



■ Un guide pour les personnes touchées par la SEP, réalisé par leurs pairs.

## Bon de commande

NOM :

Prénom :

ADRESSE POSTALE N° rue :

Code postal :

Ville :

E-mail :

Souhaitez-vous recevoir nos informations ?  OUI  NON

**Merci !**

Participation aux frais (8 € par guide – adhésion à GEFCA offerte)	..... exemplaires X 8 €	..... €
Contribution volontaire		..... €
Montant total (voir règlement au verso)		..... €



# Sclérose en plaques, santé et pairs

La SEP, Savoir En Parler !

Pour démystifier le discours autour la Sclérose En Plaques (SEP), des patients et aidants ont conçu ce Guide à destination des personnes diagnostiqués et de leur entourage, y compris professionnel.

La SEP est une maladie au long cours et à bas-bruit, sous-marin furtif dont le malade doit rester le pilote.

Face à cette pathologie incurable, comment ne pas se sentir au bord de l'abîme ? Comment la maladie va-t-elle évoluer, qu'est-ce qu'elle me permet et m'interdit, quelles ressources mobiliser, comment poursuivre une activité professionnelle, qu'en sera-t-il sur le plan affectif et sexuel ... ?

Ce Guide, diffusé gratuitement, est là pour aider les personnes à « faire leur chemin » et leur apporter les réponses indispensables à une « vie avec » plutôt qu'une « vie contre ».

## TABLE DES MATIÈRES

### LES GRANDES PARTIES

SANTÉ ET BIEN ÊTRE	05	LES SYMPTÔMES	40	VIE QUOTIDIENNE	63
Définition de la SEP	06	Introduction	41	Indemnisation	64
Annonce du diagnostic	08	Les troubles :	42 à 61	Reconnaissance RQTH	67
Communication à l'entourage	14	La fatigue   Troubles moteurs et de coordination   Troubles de la sensibilité		Emploi	70
Les aidants	18	Troubles Vésico-sphinctériens Digestifs Sexuels   La douleur   La spasticité		Inaptitude, incapacité...	73
Le parcours de soin	22 à 39	Troubles cognitifs   Troubles visuels		Reconversion	78
La kinésithérapie   L'ergothérapie		Troubles de la parole et de la déglutition		Permis de conduire	82
La neuropsychologie   L'orthophonie		Le phénomène d'Uhthoff		Assurer un prêt	85
Les centres de rééducation				Voyager à l'étranger	88
Education thérapeutique du patient				Pratiquer une activité physique	92
Réseau et CRC   Autres pratiques complémentaires					

### Bulletin à retourner

- par mail : [ecoledelasep@gefca-asso.fr](mailto:ecoledelasep@gefca-asso.fr)
- par la poste à **GEFCA / Ecole de la SEP**  
6 impasse des Monts d'Or 69 270 Fontaines St Martin

### ou à compléter en ligne



### Règlement

- par virement bancaire **IBAN : GEFCA / Ecole de la SEP : FR76 1027 8073 2500 0205 0590 470**
- **ou** par chèque à **GEFCA / Ecole de la SEP** 6 impasse des Monts d'Or 69 270 Fontaines St Martin