

Association *SEPas Impossible*



*« Ce n'est pas parce que les choses sont
difficiles que nous n'osons pas les faire,
c'est parce que nous n'osons pas
qu'elles sont difficiles »*

Sénèque

Table des matières

1	SEPas Impossible	1
1.1	Naissance de l'association	1
1.2	Vécu personnel	1
1.3	Objectifs de SEPas Impossible	1
2	La SEP, une maladie complexe	2
2.1	Présentation de la SEP	2
2.2	Formes évolutives de la SEP	2
2.3	Vivre avec la SEP	3
3	SEPas Impossible pour la SEP	4
3.1	Adhérents et bénévoles	4
3.2	Actions menées en 2014	4
3.2.1	Actions de communication	4
3.2.2	Actions de partenariat	4
3.3	Événements clés en 2015	4
3.3.1	Colloque sur la SEP	4
3.3.2	Assemblée générale de SEPas Impossible	5
3.3.3	La fête du Nautisme avec Thierry Corbalan	5
3.3.4	L'Embrunman avec Vincent Bouveyron	5
3.3.5	Autres actions	5
3.4	Besoin de soutien	5
3.5	Contacts	5

Annexes

La presse en parle

1 *SEPas Impossible*

1.1 *Naissance de l'association*

L'association est créée en février 2014 par Cécile Monod, Béatrice Frossard, sa sœur et Sophie Monnier une amie de la famille.

Association à but non lucratif Loi 1901

- Numéro W743001941
- SIREN 808 103 626

Elle prend racine sur un vécu personnel. Nous agissons bénévolement.

1.2 *Vécu personnel*

En 1992, Nicolas Monod, frère de Cécile et Béatrice apprend qu'il est porteur de la Sclérose En Plaques (SEP). Cette nouvelle constitue un véritable bouleversement familial. La maladie, ses causes et conséquences et totalement méconnues.

La famille a dû faire face à diverses difficultés :

- La SEP est une maladie dont on parle peu
- L'invalidité et le manque d'accessibilité
- L'isolement
- La fatigue des aidants proches
- Le manque de structure d'accueil

Après plusieurs années de vie au sein de la cellule familiale, un placement à temps plein dans un établissement spécialisé est devenu nécessaire. Trouver une structure a été un parcours du combattant. Après des séjours à St Maurice sur Dargoire, Machilly, Le Plateau d'Assy, Nicolas a obtenu une place en long séjour au Foyer d'Accueil Médicalisé de Saint Lupicin dans le Jura. Une des rares structures en France qui accueillent des personnes atteintes de la SEP.

Aucun établissement d'accueil spécialisé n'existe dans les Savoie. Les malades et leurs familles sont parfois déracinés ou accueillis dans des centres où les pathologies se mélangent, ce qui peut créer des difficultés supplémentaires.

Quelques années avant de décéder, le papa de Nicolas a proposé un terrain pour construire cette structure, ce terrain est toujours à disposition des pouvoirs publics.

1.3 *Objectifs de SEPas Impossible*

Comme le stipulent nos statuts, nous œuvrons autour de 3 objectifs :

- **Communiquer** sur la maladie sur les 2 Savoie
- Informer, aider et **soutenir** les malades et leur famille
- Sensibiliser et **convaincre** les pouvoirs publics des 2 Savoie afin qu'une structure d'accueil spécialisée dans la Sclérose En Plaques voit le jour

SEPas Impossible ne prétend pas se substituer au corps médical ni aux pouvoirs publics, nous sommes simplement une association tournée vers les malades et qui agit pour que les choses bougent et que la SEP soit prise en charge et entendue dans les Pays de Savoie.

