

Ecole de la sclérose en plaques lyonnaise

Séance 5 – Quelles ressources après l'Ecole ?

Samedi 15 mars 2025

Camille Gilibert

GEFCA

Objet de l'association

- Contribuer à améliorer les pratiques d'accompagnement
- Promouvoir la participation des personnes
- Partager et diffuser les connaissances

Nos missions

- Etude, évaluation : diagnostic, analyse de besoins
- Formation : des professionnels, des personnes en situation de handicap, des aidants
- Animation : actions autour de la SEP

Le guide SEP Santé Et Pairs

Réalisé par et pour les personnes concernées

3 grandes parties :

SANTÉ ET BIEN ÊTRE	05	LES SYMPTÔMES	40	VIE QUOTIDIENNE	63
Définition de la SEP	06	Introduction	41	Indemnisation	64
Annnonce 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

Le guide SEP Santé Et Pairs

- Présente de nombreuses ressources à mobiliser
- Pour le découvrir en images :
<https://www.handicap.live/video/sclerose-en-plaques-comment-accueillir-le-diagnostic-741>
- Disponible sur commande au format papier
- Existe aujourd'hui au format numérique
- https://gefca-asso.fr/le_guide_sep_sur_la_sclerose_en_plaques/

Autres ressources à mobiliser

- Métropole aidante
<https://www.metropole-aidante.fr>
- Care Utopia (ateliers de support)
<https://www.care-utopia.org>
- La Noria (lieu de pause)
lanoria69500@gmail.com
- Communauté SEP Pour Nous Tous
sep.pournous@gmail.com

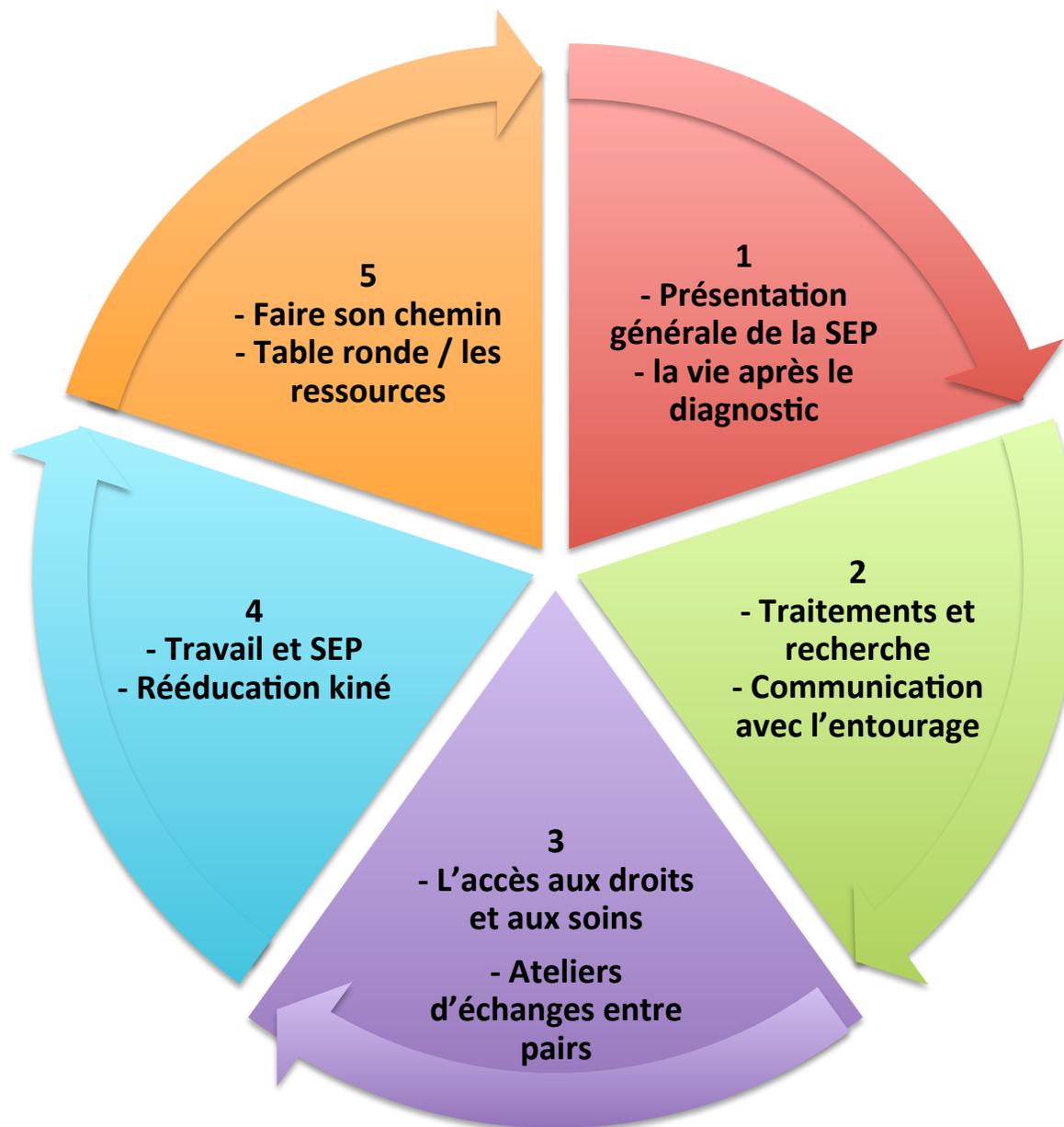


L'Ecole de la sclérose en plaques

- Issue d'un dispositif belge
- Initiative en 2010 d'un patient et son épouse avec APF France handicap
- Apporter des réponses aux besoins d'information et de soutien autour du diagnostic
- 5 séances sur des thèmes variés
- Elèves : personnes malades et proches
- Intervenants : professionnels et pairs-aidants



Programme



Éléments de bilan et points d'appui

- 14 éditions à ce jour
- En moyenne 20 élèves chaque année
- Plus de 300 élèves depuis 2010
- Une satisfaction unanime
- Une évolution vers plus de participation et de pair-aidance
- Ouverture du partenariat
- Réalisation du guide SEP Santé Et Pairs

Perspectives et points d'amélioration

- Recrutement des élèves / communication
- Financement pérenne de l'école
- Innovation

Vous pouvez nous rejoindre !

ecoledelasep@gefca-asso.fr



Remerciements

- Dr Dalia Dimitri Boulos, neurologue
- Jean-Michel Longneaux, philosophe
- Audrey Rigaux, psychologue
- Dr Pékès Codjia, neurologue
- Géraldine Ferrareli, CPAM
- Andrée Gibelin, cadre de rééducation, kiné
- Dr Ricque, médecin du travail
- Armand Thoinet, aventurier
- Marie-Dominique Hue, déléguée France sclérose en plaques
- Ariane Sanchez, psychologue
- Dr Laurence Gignoux, neurologue

Remerciements



PROMEOM



- Christine Crouzet et Pierre Bouhours

Votre avis sur l'Ecole ...



Bonne suite à vous !

