lors des entretiens de conseil, ils sont souvent étonné-e-s. Pour mieux le faire connaître, les employé-e-s peuvent s'adresser activement à leur supérieur-e et lui indiquer, si nécessaire, où trouver les informations.



L'équipe Conseil de la Société suisse SEP est à la disposition des personnes atteintes de SEP et de leurs proches pour répondre gratuitement et avec compétence à leurs questions sur les possibilités de soulagement.



Vous trouvez les informations relatives au congé de courte durée pour les proches aidants sur le site Internet de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).



## Impressions des proches

Le Registre suisse de la SEP a été créé il y a huit ans afin d'intégrer les perspectives et les expériences des personnes atteintes dans la recherche. Parallèlement, la possibilité a été donnée aux proches d'exprimer, eux aussi, leur point de vue. En effet, un diagnostic de SEP a toujours un impact sur l'entourage direct.

L'implication des proches dans la recherche du Registre suisse de la SEP permet une fois de plus de comprendre l'ampleur du travail de soutien que ces personnes accomplissent au quotidien pour les malades. En les écoutant, on découvre une nouvelle perspective de la maladie aux 1000 visages. C'est pourquoi une enquête continue du Registre suisse de la SEP s'adresse aux proches.

### **Quels sont les thèmes traités dans l'enquête destinée aux proches?**

L'enquête commence par quelques questions d'ordre général, telles que le lien avec la personne atteinte de SEP ou si d'autres membres de leur famille ont un diagnostic de SEP confirmé. Les proches peuvent ensuite décrire dans quelle mesure et à quelle fréquence ils soutiennent la personne atteinte de SEP. Les autres questions portent sur les soins, les activités sociales, organisationnelles et administratives ainsi que sur les inquiétudes envers la personne atteinte.

Dans une deuxième partie, les proches sont interrogés sur l'impact du soutien sur leur propre vie. Pour différentes affirmations, il est possible d'indiquer dans quelle mesure on est d'accord avec elles. Une affirmation est par exemple «Je me sens souvent épuisé-e physiquement».

La troisième partie porte sur les besoins et les souhaits en matière d'informations, de conseils, de soutien et de formations. Les réponses à ces questions aideront la Société suisse SEP à concevoir des offres adaptées aux besoins.

La quatrième partie se penche sur les troubles liés à la SEP qui posent actuellement le plus de difficultés aux proches ou qui les inquiètent le

plus pour l'avenir. Il y a également des questions sur la qualité de vie, l'état de santé, l'état psychique et la communication.

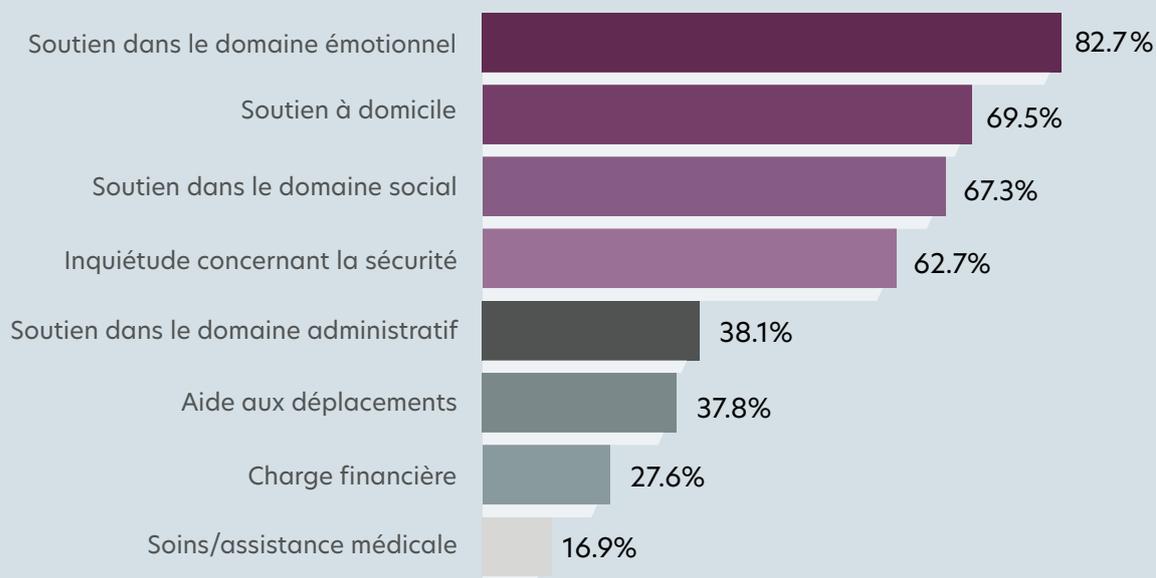
### **Dans quels domaines un soutien est-il principalement apporté?**

