



Sclérose en Plaques

SEP

Santé et Pairs

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

Sclérose
en plaques
et talons
aiguilles



PRÉFACE

Charlotte TOURMENTE

Qui suis-je pour préfacer ce guide ? Médecin et journaliste, j'ai également une sclérose en plaques depuis 27 ans. J'anime les *Chroniques de Charlotte* sur SeP-ensemble.fr* et ai écrit un livre sur ma vie avec une SEP, *Sclérose en plaques et talons aiguilles*.

SEP, 3 lettres qui changent le cours de la vie... 3 lettres synonymes de Sclérose En Plaques, une maladie qui fait peur et qui est potentiellement invalidante. Aujourd'hui, sa prise en charge a fait énormément de progrès et continue à faire l'objet de nombreuses recherches. L'espoir est donc bien réel !

Malgré tout, un diagnostic de SEP change le cours de la vie.

Tout d'abord psychologiquement. En 1996, quand j'ai appris le diagnostic à l'âge de 20 ans, les 3 lettres SEP ont tourné en boucle dans ma tête durant des semaines. J'ai eu l'impression d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de ma tête, avec laquelle j'ai appris à vivre.

Peu à peu, j'ai apprivoisé l'angoisse de ne pas savoir comment la maladie évoluerait ni quelles répercussions elle aurait sur ma vie future, personnelle ou professionnelle. J'ai peu à peu adapté et modifié mes choix de vie.

Une prise en charge qui donne de l'espoir.

La sclérose en plaques a de nombreux visages, selon les patients chaque cas est différent. Quoi qu'il en soit, je souhaite être rassurante dans cette préface. En 27 ans de maladie, j'ai vu la prise en charge de la SEP s'enrichir de nouveaux médicaments et devenir de plus en plus

performante. Ils modifient le pronostic de la maladie.

Médecins, infirmières, kinésithérapeutes, spécialistes en activité adaptée, psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, ... La variété des intervenants garantit elle aussi une prise en charge sur mesure, adaptée aux symptômes. La forme progressive commence aussi à voir émerger des traitements et là encore, la recherche s'active et livre régulièrement des avancées encourageantes.

Un guide, pour y voir plus clair dans le labyrinthe de la SEP.

A travers l'École de la SEP, GEFCA est très investie auprès des patients et de leurs proches. Consciente de la nécessité de mieux connaître la maladie, l'association fournit grâce à ce guide un mode d'emploi pour apprivoiser la vie avec une SEP, sur le plan du bien-être, des symptômes, de la vie quotidienne et des démarches. Le concept d'éducation thérapeutique du patient n'est pas récent mais il a prouvé ses bénéfices : on vit mieux ce que l'on connaît mieux, chacun doit prendre son temps et se lancer dans cet apprentissage quand il ou elle est prêt.e.

Ce guide vous aidera et vous orientera dans le labyrinthe de la maladie chronique : symptômes, parcours de soin, démarches, acronymes incompréhensibles comme MDPH, ALD, etc. Pas de panique, vous aurez des réponses à votre disposition !

Ce guide n'oublie pas les aidants, les proches qui ne réalisent pas forcément le rôle majeur qu'ils jouent. Ils seront mieux informés sur la maladie mais aussi les aides dont il est possible de bénéficier, qu'elles soient financières, logistiques ou humaines.

Enseignements et atouts positifs

Peu à peu, vous apprendrez à mieux vivre avec la SEP et à profiter de tous les bons moments. Ils vous donneront une force folle pour gérer les mauvais, s'ils surviennent. Vous réaliserez aussi que la maladie peut faire développer des atouts et booster le dépassement de soi.

Non, ma vie n'est pas celle qu'elle aurait dû être. Non, il n'est pas simple de vivre avec une maladie chronique. Mais oui, ma vie est vraiment riche et c'est aussi grâce à la SEP !

Je me destinais à exercer la médecine et soigner les patients ; je me retrouve médecin journaliste pour un site internet, je me suis formée en sexologie pour retrouver le plaisir d'aider les patients.

J'anime les Chroniques de Charlotte, sur le site SeP-ensemble, une activité tellement gratifiante et qui a donné du sens à tout ce que j'avais vécu. J'ai aussi en 2019 écrit un livre Sclérose en plaques et talons aiguilles, aux éditions First. Ou comment retrouver un équilibre et dépasser la maladie ...