2 La SEP, une maladie complexe

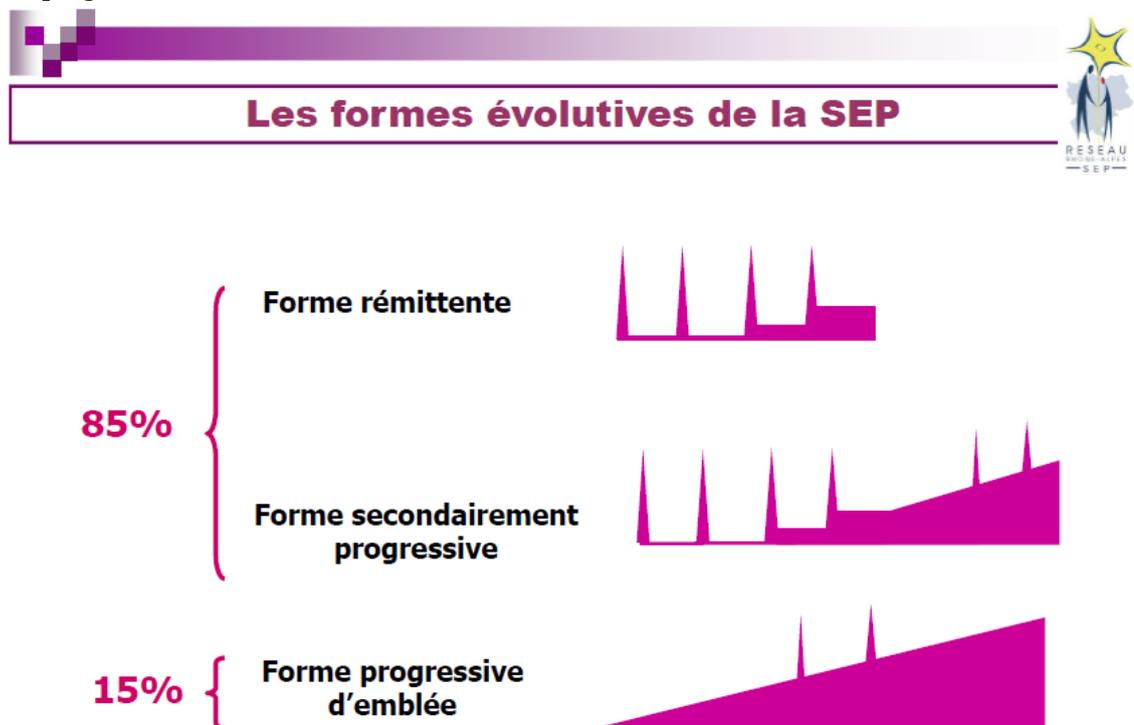
2.1 Présentation de la SEP

La SEP est une maladie du système nerveux central qui conduit à une perte irréversible plus ou moins rapide de l'autonomie. Elle peut atteindre le cerveau et la moelle épinière. On dit qu'il s'agit d'une maladie démyélinisante car elle abîme la myéline qui permet normalement une bonne transmission de l'influx nerveux par les neurones. Comme un fil électrique dénudé, les ordres émis par le cerveau ne sont plus transmis au reste du corps. Le handicap est plus ou moins lourd selon les formes et les traitements.

On compte environ 90'000 malades en France 2,5 millions dans le monde. La maladie se déclare essentiellement aux alentours de 30 ans, pour les 2/3 chez les femmes. C'est la première cause de handicap neurologique acquis chez le jeune sujet en France. Cette maladie est sournoise et lourde psychologiquement, le malade perdant ses facultés motrices tout en conservant toutes ses capacités intellectuelles.

2.2 Formes évolutives de la SEP

Il existe trois grands types de sclérose en plaques : la sclérose en plaques évoluant par poussées, dite rémittente, la sclérose en plaques secondairement progressive et la sclérose en plaques progressive d'emblée.



De nombreux progrès ont été faits dans la recherche et l'apparition de nouveaux traitements. À ce jour, la forme d'emblée progressive, ne dispose d'aucun traitement.

Source Réseau SEP Rhône Alpes : <http://www.rhone-alpes-sep.org/>

2.3 *Vivre avec la SEP*

La sclérose en plaques peut être source de handicap et de multiples symptômes qui ont un impact important sur la vie quotidienne. Aussi, les patients ont besoin d'être aidés, tant sur le plan médical et physique, que sur le plan psychologique. Ceci est possible grâce à une prise en charge multidisciplinaire et au soutien fourni par les associations.

Tous les malades atteints de sclérose en plaques ne perdent pas leur autonomie. Ainsi, environ 45 % d'entre eux parviennent à avoir une vie peu ou prou normale et même à conserver une activité professionnelle. Il reste que la sclérose en plaques détermine un handicap, plus ou moins sévère, chez 50 % des malades après 10-15 ans d'évolution. Dans tous les cas, cette affection exige une prise en charge étroite. Les multiples symptômes ont des répercussions sur les activités journalières et la vie de famille. De plus, les malades sont souvent très fatigués et la moitié d'entre eux souffrent de douleurs du visage, des extrémités ou du dos et une trop forte rigidité (spasticité).