Le soutien le plus important est sans conteste fourni dans le domaine émotionnel: plus de 80% des proches ont indiqué qu'ils étaient un soutien émotionnel pour les personnes atteintes de SEP, notamment pour les aider à faire face à leurs émotions. Près de 70% des personnes interrogées ont indiqué qu'elles aidaient à domicile. Elles ont ensuite mentionné le soutien dans le domaine social, par exemple pour conduire la personne atteinte de SEP à un rendez-vous ou l'accompagner faire ses courses. Quelque 63% des proches ont également indiqué qu'ils se préoccupaient de la sécurité de la personne malade. En outre, près de 30% d'entre eux ont déclaré être financièrement impactés par des achats ou des prestations non couverts (voir graphique).

### **Quelles sont les craintes face à l'avenir qui pèsent le plus sur les proches?**

L'évolution de la SEP est tellement individuelle que de nombreux symptômes peuvent apparaître. Des études antérieures ont montré que les troubles de la marche et de la mobilité, suivis par une diminution des facultés mentales telles que la perte de mémoire et, troisièmement, par la perte d'autonomie, sont les principaux sujets de préoccupation des proches. Un entretien-conseil auprès de la Société suisse SEP peut vous aider à aborder ces craintes et, si nécessaire, à trouver de l'aide à un stade précoce.

## Dans quel domaine les proches apportent-ils leur soutien?



### Pourquoi devrais-je participer?

Les données recueillies permettent de montrer, en s'appuyant sur des faits, tout ce que les proches font pour les personnes atteintes de SEP. Ces données mettent également en lumière leurs pré-occupations et leurs craintes. De cette manière, les offres de soutien peuvent être encore mieux conçues afin de répondre réellement aux besoins. L'enquête permet également de faire remonter les préoccupations à la société et à la sphère politique en s'appuyant sur des arguments scientifiquement fondés, pour sensibiliser et initier des changements.

### Comment puis-je participer?

Vous pouvez participer en ligne ou au moyen d'un questionnaire papier. En cas d'intérêt, n'hésitez pas à vous adresser au Registre suisse de la SEP qui vous expliquera la marche à suivre. L'équipe se réjouit de recevoir votre message à: [registre-sep@ebpi.uzh.ch](mailto:registre-sep@ebpi.uzh.ch).

### Un soutien inestimable

Qu'il s'agisse de prêter une oreille attentive, de faire le ménage ou de remplir une déclaration d'impôts,

les proches soutiennent les personnes atteintes de SEP de différentes manières, la plupart du temps gratuitement. Ils mettent leurs besoins personnels de côté et il leur reste peut-être moins, voire plus du tout de temps pour s'adonner à leurs loisirs favoris. En raison de dépenses non couvertes, il se peut que leurs propres soucis financiers s'ajoutent à ceux de la personne atteinte.

Le Registre suisse de la SEP tire son chapeau aux proches. Ces personnes méritent la plus grande reconnaissance, le plus grand respect et la plus grande estime pour tout ce qu'elles font pour les personnes atteintes de SEP.

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



Plus d'informations sur le Registre suisse de la sclérose en plaques: [www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch)



## Grandes retrouvailles à la Fête des membres 2024 à Lucerne

Des invité-e-s de près et de loin, une nouvelle présidente d'honneur, des pingouins qui chantent, un lauréat du Prix SEP qui rocke et bien plus encore: le programme varié de la Fête des membres de la Société suisse de la sclérose en plaques, le samedi 1<sup>er</sup> juin au Musée suisse des transports à Lucerne, a fait oublier pour quelques heures le temps pluvieux.

