Société suisse de la sclérose en plaques

Info-SEP

Conseils professionnels en cas de SEP

La sclérose en plaques affecte de nombreux domaines de la vie. Elle pèse très lourd sur les personnes atteintes et leurs proches sur le plan physique, psychologique et social. L'offre de conseil de la Société suisse de la sclérose en plaques est donc presque aussi variée que les répercussions de la maladie elles-mêmes. L'équipe est composée de spécialistes en médecine, en soins et en travail social. Elle soutient et accompagne les personnes atteintes ainsi que leurs proches, mais propose également des conseils gratuits aux employeurs ou autres professionnels.

L'essentiel en bref

- La société suisse SEP propose des conseils gratuits aux personnes atteintes de SEP, à leurs proches et aux professionnels.
- Les conseillers et conseillères sont des spécialistes du secteur social, de la médecine et des soins.
- Les consultations ont lieu en personne, par téléphone, par écrit ou en ligne.
- L'Infoline SEP est le premier interlocuteur pour toutes les questions.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique qui accompagne les personnes atteintes et leurs proches tout au long de leur vie. Lorsque la maladie se déclare, cela modifie plusieurs aspects de la vie quotidienne, tels que le travail, les finances, la famille, le couple, les loisirs et la mobilité, mais aussi l'estime de soi. Un diagnostic de SEP signifie devoir faire face à des changements. Les troubles ou la dégradation de l'état de santé peuvent avoir des effets complexes à différents niveaux. Les personnes atteintes de SEP et leurs proches doivent sans cesse s'adapter et se réorienter.

Il est important de s'informer et de se faire conseiller

Afin de vous accompagner dans votre vie avec la SEP, la Société suisse SEP met à votre disposition une équipe de conseil interdisciplinaire, composée de travailleurs sociaux et de professionnelles des soins. En fonction de votre situation, vous bénéficierez de consultations par téléphone, par écrit, en personne ou en ligne, seule ou avec d'autres personnes de référence. Ces consultations sont gratuites.

En cas de besoin, la Société suisse SEP peut vous mettre en contact avec des partenaires de conseil externes, spécialisés dans l'aide aux personnes atteintes de SEP. Il s'agit notamment du «Groupe

spécialisé Physiothérapie et sclérose en plaques» (PSEP), du «Groupe spécialisé en psychothérapie et neuropsychologie pour la SEP», du réseau Kinaesthetics ou du service de conseil juridique pour personnes handicapées d'Inclusion Handicap. Vous y trouverez des interlocuteurs qui pourront vous aider au cas par cas. La société suisse SEP soutient ces organismes, tant sur le plan moral que financier.

Premier centre d'écoute: Infoline SEP

L'Infoline SEP vous permet de joindre la Société suisse SEP pour un premier contact téléphonique. L'équipe de conseil répondra à vos questions et s'occupera de vous. Si vous avez besoin d'un conseil approfondi, vous serez mise en relation avec une personne spécialisée dans le conseil personnel.

Infoline SEP (français):	0844 737 463
MS-Infoline (allemand):	0844 674 636
Infoline SM (italien):	091 922 61 10

Lieux de consultation

Les consultations peuvent se tenir par téléphone, par écrit, par e-mail, par vidéo, par chat ou encore lors d'un entretien individuel.

Les entretiens de conseil individuels sont organisés dans les centres SEP de Zurich, Lausanne ou Lugano, en fonction de la région linguistique. Des lieux adaptés à vos besoins personnels peuvent également être sélectionnés si vous avez des problématiques spécifiques.

Par ailleurs, des consultations sociales SEP sont proposées dans différentes villes de Suisse. Vous trouverez les lieux et les dates sur notre site Internet: www.sclerose-en-plaques.ch

Nos prestations de services

- **Conseil social**
  Les travailleurs sociaux de l'équipe de conseil vous assurent un accompagnement professionnel pour toute question concernant votre travail, votre métier, votre famille, vos assurances sociales, logement, situation financière, etc.

  Thèmes récurrents:
  - Vous voulez ou devez réfléchir à votre situation professionnelle.
  - Votre logement nécessite des aménagements ou vous avez besoin de moyens auxiliaires.
  - Vous avez besoin d'aide ou de soins à domicile.
  - Vous voulez soulager vos proches.
  - Vous voulez ou devez analyser votre situation financière.
  - Vous avez besoin de conseils sur les prestations des assurances sociales (assurance invalidité, caisse de retraite, caisse d'assurance-maladie etc.).
  - Vous prévoyez de partir en voyage ou en vacances et vous avez besoin d'informations ou d'aide.