Les soins peuvent nécessiter la collaboration de nombreux spécialistes : neurologues, médecins rééducateurs, kinésithérapeutes, orthophonistes, urologues, psychologues, etc.

3 *SEPas Impossible pour la SEP*

3.1 *Adhérents et bénévoles*

Depuis 1 an, environ 110 adhérents nous ont rejoints. Répartis dans les 2 Savoie, ils représentent des malades, leur famille ou des personnes sensibilisées par la maladie. Dans son entourage chacun de nous connaît ou a connu une personne touchée par cette pathologie.

Nous constatons que les malades et leur famille ont besoin d'être informés et soutenus. Certains ne connaissant par l'existence de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), structure qui aide souvent sur le plan financier et qui permet de constituer un dossier de placement en structure d'accueil spécialisée.

Il y a aussi un besoin de communiquer, de partager son vécu et ses difficultés. Chez certains malades, la famille proche s'est éloignée et le sentiment de solitude est fort.

Des bénévoles nous apportent leur soutien selon les besoins.

3.2 *Actions menées en 2014*

3.2.1 *Actions de communication*

Divers articles ou interviews dans la Presse

- Tribune Républicaine
- Dauphiné Libéré
- Sorgia FM
- France Bleue Pays de Savoie
- Forum des Associations à Annecy
- Semine en Chœur, concert de chant choral au profit de SEPas Impossible

3.2.2 *Actions de partenariat*

Le Conseil Général, le Réseau SEP Rhône Alpes, Groupama, l'Association des Paralysés de France (APF), le Crédit Mutuel nous soutiennent soit financièrement soit par du support logistique et technique.

Jérôme Coppel, cycliste professionnel. Jérôme se met en selle et mouille le maillot pour SEPas Impossible depuis la création. Il a tout de suite répondu favorablement à ma demande.

Jean Michel Mattei, humoriste-imitateur a accepté d'être notre 2^{ème} parrain. Nos chemins se sont croisés grâce à notre ami commun.

3.3 *Evénements clés en 2015*

3.3.1 *Colloque sur la SEP*

Le 21 mars s'est tenu à Argonay, le colloque sur la maladie organisé en partenariat avec l'APF. Environ 95 personnes, malades ou entourage ont assisté aux conférences conduites par des neurologues, ergothérapeutes, assistance sociale, MDPH et au repas qui a suivi. Diffuser des informations sur la maladie et ses traitements, les droits du malade, la rééducation et offrir un lieu d'échanges et de rencontres au cours du repas nous ont motivés à organiser cet événement. Notre volonté est de faire de ce colloque un rendez-vous annuel, en alternance sur la Haute Savoie et la Savoie.

3.3.2 *Assemblée générale de SEPas Impossible*

Elle s'est tenue le 21 mars à Argonay à 15 heures à la suite du colloque. Nos adhérents ont pu entendre les différents rapports, moral et d'activités et discuter avec Vincent Bouveyron, notre émissaire triathlète.

Lors de cette assemblée générale, Pascale Diez a succédé à Béatrice Monod.

Le bureau actuel est composé de :

- Pascale Diez de Voiron
- Sophie Monnier, trésorière
- Cécile Monod, secrétaire/présidente

3.3.3 *La fête du Nautisme avec Thierry Corbalan*

Comme chaque année, Thonon les Bains organise le 13 et 14 juin la fête du nautisme. A cette occasion, SEPas Impossible sera mise à l'honneur. Thierry Corbalan, amputé des 2 bras, fera la traversée du Lac Léman de Lausanne à Thonon aux couleurs de notre association. Ce nageur est connu pour ses exploits sportifs. Un nouveau défi nautique en mono palme et une jolie manière d'aider les personnes en situation de handicap à retrouver la joie de vivre. En septembre 2015, il s'attaquera au Tour de Corse à la nage avec 2 amis, 500 kms en relais.

3.3.4 *L'Embrunman avec Vincent Bouveyron*

Vincent Bouveyron, résidant dans près de Nantua, participera le 15 août 2015 à l'Iron Man d'Embrun au profit de SEPas Impossible à qui il reversera les dons reçus.