Se détendre, savourer et échanger: Telle était la devise du président, le Prof. Dr med. Jürg H. Beer, et de la directrice, Patricia Monin, adressée aux invité-e-s dans le cadre de l'accueil de la Fête des membres de la Société suisse de la sclérose en plaques à Lucerne. L'ambiance dans la salle comble était formidable et le modérateur Kay Schubert a mené le programme divertissant.

### Les Groupes régionaux sous les feux de la rampe

La scène était libre pour les Groupes régionaux (GR) pendant la table ronde avec Martina Tomaschett de la Suisse alémanique, Florence Malloth de Suisse romande et Rafaela Zysset du Tessin. Elles forment la Commission des Groupes régionaux et coordonnent les intérêts des GR dans les trois régions du pays. «Chaque individu est bien plus que sa maladie», «grandir et se développer ensemble» ou «il n'y a pas que la SEP qui a 1'000 visages, les Groupes régionaux les ont aussi» ont été des messages importants de cette table ronde.

Marisa Membrini a partagé comment son jeune Groupe régional «MySpace» a été créé. Enfin, le



/// Le modérateur Kay Schubert en discussion avec la Commission des Groupes régionaux: Florence Malloth, Rafaela Zysset et Martina Tomaschett (de gauche à droite).

Groupe régional de Genève a été honoré pour ses 10 ans d'existence. Aujourd'hui plus de 70 personnes sont membres de ce GR et de solides amitiés en sont nées.

### Des résultats de vote réjouissants

Pour la première fois, le président Prof. Dr med. Jürg H. Beer a présenté les résultats du vote par correspondance, qui se sont révélés très positifs cette année encore. Il a remercié les membres d'avoir été si nombreux à voter et d'avoir ainsi contribué à un résultat représentatif. Le pro-

cès-verbal de l'Assemblée générale 2023 ainsi que les comptes annuels et le rapport annuel 2023 ont été approuvés à une très large majorité. Le comité a reçu la décharge et les cotisations des membres ainsi que l'organe de révision ont été confirmés.

### Émotions et informations

Le Prof. Dr med. Jürg H. Beer a ensuite invité sur scène un visage encore très connu de beaucoup: l'ancienne présidente de la Société suisse de la sclérose en plaques, la Prof. Dr Rebecca Spirig. Elle a été nommée Présidente d'honneur sous un tonnerre d'applaudissements.

Par la suite, trois présentations ont fourni des informations intéressantes. Qu'est-ce qui s'est passé en 2023? Le co-directeur Dr Christoph Lotter a donné un précieux aperçu des multiples prestations de la Société suisse de la sclérose en plaques pour les personnes atteintes

de SEP et leurs proches au cours de l'année écoulée. Ou quelle est la quantité d'activité physique suffisante? Le Dr med. Dr sc. nat. Roman Gonzenbach, membre du comité, a fait un exposé sur la réadaptation et l'après-réadaptation. Et qu'y a-t-il de nouveau dans la thérapie de la SEP? Le Prof. Dr med. Andrew Chan, membre du comité, a répondu à cette question et a fait le point sur l'état et la mise en œuvre des approches de traitement de la SEP.

Des chercheurs et chercheuses faisaient également partie du programme. Un aperçu de leurs projets de recherche actuels a été présenté, soutenus par la Société suisse de la sclérose en plaques. La Fête des membres 2024 s'est achevée avec le groupe suisse a cappella «The Singing Pinguins», qui a accompagné les invité-e-s sur le chemin du retour par des sons entraînants. Et grâce au don sucré de Lindt & Sprüngli (Schweiz) AG, toutes et tous ont reçu un cadeau pour la route.



## Le Prix SEP 2024 décerné à Patrick «Sigi» Nötzli



Dans le cadre de la Fête des membres, le Prix SEP est décerné chaque année à une personne ou à un groupe qui s'est particulièrement distingué par son engagement en faveur des personnes atteintes de SEP - un moment toujours très émouvant. Le lauréat du Prix SEP 2024 est Patrick «Sigi» Nötzli.

