



La sclérose
en plaques

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles

20 conseils pratiques

La sclérose en plaques



20 conseils pratiques

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3	LES AIDES	16
PARCOURS DE SOINS	4	13 • Les guichets d'information	16
1 • Vos professionnels de santé	4	14 • Les aides financières	17
2 • Les Centres de Ressources et de Compétences	5	VIE À DOMICILE	20
3 • L'éducation thérapeutique du patient	6	15 • Réseaux et soins à domicile	20
4 • Les associations de patients	6	16 • Les aides à domicile	21
5 • Les réseaux de soins	8	LES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES	22
VIE SOCIALE et FAMILIALE	9	17 • Les différents services et structures d'accueil	22
6 • L'annonce à son entourage	9	LA SCLÉROSE EN PLAQUES CHEZ L'ENFANT OU L'ADOLESCENT	24
7 • Les loisirs et l'activité physique	9	18 • Aides à la présence parentale	24
8 • Les voyages et l'aide aux déplacements	10	19 • Un accueil et une scolarité adaptés	25
8 • La conduite automobile	12	20 • L'accompagnement des étudiants	27
10 • Sexualité et grossesse	12	VOS DROITS	28
VIE PROFESSIONNELLE	13	• Préparer votre protection	
11 • Je continue à travailler	13	• Les dispositifs pour vous protéger juridiquement	
12 • Je ne peux plus travailler	15	SITES UTILES	29

INTRODUCTION

Vous (ou l'un de vos proches) êtes atteint d'une sclérose en plaques (SEP). Il est essentiel de rester informé et entouré. Ce guide peut vous y aider.

En France, environ 100 000 personnes sont touchées par la SEP. Il s'agit d'une maladie du jeune adulte (la SEP est souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans), avec une prépondérance féminine (3/4 de femmes). 3 000 à 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives a été mis en place par le ministère de la santé en 2014. Il a pour mission d'initier la même dynamique de progrès pour la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Il s'agit de progresser, à la fois dans les traitements pour protéger les cellules cérébrales et dans la prise en charge, tout en prenant en compte, lorsque cela est nécessaire, les spécificités de chacune de ces maladies.

La documentation et les informations concernant les dispositifs mis en place en Île-de-France dans le cadre de ce plan sont disponibles sur www.iledefrance.ars.sante.fr.

PARCOURS DE SOINS



1 Vos professionnels de santé

- Votre référent est votre **neurologue** qu'il soit libéral ou hospitalier. Il assure la prise en charge de votre SEP, si besoin en lien avec d'autres spécialistes : médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), ophtalmologue... ou professionnels paramédicaux.
- **Votre médecin traitant**, en lien avec le neurologue, vous suit dans votre vie quotidienne pour l'ensemble de vos problèmes de santé.
- Les autres professionnels de santé (**le kinésithérapeute, l'infirmier, l'orthophoniste ou le neuropsychologue...**) peuvent vous accompagner tout au long de votre parcours de soins. Leur intervention se fait sur prescription médicale.

Les Equipes Mobiles de Réadaptation et de Réinsertion : composées d'un médecin, d'un ergothérapeute et d'une assistante sociale, elles interviennent à votre domicile pour évaluer d'éventuelles difficultés et proposer des solutions à mettre en œuvre avec les autres professionnels vous prenant en charge.

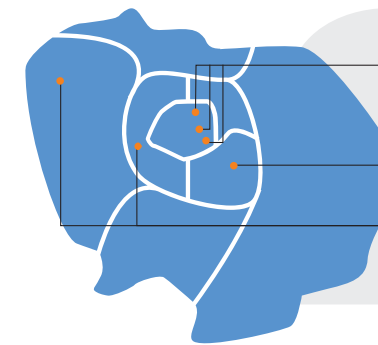
2 Les Centres de Ressources et de Compétences

Les **Centres de Ressources et de Compétences (CRC)** sont constitués d'une équipe pluridisciplinaire hospitalière dans la prise en charge de la SEP. Il en existe 3 en Île-de-France.

Ces centres peuvent être sollicités par votre neurologue pour des diagnostics difficiles, des décisions thérapeutiques ou des prises en charge médicales compliquées.

C'est aussi un lieu où des protocoles de recherche sur la SEP sont menés et pourront vous être proposés. Ces études permettent d'évaluer l'efficacité et la tolérance de nouveaux médicaments ou de nouvelles prises en charge de votre maladie.

CRC de la région île-de-France



- CRC Paris (La Pitié Salpêtrière, Saint-Antoine et Fondation Ophtalmologique de Rothschild)
- CRC Créteil-Grand Paris Est
- CRC IDF Ouest (Poissy-Garches)

3 L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but de permettre au patient d'être mieux informé sur la maladie, les soins et de l'aider à maintenir et à améliorer sa qualité de vie.