Il s'agit d'un des triatlons les plus difficiles au monde avec 3,8 kms de natation, 188 kms de cyclisme avec des dénivelés importants et 42,195 kms de course à pied soit un marathon pour terminer l'épreuve.

3.3.5 *Autres actions*

Nous poursuivrons nos actions de communication et notre recherche de nouveaux partenaires pour nous épauler.

Nous continuerons notre « lobbying » auprès des pouvoirs publics pour qu'un appel d'offres soit lancé pour la construction d'une structure d'accueil spécialisée.

3.4 *Besoin de soutien*

Nous avons besoin de soutien financier durable pour mener nos diverses actions, notamment le colloque dont le budget est élevé.

Nous avons également besoin de soutien pérenne pour pouvoir penser à de nouvelles actions plus ponctuelles et nécessaires.

En dernier lieu, nous avons aussi besoin de soutien pour faire du bruit autour de nos objectifs, mobiliser la population et créer un effet boule de neige. Plus nous serons nombreux, plus notre voix aura la chance d'être entendue.

Nous sollicitons le soutien de tous, de toutes les entreprises et toutes les personnes. Notre projet est ambitieux, notre motivation est grande. Tous ensemble, ce n'est pas impossible, non SEPas Impossible !

3.5 *Contacts*

Rejoignez-nous sur :

- <https://www.facebook.com/sepasimpossible>
- <https://twitter.com/sepasimpossible>
- Site internet <http://www.sepasimpossible.com>
- Email : sepasimpossible@orange.fr

Adresse : SEPas Impossible. 1975, Route de Foënens. 74270 Chêne en Semine
Cotisation annuelle : 10 euros

La presse en parle

La Tribune Républicaine du 13 mars 2013

CHÊNE-EN-SEMINE

Sclérose en plaques : un centre spécialisé en Haute-Savoie, "SEPas Impossible"

Pour Cécile Monod, habitante de Chêne-en-Semine, avoir un jour une maison d'accueil spécialisée pour les sclérosés en plaques en Haute-Savoie, "SEPas Impossible". En créant une association, elle espère toucher les pouvoirs publics.

Cécile Monod est loin d'avoir la tête dans les nuages. Cette habitante de Chêne-en-Semine vient de créer l'association SE-Pas Impossible, avec sa sœur, Béatrice Frossard et une amie, Sophie Monnier.

Toutes trois se lancent un défi : « Se faire le porte-voix des personnes atteintes de sclérose en plaques pour qu'à terme les pouvoirs publics enclenchent une procédure de création de maison spécialisée. »

Un jeu qui en vaut la chandelle

À l'origine de cette création, il y a son frère, atteint de sclérose en plaques, maladie neurologique auto-immune chronique du système nerveux central.

« En 1992, on a diagnostiqué la maladie à mon frère Nicolas, alors âgé de 29 ans. L'évolution est assez irrégulière d'une personne à une autre. Mais, elle peut arriver dans certains cas à une perte



Nicolas, le frère de Cécile Monod atteint de sclérose-en-plaques depuis 1992, a survolé cet été en ULM le lac d'Annecy. Comme quoi, rien n'est impossible !

d'autonomie. » À savoir que les patients gardent leur pleine capacité intellectuelle.

Très vite, dès 2009, s'est posé le problème de trouver une structure d'accueil pour son frère. Si la Haute-Savoie compte plusieurs structures pour les personnes handicapées, il n'existe pas d'hébergement spécifique aux sclérosés.

Nicolas enchaîne des courts séjours dans différents endroits assez éloignés de son domicile d'origine, comme à Saint-Mau-

rice-sur-Drac. Un vrai parcours du combattant s'ensuivra avant qu'il ne soit accepté de manière pérenne à Saint-Lupicin, dans le Jura.

Une action pour tous les malades

« Notre action n'est pas exclusivement tournée vers Nicolas mais concerne tous les malades. Nous souhaiterions recenser les besoins du département pour avoir plus de poids » souligne Cécile Monod.

En application, elle mise sur « la mise en ligne d'un site Internet, une présence sur les réseaux sociaux, l'envoi d'une newsletter, l'organisation d'événements pour notamment informer sur la maladie et la recherche d'un parrain connu habitant le département. »

Les idées ne manquent pas. Ne restent plus qu'à trouver les bonnes volontés.