Sigi vit depuis 2011 avec un diagnostic de sclérose en plaques et mise sur la musique hard rock pour lutter contre la maladie. L'idée de «Des sons forts contre la SEP» a donné naissance en 2016 à un premier festival de bienfaisance avec onze groupes de rock, de punk et de métal, environ 400 festivalier-ère-s et un don de CHF 8'000. Avec sa collègue Jsabelle Bebié, il a mis en scène le deuxième événement «Fuck MS» le 7 octobre 2023. Avec encore plus de groupes, de public et un don incroyable de CHF 30'000! «Le fait d'avoir maintenant reçu le Prix SEP me rend très fier et je remercie tout le monde pour cela», déclare Sigi, les yeux brillants, dans son message vidéo. Et ce qui est très important pour lui: «Je voudrais remercier tous les bénévoles et les groupes, et en particulier Jsabelle Bebié.»

**La Société suisse SEP félicite Patrick «Sigi» Nötzli pour son Prix SEP bien mérité et le remercie de tout cœur pour son engagement exceptionnel!**

# Cours et formations

## ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

### L'Apéro SEPour vous! <sup>(P)</sup>

Sans ou avec faibles restrictions

**Lieu:** Lausanne (VD)

**Date:** les **mercredis** 28 août, 2 octobre et 11 décembre 2024 de 18h30 à 20h00

**Prix:** gratuit

**Lieu:** Martigny (VS)

**Dates:** Vendredi 18 octobre de 16h30 à 18h00

**Prix:** gratuit

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

## LOISIRS & DÉCOUVERTES

### Gstaad Menuhin Festival <sup>(P, Pr)</sup>

**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

### SEP Youth Forum 2024 <sup>(P, Pr)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD)

**Date:** Samedi 30 novembre 2024 de 9h30 à 17h30

**Prix:** gratuit

## INFORMATION

### Découvrir les bienfaits de l'activité physique adaptée <sup>(P, Pr)</sup>

**Lieu:** Glion-sur-Montreux (VD)

**Date:** Vendredi 20 septembre 2024 de 10h00 à 15h45

**Prix:** gratuit

### Plantes médicinales - cueillette & confection d'un baume <sup>(P)</sup>

**Lieu:** Villars-sur-Glâne (FR)

**Date:** Vendredi 27 septembre 2024 de 9h30 à 16h30

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

### Soirée d'info - Actualité des traitements <sup>(P, Pr, I)</sup>

**Lieu:** Genève (GE)

**Date:** Mardi 12 novembre 2024 de 18h30 à 21h00

**Prix:** membre gratuit, non membre CHF 20.-





Online

## RENCONTRE & DÉTENTE

### Séjour en groupe <sup>(P)</sup>

**Lieu:** Saint-Maurice (VS)

**Date:** du dimanche 7 septembre  
au samedi 21 septembre 2024

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

### Journée des Proches aidants 2024 <sup>(Pr)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD)

**Date:** Mercredi 30 octobre 2024

**Prix:** gratuit

### Week-end pour enfants et ados 2024 <sup>(Pr)</sup>

**Lieu:** Blonay (VD)

**Date:** du vendredi 22 novembre 18h00  
au dimanche 24 novembre 2024 à 16h00

**Prix:** gratuit

Webinaire:

### Entretenir ma santé mentale <sup>(P, Pr, I)</sup>

**Lieu:** en ligne

**Date:** Mercredi 9 octobre 2024  
de 18h00 à 19h00

**Prix:** gratuit

Cours en ligne:

### Voyager, SEP'ossible! - la suite <sup>(P, Pr)</sup>

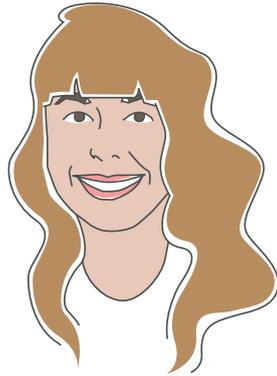
**Lieu:** en ligne

**Date:** Jeudi 17 octobre 2024  
de 12h00 à 13h30

**Prix:** membre gratuit, non membre CHF 15.-



Vous trouverez le programme complet  
et actuel des cours et formations sur  
 [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)  
rubrique «Nos Prestations».