La proposition de participation à un programme d'ETP est faite par le neurologue ou le médecin de MPR. Ces programmes autorisés par l'ARS, sont réalisés dans certains établissements hospitaliers. Des ateliers aux thématiques diverses sont proposés. Vous pouvez choisir de rejoindre un programme correspondant à vos attentes ou à vos besoins. Votre entourage peut parfois être associé à cette démarche.



Vous trouverez les différents programmes d'ETP SEP de l'Île-de-France à l'adresse suivante :



www.etpsep.fr

4 Les associations de patients

Des associations de patients existent pour vous aider et vous représenter. Elles peuvent vous proposer de rencontrer d'autres personnes atteintes de votre maladie ou leurs familles, de participer à des ateliers thématiques ou des groupes de parole, d'accéder à des informations sur votre maladie, sur les recherches en cours, sur vos droits... Ces associations ont également comme missions d'informer et sensibiliser le grand public et de soutenir la recherche en organisant ou participant à des événements (défis sportifs, animations, congrès...).



● Association française des sclérosés en plaques (AFSEP)

2 rue Farman – Technoclub C
31700 Blagnac
Tél. : 05 34 55 77 00
E-mail : afsep@afsep.fr

 www.afsep.fr

● APF France handicap (anciennement Association des paralysés de France APF) – Mission SEP

17 bd Auguste Blanqui - 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 69 00
Écoute infos/SEP, n° vert : 0 800 854 976
(du lundi au vendredi, 13h-18h)

 www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

● Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP)

PARIVRY - 14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry-sur-Seine
Tél. : 01 43 90 39 39

 www.arsep.org

● Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)

40 rue Duranton - 75015 Paris
Écoute SEP : 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87
E-mail : info@ligue-sclerose.fr

 www.ligue-sclerose.fr

● Elan SEP

CSM - 4 allée Guy Boniface
78 990 Elancourt
Tél. : 06 70 63 81 14
Email : elansep78@gmail.com

● Sep'Avenir

E-mail : contact@sepavenir.com

 www.sepavenir.com

● Union associative pour lutter contre la sclérose en plaques (UNISEP)

 www.unisep.org

5 Les réseaux de soins



Le réseau de soins est une **structure de soutien** et de coordination pour optimiser le parcours de soins. Il peut être sollicité par votre médecin ou par vous-même.

Il peut vous proposer un **accompagnement** par le biais d'une équipe de coordination (infirmier, travailleur social, psychologue) et d'autres professionnels de santé. Ses activités peuvent porter sur le quotidien avec la maladie, l'apprentissage des gestes techniques à l'auto-injection des traitements de fond dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique. Il peut également apporter une écoute et un soutien après l'annonce du diagnostic.

Quand la situation le nécessite et à votre demande, les réseaux de soins peuvent solliciter le neurologue référent ou les professionnels de santé nécessaires à la réévaluation de la prise en charge.

Réseau SEP IDF Ouest

www.sepouest.fr

● Antenne de Saint-Germain

20, rue Armagis
Pavillon Courtois - 4^e étage
78100 Saint-Germain-en-Laye
Tél. : 01 30 21 81 30

● Antenne de Gonesse

Centre Hospitalier
EHPAD - 3^e étage
2 Boulevard du 19 mars 1962
95500 Gonesse
Tél. : 01 39 91 23 73

Réseau SINDEFI-SEP : réseau sclérose en plaques et maladies inflammatoires du système nerveux Île-de-France

www.sindefi.org

● Immeuble Expansion

2^e étage
9/11 rue Georges Enesco
94000 CRETEIL
Tél. : 01 58 43 39 00

Il existe
2 réseaux SEP
en Île-de-France



VIE SOCIALE et FAMILIALE

6 L'annonce à son entourage

L'entourage peut être un soutien important, mais l'annonce de votre maladie à vos proches est un choix personnel. Elle doit se faire au moment opportun pour vous. Vous pouvez vous faire aider par un psychologue. Pour faciliter les échanges et privilégier une communication libre, plusieurs outils de médiation existent : brochures explicatives, livres BD, jeux...

7 Les loisirs et l'activité physique

Il est important de maintenir des loisirs, des sorties, des liens sociaux et d'éviter le repli sur soi.

Le sport est bénéfique pour la santé, en particulier en cas de sclérose en plaques. Il améliore de nombreux paramètres comme par exemple, la fatigue, la motricité, la qualité du sommeil. Aucun sport n'est interdit mais il est essentiel de connaître ses limites et de ne pas les dépasser. L'important n'est pas l'intensité mais la régularité.