Elle oblige à puiser dans ses ressources et à développer des atouts différents et positifs. Comme d'autres, j'ai peu à peu acquis une grande capacité à positiver, à m'adapter, à gérer le stress ou encore à communiquer du fait du handicap invisible. Ce sont des qualités précieuses, dans la vie professionnelle comme personnelle ! Si tant est que l'on en prend conscience.

La sclérose en plaques ne vous définit pas ! Elle fait partie de vous et doit être prise en compte pour réaliser les adaptations adéquates. Evidemment, ces renoncements sont plus ou moins simples à vivre et à accepter, à l'aune de leur intensité...

N'hésitez pas à vous faire aider par un professionnel, une association ou à échanger avec d'autres patients si vous en ressentez le besoin.

Si je suis certaine d'une chose, c'est que nous sommes réellement capables d'adaptations insoupçonnées !

Peu à peu, nous parvenons à redessiner notre vie, à lui donner un nouveau sens, à nous investir dans de nouveaux projets, qu'ils soient artistiques, sportifs, culturels ou personnels.

Croyez en vous, c'est la clé. La sclérose en plaques pousse à voir la vie différemment, à vivre au présent et en savourant tous les bons moments parce ce que nous savons qu'ils sont précieux.

De tout coeur, je vous souhaite le meilleur !

Charlotte

Ce guide à été réalisé en 2023 par :

Christine CROUZET

Chargée de mission et coordinatrice du projet (GEFCA), coach certifiée, pair-aidante

Pierre BOUHOURS

Bénévole, ancien élève de l'Ecole de la SEP

Camille GILIBERT

Formatrice et directrice (GEFCA), aidante

avec l'appui de **Sandrine BROTONS**

Rédactrice en cheffe (CORTEX Média) et Patiente partenaire HCL



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 Troubles Vésico-sphinctériens Digestifs Sexuels La douleur La spasticité Troubles cognitifs Troubles visuels Troubles de la parole et de la déglutition Le phénomène d'Uhthoff		Emploi	70
Les aidants	18			Inaptitude, incapacité...	73
Le parcours de soin	22 à 39			Reconversion	78
La kinésithérapie L'ergothérapie La neuropsychologie L'orthophonie Les centres de rééducation Education thérapeutique du patient Réseau et CRC Autres pratiques complémentaires				Permis de conduire	82
				Assurer un prêt	85
				Voyager à l'étranger	88
				Pratiquer une activité physique	92

Astuce !

Vous trouverez les sites internet des ressources numérotées comme ceci : @Source 0* > lien http avec son QR code d'accès au contenu digital concerné. *Mode d'emploi à l'intérieur de la couverture.

Retrouvez à cet endroit de chaque page, l'avancement de votre lecture, avec la table des matières de chaque partie



BIENVENUE !

Camille GILIBERT

**C'est un guide pensé, conçu, construit, rédigé "par" et "pour"
des personnes concernées par la sclérose en plaques.**

C'est le fruit de belles rencontres, dès 2018, à l'occasion de l'École de la Sclérose en plaques lyonnaise, puis en 2020, autour du film "Ma chère famille" (studio Parolox) ...

C'est un constat partagé, issu de diverses expériences de vie, d'un manque d'information fiable et accessible sur les différentes ressources en santé et bien-être, en dehors des canaux médicaux.

C'est une belle idée initiale : "Si on rassemblait dans un document les informations échangées lors de l'École de la SEP ?"

C'est un défi un peu fou, de donner forme à ce projet vertigineux de recenser les ressources utiles dans différents domaines liés à la santé et la vie quotidienne. C'est une série de choix : opter pour une rédaction du point de vue des personnes concernées ; ne pas aborder les aspects strictement médicaux (notamment les traitements) ; renoncer à certaines parties faute de temps (la formation, la compensation, la parentalité, l'adaptation du logement ...) ; décider entre deux formulations ; travailler avec notre graphiste pour donner telle ou telle direction.

C'est une "oeuvre collective" : un groupe de personnes atteintes de SEP et proches, dont le nombre a grandi, puis réduit, avec un noyau d'irréductibles. Et de précieuses relectures et validations (ou corrections !) par des professionnels, pairs-aidants et patients experts.