- **Conseil en matière de soins et conseil thérapeutique médical**
  Des professionnelles des soins vous renseignent sur les aspects de la SEP relatifs à la médecine et aux soins. Ils vous écoutent, vous conseillent individuellement et vous soutiennent dans la gestion de la maladie. L'équipe de conseil de la Société suisse SEP dispose d'un bon réseau, qui regroupe d'autres professionnels à même de répondre à des questions plus spécifiques.

Thèmes récurrents:

- Les questions de la vie quotidienne, par ex. activité physique, mobilité, sport, vacances, alimentation, etc.
- Les stratégies à développer et à encourager dans la gestion de la SEP
- La préparation de discussions difficiles avec le médecin, les services d'aide et avec d'autres personnes
- Les possibilités de détection et de traitement des symptômes, les mesures thérapeutiques et les mesures de soins
- Le désir d'enfant, la planification familiale
- La grossesse, la naissance, l'allaitement
- Les moyens auxiliaires
- Les méthodes de traitement complémentaires
- Les traitements médicamenteux et l'utilisation des médicaments:
- conseils indépendants sur la prise de médicaments
- L'accompagnement et le soutien dans les thérapies à long terme
- Les instructions sur l'utilisation des médicaments (par ex. piqûres)
- Les explications sur les moyens auxiliaires (par ex. appareils d'injection)
- La manière de faire face aux éventuels effets secondaires
- Les déplacements avec des médicaments
- La consolidation de la motivation

■ Conseil psychosocial

L'équipe de conseil de la Société suisse SEP vous soutient, vous et vos proches, lors d'entretiens individuels, en couple ou en famille.

Thèmes récurrents:

- Vous avez besoin d'aide dans les situations difficiles.
- Vous avez besoin d'explications concernant les symptômes tels que la fatigue, la dépression, l'angoisse ou les troubles cognitifs.
- Vous êtes confronté·e à la SEP depuis peu et voudriez parler de vos pensées et de vos sentiments avec une personne qualifiée.
- Les contraintes de la SEP se répercutent sur votre couple, votre famille ou votre entourage.
- La SEP vous entraîne souvent jusqu'à vos limites et vous cherchez des moyens pour gérer les défis quotidiens avec moins de stress.

Les personnes atteintes de SEP et leurs proches peuvent s'inscrire à tout moment auprès de l'équipe de conseil pour un premier entretien ou une évaluation. Si nécessaire, vous serez mis·e en contact avec des psychothérapeutes situés près de chez vous, majoritairement issus du «Groupe spécialisé en psychothérapie et neuropsychologie pour la SEP». Les coûts des psychothérapeutes seront pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire, lorsqu'il existe une prescription médicale d'un médecin généraliste ou d'une spécialiste en psychiatrie ou psychothérapie. Si votre assurance-maladie refuse de prendre en charge ces coûts, vous pouvez vous adresser à l'Infoline SEP. Le fonds de soutien de la Société suisse SEP consacré aux situations financières difficiles peut vous aider à financer ces prestations.

■ Conseils pour les proches

Les conjoints, les membres de la famille et d'autres personnes proches sont confrontés à des questions et difficultés. C'est encore plus souvent le cas lorsqu'ils participent aux soins concrets. La Société SEP propose également

des consultations et entretiens gratuits pour ces personnes.

Thèmes récurrents:

- Les moyens auxiliaires
- Les services de soins apportant un soutien
- La clarification de problèmes complexes
- La présentation de solutions éventuelles
- L'élaboration de mesures destinées à soulager
- La transmission d'un soutien et d'une aide
- Des «tables rondes» pour coordonner les tâches
- La gestion du rôle de proche soignant
- La bonification pour tâches d'assistance et le recours aux services d'aide à domicile

Informations et échanges sur la SEP

Les informations et les échanges sont deux points essentiels dans le quotidien des personnes atteintes de sclérose en plaques. La Société suisse SEP propose donc plusieurs offres destinées aux personnes atteintes et à leurs proches:
Notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch vous fournit des informations fiables sur la SEP.

Abonnez-vous à notre infolettre SEP mensuelle. Rejoignez la «Communauté SEP», un forum en ligne où vous pourrez échanger avec d'autres personnes atteintes ou proches, et nouer des contacts.

Dans la rubrique «Nos prestations», vous trouverez les fiches d'information SEP et d'autres documents à télécharger, ainsi que des informations sur les événements, les groupes régionaux et groupes d'entraide.

La chaîne YouTube «Société suisse de la sclérose en plaques» vous propose des webinaires et des vidéos.

Infoline SEP
0844 737 463
Lu – ve de 9h00 à 13h00

04/2023

Société suisse de la sclérose en plaques
Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne
Information: www sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !