

2021 - AOÛT/NOVEMBRE

# SCLEROSE EN PLAQUES

## TREKKING & BIVOUAC

Nantes (France) - Saint Jacques de Compostelle (Espagne)  
3 mois - plus de 1500 km



## La sclérose en plaques une puissance née

"MA FORCE ET MA DÉTERMINATION SONT AUJOURD'HUI PUISÉES EN SON SEIN"

Anne-Sophie, Athlète et Sepienne, je vous lance un appel pour soutenir mon projet afin de sensibiliser le public au handicap invisible, briser les idées reçues, véhiculer du positif et du dynamisme, rappeler l'importance de mener une activité physique et vivre ses rêves sans attendre.

# SOMMAIRE

**RÉSILIENTE, PASSIONNÉE, REBELLE, CHALLENGEUSE, ETC**

**UNE ÉQUIPE DE CHOC**

**LES ORIGINES**

**LES OBJECTIFS**

**DÉROULÉ DU TREK**

**L'APRÈS TREK**

**POURQUOI ME SOUTENIR ?**

**LES PARTENARIATS**

**LES BESOINS MATÉRIELS ET FINANCIERS**

**CONTACT**

**ANNEXE : C'EST QUOI LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?**

# L'INERTIE C'EST LA MORT, LE MOUVÈMENT C'EST LA VIE.

C'est le plus souvent au pied du mur,  
que l'on prend conscience de la valeur  
de la vie, de notre vie.





# RÉSILIENTE, PASSIONNÉE, REBELLE, CHALLENGEUSE, ETC

Professionnellement, j'accompagne en stratégie de développement d'entreprise auprès des professionnels du bien-être. Créatrice et dirigeante du réseau "Le bien-être près de chez vous", je suis aussi graphiste/illustratrice. Pour prendre du recul, et faire des rencontres riches, travailler en équipe et avoir des actions de sécurité et prévention auprès du public, je travaille ponctuellement comme agent de sécurité événementiel.

Née en 1981, j'ai toujours eu un goût prononcé pour le sport (kayak, escalade, roller,...) et plus particulièrement pour le karaté puisque compétitrice combat et kata. C'est au total 10h de sport par semaine que j'enchaînais dans différentes disciplines en 1999. Mais en 2000 je stoppe le sport complètement pour mes études alors que je venais d'entrer dans l'arène des nationales en kumité (combat).

Un arrêt total de l'activité physique qui va mettre en lumière une problématique qui restera inconnue jusqu'en 2016.

Très rapidement le corps a commencé à avoir ses maux, maux de tête récurrents, fatigue régulière, petites problématiques vésico-sphinctériens, douleurs hasardeuses, etc. Ce qui me valait d'entendre très régulièrement "t'as toujours un truc".

**En 2001 les premières grandes douleurs** qui ont conduit à une opération du canal carpien en 2002 puis en 2003 une nouvelle opération du nerf cubital. En clair, la sclérose en plaques mimait deux pathologies à la perfection et restait donc invisible. Ayant des douleurs récurrentes, j'ai tenté de reprendre le sport à plusieurs reprises mais la peur de me blesser a eu le dessus durant de nombreuses années.



**2015, réveillon au service neurologique** pour une névrite optique et juin 2016 un diagnostic enfin posé. La délivrance: je sais enfin ce que j'ai! J'ai dévoré des études, livres, etc pour comprendre le fonctionnement de la pathologie et du corps humain. J'ai dans le même temps fait une rétrospective de ma vie pour comprendre et découvrir des éléments déclencheurs majeurs chez moi: manque d'activité physique et certaines formes de stress.

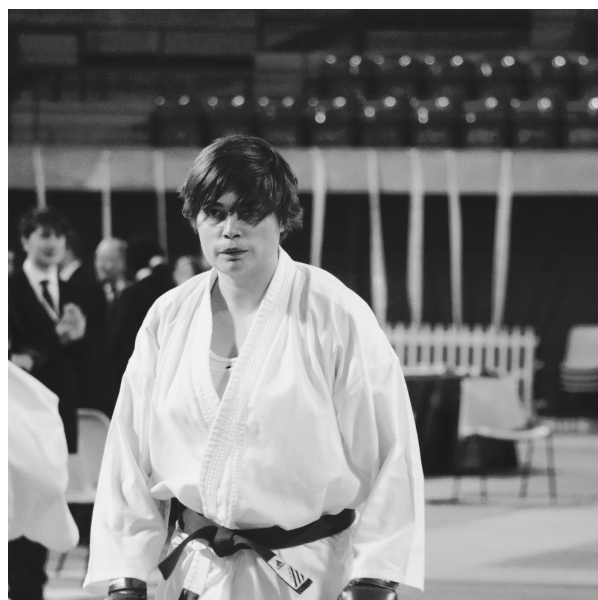
**2017 je reprends le chemin du dojo**, ressors la planche de surf board, les chaussures de rando, les rollers, ... bref je n'écoute plus la flemme et les maux. Je passe un pacte avec ma sep et apprends encore mieux à vivre avec elle.

**Saison 2018/2019, reprise des compétitions** combat en karaté histoire de me réévaluer.

**Saison 2019/2020, en plus du karaté, je me mets à la boxe** où je démarre de suite mes premières compétitions en light contact. Les objectifs de la saison étaient de décrocher la médaille d'or en France pour le Kumité en Karaté, et piquer des médailles aux "valides", puisque je ne peux jouer avec les para. Dans tous les cas, un peu têtue, j'aurais tout de même cherché à jouer avec les "valides".

**Saison 2020/2021 - Le covid est passé par là.** Les entraînements en club disparaissent, les compétitions s'annulent, il est l'heure de me réinventer, le temps que les choses reviennent à la normale.

**2021 - L'année du Trek de Fou !** Trek et bivouac - Nantes (France) - Saint Jacques de Compostelle (Espagne)- 3 mois - plus de 1200kms. Et c'est là que j'ai besoin de vous !



# UNE EQUIPE DE CHOC

## La sclérose en plaques n'a qu'à bien se tenir.

Pour reprendre le chemin de la compétition j'ai **cherché à m'entourer de spécialistes**. Que ce soit pour la préparation physique, technique, la récupération corporelle et la motivation. Aujourd'hui cette équipe de choc me permet aussi de bien me préparer à ce trek. Les entraînements des différentes disciplines, la préparation physique et l'accompagnement m'ont permis de **créer des bases solides tant physiques que mentales pour cette aventure**. Naturellement je n'oublie pas non plus mes proches et amis qui sont aussi de véritables piliers, sans compter celles et ceux qui me suivent et m'encouragent sur les réseaux.

### CAMILLE BENEY

Préparatrice physique et alimentation  
Spécialisation handicap  
4ème dan Judo



Camille, ancienne athlète de haut niveau en Judo et titrée à l'internationale. Riche de son expérience et diplômée en préparation physique, elle est un pilier essentiel à ma bonne condition physique. Professionnelle et à l'écoute elle a les mots justes pour m'inciter à me dépasser dans l'effort physique pour me permettre de gagner en force, souplesse et endurance.

### VALERIE PERRAIS

Entraîneuse Boxe /Light Contact  
2ème degré  
Athlète de très haut niveau



Valérie, ancienne athlète de haut niveau et titrée à l'international à plusieurs reprises en light contact, point fighting, etc. Elle a répondu présente, instinctivement, lorsque je lui ai exposé mon projet de rentrer en compétition dans une nouvelle discipline pour démontrer qu'avoir une sclérose en plaques n'est pas forcément une fatalité.

### PIERRE-MONIQUE ADJANONHOUN

Entraîneur de Karaté  
en France et à l'International - 6ème dan  
Président de la ligue régionale  
des Pays de la Loire



Pierre-Monique, ancien athlète de haut niveau et titré, il est aujourd'hui un référence technique que ce soit au niveau national ou international. Pierre-Monique s'est proposé de lui même lorsqu'il a découvert mon parcours. Son expérience, sa rigueur, son expertise me permettent de renouer avec mes premiers amours et de me dépasser.

### MARYLENE LECUYER

Massage bien-être



Marylène, professionnelle du massage bien-être, installée à St Michel-Chef-Chef, a des doigts de fée qui me permettent d'avoir un moment de totale relaxation, à la fois pour mon corps et l'esprit. Surtout quand mes muscles sont en pleine contracture du fait d'une activité associée à la sclérose en plaques.