C'est une conviction, celle que le développement de la capacité d'agir des personnes passe par la connaissance et l'expérience partagées.

C'est un début, avec peut-être de futures versions, des compléments, de nouveaux contributeurs et soutiens ...

Je précise que ce guide est strictement un guide d'informations sur la maladie. Il ne fournit pas de conseils médicaux, de diagnostic ou de traitement. Il n'a aucune visée thérapeutique.

Son contenu **n'est pas** destiné à remplacer un avis médical professionnel, un diagnostic ou un traitement.

Je vous souhaite de trouver dans ce guide quelques éléments pour faire votre propre chemin, afin de pouvoir dire et choisir pour vous au-delà des contraintes et influences extérieures. Il existe un formidable réseau d'entraide et de ressources autour de notre maladie, qui nous motive au quotidien, à vous de vous en saisir !

Bonne lecture !

Camille



SANTÉ ET BIEN ÊTRE

**L'OMS mesure la qualité de vie liée à la santé
selon trois principales dimensions interdépendantes :
physique, psychologique et sociale.**

Nous indiquerons dans ce chapitre les principaux éléments de définition de la Sclérose en plaques (SEP), avant d'aborder l'annonce du diagnostic et ses effets, puis la manière dont on peut communiquer avec notre entourage.

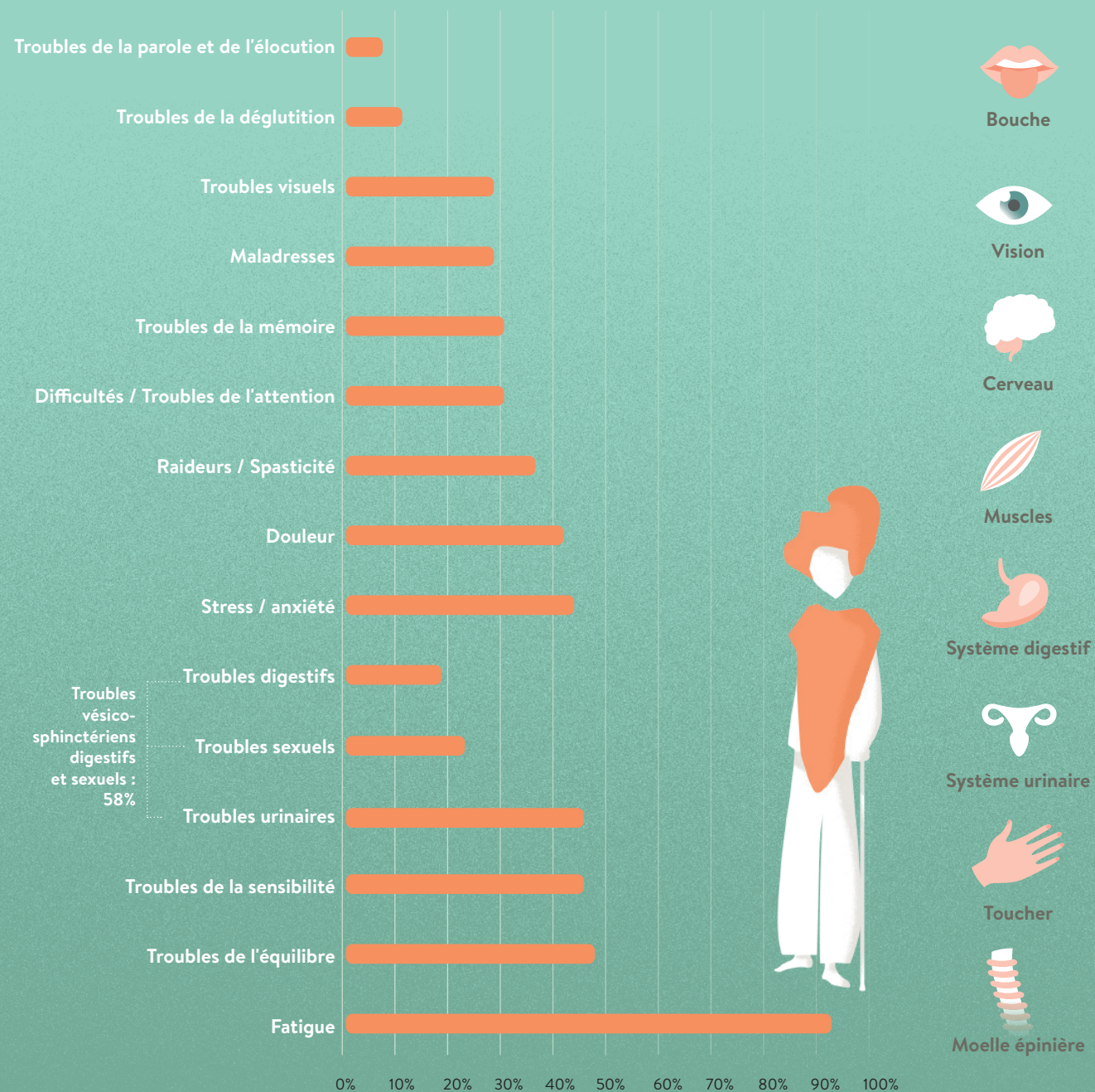
La partie dédiée au parcours de soins permet de présenter les principales ressources que l'on peut être amené à utiliser dans notre vie avec la SEP.

