



# Ecole de la sclérose en plaques Lyon-Villeurbanne

## Une édition 2020 maintenue avec succès malgré le COVID

Compte-tenu du contexte sanitaire et d'un premier report de l'Ecole initialement prévue au printemps, l'équipe projet (Réseau de soins Rhône-Alpes SEP, APF France handicap et GEFCa) a fait le choix d'un format d'Ecole à distance, permettant de ne pas laisser les élèves sans réponse tout en tenant compte de l'enjeu d'assurer la sécurité de tous.

L'Ecole de la SEP de Lyon-Villeurbanne 2020 s'est donc déroulée pour la 1<sup>ère</sup> fois à distance, du 3 octobre au 12 décembre 2020.

Malgré le regret de renoncer à une rencontre directe avec les élèves, et afin de répondre au mieux aux besoins d'information et d'échanges, les organisateurs ont proposé **plusieurs vidéos en ligne sur les thèmes habituellement traités lors de l'Ecole, ainsi que deux matinées d'échanges interactifs et en direct.**

Les 5 demi-journées ont permis d'aborder les thèmes suivants :

- Présentation physiopathologique de la SEP
- Annonce du diagnostic du point de vue d'un philosophe
- Traitements de la SEP
- Aspects psychologiques et communication avec l'entourage
- Sport, alimentation
- Travail et SEP
- Sexualité et vie de couple.

La séance ateliers d'échanges du 7 novembre organisée par GEFCa a mobilisé plusieurs intervenants pour l'animation des 5 ateliers thématiques :

- l'annonce de la maladie
- l'identification et la résolution de problèmes du quotidien
- les émotions
- l'image de soi
- l'entourage, les ressources.

La dernière matinée « table ronde » a permis 2 heures d'échanges et de questions réponses avec les différents professionnels (neurologue, psychologue, infirmière, assistant de service social) afin de prolonger les contenus des séances précédentes.

**Près de 60 élèves (malades ou proches) se sont inscrits cette année à l'Ecole à distance. Le bilan complet de cette édition 2020 inédite sera présenté courant janvier.**

# Remerciements

Cette édition 2020 à distance a pu fonctionner grâce au soutien de différents partenaires, que nous souhaitons remercier ici



**L'équipe projet\* remercie sincèrement toutes les personnes ayant contribué à l'organisation et au déroulement de l'Ecole :**

|                                |                                             |                       |
|--------------------------------|---------------------------------------------|-----------------------|
| Roland BEC                     | Administrateur                              | GEFCA                 |
| Gaël BRAND *                   | Directeur territorial de la vie associative | APF France-Handicap   |
| Christine CROUZET              | Coach professionnel – pair-aidante          | GEFCA                 |
| Béatrice DUBOIS                | Assistante de coordination                  | Réseau RA SEP         |
| Maylis de FRANQUEVILLE         | Infirmière                                  | Réseau RA SEP         |
| Gérald LANGLET                 | Assistant de service social                 | Réseau RA SEP         |
| Dr Laurence GIGNOUX *          | Neurologue coordonnatrice                   | Réseau RA SEP         |
| Camille GILIBERT *             | Directrice                                  | GEFCA                 |
| Alice HERBULOT                 | Administratrice                             | GEFCA                 |
| Jean-Michel LONGNEAUX          | Philosophe                                  | Université de Namur   |
| Sylvie MARTEL                  | Secrétaire                                  | Réseau RA SEP         |
| Hélène PETROPOULOU             | Psychologue                                 | GEFCA / LFSEP         |
| Audrey RIGAUX                  | Psychologue                                 | GEFCA / Réseau APICIL |
| Ariane SANCHEZ *               | Psychologue coordonnatrice                  | Réseau RA SEP         |
| Dr Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA | Neurologue                                  | Libéral               |
| Armand THOINET                 | Ambassadeur sport handicap                  | Les Défis d'Armand    |
| Amandine VIALLARD              | Diététicienne                               | Hôpital Desgenettes   |
| Pr Sandra VUKUSIC              | Neurologue                                  | CHU Lyon              |
| Sophie WELLENS                 | Psychologue                                 | Réseau RA SEP         |

Ainsi que Colette et Pierre GILIBERT, fondateurs de l'Ecole de Lyon-Villeurbanne.

**Décembre 2020**