L'activité physique n'engendre pas de poussée ni d'aggravation de la maladie. En cas de handicap, l'activité physique doit être adaptée et justifie au préalable une consultation médicale.



- Un certificat médical vous sera demandé en cas de pratique d'une activité en club

- Dans certains cas, une activité sportive peut être encadrée par un éducateur sportif (APA)



8 Les voyages et l'aide aux déplacements

● Les voyages

Aucune destination, ni aucun moyen de transport n'est en soit une contre-indication. Néanmoins, le climat très chaud de certaines destinations peut favoriser l'apparition de troubles transitoires, appelés « phénomène d'Uhthoff » (voir encadré ci-contre).

- Pour les personnes à mobilité réduite, il est préférable de signaler le handicap auprès de la compagnie ferroviaire ou aérienne. Ceci permettra d'avoir un emplacement adapté et des services d'aide. Il faut aussi vérifier que l'hébergement soit adapté.

Qu'est que le phénomène d'Uhthoff ?

Il s'agit de la réactivation de signes anciens sous l'effet de la chaleur, de l'effort ou de la fatigue. Ce phénomène ne correspond pas à une nouvelle poussée et n'a pas d'influence sur l'évolution de la maladie. Ce phénomène est réversible et ne justifie aucun traitement.



Les vaccinations ne sont pas contre-indiquées dans la sclérose en plaques. Toutefois, il est indispensable de discuter avec votre médecin de l'intérêt et du meilleur moment de la vaccination.

- Lors des trajets à l'étranger, si vous avez des traitements de fond injectables, il est important d'être muni de l'ordonnance et d'une attestation faite par le médecin (de préférence en français et en anglais) certifiant la nécessité de prendre ce traitement.

- Pour les voyages en Europe, la carte européenne d'Assurance Maladie (gratuite) permet de bénéficier de la prise en charge des soins médicaux. Par contre, pour les séjours en dehors de l'Europe, il est nécessaire de prendre une assurance couvrant les soins liés à la sclérose en plaques.

● L'aide aux déplacements

Si vous êtes titulaire d'une carte d'invalidité (vous êtes classé en 3^e catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale ou votre taux d'incapacité permanent est au moins de 80 %), celle-ci vous permet d'obtenir un accès prioritaire aux places assises dans les transports en commun, les salles d'attente, les établissements publics, ainsi que pour la personne qui vous accompagne dans vos déplacements. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente. Dans certains transports en commun, la carte d'invalidité permet d'obtenir des droits à réduction sous certaines conditions (renseignez-vous auprès des différentes compagnies).



Depuis le 1^{er} janvier 2017, la carte mobilité inclusion (CMI) remplace progressivement les traditionnelles cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées. Les bénéficiaires d'une carte d'invalidité, de priorité ou de stationnement peuvent continuer à l'utiliser jusqu'à son expiration. Les demandes de CMI doivent être déposées auprès de la MDPH.

9 La conduite automobile

Si vous êtes en situation de handicap, vos capacités motrices, sensitives et visuelles, mais aussi cognitives et comportementales (lenteur pour réagir, inattention, difficultés à faire plusieurs tâches en même temps...) peuvent être altérées et constituer un obstacle à la conduite automobile.

Dans tous les cas, une évaluation de vos capacités de conduite automobile doit être envisagée. Elle pourra être prescrite par un médecin (médecin traitant, neurologue, médecin de rééducation, du travail ...) ou demandée par vous-même. Vous devez alors contacter un médecin agréé (liste disponible dans les préfectures ou sous-préfectures, site internet de la préfecture).

L'évaluation pluridisciplinaire des capacités de conduite est réalisée dans certains services de SSR ou UEROS dont la liste est disponible sur :

- Ceremh
📄 www.automobile.ceremh.org
- Gercah-IdF
📄 www.sites.google.com/site/gercahidf/



10 Sexualité et grossesse

La SEP peut avoir sur la sexualité des effets directs (troubles de la libido, de l'érection, de l'éjaculation ou de l'orgasme) ou indirects (répercussions psychologiques). Votre médecin est là pour en discuter. Il pourra vous proposer un traitement si nécessaire ou vous adresser à des équipes spécialisées.

La SEP n'est pas une contre-indication à la grossesse et à l'allaitement. Il est important de discuter avec le neurologue de votre projet de grossesse. Il vous accompagnera et répondra à toutes vos questions.



11 Je continue à travailler

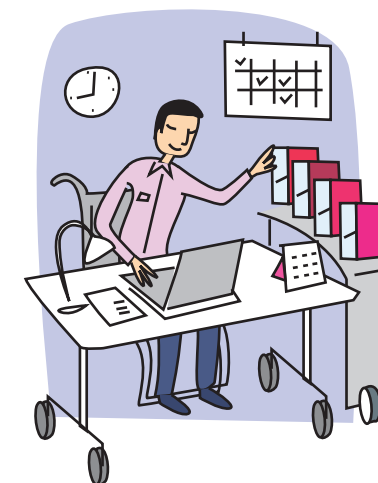
Il est possible de poursuivre son activité professionnelle, même avec une SEP. Un aménagement du temps et du poste de travail peut être envisagé en fonction de votre fatigabilité et de l'évolution de votre handicap.

Pour ceci, différents dispositifs existent :

● Le temps partiel thérapeutique

Après un arrêt de travail, ce régime vous permet de reprendre une activité à temps partiel tout en conservant une partie des indemnités journalières versées par la Sécurité Sociale. Le temps partiel thérapeutique est prescrit par le médecin traitant qui doit se concerter avec le médecin du travail et obtenir l'accord du médecin conseil de la Sécurité Sociale. L'employeur doit donner son accord et peut refuser le temps partiel si ce mode de travail est incompatible avec l'organisation du travail dans l'entreprise.

● **L'aménagement du poste de travail** : le médecin du travail est chargé d'évaluer le bien-fondé de l'aménagement éventuel du poste de travail.



● **Le reclassement professionnel** : si le médecin du travail déclare l'inaptitude au travail, l'employeur doit chercher une solution de reclassement sous réserve que celle-ci puisse se réaliser dans l'entreprise.

Les Unités d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS), sont des structures médico-sociales qui s'adressent aux personnes à partir de 16 ans pour les aider à se réinsérer professionnellement.

Le Service d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) et les cellules de Prévention de la Désinsertion Professionnelle de la CRAMIF, qui dépend de l'Assurance Maladie, peuvent aussi vous aider à poursuivre votre travail (mobilisation des différentes aides pour le maintien de l'emploi).

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) vous permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Elle oriente le demandeur d'emploi vers le milieu de travail le plus adapté.

Suis-je obligé(e) de révéler ma SEP à mon employeur et au médecin du travail ?

Non, rien ne vous oblige à révéler votre SEP à votre employeur. En revanche, lors de la consultation avec le médecin du travail, vous pouvez l'informer de votre état de santé, d'autant qu'ultérieurement vous pouvez être amené(e) à discuter avec lui d'un aménagement de votre poste de travail. C'est en effet le médecin du travail qui évaluera alors le bien-fondé de cette requête.

EMPLOI

COMPÉTENCES

HANDICAP



Cap Emploi est un réseau national d'Organismes de Placement Spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap.



Annuaire disponible sur www.agefiph.fr

12 Je ne peux plus travailler

Après une poussée, handicap, fatigue, douleurs... peuvent persister et entraîner des difficultés pour reprendre votre travail. Votre neurologue vous prescrira un arrêt maladie de durée variable (maximum 3 ans sous certaines conditions). Durant la période de l'arrêt de travail, vous pouvez toucher des **indemnités journalières** qui seront conditionnées à votre ancienneté dans l'entreprise. Concernant les indépendants, les conditions d'indemnisation dépendent de leurs caisses d'affiliation. Au bout d'une certaine durée d'arrêt maladie, si vous ne pouvez pas reprendre votre travail, vous pouvez percevoir une **pension d'invalidité** après accord du médecin-conseil de l'Assurance Maladie. Cette demande peut être faite par vous-même ou votre médecin traitant. Elle peut être de première catégorie et vous permettre de continuer à travailler à temps partiel ou de 2^{ème} catégorie si vous êtes dans l'impossibilité de travailler. Elle est calculée en fonction de la sévérité de votre handicap et de votre durée de cotisation.

Sous conditions (notamment de ressources), la pension d'invalidité peut être complétée par :

- **L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)** : la demande doit être faite à la MDPH et son attribution est soumise à conditions (handicap, ressources, âge...)
- **L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)** : il s'agit d'un complément de ressource versé sous conditions aux personnes handicapées titulaires d'une pension de retraite anticipée pour handicap ou d'invalidité.

La retraite anticipée : les salariés et non-salariés peuvent partir à la retraite à partir de 55 ans sous certaines conditions.



LES AIDES



13 Les guichets d'information

La **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, évalue la situation du patient en lien avec la famille et les personnels soignants et détermine le degré d'aide possible : ces aides peuvent être administratives (carte d'invalidité...) ou financières. L'avis de la MDPH est nécessaire pour être admis dans certaines structures médico-sociales. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un **guichet unique** pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

Le **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**, présent dans chaque commune, aide à la constitution de dossiers d'aide sociale. Il peut participer à l'aide à domicile.

Le **Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)** s'adresse aux personnes plus âgées. Il s'agit d'un **guichet unique de proximité dont le rôle est de conseiller, informer et orienter les aînés et leur famille**, ainsi que l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées.

La **MAIA** est « la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». Elle a pour objectif de renforcer l'articulation de l'ensemble des partenaires intervenant dans les champs sanitaire, social et médico-social et participant à l'accueil, l'orientation et l'accompagnement des **personnes âgées de 60 ans et plus** et de leurs aidants. La MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action pertinente et efficace sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.

14 les aides financières

● L'affection de longue durée (ALD)

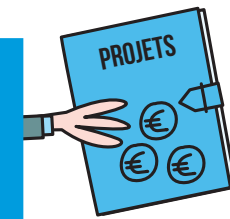
La sclérose en plaques est inscrite sur la liste des affections de longue durée prises en charge à 100 % pour les soins et les traitements. Un protocole de soins qui constitue la demande de prise en charge à 100 % est établi par votre médecin traitant.

● Financer un projet

Lors de la souscription d'un crédit bancaire, il est le plus souvent nécessaire de souscrire à une assurance. Cette assurance peut être refusée sur la base du diagnostic de la SEP. Entrée en vigueur en janvier 2007 et révisée en mars 2011, la **convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)** vise à faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour toutes les personnes qui ont ou ont eu un problème de santé. Cette convention a été signée par l'Etat, les fédérations professionnelles des organismes d'assurance et des établissements de crédit, et les associations représentant les malades et les consommateurs. Elle s'applique donc à tous les assureurs et à toutes les banques. Elle concerne celles et ceux qui, du fait de leur état de santé (actuel ou passé), ne peuvent pas obtenir une assurance d'emprunt aux conditions standards.

Si le praticien exerce en secteur 2, la prise en charge au titre de l'ALD ne comprend pas le dépassement d'honoraires qui peut être remboursé totalement ou en partie selon les conditions de votre mutuelle.

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) concerne, sous certaines conditions, les prêts à caractère personnel (prêts immobiliers et certains crédits à la consommation) et professionnel (prêts pour l'achat de locaux et de matériels).



www.aeras-infos.fr

Ainsi, la convention AERAS s'applique en cas de refus d'emprunt par le médecin conseil de la compagnie d'assurance. Votre dossier fera alors l'objet d'un examen plus personnalisé par un service médical spécialisé.

En cas de refus d'assurance, vous pouvez saisir la commission de médiation de la convention AERAS, chargée d'examiner les réclamations individuelles et de favoriser un règlement amiable des litiges.



● Les aides fiscales

Pour les titulaires de la carte d'invalidité au taux de 80 % :

- une demi-part supplémentaire est attribuée au titre de l'impôt sur le revenu.
- il existe une réduction annuelle d'impôt sur le revenu, pour l'emploi d'un salarié à domicile.

Il est également possible de bénéficier d'un crédit d'impôt pour certains aménagements du domicile, en cas de handicap.

● Les allocations

Pour les moins de 60 ans

L'Allocation Adultes Handicapés (AAH) permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap. Sa demande est à faire auprès de la MDPH et son attribution est soumise à conditions.

Il existe 3 allocations pouvant compléter vos revenus :

- Le Complément de Ressources (CR) : cette allocation forfaitaire s'ajoute à l'AAH pour compenser l'absence durable de revenus des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler. Elle est attribuée sous certaines conditions.

- La Majoration pour la Vie Autonome (MVA) : vous n'avez pas à faire de demande pour cette allocation qui vous sera automatiquement attribuée si vous remplissez les conditions d'attribution de l'AAH.
- L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) : elle est attribuée sous conditions. La demande d'ASI est à adresser directement à l'organisme qui verse la pension de retraite ou d'invalidité. Son droit prend fin à l'âge légal de départ à la retraite pour être remplacé par l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA).

Pour les plus de 60 ans

Si une aide à domicile est nécessaire, en cas de perte d'autonomie, l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) peut être demandée au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou au Conseil départemental. Le montant de l'APA est attribué sous conditions de revenus.

Afin d'évaluer votre degré de handicap et le niveau d'aide nécessaire à votre maintien à domicile, une équipe médico-sociale peut se rendre à votre domicile. Vous pouvez être assisté(e) de votre médecin traitant lors de cette visite.



VIE À DOMICILE



15 Réseaux et soins

Si vous êtes en situation de handicap, des soins peuvent vous être proposés, coordonnés par votre médecin traitant en lien avec votre neurologue et le réseau de soins.

