



**Nouveaux
diagnostiqués SEP :**
les bons réflexes à adopter

Brochure réalisée par :

Ariane Sanchez, psychologue, Réseau Rhône-Alpes SEP

Stéphanie François, psychologue au CHU de Nantes

Élise Cabecas, directrice du Réseau Neuro-SEP Auvergne et assistante sociale de formation

Héloïse Joly, neuropsychologue au CRC de Nice

Isabelle Koskas, infirmière en pratique avancée au CRC de Nice

Rudy Urbaniak, expert médico-social infirmier référent à la MDPH du Nord

Avertissement

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé.

Compte tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur.

Les informations concernant la sclérose en plaques et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir.

En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues.

Indéniablement, recevoir un diagnostic de sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée (NMO, MOGAD) bouleverse.

En sortant de la consultation, ce sont surtout les termes « risque de handicap », « difficultés au travail » ou « aménagement du quotidien » qui résonnent.

Pourtant, il est important de reprendre rapidement le cours de sa vie, ce qu'heureusement la grande majorité des personnes atteintes parviennent à faire avec succès ! Moyennant certains ajustements, bien sûr, mais aussi quelques bons réflexes à adopter très tôt après l'annonce du diagnostic.

Voici 3 bons réflexes qui devraient vous aider à (re)prendre très vite le dessus :

- 1. Se faire accompagner dès les premiers instants**
pages 7 à 11
- 2. Se préparer à l'annoncer à son entourage**
pages 12 à 20
- 3. Effectuer sans attendre les premières démarches administratives**
pages 21 à 24

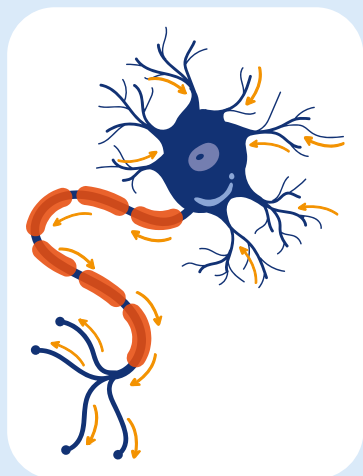
La sclérose en plaques

EN RÉSUMÉ

La sclérose en plaques est une maladie neuroévolutive, non contagieuse et non héréditaire. Elle résulte de l'interaction entre plusieurs facteurs génétiques et environnementaux (tabac, déficit en vitamine D, infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV), surcharge pondérale, déséquilibre du microbiote...). Si elle reste à ce jour incurable, plusieurs traitements permettent de freiner son évolution et d'améliorer le quotidien des malades.

Comprendre la maladie...

La sclérose en plaques affecte le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Elle est considérée comme une maladie auto-immune : le système immunitaire, censé défendre l'organisme, attaque par erreur la gaine de myéline, une substance qui entoure et protège les fibres nerveuses.



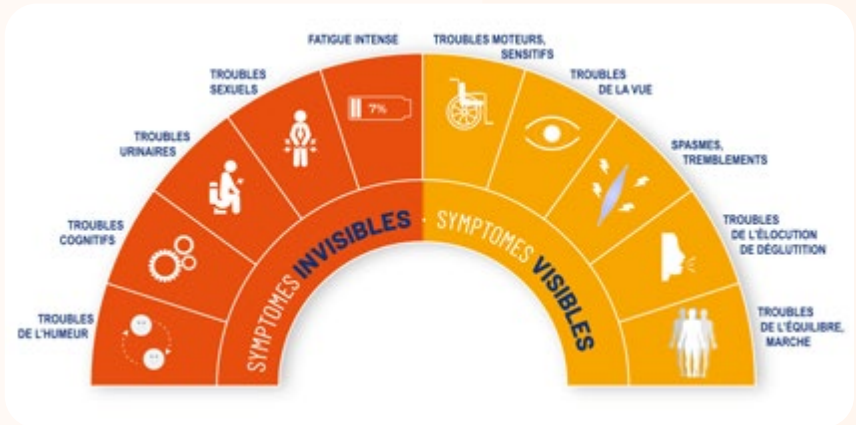
Cette atteinte provoque des troubles dans la transmission de l'influx nerveux entre le cerveau et le reste du corps, à l'origine de nombreux symptômes.

Dans certains cas, la myéline peut être totalement ou partiellement réparée – on parle alors de remyélinisation –, permettant une amélioration ou une disparition complète des symptômes.

Cependant, lorsque la myéline n'est pas restaurée, les neurones exposés peuvent dégénérer, entraînant progressivement un handicap durable.

... et ses symptômes

Les symptômes peuvent être très variés car ils dépendent de la zone où se produit la dégradation de la myéline. Ils ne sont donc pas tous systématiquement présents chez tous les patients, peuvent survenir de manière brutale ou progressive, et peuvent fluctuer au cours du temps.



Ces symptômes peuvent correspondre à des troubles de la sensibilité, de la motricité, de l'équilibre et de la coordination, mais également à des troubles urinaires, digestifs et sexuels, de la parole et de la déglutition. La maladie peut aussi s'exprimer par des symptômes non visibles comme des troubles cognitifs et de l'humeur ou une fatigue intense.

La SEP, c'est aussi :



Les maladies apparentées à la SEP

Bien que beaucoup plus rares, certaines maladies inflammatoires du système nerveux central ressemblent à la sclérose en plaques et partagent avec elle certains mécanismes pathologiques (inflammation, démyélinisation, souffrance des cellules nerveuses).

Parmi ces pathologies, on distingue :

- la **neuromyéélite optique** (NMO). Caractérisée par un anticorps spécifique (anti-aqp4), elle touche surtout les femmes (9 pour 1). Les symptômes apparaissent sous forme de poussées très sévères et handicapantes (baisse de vision, paralysie, douleurs, troubles urinaires, nausées, vomissements, hoquet prolongé). Contrairement à la sclérose en plaques, il n'existe pas de forme progressive.
- la **MOGAD** (maladie associée aux anticorps anti-MOG). Elle peut débuter à tout âge mais est fréquente chez l'enfant. Elle se manifeste par des poussées (baisse de vision, troubles moteurs) et parfois des formes sévères chez les plus jeunes (troubles de la conscience, crises d'épilepsie, coma). Là aussi, il n'existe pas d'évolution progressive en dehors des poussées, le handicap neurologique étant donc directement lié à ces dernières.

SE FAIRE

ACCOMPAGNER

DÈS LES PREMIERS INSTANTS

Sidération, soulagement, incompréhension, inquiétude, colère, refus... les réactions possibles à l'annonce du diagnostic sont nombreuses et très différentes selon le contexte (cf. zoom « Impact de l'annonce du diagnostic » page 11). Mais quelle qu'ait été la vôtre, bien vous entourer dès le début vous permettra d'obtenir l'accompagnement et le soutien nécessaires à votre nouvelle vie avec la sclérose en plaques.



■ Échanger avec un professionnel de santé

Pour commencer, il est toujours recommandé de contacter et d'échanger avec un professionnel de santé : qu'il s'agisse de votre neurologue, d'un·e infirmier·ère spécialisé·e ou d'un·e psychologue, ce praticien sera à même de recevoir toutes vos questions, inévitables après l'annonce.

■ Profiter des services proposés par les réseaux de santé SEP, les centres de ressources et de compétences SEP (CRC-SEP) ou certains hôpitaux

Selon votre région, vous avez aussi la possibilité de contacter le réseau de santé SEP et/ou le centre de ressources et de compétences SEP (CRC-SEP) qui pourront vous accompagner, notamment via des rendez-vous dédiés, en groupe ou en individuel.

■ Les dispositifs de suivi d'annonce du diagnostic

Dans certaines de ces structures, parfois aussi au sein d'hôpitaux généralistes – et même, dans de rares cas, en dehors de tout réseau SEP –, il existe des dispositifs de suivi d'annonce du diagnostic qui permettent de bénéficier d'un temps avec un·e infirmier·ère et/ou un·e psychologue spécialisé·es SEP.

► **À l'infirmier·ère**, vous pourrez poser toutes les questions que vous souhaitez sur la maladie et les traitements à la suite de la confirmation de votre diagnostic. Par la diversité possible des symptômes, il existe souvent, après l'annonce, une hypervigilance (vérification des sensations dans son corps) à

toute manifestation corporelle, qui devient alors source d'inquiétudes. Les informations ainsi recueillies peuvent permettre de mieux comprendre pour mieux décrypter ce qui se passe dans son corps. Un temps est nécessaire pour apprivoiser ces connaissances et s'apaiser face à ces nouvelles sensations.

► **Avec le ou la psychologue,** vous pourrez rediscuter de la manière dont vous avez vécu le chemin jusqu'à l'annonce, être aidé·e pour mieux comprendre les émotions que vous ressentez et définir les stratégies que vous souhaitez mettre en place pour vous adapter à cette nouvelle réalité.