CÉLINE LERAY

Contact :
sepasimpossible@orange.fr

PAYS DE SAVOIE | L'association SEPas Impossible veut mobiliser les forces vives des deux départements

Sclérose en plaques : « Il faut créer une structure d'accueil »

En France, 80 000 personnes sont atteintes de la sclérose en plaques (SEP). Cette maladie auto-immune qui touche le système nerveux central, entraîne une invalidité plus ou moins importante mais n'atteint pas les facultés intellectuelles. Une personne atteinte de SEP a des besoins de soins et de prise en charge spécifiques, un aménagement de son lieu de vie est souvent nécessaire. La plupart du temps, les familles s'organisent pour s'occuper personnellement de la personne SEP. Quand cela est impossible, la personne doit être accueillie dans une institution médicale.

Quelques structures d'accueil spécialisées existent en France. Contrairement aux institutions généralistes qui vont regrouper des personnes aux besoins disparates, elles permettent justement aux malades SEP de bénéficier d'un environnement adéquat et d'un accompagnement spécifique. Cela est très rassurant à la fois pour les malades et leurs familles.

Elles permettent aussi aux familles d'avoir des périodes "libres" pendant lesquelles elles sont déchargées des contraintes de prise en charge du malade. En effet, il est possible d'entrer en structure d'accueil pour des durées variées.

Sur les deux Savoie, le nombre de malades de SEP est estimé à 1 200 person-

nes. Or il n'existe aucune structure spécialisée dans les deux Savoie. Pourtant entre juillet 2013 et février 2014, 115 malades "SEPiens" ont fait une demande d'orientation en établissement spécialisé et de prestation compensatoire du handicap pour la seule Haute-Savoie, selon la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Rien sur les deux Savoie

L'association SEPas Impossible, de son côté, se bat pour mobiliser les forces vives dans les deux Savoie autour de la création d'une structure spécialisée.

En 1992, le frère de Cécile Monod est diagnostiqué porteur de SEP à 29 ans. La famille s'organise mais en 2009, il doit être placé à temps plein dans une maison spécialisée. Le choix se porte vers une structure localisée dans le Jura.

En 2014, le père de Cécile Monod décide de donner un terrain pour créer une structure d'accueil spécialisée dans les deux Savoie. L'association SEPas Impossible est créée en février 2014 autour de ce projet.

Plusieurs partenaires sont associés au projet : l'Association des Paralysés de France (APF), la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), Groupama Rhône-Alpes-Auvergne.

Depuis février 2014, l'asso-



Cécile Monod, présidente de SEPas Impossible, qui souhaite qu'une structure d'accueil soit créée pour les malades atteints de sclérose en plaques, en Pays de Savoie. Photo Le DAUPHINÉ.

ciation effectue des démarches auprès des pouvoirs publics – conseils généraux, conseil Régional, Agence Régionale de Santé – pour promouvoir son projet qui

requiert un co-financement des pouvoirs publics.

Chloé GRIOT

Un colloque en mars 2015

Le 21 mars 2015, un colloque autour de la SEP pour les malades et leurs familles sera organisé à Argonay. La matinée sera consacrée aux interventions suivantes, suivie d'un temps de questions/réponses : la maladie et ses traitements, par le Dr Roggerone, neurologue à Lyon ;

la mission du réseau national SEP ; la présentation de la maison d'accueil de Saint-Lupicin (39), par un cadre-soignant.

Pour s'inscrire, contacter Cécile Monod. Par ailleurs, l'assemblée générale de SEPas Impossible sera organisée en février 2015 et sera ouverte à

toutes les personnes intéressées.

SEPas Impossible chez Cécile Monod, Route de Fozrans, 74 270 Châbre-en-Samins, sepasimpossible@orange.fr facebook.com/sepasimpossible twitter.com/sepasimpossible

Il relève un sacré défi sportif pour les malades de la sclérose en plaques

3/02/15

Solidarité. 3,8 km de natation, 188 de vélo et 42 de course à pied lors de l'EmbrunMan pour Vincent Bouveyron.

Vincent Bouveyron, jeune Cizois de 31 ans, s'est donné un sacré objectif pour cet été. Il veut participer à l'EmbrunMan le 15 août. Cette course, qui se déroule à Embrun, dans les Hautes-Alpes, est l'une des courses les plus difficiles et exigeantes au monde avec ses 3,8 km de natation en lac, un départ la nuit à 6 heures du matin, suivis de 188 km de vélo avec 5 000 mètres de dénivelé positif et le col mythique de l'Izoard (ce qui équivalait à une étape du Tour

de France) et pour finir, un marathon de 42 km.