- Les soins infirmiers ou aides-soignants peuvent être dispensés sur prescription médicale : il peut s'agir d'une aide à la toilette, d'actes infirmiers ou de la surveillance du traitement (cabinet libéral ou SSIAD= Services de Soins Infirmiers à Domicile). À titre expérimental, des SSIAD disposent d'une équipe spécialisée en neurologie.
- Les soins de rééducation sont dispensés sur prescription médicale par des intervenants libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, pédicures et podologues). Les ergothérapeutes peuvent également intervenir, mais dans le cadre des réseaux.



ESN-A Equipe Spécialisée Neurologique à Domicile : cette expérimentation SSIAD a démarré début 2018 en Île-de-France. Il s'agit d'une équipe (infirmier coordinateur, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue) formée aux pathologies neurologiques, en particulier la SEP, qui contribue à la prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies neurologiques.

16 Les aides à domicile

Des **aides humaines** peuvent être mises en place avec l'aide d'une assistante sociale.

Des **aides dites techniques** peuvent faciliter la vie quotidienne. **L'aménagement du lieu de vie** doit parfois être envisagé (salle de bain, rampe d'accès...). Ces dispositifs sont évalués et préconisés par les ergothérapeutes avec la participation des assistantes sociales.



Des organismes comme l'**ANAH** (Agence nationale pour l'Amélioration de l'Habitat) peuvent octroyer des aides, sous conditions, pour adapter le logement et son accès.

La fédération **SOLIHA** (fusion des PACT et de Habitat et Développement) accompagne les personnes dans leur démarches de financement de travaux pour le logement.



www.anah.fr



www.soliha.fr

LES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES



17 Les différents services et structures d'accueil

• Les services médico-sociaux

Pour vous accompagner au quotidien :

SAMSAH

Service d'Accompagnement Médico-Social pour l'Adulte Handicapé

SAVS

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Ces deux services contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux. Le SAMSAH est doté d'une équipe médicale et paramédicale qui peut émettre des conseils, et apporter des aides, pour les personnes en situation de handicap de moins de 60 ans.

• Les structures médico-sociales

Les **accueils temporaires** permettent d'héberger pour un temps limité inférieur à 90 jours des personnes en situation de handicap. Cela permet de se familiariser avec un hébergement qui pourrait devenir définitif (FAM, MAS) ou aux proches de s'absenter.

Les **Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)** et les **Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS)** accueillent des personnes en situation de handicap qui nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de lieux de vie et de structures de soins.

Les coûts d'accueil et de soins en SAMSAH, FAM, MAS se répartissent selon le type d'établissement entre l'Assurance Maladie, le Conseil départemental et le résident, en sollicitant si nécessaire les obligés alimentaires.

Le recours à l'obligation alimentaire

Il est mentionné aux articles 205 et suivants du Code civil et à l'article L132-6 du CASF. L'obligation alimentaire est une aide financière qui est due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant, conjoint) qui n'est pas en mesure d'assurer à lui seul ses besoins essentiels.



LA SCLÉROSE EN PLAQUES CHEZ L'ENFANT OU L'ADOLESCENT



18 Aides à la présence parentale

La SEP peut, dans de rares cas, toucher l'enfant ou l'adolescent.

Congé enfant malade : si votre enfant a moins de 16 ans, vous avez droit à un congé non rémunéré pour maladie (3 jours par an ou 5 jours si vous assumez la charge de 3 enfants ou plus âgés de moins de 16 ans).

Congé de présence parentale : il est ouvert à tout salarié (ou dans des conditions particulières, aux demandeurs d'emploi indemnisés, aux travailleurs non-salariés) dont l'enfant à charge, âgé de moins de 20 ans, nécessite une présence parentale et des soins. Ce congé peut être au maximum de 310 jours étalés sur un maximum de 3 ans (à renouveler tous les 6 mois auprès de la Caisse d'Allocation Familiale et de l'employeur). Vous ne percevez pas de rémunération de votre employeur mais une Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) versée par la CAF.

La MDPH peut également accorder des aides : l'Allocation d'Education de l'Enfant handicapé (AEEH) versée par la CAF et la carte mobilité inclusion (CMI stationnement, CMI priorité, CMI invalidité).

19 Un accueil et une scolarité adaptés

• **Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** est un document écrit, élaboré à la demande de la famille par le directeur de la collectivité et le médecin scolaire (ou celui de la structure d'accueil), à partir des données transmises par le médecin qui suit l'enfant.

Il ne dégage pas les parents de leurs responsabilités. Ce document permet d'établir les adaptations et/ou de donner les traitements dont l'enfant a besoin pour permettre son accueil en collectivité (école, centre de vacances ou de loisirs).

• **Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** est élaboré en partenariat par l'école, la famille et l'enseignant référent à partir du Gévasco (Guide d'évaluation scolaire rédigé lors d'une réunion de l'équipe éducative).

Il assure la cohérence de l'ensemble du parcours scolaire et des aides nécessaires à l'élève : AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), matériel pédagogique (ordinateur...) et aménagements (temps partiel, dispense de certains enseignements...). Il sert de base à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (CDAPH) pour décider de l'orientation.

• **Le Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE)**

Le PPRE est un programme élaboré à la demande du chef d'établissement scolaire. Il propose un accompagnement pédagogique à l'élève présentant des difficultés scolaires au sein de la classe. Si les difficultés de l'élève bénéficiaire d'un PPRE perdurent, le PAP peut remplacer le PPRE.

• **Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)**

Le PAP est un document élaboré à la suite de la réunion de l'équipe éducative, à la demande des enseignants ou de la famille pour les enfants présentant des troubles des apprentissages durables nécessitant uniquement des aménagements et des adaptations pédagogiques.





L'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) accompagne l'élève porteur de handicap moteur ou cognitif dans sa vie scolaire. Les CDAPH sont seules habilitées à préconiser la présence et la durée hebdomadaire d'un AVS après étude du dossier MDPH.

• Les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)

Les ULIS sont destinées aux élèves des écoles primaires, secondaires et adaptées à leurs difficultés. Elles accueillent un effectif réduit d'élèves et dispensent un enseignement aménagé avec une pédagogie adaptée. Une scolarisation à temps plein ou à temps partiel peut y être organisée. Elles peuvent disposer d'un AVS collectif (AVS-co), en soutien de l'enseignant pour permettre une prise en charge adaptée à chacun des élèves de la classe.

• Les aménagements des conditions d'examens

Les jeunes présentant un handicap peuvent solliciter des aménagements aux examens et concours auprès d'un médecin désigné par la CDAPH (souvent le médecin scolaire). Après avis de ce dernier, l'autorité administrative organisant l'examen décide des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat.

• Le transport scolaire

Pour les élèves en situation de handicap présentant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 50 % ne pouvant utiliser les transports en commun, un transport individuel adapté peut être mis en place pour la durée de l'année scolaire. La CDAPH, au vu du dossier du jeune, apprécie l'importance de l'incapacité. Si le transport est assuré par la famille, une indemnisation par le département est possible sous réserve des mêmes conditions.



20 L'accompagnement des étudiants

• Les dispositifs dans les études supérieures

- BTS : les conditions sont identiques (AVS, PAI, PPS, transport).
- Université ou IUT : les aménagements précédents n'existent plus. Le référent handicap de votre université peut être contacté pour établir le projet pédagogique.

• Le Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires (CROUS)

Le CROUS est l'interlocuteur de référence pour l'organisation de votre vie quotidienne : logement, restauration, aides financières et bourses d'enseignement supérieur. Les futurs étudiants peuvent être reçus avant leur inscription et être accompagnés durant leur scolarité. Pour bénéficier des aides, la limite d'âge de 26 ans n'est pas opposable aux étudiants atteints d'un handicap reconnu par la CDAPH.

- Comme le patient adulte, d'autres aides sont possibles selon le degré du handicap : L'Allocation pour Personne Handicapée, la Prestation de Compensation du Handicap, le remboursement de vos frais de transport sous certaines conditions...



• Les associations

Des associations peuvent accompagner votre enfant/adolescent dans son parcours d'élève ou d'étudiant en situation de handicap :



www.arpejeh.com

www.tremplin-handicap.fr

www.cidj.com/scolarite-et-handicap/amenagements-et-aides-pour-les-etudiants-et-stagiaires-handicapes

www.droitausavoir.asso.fr



● Préparer votre protection

La personne de confiance

Vous pouvez désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté. La désignation de cette personne, qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant, doit être faite par écrit et est révocable à tout moment. Il est important de vérifier que la personne désignée accepte ce rôle.

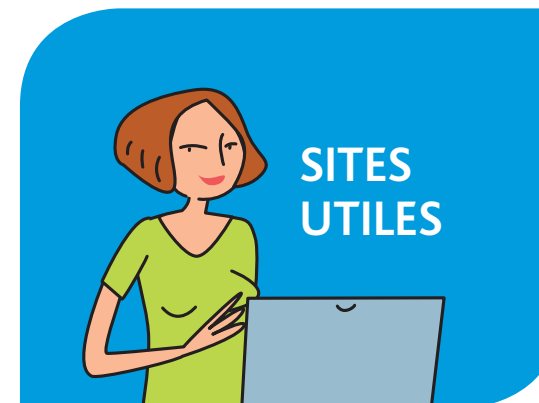
Le mandat de protection future

Grâce à cet outil juridique, vous pouvez confier à un ou plusieurs mandataires le soin de vous représenter le jour où vous ne serez plus en mesure de prendre seul des décisions ; le mandataire a ainsi une fonction de représentation (il dispose d'un mandat écrit signé par vous ou enregistré dans un acte notarié).

