

Ecole de la sclérose en plaques lyonnaise

Séance 5 – Quelles ressources après l'Ecole ?

Samedi 30 mai 2026

Camille Gilibert

Nos partenaires présents

- Le centre médical Germaine Revel (CMGR)
<https://cmgr.fr>
- Communauté SEP Pour Nous Tous
sep.pournous@gmail.com
- France sclérose en plaques
<https://www.france-sclerose-en-plaques.org>
- Le réseau de soins NeuroSEP
<https://www.rhone-alpes-sep.org/>
- APF – Délégation 69
<https://rhone.apf-francehandicap.org/>



D'autres ressources à mobiliser ...

- Care Utopia (ateliers de support)
<https://www.care-utopia.org>
- La Noria (lieu de pause)
lanoria69500@gmail.com
- La Métropole aidante
<https://www.metropole-aidante.fr>
- Le dispositif d'appui à la coordination
<https://www.asso-lyre.fr/dac-rhone/>
- Le dispositif de soutien à l'autodétermination
<https://www.lespep69.org/structure/cellule-de-faciliteurs-de-parcours-de-vie-cfpv/>

GEFCA

Objet de l'association

- Contribuer à améliorer les pratiques d'accompagnement dans le domaine de la santé et du social
- Promouvoir la participation des personnes concernées
- 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
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					

Le guide SEP Santé Et Pairs

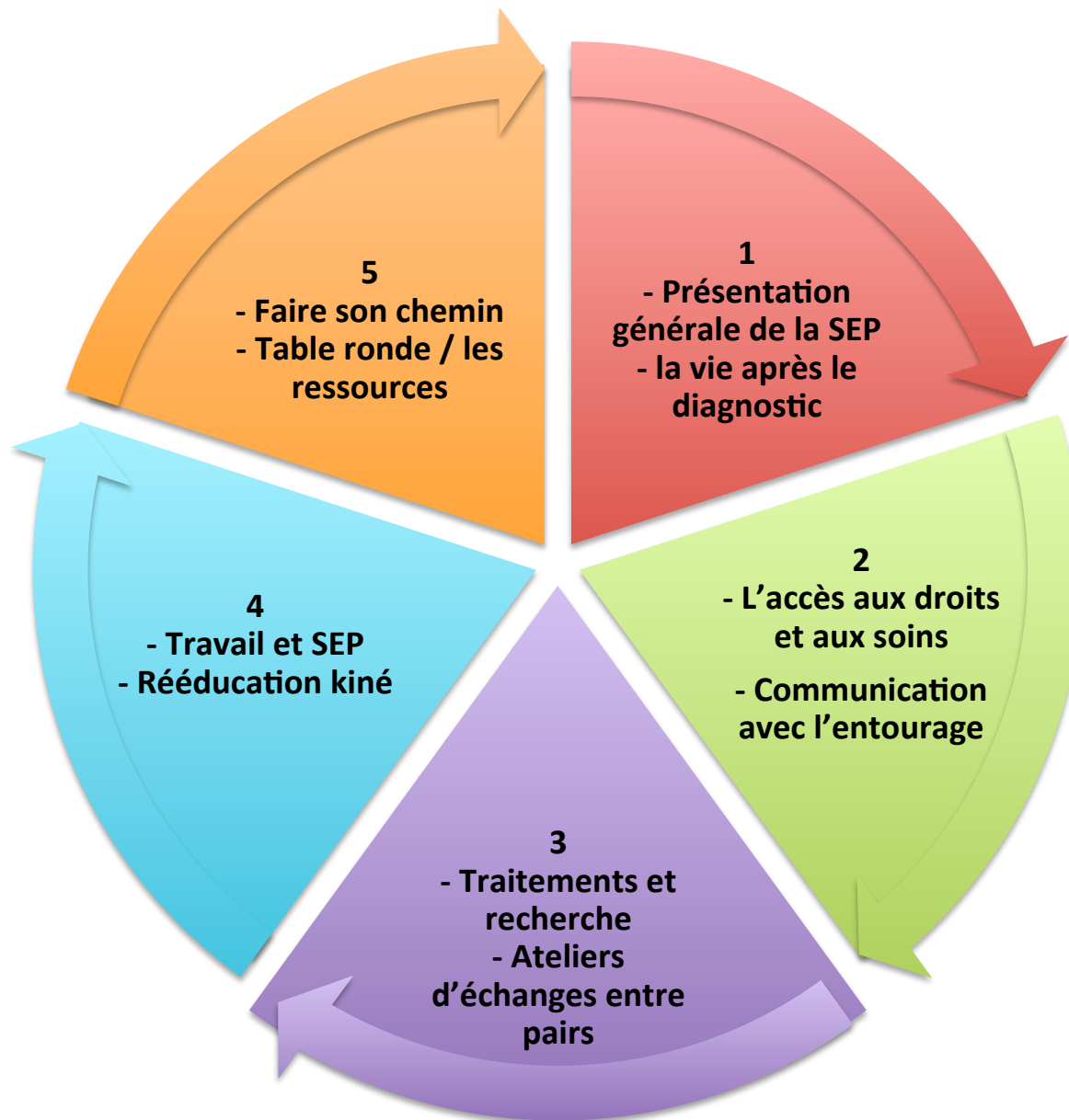
- Présente de nombreuses ressources à mobiliser
- Pour le découvrir en images :
<https://www.handicap.live/video/sclerose-en-plaques-comment-accueillir-le-diagnostic-741>
- Disponible sur commande au format papier
- Existe aujourd'hui au format numérique
- https://gefca-asso.fr/le_guide_sep_sur_la_sclerose_en_plaques/

L'Ecole de la sclérose en plaques (rappel)

- 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 intervenants – pairs



Programme



Éléments de bilan et points d'appui

- 15 éditions à ce jour
- En moyenne 20 élèves chaque année
- Plus de 350 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
- Marc Adaken, psychologue
- Christine Guigon, assistante sociale
- Dr Pékès Codjia, neurologue
- Dr Marie-Caroline Pouget, médecin MPR
- Dr Héloïse Gonnu, médecin MPR
- Dr Ricque, médecin du travail
- Sandrine Brotons, productrice, patiente partenaire
- Christine Crouzet, déléguée France sclérose en plaques
- Hélène Galich, neuropsychologue
- Roxane Courthial, psychologue

Partenaires et soutiens



FONDATION
GERMAINE
REVEL



FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES



Care Utopia

Prendre soin de soi



MASSEURS KINÉSITHÉRAPEUTES
AUVERGNE - RHÔNE-ALPES

métropole
aidante®

— ASSOCIATION LOI 1901



LES DÉFIS ARMAND



PROMEOM

médipôle
LYON-VILLEURBANNE

Rotary



Lyon Croix-Rousse

Gefca
Groupement - Études - Formation - Conseil - Animation

Ecole de la SEP

Une initiative APF France handicap

Bonne suite à vous !

