



La Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques 2020 sous le signe du Covid 19 et de la “connectivité”: une coïncidence aux effets inattendus

Défis majeurs pour les patients et les
associations de patients concernés

Bruxelles, 30 mai 2020

En prenant pour thème des Journées mondiales de la Sclérose en Plaques 2020-2022, la “connectivité”, les dirigeants de la Fédération Mondiale (MSIF) ne se doutaient pas, en 2019, que ce sujet, en apparence banal, serait au coeur de la vie des quelque 3 millions de personnes qui vivent avec cette pathologie dans le monde (12.000 en Belgique). Jamais auparavant les personnes, jeunes, adultes ou seniors n’ont en effet eu autant besoin de communiquer, ni autant avoir recours à la “connexion” qu’en ce début d’année 2020.

Le Covid-19, le visiteur indésirable pour les personnes affectées par la SEP

La thématique « Connexions SEP » est vaste et couvre non seulement les aspects physiques et psychiques de la communication des individus dans la vie quotidienne, mais aussi les contacts avec l’entourage proche et lointain, la mobilité permettant d’exercer son indépendance, la capacité de se mettre en contact avec les autres, les relations de travail, y-compris le télétravail et bien d’autres aspects de la vie en société.

L’invasion soudaine du Covid-19 a complètement rebattu les cartes pour tout le monde mais particulièrement les personnes affectées par la SEP, en privant certains, à titre provisoire, de traitements, en ne permettant pas à un grand nombre de bénéficier de séances de kiné, pourtant essentielles à l’entretien de la spasticité des membres, en privant d’autres de visites ou d’attentions qui rendaient leur existence plus supportables.

La Journée Mondiale de la SEP dans les Ligues communautaires : des initiatives autour du thème « I connect, We connect »

Pour cette édition de la Journée mondiale, les Ligues avaient prévu toutes sortes d’événements en plein air, de fêtes et de festivités. La pandémie en a décidé autrement.

La MS-Liga Vlaanderen a invité ses membres via le net à témoigner au moyen de courtes vidéos sur la façon dont ils vivent leurs relations et la communication avec leurs familles et réseaux. En ces temps de confinement, internet est plus que jamais un moyen de briser l’isolement.

<https://www.ms-vlaanderen.be/wereld-ms-dag-2020>

La Ligue francophone a également adapté son programme et invité ses membres à transformer leur expérience de la crise actuelle en histoires, sous forme de textes, photos et dessins, et à porter éventuellement le "ruban symbolique SEP".

<https://www.liguesep.be/index.php/a-vos-cotes/a-vos-agendas/journee-mondiale>

Les jeunes membres (GJSEP) sont plus que jamais actifs et organisent des animations Facebook tout au long de la semaine, à l’aide de questions et réponses.

https://www.facebook.com/gjsep/?hc_location=group

.../...

Impact majeur sur les activités des Ligues en Belgique

En Belgique, les Ligues Communautaires et la Ligue Nationale se sont immédiatement concertées pour offrir des réponses aux divers défis résultant de la contagion et du confinement, en multipliant les contacts téléphoniques et par réseaux sociaux avec les affiliés, en se structurant et en s'organisant de manière à favoriser le télétravail et en prenant des mesures budgétaires conservatoires.

Mais si les réseaux sociaux sont parvenus à rencontrer une partie des besoins, la paralysie de l'activité sociale, si importante tant pour les affiliés que pour les ligues et la collecte de fonds, crée des tensions importantes à moyen terme, pour les affiliés, les associations et leur "système social".

Comme d'autres associations qui dépendent pour la pérennité de leurs services, pour une partie, d'aides publiques, mais dans une plus grande mesure encore de la générosité de centaines de bénévoles, de legs et de dons et des revenus des activités sociales des comités locaux, provinciaux ou régionaux, les effets du confinement et du déconfinement lent et progressif sont et seront déterminants pour leur survie.

La "connectivité solidaire et créative"

La grande force des Ligues, mais aussi de la communauté des personnes atteintes de SEP, réside dans l'existence d'une multiplicité de réseaux, petits et grands où la générosité et l'entraide existe au quotidien. Cette chaîne est le socle de cette "connectivité solidaire" que la fédération internationale veut promouvoir dans les deux années qui viennent.

Les Ligues belges s'engagent à lui insuffler l'indispensable créativité, dont les premières initiatives font penser qu'un nombre important de comportements vont être durablement modifiés. En effet, toutes les réunions, conseils d'administration, assemblées générales, conférences thématiques, réunions internationales, qui généraient des dépenses plus ou moins considérables, que personne ne mettait en question, ont, pour la majeure partie été remplacées par des vidéo-conférences et autres moyens liés à internet. Il est plus que probable qu'un certain nombre de celles-ci remplaceront durablement les assemblées pré-Covid.

Appel à la solidarité de tous: Action "Connect with MS 2020"

Comme d'autres associations de patients les Ligues font également appel à la solidarité de tous ses membres, amis et connaissances, mais également au public en général pour compenser les importantes pertes de revenus qu'elles subissent.

A cet effet elles lancent un appel à la générosité publique en demandant de contribuer au fonds "Connect with MS 2020" au numéro bancaire IBAN BE46 3100 1770 7236 - BIC : BBRUBEBB

Pour plus d'informations : Christiane Tihon – christiane.tihon@skynet.be