Pourquoi cette course

Vincent a découvert cette course quand il avait 10 ans, par le plus grand des hasards, alors qu'il était en vacances en famille dans les Hautes-Alpes. Il raconte : « La première fois que j'ai vu cette course, je me suis dit qu'un jour, j'y serais et je la ferais. Ce rêve m'a jamais lâché et à 30 ans, je pense que c'est le moment ou jamais. » Cet ancien footballeur, qui pratiquait la course et le vélo, mais très modestement, a dû tout apprendre et notamment la natation, pour laquelle il n'avait aucune base ! Il s'est donc inscrit, il y a trois ans, au club Bourg-en-Bresse triathlon. C'est grâce à une équipe très entourante, une volonté sans faille et des heures d'entraînement que Vincent a vite progressé.



« Le vélo, la partie où la gestion est la plus compliquée », selon Vincent. Photo DR.

Courir pour la bonne cause

Ce jeune homme, technicien de laboratoire, travaillant avec des chercheurs, voulait un projet solidaire en plus de la performance sportive. Il s'est donc mis en quête d'une association au nom de laquelle courir. « Je désirais aider une petite association à se développer.

Dans l'Ain, aucune d'elle n'a attiré mon attention. Un jour, en surfant sur le site de Jérôme Coppel, un cycliste que j'apprécie, j'ai vu qu'il était parrain de l'association SEPas impossible. Le nom de cette dernière m'a intrigué. J'ai contacté Cécile Monod, la présidente de l'association et j'ai su rapidement que je courrais pour celle-là. »

Comment aider ?

Vincent mettra ses jambes et son mental au profit de l'association, mais cette course a un coût et notamment celui d'une tenue qu'il se fera faire à l'image de l'association pour la faire connaître. Il est donc possible de faire des dons pour l'achat de cette tenue (378 € HT). Tous les dons supérieurs à cette somme seront attribués à l'association afin de créer des centres d'accueil et d'éviter l'éloignement des malades avec leurs familles.

Cette association a pour but de créer une structure d'accueil en Savoie pour les personnes atteintes de sclérose en plaques qui sont, pour le moment, obligées de partir loin de leur famille pour aller dans le Jura. Vincent, dont le cousin est décédé d'une maladie similaire, a donc été directement touché. ■

En savoir plus
bouveyronvincent@orange.fr
Pour suivre la préparation de Vincent pour la course :
www.facebook.com/SEPasimpossibleembrunman

ARGONAY

Mieux informer sur la sclérose en plaques



Sophie Monnier, Cécile Monod de SEPasimpossible et Cédrick Carotte, directeur de l'APF, présents au colloque de la sclérose en plaques à Argonay. Photo: La LM

Samedi, la grande salle communale accueillait le colloque sur la sclérose en plaques des pays de Savoie, l'entrée était libre.

La présidente de SEPas Impossible, Cécile Monod et Cédrick Carotte, directeur de l'Association des paralysés de France (APF), ont reçu les responsables médicaux et les divers intervenants aux côtés des malades pour une journée riche en diverses informations pour les nombreux participants.

La sclérose en plaques (SEP) touche 2,5 millions de malades dans le monde et plus de 90 000 en France. Les départements de Savoie ne sont pas épargnés, le nombre de demandes pour un placement en maison spécialisée est croissant.

Les pouvoirs publics des deux Savoie ne sont pas tous réellement sensibilisés pour la création d'une structure d'accueil spécialisée.

Les objectifs de l'association SEPas Impossible sont d'informer, soutenir et aider les malades et leur famille, la formule du philosophe stoïcien Sénèque définit très bien ce besoin d'initiative : « Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas les faire, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles. »

Les participants ont pu bénéficier également de nombreuses brochures et plaquettes d'informations et poser des questions aux spécialistes participants au colloque : Madame Nathalie Raymond assistante sociale réseau SEP, Dr Stéphanie Roggerone, Dr Marie-Pierre Maljean et le Dr Morel, neurologue à Annecy.

Michel SAMAROFF

Infos et contacts : SEPas Impossible, 1975, Route de Fœrens 74270 Chêne en Semine et sur le site sepasimpossible.com