# LE TREK DE FOU

**SENSIBILISER AU HANDICAP INVISIBLE  
BRISER LES PRÉJUGÉS  
REPOUSSER MES LIMITES**

...

Allez viens je t'emmène en balade !



# LES ORIGINES

## Pourquoi un trek de fou, pourquoi maintenant, pourquoi en France, .... ?

**En 2016** lors de l'annonce de ma pathologie, j'ai voulu tout plaquer et parcourir pendant 3 mois le Pérou, mais j'ai vite été rattrapée par la réalité. J'étais alors salariée en tant que chargée de marketing et communication. Une absence de 3 mois, histoire d'aller se balader n'était donc pas possible. J'ai alors mis l'idée de côté et me suis concentrée sur ma reprise du sport.

**En 2018** j'ai été sollicitée pour intégrer l'armée de réserve par une recruteuse qui ne savait rien de ma santé. Cette sollicitation a réveillé en moi une envie de jeunesse: celle d'intégrer l'armée de terre (à l'époque - 1999 - ce sont mes yeux qui m'ont fait défaut). La chute a été aussi rapide si ce n'est plus, que l'espoir nourri d'intégrer l'armée, car quand une ALD (Affection Longue Durée) est sur le papier, les portes se ferment immédiatement. La rage est donc montée en moi, et je me suis mise en tête de devenir une sorte de porte drapeau pour parler de l'impact de l'activité physique sur la pathologie, sensibiliser au handicap invisible, tordre le cou aux préjugés, etc. Pour ce faire, j'ai même suivi une formation au CHU de St Jacques sur Nantes, autour de l'encadrement sportif des porteurs d'une sclérose en plaques, afin de mieux me connaître et mieux connaître celle avec qui je partage mon corps. J'ai donc ouvert le feu en participant aux compétitions avec les "valides" en ayant pour objectif de leur voler des médailles !

**2020, le COVID.** Mes objectifs s'effondrent. Je perds le cap, la motivation. Je ne bouge plus mon corps, la maladie revient, devenant parfois ingérable. Comme beaucoup de sportifs les annulations de compétitions, d'entraînements collectifs et individuels, les fermetures des salles de sports nous laissent un goût amer. Mais je n'ai pas le choix il va falloir y remédier, je me cherche un nouvel objectif.

**Septembre 2020** . Toujours à la recherche de mon objectif, je pars avec mon frère sur une journée de randonnée en pleine montagne qui se transforme en périple de 35km avec des dénivelés chaotiques. C'est là que je prends conscience que mon objectif je l'avais déjà en 2016, et qu'il me faut juste le réadapter au contexte actuel.

**Décembre 2020, le Trek de Fou voit le jour.** Ce sera entre Nantes et Saint Jacques de Compostelle. Le choix de chemin balisé pour cette première grande aventure, sans oublier la partie bivouac au maximum. Un ami propose alors de se joindre à moi sur tout le long du chemin et d'autres de venir ponctuellement pour m'encourager dans cette aventure et vivre eux aussi un dépassement qu'ils n'auraient osé seul.



# LES OBJECTIFS

## Marcher c'est bien, mais pourquoi faire ?

Une aventure pareil nourrit non seulement des objectifs personnels, mais aussi des objectifs humains, collectifs. Voici les principaux:

## Semer des graines et inviter à la réflexion sur son comportement, sur ses croyances pour plus d'inclusion.



### SENSIBILISER SUR L'IMPORTANCE D'UNE PRATIQUE SPORTIVE

Tension artérielle, mobilité articulaire, élasticité des tissus, stress ... Aujourd'hui il n'est plus à prouver que le sport est une clef majeure du bien-être physique et psychique. Ce bien-être s'inscrivant à terme dans la sphère personnelle mais aussi professionnelle. Or dans une société où les postures physiques sont longues et passives, où le temps est compté entre travail, transport, famille, etc, le sport peine à rentrer dans les mœurs d'une grande partie de la population, même si nous voyons une explosion des pratiques de plein air depuis mars 2020.