L'incertitude concernant l'évolution de la sclérose en plaques ou des maladies apparentées est particulièrement difficile à vivre. Parce que tout semble remis en question, la maladie peut donner l'impression de ne plus être maître·sse de sa vie. L'essentiel est justement de pouvoir être accompagné·e pour rester acteur ou actrice de sa vie, savoir renouer avec ses désirs et trouver comment les ajuster, le cas échéant, aux contraintes de la SEP.

- Selon les besoins et les possibilités, certains centres peuvent également vous proposer une rencontre **avec un·e assistant·e social·e.**

■ **Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)**

Dans la majorité des régions de France, des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont aussi mis en place à l'hôpital ou au sein des réseaux de santé SEP.

Gratuits et accessibles à la demande, ils se présentent sous la forme d'ateliers, de conférences et/ou de journées pouvant se dérouler en présentiel, en distanciel, en individuel ou en collectif. Dans tous les programmes, il vous sera proposé un premier rendez-vous nommé « bilan éducatif partagé », souvent auprès d'un·e infirmier·ère, afin de faire le point sur les connaissances et les compétences dont vous pourriez avoir besoin pour mieux comprendre la maladie et mieux vous y adapter au quotidien. Les thèmes des séances peuvent porter, par exemple, sur « la manière de reconnaître une poussée », « la régulation des émotions », « la régulation de la fatigue », « les démarches administratives à effectuer » ou encore « être accompagnée dans un projet de grossesse ». **Ces séances sont animées par des équipes multidisciplinaires dédiées et des patients partenaires.** À la fin du programme, un « bilan de suivi » permet de programmer de nouvelles thématiques ou de clôturer le programme définitivement ou temporairement.

Utiliser les nombreuses ressources de France Sclérose en Plaques

Avec les réseaux sociaux et les moyens de communication actuels, l'accès à l'information est facilité. Forums, blogs et sites internet se multiplient. Dans ce partage de ressentis et de vécus personnels, il est souvent difficile de faire la part des choses, de démêler les informations erronées des informations validées, ou de resituer les informations dans leur contexte personnel car il existe autant de formes de sclérose en plaques que de personnes atteintes.

Si vous souhaitez vous informer par vos propres moyens, les ressources mises à disposition par France Sclérose en Plaques vous garantissent la fiabilité dont vous avez besoin.

Les supports d'informations

En tant qu'association de patients et fondation, France Sclérose en Plaques joue un rôle important auprès des patients comme de leurs proches en leur apportant tous les renseignements nécessaires relatifs à la maladie via :

► **son site internet** : si vous souhaitez vous informer en ligne, il est important de privilégier les sites dont les informations sont validées scientifiquement. C'est le cas de celui

de France Sclérose en Plaques, qui répertorie également les autres sites de confiance ;

► **des brochures thématiques et des parutions périodiques.**

Les activités et rencontres

France Sclérose en Plaques favorise aussi la paire-aidance, permet les partages d'expériences et apporte empathie, soutien et mieux-être aux personnes en difficulté à travers :

► **des activités récurrentes** : permanences téléphoniques, ateliers et groupes de parole pour patients et aidants ;

► **des actions ponctuelles** : rencontres, événements web, Journées Portes Ouvertes dans les laboratoires, Congrès annuel des patients : vous y êtes les bienvenus !

Impact de l'annonce du diagnostic

Votre réaction vous appartient

Le diagnostic de sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée repose sur un faisceau d'arguments qui, pour être rassemblé, nécessitera quelques jours à plusieurs mois, voire plusieurs années dans de plus rares cas. Cette temporalité conditionne la première réaction à l'annonce du diagnostic, qui pourra être très différente et aller de la **sidération** (du choc) au **soulagement**.

Passée cette première réaction, des processus psychologiques vont se mettre en place pour vous permettre de commencer à faire face à l'annonce et à la maladie et, petit à petit, intégrer cette nouvelle réalité dans votre vie.

Les témoignages sur l'annonce du diagnostic révèlent une grande disparité dans le vécu. En effet, chaque personne le vit différemment et « comme elle le peut », en fonction de sa personnalité, de son parcours de vie, de son entourage et de ses représentations de la maladie.

Certains le vivent avec **incompréhension** (« *Pourquoi moi ?* »), d'autres avec **colère** face à l'injustice ressentie, ou encore avec **tristesse** et **inquiétudes** (« *Que vais-je devenir ?* »).