Floriane Legras

## L'épreuve de la pharmacie

Aujourd'hui, je me lance dans un nouveau coup de gueule parce que je subis, depuis quelques années, un énorme jugement quand je me rends à la pharmacie pour me procurer mon traitement antidouleur. Je prends du Rivotril depuis 2016. Ce qui, au début, était une aide ponctuelle lors de l'apparition de mes premières douleurs est devenu un traitement de fond qui me permet de fonctionner globalement avec un niveau assez faible de douleurs chroniques. L'utilisation de ce médicament me permet de gérer les douleurs de type brûlures, décharges électriques, sensations d'enserrement et autres paresthésies. Du fait de la nature de ma SEP, il arrive assez souvent que je doive adapter la posologie en fonction de l'amélioration ou de la péjoration de mes symptômes. Cette variabilité dans la prise du Rivotril me vaut à chaque fois des interactions plus que déplacées avec le «monde des pharmacies».

Pour ceux qui ne le savent pas, le Rivotril est un benzodiazépine, ce qui en fait une substance addictive considérée comme faisant partie des médicaments psychotropes. Il est apparemment utilisé par certains de manière abusive et détournée. Pour ma part, je n'apprécie guère la sensation globale qu'il me donne lors de sa prise.

Soyons honnête, j'ai l'impression d'être totalement shootée mais sur l'échelle de tous les antidouleurs que j'ai pu essayer, c'est celui qui est le plus efficace avec les effets secondaires les plus faciles à gérer. Je suis également consciente des effets à long terme de son utilisation et en parle très souvent avec mon équipe médicale au point d'avoir essayé de nombreuses fois de changer. Mais une des raisons principales de cette volonté de changement est le regard inquisiteur du/de la pharmacien-ne à chaque achat de nouvelle boîte.

Dans les grandes périodes de douleurs, quand on peut lire sur mon visage la souffrance et que je dois augmenter ma dose, je me retrouve à devoir répondre à des questions absurdes sur ma consommation qui ne correspond pas à la posologie qui date d'il y a 3 mois. Plusieurs de mes amis proches ont assisté à ces interactions et en sont eux-mêmes sortis choqués.

Donc si comme moi, on vous prend souvent pour un-e drogué-e, sachez que vous n'êtes pas seul-e. Que malheureusement, pour encore beaucoup de membres du monde médical, notre invisibilité est la normalité.

## Rendre visible l'invisible lors de la Journée Mondiale de la SEP

Le 30 mai dernier, la Société SEP a dévoilé un nouveau clip de sensibilisation mettant en lumière les défis quotidiens rencontrés par les jeunes personnes atteintes de SEP dans leur vie sociale, professionnelle et intime. Une opportunité pour sensibiliser à la sclérose en plaques et soutenir les 18'000 personnes atteintes de SEP en Suisse. À cette occasion, de nombreux retours ont été transmis. Extraits des témoignages reçus:



### Merci!

À l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, les **Groupes régionaux de Neuchâtel et d'Yverdon** ont également occupé l'espace public afin de sensibiliser, informer mais aussi se retrouver lors de cette journée particulière.



Pour écouter l'interview de RTN.



## Nouvelles de la Société suisse SEP



### Le Marathon de New-York de Laurie

Le 4 novembre prochain, Laurie Balmer s'élancera sur le départ du Marathon de New-York, en soutien avec les personnes atteintes de SEP, pour qui, comme elle, chaque jour est un défi. Tous les dons effectués pour soutenir son projet iront à la Société SEP afin de soutenir les 18'000 personnes atteintes en Suisse. Pour soutenir son projet, rendez-vous sur son portrait «Visage de la SEP». Un grand merci par avance pour votre soutien!



Pour en savoir plus.