● Les dispositifs pour vous protéger juridiquement

Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur avis médical spécialisé (liste des médecins agréés disponible auprès de votre tribunal) :

- **La sauvegarde de justice** : mesure provisoire qui vous permet de conserver vos droits civiques et d'administrer vos biens et de vous faire aider par un tiers.
- **La curatelle** : vous pouvez agir seul pour tous les actes de la vie quotidienne mais vous devez être assisté de votre curateur pour les actes importants liés au patrimoine (vente, donation...).
- **La tutelle** : vous ne conservez pas l'exercice de vos droits ; le tuteur vous représente dans tous les actes de la vie civile. Des chartes et des lois garantissent les droits de la personne malade, quel que soit son lieu de vie (domicile, établissement d'accueil...). Depuis janvier 2009, un nouveau régime des tutelles offre à la personne malade une protection « sur mesure ».



- ARS Île-de-France
www.iledefrance.ars.sante.fr

- Ameli (Assurance Maladie)
www.ameli.fr

- Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat
www.anah.fr

- La convention AERAS
www.aeras-infos.fr

- Association française des sclérosés en plaques (AFSEP)
www.afsep.fr

- APF France handicap (anciennement Association des paralysés de France APF) – Mission SEP
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

- Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
www.ligue-sclerose.fr

- Association Sep'Avenir
www.sepavenir.com

- Union associative pour lutter contre la sclérose en plaques (UNISEP)
www.unisep.org

- Fondation ARSEP
fondation pour l'aide à la recherche sur la SEP
www.arsep.org

- Réseau SEP IDF Ouest
www.sepouest.fr

- Réseau SINDEFI-SEP
www.sindefi.org

- Associations accompagnant les enfants et adolescents dans leurs parcours
www.arpejeh.com
www.tremplin-handicap.fr
www.cidj.com/scolarite-et-handicap/amenagements-et-aides-pour-les-etudiants-et-stagiaires-handicapes

- Centre national de référence des maladies Neuro-Inflammatoires de l'Enfant
www.nie-enfant.com/fr/centre-presentation.php

Ce livret, coordonné par les Docteurs Isabelle Crassard et France Woimant sous l'égide de l'ARS Île-de-France, a été élaboré par les animateurs de filière neurologique d'Île-de-France :

- Céline Bellesme, hôpital du Kremlin-Bicêtre
- Marie Blanchère-Carrée, hôpital de Poissy-Saint-Germain-en-Laye
- Eric Manchon, hôpital de Gonesse
- Jérôme Servan, hôpital Mignot, Versailles

Nous remercions pour leur relecture et leurs suggestions :

• **Les associations de patients :**

- La Ligue Française contre la sclérose en Plaques LFSEP
- L'Association SEP-Avenir
- L'Union associative pour lutter contre la sclérose en plaques UNISEP

• **Les animateurs des filières neurologiques d'Île-de-France :**

Tiare Ader, Hôpital Saint-Antoine, Paris
Céline Alliel, Hôpital Bicêtre
Tristan Benoit, Hôpital Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois
Marie Bruandet, Hôpital Saint-Joseph, Paris
Karima Chikh-Chauveau, CHSF, Evry
Olivier Cras, Hôpital de Saint-Denis
Frédéric Faugeras, Hôpital Henri Mondor, Créteil
Carole Henry, Hôpital de Saint-Denis
Marcia Jeremenko, Hôpital Lariboisière, Paris
Catherine Lamy, Hôpital Sainte-Anne, Paris
Bertrand Lapergue, Hôpital Foch, Suresnes
Véronique Lemaner, Hôpital de Mantes-la-Jolie
Anne Léger, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Martine Morel, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Paris
Michèle Levasseur, Hôpital d'Orsay
Roxana Poll, Hôpital de Pontoise
Jean-François Spieler, Hôpital Bichat, Paris
Laurence Thierry, Hôpital de Meaux

- **Le chapitre sur l'enfant** a été rédigé et validé par le centre national de référence des maladies Neuro-Inflammatoires de l'Enfant (Dr H. Maurey, Mme E. Yver, Pr K. Deiva)

C'est pour mieux vous informer et vous soutenir
dans vos démarches sociales, parfois difficiles,
que l'ARS Île-de-France édite ce livret.
Vous y trouverez les réponses aux principales
questions qui peuvent se poser concernant
vos droits, votre travail, vos loisirs, vos voyages...



iledefrance.ars.sante.fr



@ars_IDF