Comme je le dis souvent, mieux vaut 10 minutes par jour qu'une séance d'une heure tout les 15 jours.

### SENSIBILISER AU HANDICAP INVISIBLE

C'est l'un de mes plus grands combats, que ce soit pour les porteurs de la Sep ou ceux d'une autre pathologie. Pour le défendre il me faut mettre en avant mes propres handicaps invisibles même les plus tabous. En cela le trek sera l'une des meilleures opportunités pour parler du handicap invisible.

### TORDRE LE COUP AUX PRÉGUGÉS LIÉS À LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Dans l'inconscient et la méconnaissance collective de cette pathologie/dysfonctionnement la sclérose en plaque est égale à: fauteuil roulant, handicap lourd, mort rapide, impossibilité de fonder une famille, impossibilité d'avoir des activités physiques... pour d'autres encore c'est contagieux, où juste pris pour un petit rhume, pour des employeurs c'est un motif pour mettre au placard ou pousser à la démission. Sans compter les moqueries d'une marche semblant alcoolisée, d'une difficulté à parler, etc. Là aussi le trek permettra d'aborder différents sujets autour du handicap lié à la sclérose en plaques et au sens large.

## Continuer à travailler sur mon propre développement personnel

### REPOUSSER MES LIMITES

Aimant le rapport de force, les combats, assumant mon côté guerrière, repousser mes limites est pour moi l'un des plus grand et beau combat face à mon plus grand adversaire: moi même. C'est là que j'apprend l'humilité, la résilience, écouter ma sclérose en plaques qui murmure, que j'invente de nouvelles stratégies pour tromper mon cerveau et l'emmener où je veux. Les limites ne sont pas que physiques. Elles sont aussi intellectuelles ou encore émotionnelles. Repousser les limites demande de s'adapter perpétuellement, s'informer, apprendre de soi mais aussi des autres, les écouter, aller à leur contact, ne pas juger, ...

### PRENDRE MA REVANCHE

Là c'est mon ego qui parle et qui veut montrer au monde qu'être atteint d'un handicap ou d'une maladie ne doit pas être un motif pour nous exclure en sous-entendant que nous sommes incapables sans même nous tester !

# DÉROULÉ DU TREK

**Go ! Le parcours, la cadence de marche, dormir, se nourrir, et surtout communiquer sur le trek de fou au quotidien !**

## LE CHEMIN DE L'ATLANTIQUE

Le projet initial était prévu au Pérou. Les événements faisant, j'ai trouvé au final intéressant de commencer par mon pays et mon continent en guise de préparation . J'ai donc opté pour le chemin de l'atlantique vers saint Jacques de Compostelle.

Habitant sur la côte ouest près de Pornic, j'ai choisi de faire mon départ en plein cœur de Nantes au château d'Anne de Bretagne. Je rejoindrai le chemin de l'Atlantique à St Jean d'Angély, pour ensuite passer par: Saintes, Pons, Blaye, Bordeaux, Belin-Béliet, Mons, Le Muret, Vieux Richet, Labouheyre, Levignacq, Bayonne, Biarritz, Saint Jean due Luz, Hendaye pour la France, puis ce sera le chemin côtier Nord pour l'Espagne: Irún, San Sebastian, Getaria, Deba, Gernika-Lumo, Lezama, Bilbao, Portugalette, Castro-Urdiales, Hazas, Santana, Santader, Puente Arce, Santillana del Mar, Comillas, Unquera, Llanes, Ribadesella, Colunga, San Salvador de Vadedios, Gijon, Oviedo, Grado, Salas, Luarca, La Caridad, Ribadeo, Vilanova, Abadin, Villalba, Baamonde, Sobrado dos Monxes, Aezûn, Lanta Irene, Labacolla, SANTIAGO DE COMPOSTELA. Et pour finir si le temps le permet, direction la côte: Negreta Olveiroa Fisterra, pour le symbole.

## DORMIR, MANGER, ...

L'une des clefs lorsque l'on est porteur de la sclérose en plaques c'est la qualité de sommeil et l'alimentation.

Il est prévu que je bivouaque le long du trajet en me réservant un bon lit, une à trois nuits par semaine ! Et ce, sans compter les siestes et repos qui sont inclus dans mon programme quotidien.