Enfin, la partie dédiée aux aidants a été rédigée de leur point de vue.

@Source 1* > Santé.gouv **Prévalence**



La Sclérose En Plaques touche près de 120 000 personnes en France, dont 700 enfants. Souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans, elle concerne environ 3 femmes pour 1 homme.



SOURCE : QUESTIONNAIRE GEFCA "BESOINS ET RESSOURCES LIÉS À LA SCLÉROSE EN PLAQUES"



LES SYMPTÔMES

La Sclérose En Plaques se caractérise notamment par la diversité et la variabilité des symptômes possibles. Ces derniers dépendent des zones du système nerveux central touchées par les lésions.

Ce guide propose de décrire les principaux symptômes que nous pouvons rencontrer dans notre vie avec la SEP, en rappelant que chacun peut connaître certains symptômes et pas d'autres, que ces symptômes peuvent apparaître à certains moments mais ne pas durer dans le temps, et que la gêne occasionnée (effet sur la qualité de vie) sera variable d'une personne à l'autre.

Il n'est pas possible d'anticiper l'apparition ou non de ces symptômes chez chacun de nous, mais on peut parvenir à mieux les repérer, pour pouvoir dans certaines cas les traiter et/ou les gérer et compenser.

[Voir p.23](#) > [Parcours de soins](#)

En préparant ce guide, nous avons lancé un questionnaire en ligne intitulé "besoins et ressources liés à la sclérose en plaques". Les personnes ayant répondu (une cinquantaine) ont précisé les symptômes auxquels elles étaient confrontées. Ils sont présentés ici par ordre de fréquence dans lesquels ils sont cités (ce qui ne correspond pas forcément à l'ordre de prévalence dans l'ensemble de la population touchée par la SEP).

NB : tous les symptômes ne sont pas décrits ici de manière exhaustive. Ainsi ne sont pas cités les troubles psychiques ou psychiatriques que peuvent rencontrer certains d'entre nous - en lien direct avec la SEP ou en raison des effets de la maladie sur notre vie.



Indemnisation

Activités

Statuts

Emploi



Administratif

VIE QUOTIDIENNE & DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Vivre le plus “normalement” possible lorsque l’on a une Sclérose En Plaques constitue un véritable état d’esprit à rechercher dès le début de la maladie.

Afin de limiter les répercussions de la maladie et pour vivre le plus normalement possible, il est important de :

- **maintenir le lien social** grâce à des activités de loisirs ou sportives même si une adaptation peut être nécessaire,
- **encourager la vie familiale** en soutenant les projets de voyages, de grossesse, tout en prenant certaines précautions,
- **conserver une activité professionnelle** aussi longtemps que possible en mobilisant tous les dispositifs et acteurs de maintien en emploi.

Il est préférable d’effectuer les différentes démarches dès que possible au vu des délais de traitement de certaines administrations et de l’évolutivité possible des besoins. Auprès de la MDPH, le statut et les aides associées changent à partir de l’âge de 60 ans ; mieux vaut réaliser les démarches avant cet âge pour bénéficier des aides les plus favorables (adaptations et compensation).