### SEPtember Walk - Commandez vos dossards sans tarder

Du 1<sup>er</sup> au 30 septembre, l'évènement de marche solidaire reprend dans toute la Suisse. Enfilez vos baskets et parcourez la distance de votre choix dans le lieu de votre choix et envoyez-nous une photo et/ou une vidéo de votre parcours. Il est également possible de participer en tant qu'entreprise, pour en savoir plus, visitez notre site web.



Pour en savoir plus.



### Nouveau visage de la SEP - Christophe Kehrli

Découvrez notre nouveau témoignage dans la rubrique «Visage de la SEP» qui nous raconte son quotidien, son parcours avec la SEP et comment il trouve son équilibre de vie avec la maladie. Vous avez également envie de témoigner ou vous connaissez quelqu'un? Écrivez-nous sur notre site web.



Découvrir le portrait  
de Christophe sur  
notre site web.



/// Le Groupe régional SEP Running Team lors de leur première course en Valais.



/// Gennaro Scotti et sa famille

## Ensemble, plus forts: appel aux dons dans toute la Suisse pour les personnes touchées par la SEP

«Sans la Société suisse SEP, je ne serais pas en mesure de surmonter certains défis. L'équipe du Conseil est comme un ange gardien invisible qui est à vos côtés dans toutes les situations et vous soutient», explique Gennaro Scotti, atteint de SEP. Lui et sa famille sont les ambassadeurs de la collecte annuelle 2024 de la Société SEP. Cette lettre spéciale de don pourra également être dans votre boîte aux lettres à partir du 3 septembre. Merci beaucoup pour votre précieux soutien!



### Première course pour le GR SEP Running Team

Créé à la fin de l'année 2023, le nouveau GR now SEP Running Team a participé à sa première course lors du Marathon des terroirs du Valais. Que ce soit sur 4 ou 10 kilomètres, chaque participant-e a pu trouver le parcours adapté à ses capacités et les prochaines courses sont déjà en préparation – avec l'idée que l'essentiel, c'est de toujours avancer.



En savoir plus sur la SEP Running Team.



### GR now - Recherche de témoignages

Le diagnostic de SEP soulève de nombreuses questions, et s'accompagne du besoin d'être compris-e. GR now, c'est le réseau de des jeunes avec la SEP dans toute la Suisse. Imaginé par et pour les jeunes atteint-e-s de SEP. Toi aussi, viens découvrir la communauté et partager ton expérience.



En savoir plus sur GR now.



**Vous trouverez d'autres news sur notre site Web [sclerose-en-plaques.ch](http://sclerose-en-plaques.ch) dans la rubrique Actualités.**

## «Ce que je préfère, c'est jouer mes spectacles en Suisse».

Avec un humour à la fois grinçant et incisif, Thomas Wiesel enchaîne les salles de spectacles depuis près de 12 ans, confirmant son statut de figure incontournable de l'humour en Suisse romande. En plus de ses performances scéniques, le lausannois est également connu pour ses interventions régulières dans les médias, où il n'hésite pas à aborder des sujets parfois sensibles avec une franchise désarmante.

### **Comment fonctionne votre processus d'écriture pour un spectacle ou une chronique radio par exemple?**

Je pense que pour un artiste, je suis bien organisé. Ce qui veut dire que pour le commun des mortels, je ne suis vraiment pas organisé. Je suis obligé de me mettre des échéances sinon ce serait impossible. Un des nerfs de la guerre, c'est de réussir à écrire à certains moments alors qu'on n'est pas toujours efficace. Ça fait 12 ans que je fais ce métier et je n'ai toujours pas très bien compris comment je fonctionne. Il faut dire que ce n'est pas une science exacte, il y a des semaines où ça marche mieux que d'autres.

### **Vous suivez beaucoup l'actualité et vous y réagissez avec humour sur les réseaux sociaux. Est-ce que c'est plus compliqué en ce moment de réagir avec humour à l'actualité?**

Il n'y a pas une seule année où on m'a dit que l'actualité n'était pas morose. Malheureusement, l'actualité - par vocation - va être négative car quand c'est positif, c'est de la routine, on ne va pas en parler dans les médias, ou très peu. Donc le job des humoristes c'est de trouver ce qui va nous faire rire dans l'actualité.