Lorsque l'annonce de la maladie déborde les ressources psychologiques de la personne de manière trop importante, des mécanismes de **refus ou de banalisation de la réalité** peuvent aussi se mettre temporairement en place. Ces mécanismes peuvent être nécessaires, dans un premier temps, pour se protéger. Il est alors important que l'entourage et les professionnels respectent ce rythme et accompagnent au mieux la personne pour l'aider à faire face progressivement à la maladie.

SE PRÉPARER À L'ANNONCER

À SON ENTOURAGE

Si le diagnostic de sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée bouleverse avant tout la vie de la personne qui en est atteinte, il entraîne aussi des répercussions sur ses proches. Et leur annoncer constitue toujours une étape difficile.

En matière d'annonce de la maladie à son entourage, il n'existe aucune « méthode type ». Celle-ci est propre à chaque individu – sa psychologie, son environnement personnel et ses capacités à partager un tel événement –, mais aussi à chaque relation, avec son ou sa conjoint·e, ses enfants, ses parents, ses amis, ses collègues...

C'EST QUAND LE BON MOMENT ?

Ainsi, certaines personnes annonceront leur maladie immédiatement après avoir reçu le diagnostic pour bénéficier du soutien de leurs proches.

D'autres auront besoin de temps pour contenir leurs sentiments de colère, de peur, de tristesse, de désarroi, accepter la nouvelle et réfléchir à ce que le diagnostic de sclérose en plaques implique avant de se sentir prêt·es à en parler à leur entourage. Ce temps de réflexion peut aussi être bénéfique car il leur donne l'occasion de bien se renseigner sur la maladie, non seulement à titre personnel, mais aussi en prévision des discussions qu'ils auront avec leurs proches.

L'annonce à ses proches

À sa famille : son ou sa conjoint·e, ses parents, ses enfants...

Tout comme la personne atteinte de la sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée, les proches vont ressentir le choc de l'annonce, puis tenter de s'adapter à cette nouvelle réalité en fonction de leur personnalité, de leur parcours de vie, de leurs représentations de la maladie, et bien sûr de la nature du lien qui les unit à la personne malade. L'entourage peut donc également passer par les différentes étapes d'intégration de la maladie telles que le refus, la colère ou la tristesse avant de pouvoir s'ajuster petit à petit aux différents changements.

OBTENIR DU SOUTIEN AFFECTIF

Ainsi, pour la personne atteinte, il peut être difficile d'annoncer le diagnostic à ses proches par peur de les faire souffrir et de les inquiéter, mais aussi par crainte que le regard de l'entourage ne change, que l'attitude des autres ne soit « plus aussi naturelle » qu'avant, ou d'être perçue comme vulnérable.

Pourtant, en parler peut permettre de se sentir moins seul·e, d'obtenir du soutien affectif, organisationnel ou matériel, d'être encouragé·e ou conseillé·e, de partager les contraintes, de se préserver de l'incompréhension ou de la méconnaissance, ou encore de ne pas laisser l'entourage s'imaginer des choses fausses.

Dans tous les cas, on ne peut pas demander aux autres de tout comprendre sans rien expliquer.

RESPECTER

LE RYTHME DE CHACUN

Même si en parler est conseillé, on peut préférer ne rien dire pour protéger les autres, mais aussi pour se protéger soi-même, en gardant la possibilité de faire comme si la maladie n'était pas là, ou en se préservant de la déception que l'on pourrait ressentir face à certaines réactions, de l'anxiété de l'autre, et de certaines questions qu'on ne se sent pas prêt·e à aborder.

Enfin, si le silence est un droit pour chacun·e, il peut être très déstabilisant pour l'entourage. L'important reste que chacun·e essaye de respecter le rythme et les besoins de l'autre en termes de communication, afin, petit à petit, de réaccorder les violons pour pouvoir faire face ensemble.



PARLER N'EST PAS

FORCÉMENT TOUT DIRE

Mais annoncer sa maladie ne signifie pas qu'on soit obligé·e de le dire à tout le monde, de tout dire dans les moindres détails, ni que l'on doive au préalable avoir la réponse à toutes les questions que l'on pourrait nous poser !

L'entourage peut entendre qu'on ne souhaite pas parler de certaines choses qu'on estime trop intimes ou pour lesquelles il est trop tôt, ou encore comprendre qu'on (ou la médecine) n'a pas la réponse à toutes les questions à propos de la maladie.

