



LIGUE FRANÇAISE CONTRE
LA SCLÉROSE EN PLAQUES

SEP en scène finit en beauté à Lyon

Par Bastien Roux, directeur de la Ligue

*Idées reçues, combats, espoirs, non-dits et quiproquos...
Des comédiens ont porté la voix des patients pour illustrer leur quotidien.*

Après Paris et Toulouse, la caravane "SEP en scène" à posé ses valises à Lyon pour sa troisième et dernière représentation en 2012.

La campagne "SEP en scène", soutenue par Novartis et réalisée en partenariat avec l'Association Française des Sclérosés en Plaques et la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, a été construite avec les différents acteurs impliqués dans la maladie : patients, neurologues et associations de patients.



L'auteur et metteur en scène Isabelle Janier

Le 29 mai dernier, 350 personnes avaient assisté à la première soirée d'information de "SEP en scène" à l'occasion de la journée mondiale contre la sclérose en plaques et près de 150 personnes étaient présentes à Toulouse lors de la deuxième soirée le 21 septembre.

C'est encore une fois devant un public conquis et venu en nombre à l'Espace Tête d'or, que la troupe de comédiens dirigée par Isabelle Janier, a interprété la dernière représentation du spectacle "SEP en scène".

Précédée d'une séance d'information, animée par le Pr Sandra Vukusic, le Pr Thibault Moreau et le Dr Olivier Heinzlef, et présentant les derniers développements dans le domaine de la sclérose en plaques, la pièce a une nouvelle fois touchée le cœur de toutes les personnes concernées de près ou de loin par la maladie.

Constitué de tranches de vies inspirées de témoignages de patients récoltés début 2012, le spectacle "SEP en scène" dépeint avec justesse, humour et tendresse, le quotidien de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Tour à tour, Henri Botte, Ariane Pick et Marion Zaboïtzeff, les trois talentueux comédiens de la troupe, incarnent à un rythme soutenu les différents états par lequel passe un patient SEP au fur et à mesure qu'il apprend à mieux connaître sa maladie. Douce, inquiétude, colère, incompréhension, révolte, soulagement, espoir... tout y passe. L'entourage du patient n'est pas en reste, et les aidants, familles, médecins, voisins, collègues... ont tous droit à leur petite interprétation, accentuant le réalisme de la pièce. Les répliques fusent dans un langage cru qui fait mouche.

En contrepoint de ces trois comédiens portant la voix des patients et de leur entourage, le Dr Olivier Heinzlef et le Pr Thibault Moreau jouent leur propre



Crédit Photo : T. BORREDON

De gauche à droite :
Ariane Pick, Henri Botte et Marion Zaboïtzeff

rôle et apportent un éclairage original sur la place du neurologue dans la prise en charge de cette maladie. Loin de l'image de spécialistes omniscients et sûrs de leurs faits, les deux neurologues parlent avec humilité de la complexité de cette maladie, et de l'importance du dialogue patient-médecin pour arriver à identifier les meilleures solutions de prise en charge.

Une fois le spectacle terminé, et comme lors des deux représentations précédentes, la parole a été donnée au public pour un échange à bâton rompu avec les comédiens et toute l'équipe de "SEP en scène". A la question "y aura-t-il une nouvelle série de représentations de "SEP en scène" en 2013 ?", Novartis a répondu par l'affirmative, ce dont nous nous réjouissons tous.



Nous vous tiendrons au courant dès que nous en saurons plus sur ces prochaines représentations. Pour plus de renseignements sur la campagne "SEP en scène", vous pouvez consulter le site www.sepenscene.com réalisé spécialement à cet effet.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS MOBILISÉES ENSEMBLE POUR "SEP EN SCÈNE".

Acteurs majeurs dans l'accompagnement au quotidien des personnes malades et de leur entourage, les associations de patients se sont unies dans cette mobilisation.

Marie Laure Van Obbergen, directrice adjointe de l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques).

"Notre rôle est de permettre aux patients de vivre le mieux possible leur maladie. Il est indispensable pour cela que proches

et grand public soient informés. Or nous avons du mal à toucher le grand public. Cette campagne informative est une façon innovante de faire vivre la maladie car ce sont les patients qui sont à l'origine du contenu des messages."

Dr Olivier Heinzel, Président de la LFSEP (Ligue Française de la lutte contre la Sclérose en Plaques).

"La Ligue a soutenu cette campagne car ses objectifs sont en totale adéquation avec les missions de la Ligue :

l'information du grand public pour être au plus proche des patients et de leur entourage. C'est un vrai projet de solidarité.

Montrer les difficultés cachées d'une maladie, c'est améliorer la qualité du soutien que l'on porte au patient, à savoir être là au bon moment.

Participer à cette campagne, c'est aussi faire valoir le rôle majeur des associations de patients dans l'accompagnement des familles."