### **Vous êtes très présents sur les réseaux et vous publiez régulièrement des messages reçus de haters. Est-ce que cela vous atteint?**

Les messages de haine reçus, ça pèse, on est humain après tout. Cela pose la question d'être présent ou pas sur les réseaux. Moi qui ai grandi avec internet ce n'est pas une option de ne pas être pré-

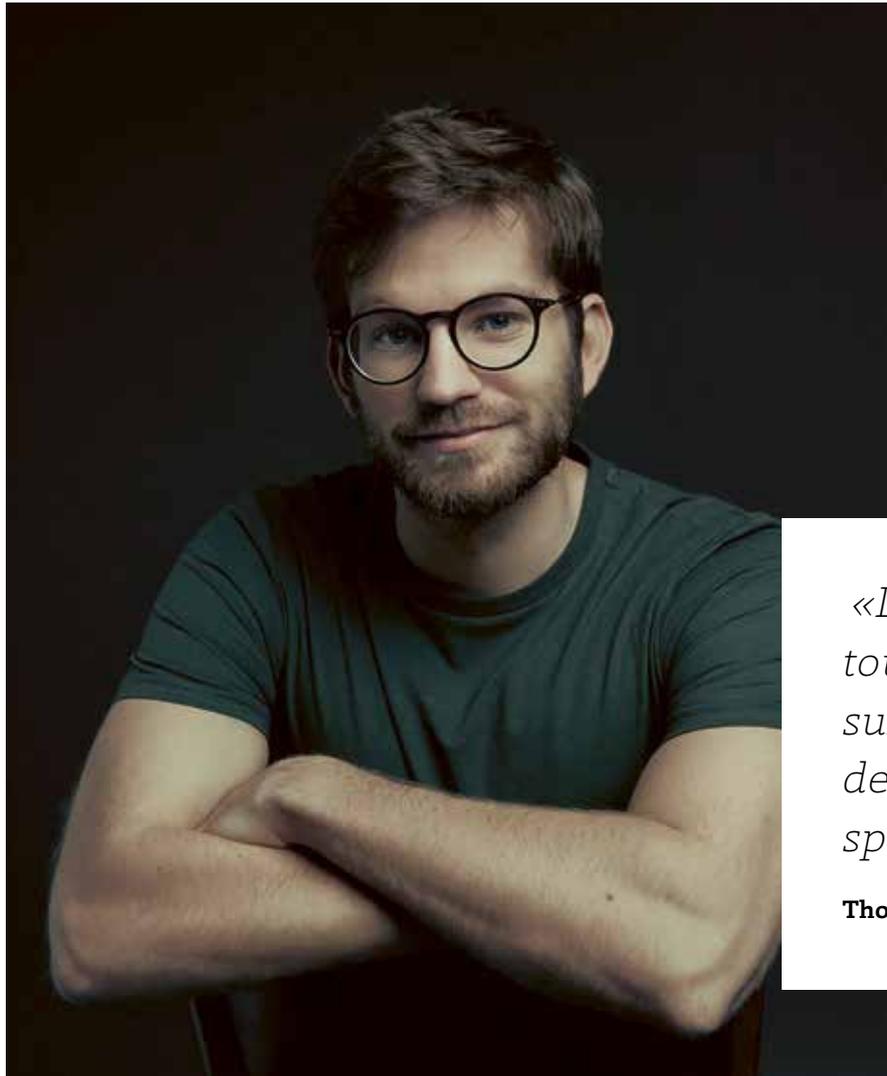
sents sur les réseaux même si je sais qu'il y a des gens qui vont se défouler dès que je publie un truc, peu importe ce dont il s'agit. Réagir aux commentaires de haine, c'est l'option que j'ai trouvée qui m'affecte le moins. Ça ne veut pas dire que ça ne m'affecte pas mais cela diminue les effets. Il faut parfois juste attendre que la tempête passe et serrer les dents. Avec le temps, ça passe.