Ainsi, si vous réfléchissez à en parler à un proche, vous pouvez vous

demander : quel message souhaitez-vous lui transmettre ? Quelle attitude voulez-vous montrer (ex. : que vous êtes quelqu'un de combatif, de sérieux dans votre suivi médical, etc.) ? Et enfin, qu'attendez-vous de

cette personne en lui révélant ce que vous traversez (ex. : de l'écoute, des conseils, de la compréhension de vos changements d'attitude récents, etc.) ?

Conseils pratiques pour une annonce réussie

Lorsque vous annoncerez votre maladie à votre entourage, préférez :

- un moment où vous avez du temps,
- en petit comité,
- si possible en face à face,
- sans écouter la conversation (afin que des questions puissent être posées),
- en adoptant un vocabulaire simple,
- en procédant de manière progressive et en déroulant les différentes étapes que vous avez vécues jusqu'à l'annonce (vous pouvez pour cela utiliser un moment concret que vous avez vécu : « Tu te souviens, la dernière fois, quand je t'ai dit que je ne me sentais pas bien et que je suis allé·e voir le médecin ? Eh bien ensuite... »),
- et en parlant toujours des solutions qui existent (ex. : suivi neurologique, traitement, amélioration des habitudes de vie, etc.).

Au besoin, un proche qui connaît déjà la situation peut être présent pour vous soutenir.

Aux jeunes enfants et aux adolescents

L'annonce de la maladie aux jeunes enfants et aux adolescents est également conseillée, car ils perçoivent souvent les changements et les inquiétudes de leurs parents, et ont besoin de comprendre les raisons de ces changements (ex. : absence inhabituelle, changements dans l'organisation familiale, tristesse d'un parent, etc.).

DIRE LA VÉRITÉ AVEC DES « MOTS GENTILS »

Pour les parents, l'inquiétude est souvent liée à la crainte d'enlever à leurs enfants une part de leur insouciance. Mais lorsqu'on leur pose la question, les enfants répondent qu'ils souhaitent « la vérité » avec « des mots gentils ».

La grande majorité d'entre eux s'adaptent bien et plus rapidement que les adultes à l'annonce du diagnostic d'un parent.

ADAPTER LE VOCABULAIRE

Pour eux, il peut être important de prendre certaines précautions supplémentaires, telles que l'utilisation d'un vocabulaire simple et d'images

(ex. : comparer les axones des neurones à des câbles électriques, le cerveau à un ordinateur central, etc.), le choix d'une période où les émotions sont plus stables (même s'il n'est bien sûr pas interdit d'avoir des émotions devant ses enfants) ou le temps pris pour expliquer les solutions de traitement, l'accompagnement des médecins, l'objectif d'une hospitalisation ou d'un examen, etc.

Lorsque les enfants sont plusieurs dans la fratrie, il est préférable de l'annoncer à tous en même temps en adaptant le vocabulaire au plus jeune. Il est ensuite possible de complexifier individuellement le discours en fonction de l'âge et des questions.

RASSURER

Notez que la grande majorité des enfants s'inquiètent en priorité et de manière spontanée de la mort possible de leur parent. Il est très important de les rassurer et d'être clair avec eux sur le fait qu'on ne meurt pas de la sclérose en plaques ni d'aucune des maladies apparentées.

Servez-vous des supports !

Pour être aidé·e dans cette étape difficile de l'annonce à l'entourage, il est possible d'utiliser des brochures sur la maladie, des livres spécifiques pour les enfants ou, en cas de difficultés plus importantes, de se faire accompagner par un professionnel de santé (médecin, infirmier·ère, psychologue) afin de s'y préparer.

L'annonce à ses amis et connaissances

Les craintes liées à l'annonce de la maladie aux amis sont souvent rattachées au besoin que leur regard ne change pas.

Lorsque vous réfléchirez à vous exprimer, vous pouvez vous demander si en parler peut permettre de vous rapprocher de certaines personnes, de rester authentique dans certaines situations, de faire mieux comprendre et accepter vos éventuels changements de mode de vie, de ne pas vous isoler, ou de combattre certains préjugés sur la maladie et la santé.

RESSERRER

LES LIENS

Les patient·es atteint·es de la SEP ou d'une maladie apparentée rapportent souvent que l'annonce

au cercle social génère « un tri » dans les relations. Pour éviter au maximum cet écueil, il est important de vous questionner sur ce que vous souhaitez qui change ou ne change pas. Il va en quelque sorte falloir donner votre « mode d'emploi » / « règle du jeu » pour aider votre entourage à mieux apprivoiser ce qui vous arrive (ex. : « *Je ne veux pas que vous me posiez de question sur la maladie, j'en parlerai moi-même au besoin* » ou « *Ne vous vexez pas si j'annule une invitation au dernier moment, cela n'est pas contre vous, c'est la fatigue de la maladie* », etc.). Si l'annonce de la maladie à l'entourage peut rebattre les cartes de vos relations avec vos amis, ce partage peut aussi resserrer les liens, renforcer la confiance dans la relation, générer des réactions positives d'autres personnes que vous estimiez peut-être plus éloignées, et créer de nouvelles amitiés.

■ Et si je suis célibataire ?

Chez les célibataires, les craintes sont souvent liées à l'acceptation possible de la maladie par un partenaire (« *Qui voudrait de quelqu'un de malade ?* »), à la baisse de la confiance en soi (« *Comme je me sens plus vulnérable, il m'est plus difficile d'aller vers les autres* ») et à la peur de devoir l'annoncer à cette personne.

S'il n'y a pas de bon moment pour l'annoncer dans une relation amoureuse, certaines pistes peuvent vous aider à choisir le bon moment pour vous.



- **La première phase dans une relation est la phase de séduction.** Cette phase est très importante car c'est le moment où l'on cherche à plaire à l'autre, mais aussi où on le découvre : ses qualités, ses défauts, ses loisirs, ses valeurs, etc. Annoncer la maladie trop tôt dans la rencontre peut contribuer à « faire écran », c'est-à-dire à empêcher l'autre de découvrir d'abord votre identité.

- **Lorsque la relation s'installe et qu'elle vous semble pouvoir devenir plus sérieuse,** il sera alors nécessaire d'annoncer les choses progressivement en expliquant pourquoi il n'était pas forcément évident d'en parler plus tôt. Gardez à l'esprit que la personne que vous rencontrez a probablement, elle aussi, des choses plus intimes qu'elle ne dévoilera pas forcément immédiatement. Enfin, n'oubliez pas qu'il est de la responsabilité de l'autre personne de vous dire si la maladie est acceptable pour elle.

Mais certaines personnes l'annoncent d'emblée et cela fonctionne aussi ! Le plus important reste d'être le plus à l'aise possible et le plus en cohérence possible avec sa manière de l'annoncer.

L'annonce au travail

Il n'est pas obligatoire de déclarer ses problèmes de santé à son employeur ou futur employeur. Il ne peut donc pas vous être reproché de ne pas le dire ou de ne pas l'avoir dit plus tôt.

La décision d'en parler vous appartient, ce qui peut être à la fois confortable et déstabilisant.

Pour vous aider à faire le point, voici quelques questions à vous poser :



EN PARLER :

➤ À qui ?

Médecin du travail ? employeur ? collègues ?

➤ Pourquoi ?

- **Quel impact ma maladie a-t-elle au travail ?** Dois-je faire valider mon permis de conduire car je conduis une voiture de fonction ? Suis-je moins performant-e ? Les déplacements deviennent-ils trop coûteux en termes de fatigue ?
- **Quel besoin de transparence ai-je à ce sujet ?** Ai-je l'impression de mentir par omission, ce qui est difficilement supportable ? Suis-je d'accord avec le fait qu'il s'agit d'une information personnelle que mon environnement de travail n'a pas à connaître ?
- **En parler me permet-il :** de rester proche de mes collègues ? d'éviter des bruits de couloir ? d'expliquer une fatigue inhabituelle ou un manque de concentration ?
- **En parler me permet-il :** de réorganiser certaines tâches ? de prévoir certaines absences ? d'aménager mes missions ? d'obtenir du temps de télétravail supplémentaire ? de décaler mes horaires de travail pour éviter le trafic ? d'obtenir un environnement de travail moins bruyant et avec moins d'interruptions ?
- **Enfin, en parler me permet-il :** de reconsidérer les priorités que je souhaite donner à ma carrière professionnelle ? d'envisager une reconversion ?

Pour être aidé·e dans cette étape singulière et complexe de l'annonce au travail, il est là aussi possible de se faire accompagner par des professionnels du secteur médico-social.

Parlez-en aux personnes qui vous accompagnent dans la maladie : médecin traitant, neurologue, assistant·e de service social, psychologue, etc.

Conclusion

Pouvoir parler de sa maladie est une étape fondamentale.

D'abord pour soi et pour son entourage. La personne atteinte comme ses proches doivent pouvoir se sentir entendus et soutenus, car il sera ensuite plus facile pour chacun de s'adapter à la pathologie et de faire face ensemble aux contraintes du quotidien.