### **Vous venez de finir votre tournée de votre dernier spectacle dans toute la France. Comment ça s'est passé?**

Les tournées, c'est toujours assez long. C'est beaucoup de répétitions des mêmes blagues qu'on connaît déjà. C'est les seuls moments où j'ai l'impression d'avoir un vrai métier, il y a des soirs où on n'a pas envie de monter sur scène, et pourtant il faut y aller. Il faut se motiver et se dire que les personnes ont droit à la même énergie que d'habitude. J'ai plus de plaisir à faire mon spectacle en Suisse, je ne m'en suis jamais caché. C'est chez moi, c'est là où je connais les gens, où j'ai envie de plaire. En France, il y a énormément d'humoristes et certains curieux viennent voir des humoristes moins connus comme moi, mais il y a moins d'enjeu sur scène. En Suisse, il y a un côté terroir qui fait que j'ai plus de responsabilités de faire mon travail ici. Je me sens moins essentiel en France.

### **Dans vos spectacles, vous vous moquez pas mal de vous-même et notamment du fait que vous soyez stérile. Est-ce que la santé est un sujet compliqué dans l'humour?**

Pour moi, ce qui est agréable dans les sujets per-



*«Le public est toujours très surprenant lors de mes spectacles.»*

**Thomas Wiesel**

sonnels, c'est qu'on peut choisir ce qu'on dit et comment on le dit. Ce qui est difficile, c'est de perdre le contrôle sur un élément personnel de sa vie. Il y a cette impression que comme on en a dévoilé une petite partie, c'est le feu vert pour demander encore plus, on m'a demandé des détails supplémentaires sur ma stérilité qui allaient beaucoup trop loin. Pendant une période, j'avais l'impression qu'à chaque interview on allait me demander des explications sur ma stérilité. J'ai eu un instant de frayeur ou je me suis dit que j'allais être l'humoriste stérile pour le reste de ma carrière. Mais non, heureusement, les gens sont passés à autre chose.

**Vous vous nourrissez beaucoup du public lors de vos spectacles avec des moments d'improvisation avec le public. Quels sont vos meilleurs souvenirs?**

À chaque fois c'est la surprise, les gens répondent des trucs incroyables à mes questions en début de spectacle. C'est la beauté du spectacle vivant, qui

montre aussi la différence entre les salles de spectacles et les sketches sur internet. Le fait de demander aux gens qui veulent bien répondre permet de ne pas avoir les plus timides. Ça donne un côté unique au spectacle, un truc qui est créé sur le moment. Je n'ai jamais le même spectacle grâce à ces échanges, et cela fait du bien à ma santé mentale car cela permet d'éviter la routine. J'ai eu de tout, des gens qui me ressemblaient, un entraîneur de foot que j'étais le seul à connaître et avec qui on a commencé à discuter devant 1'600 personnes, des gens aux métiers étonnants comme des religieux, c'est toujours intéressant et surprenant.

*Thomas Wiesel présentera son nouveau spectacle basé sur l'actualité à Lausanne de novembre 2024 à janvier 2025.*

**/// Texte:** Valérie Zonca

**/// Crédits Photos:** À la volette



Inscrivez  
vous

**SEP**tember  
Walk  
2024

# Participez et faites que vos pas comptent!

À chacun-e son parcours, mais jamais seul-e!  
Du 1<sup>er</sup> au 30 SEPtembre 2024, dans toute la Suisse

Déjà la cinquième édition de notre marche solidaire SEPtember Walk! Choisissez le parcours de votre choix, commandez votre dossard sur notre site internet et soutenez les personnes atteintes de sclérose en plaques! En marchant, en courant, à vélo ou avec un fauteuil roulant, seul-e ou accompagné-e, c'est vous qui choisissez! Munissez-vous d'un t-shirt rouge et envoyez-nous des photos et/ou des vidéos de vous pour afficher votre soutien avec les

18'000 personnes atteintes de sclérose en plaques en Suisse.

**Participez au SEPtember Walk et dépassons ensemble le record de participation.**



Scannez le code pour obtenir des informations et vous inscrire!

Restez connecté



**SEP**

Société suisse  
de la sclérose  
en plaques