Ensuite, parce que partager son nouveau diagnostic est libérateur et apporte un sentiment de soulagement. Par ailleurs, plus on parle de la maladie, plus on devient compétent pour le faire. Il est alors progressivement plus facile de simplifier son discours, de déjouer les questions pénibles, par exemple avec de l'humour, d'anticiper les

réactions de l'autre et d'ouvrir des pistes pour que s'instaure une relation constructive dans laquelle la maladie aura aussi sa place sans être envahissante.

Enfin, **s'il n'existe pas une bonne manière ou un bon moment pour le dire**, certaines questions que vous pouvez vous poser et certains points de repère peuvent vous aider à trouver la meilleure manière pour vous de l'annoncer. **Dans tous les cas, vous devez le faire lorsque vous vous sentirez prêt·e** (gardez à l'esprit qu'on ne l'est jamais à 100 %), ce qui implique généralement de se sentir prêt·e à recevoir la réaction des autres.

EFFECTUER SANS ATTENDRE LES PREMIÈRES DÉMARCHES

ADMINISTRATIVES

C'est évident, après l'annonce du diagnostic, vous n'avez peut-être pas la tête à l'administratif. Pourtant, certaines démarches doivent être lancées sans attendre pour vous permettre de bénéficier au plus tôt des aides financières et/ou matérielles dont vous avez ou aurez besoin et auxquelles votre sclérose en plaques ou maladie apparentée vous donne droit.



■ La reconnaissance en affection de longue durée (ALD)

La sclérose en plaques et les maladies qui y sont apparentées font partie des affections de longue durée puisqu'il s'agit de maladies chroniques nécessitant des traitements prolongés et coûteux.

Dès lors que le diagnostic est posé, le médecin traitant doit établir un protocole de soins après concertation avec le neurologue, puis l'adresser au médecin-conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) pour validation.

Lorsque l'ALD est reconnue, vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % pour tous les soins, traitements et examens en rapport avec

la sclérose en plaques ou la maladie apparentée. Les autres pathologies ne rentrent pas dans le protocole.

■ La reconnaissance du handicap

Dès lors qu'une personne est atteinte de la sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée, une demande de reconnaissance du handicap peut être déposée auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Cette reconnaissance permet d'obtenir un certain nombre d'aides.

■ Les cartes mobilité inclusion (CMI)

Pour les personnes en perte d'autonomie, il existe trois types de carte mobilité inclusion (CMI).

► **La CMI priorité** permet d'obtenir le droit d'utiliser une place assise dans les transports en commun et les salles d'attente, et d'être prioritaire dans les files d'attente. La personne qui vous accompagne dans vos déplacements bénéficie des mêmes avantages. La carte est attribuée si vous avez beaucoup de mal à rester debout et si votre taux d'incapacité est inférieur à 80 %.

► **La CMI invalidité** concerne les personnes avec une perte d'autonomie importante : elle offre les

mêmes avantages que la CMI priorité avec, en plus, des réductions dans les transports et des avantages fiscaux. Elle est attribuée si vous avez un taux d'incapacité permanente de 80 % et plus.

► **La CMI stationnement** permet, à vous ou à la personne qui vous accompagne, de stationner votre véhicule gratuitement et sans limitation de durée sur les places réservées aux personnes à mobilité réduite, mais aussi sur toutes celles ouvertes au public sur le territoire national* et dans l'ensemble des pays de l'Union européenne.

Elle est attribuée si le handicap dont vous êtes atteint·e réduit de manière importante et durable votre capacité et votre autonomie de déplacement à pied, si vous devez être accompagné·e par une tierce personne dans vos déplacements ou si vous avez besoin d'une aide technique pour vous déplacer.

► **L'allocation aux adultes handicapés (AAH)**

La reconnaissance du handicap permet aussi aux personnes ayant de faibles ressources d'accéder à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Attribuée à partir d'un certain taux d'incapacité et à certaines conditions, l'AAH garantit un revenu minimum pour faire face aux dépenses de la vie courante.

► **La prestation de compensation du handicap (PCH)**

La MDPH peut également attribuer la prestation de compensation du handicap (PCH) qui vient couvrir les besoins liés à la perte d'autonomie et compenser le surcoût lié au handicap.

► **La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)**

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est une décision administrative qui permet de bénéficier d'un ensemble de mesures pour accéder à un emploi, le garder ou envisager un nouvel emploi : aménagement des horaires de travail, adaptation du poste de travail, dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle, obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) dans le secteur privé comme public. Mais demander cette reconnaissance est une démarche personnelle et difficile à entreprendre, notamment pour les personnes jeunes.

Il est à noter que seule la personne atteinte de la sclérose en plaques ou de la maladie apparentée peut la demander, et qu'une fois demandée/obtenue, **il n'est pas obligatoire de l'utiliser**. La décision d'en informer l'employeur relève également uniquement de la personne atteinte.

* Attention car dans certaines communes, la détention d'une CMI stationnement ne vous dispense pas de prendre un ticket gratuit « PMR » à l'horodateur ou sur une application en ligne.

■ Les aides humaines et techniques

- Selon le stade de la maladie, la personne atteinte de la SEP ou d'une maladie apparentée peut avoir **besoin d'être aidée par une tierce personne**, définitivement ou temporairement, pour les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, prise de repas, etc.).

Il existe des solutions adaptées à chaque situation. Il faut se renseigner auprès des MDPH, mairies, services sociaux des conseils départementaux, services sociaux en entreprise, etc.

- Pour favoriser le maintien à domicile, il est également possible d'**avoir recours à des aides techniques** qui viennent en renfort des aides humaines. De plus, il est possible d'obtenir des conseils concernant l'aménagement du domicile.

L'ensemble de ces aides et les aménagements doivent faire l'objet d'un dossier de demande de prestation de compensation du handicap (PCH) auprès de la MDPH.

La visite médicale d'aptitude à la conduite

Depuis l'arrêté du 28 mars 2022, le diagnostic de sclérose en plaques ou maladie apparentée entraîne de facto une « incompatibilité à la conduite jusqu'à un avis médical spécialisé ». Cela signifie que la personne n'a plus le droit de conduire ou de passer son permis sans avoir effectué la visite médicale obligatoire.

Cette visite médicale doit être réalisée par un médecin agréé par la préfecture. Celui-ci donnera son avis concernant l'aptitude à conduire avec ou sans restriction, et vérifiera les adaptations éventuelles nécessaires dans le véhicule. Attention, la validation du permis revient au préfet qui peut suivre ou non la décision du médecin.

POUR ALLER PLUS LOIN

Rendez-vous sur notre site internet :

www.france-sclerose-en-plaques.org

Vous y trouverez toutes les informations utiles pour comprendre la maladie, nous connaître et obtenir du soutien.



Découvrez nos brochures thématiques dans la rubrique :

Accompagner les patients et les aidants / Dispositifs d'accompagnement / Brochures

France Sclérose en Plaques est **l'acteur français de référence** en matière de lutte **contre la sclérose en plaques**, une maladie neuro-dégénérative et invalidante **qui touche 140 000 personnes en France**.

1 espoir...

Encore aujourd'hui, la sclérose en plaques reste une maladie incurable. Mais les possibilités de traitements améliorent grandement la qualité de vie des patients, et les récentes avancées de la recherche offrent l'espoir d'une guérison future. Aux côtés des patients, des aidants, des médecins et des chercheurs, France Sclérose en Plaques se bat ainsi chaque jour pour **un avenir sans sclérose en plaques**.

2 structures...

France Sclérose en Plaques se compose d'**une fondation** reconnue d'utilité publique et d'**une association**, unies par une gouvernance commune et participative, et soutenues dans leurs actions par plusieurs collèges et comités techniques.

3 missions...

À travers ses deux structures, France Sclérose en Plaques agit autour de trois missions principales :

- **soutenir et financer la recherche** fondamentale, translationnelle, clinique et sociale ;
- **améliorer l'accompagnement** des patients, des aidants et de leurs proches par de l'information, de l'écoute et du soutien ;
- **faire entendre la voix des malades** en sensibilisant la société et en mobilisant les pouvoirs publics.

... et plein d'actions !

Pour remplir ses missions, France Sclérose en Plaques agit sur tous les fronts :

- **financement de projets** de recherche innovants et prometteurs ;
- **mise en place de dispositifs d'accompagnement** (brochures, ateliers, groupes de parole, permanences » téléphoniques, journées d'information...);
- **organisation d'événements** festifs, sportifs et/ou scientifiques pour collecter des fonds et faire connaître la SEP auprès du plus grand nombre.

Vous souhaitez agir à nos côtés ?

Faire un don, devenir bénévole, organiser un événement ou une collecte, proposer un mécénat de compétence... que vous soyez patient, aidant, proche, simple particulier ou entreprise, les moyens de nous aider ne manquent pas !

**Rendez-vous sur :
www.france-sclerose-en-plaques.org**



**POUR FAIRE UN
DON, SCANNEZ :**