Pour l'aspect alimentation, je travaille dès à présent dessus, avec d'un, le jeûne intermittent et d'autre part en intégrant une alimentation de moins en moins transformée, afin de ne pas perturber mon organisme du jour au lendemain et risquer de créer des carences durant le trek. La préparation en amont, du sommeil, et de l'alimentation, est pour moi un paramètre non négociable.



## LA CADENCE

Ma préparation actuelle me permet d'assurer 20kms jour. Ce sera donc l'objectif quotidien visé.

Selon mes capacités personnelles la marche sera prévue tôt le matin. Car il faut savoir que ma colocataire (sclérose en plaques) selon les chaleurs provoque ce que l'on appelle le syndrome d'Uhthoff, réveillant les différents symptômes liés à la sep (douleurs neuropathique, hyper fatigue, ...). Le tout sera donc de m'adapter en permanence pour jouer avec la sclérose en plaques et non contre. Un travail d'équipe atypique.

## COMMUNIQUER AU QUOTIDIEN SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX, ALERTER LA PRESSE, ...

Grâce aux nouvelles technologies, il est prévu de communiquer au quotidien sur les réseaux sociaux en me concentrant essentiellement sur Facebook et Instagram, partout où j'aurai accès au réseau, sans oublier les appels à la presse tout le long du parcours.

Le programme quotidien de communication se présente ainsi:

- **la story du matin** avec les objectifs du jour
- **la photo du jour**, paysage, portrait et matériel
- **le live de fin de journée**, pour résumer mon quotidien - rencontres, victoires, difficultés, ...





# L'APRES TREK

Et après on fait quoi ?

CONFÉRENCES EN PRÉSENTIEL ET DISTANCIEL

INTERVENTIONS EN STRUCTURE PRIVÉES ET PUBLIQUES

CARNET DE VOYAGE - ILLUSTRATIONS

FILM DE L'AVENTURE - POUR UN RÉSUMÉ EN ACTION



Mes actions articulées autour des 3 objectifs: **sensibiliser sur l'importance d'une pratique physique, sensibiliser au handicap invisible et tordre le cou au préjugés liés à la sclérose en plaques**, se poursuivront donc autour des 4 grandes lignes ci-dessous.

## Conférences en présentiel et distanciel

Dans ma région où ailleurs, je souhaite mettre en place des conférences afin de parler de mon parcours mais aussi d'inviter "des copains" pour qu'eux aussi, partagent leurs aventures. Ainsi en unissant nos expériences nous pourrons avoir des messages plus impactants.

## Intervention en structures privées et publiques

Les conférences sont une chose, puisque c'est le public qui vient à ma rencontre. Dans le même esprit je souhaite pouvoir me déplacer directement au sein d'entreprises, d'associations, d'universités, d'écoles, ...

## Carnet de voyage - Illustrations

Ayant une palette de métiers qui m'enrichit au quotidien, dont l'illustration, je vais travailler durant le trek à un carnet de voyage. Une illustration chaque jour. Sous forme de roman graphique. Je souhaite amener mes messages avec un autre regard, plus doux, une lecture différente et plus poétique, afin d'amener les lecteurs dans mon monde.

## Film aventure - pour un résumé en action et une audience encore plus large

Armée d'une caméra portable, je vais réaliser différentes prises, pour raconter ce voyage avec une dynamique plus visuelle. Ce film pourra servir de support aux conférences et aux interventions, tout comme le carnet de voyage. La vidéo étant aujourd'hui au cœur de toute communication, il me paraît plus que nécessaire de s'appuyer sur elle pour une diffusion encore plus large.

**Préparer une autre aventure, mais chut ...**

# VOUS ÊTES FOU?

"OUI, UN PEU, BEAUCOUP,  
PASSIONNÉMENT, À LA FOLIE !"

ALORS, VOUS AVEZ LE PROFIL POUR  
VOUS JOINDRE À MOI SUR CE PROJET!

CHOISISSEZ SIMPLEMENT VOTRE  
FAÇON DE M'ÉPAULER.

# POURQUOI ME SOUTENIR ?

Seul on avance vite, à plusieurs on va plus loin.



Vous êtes un entrepreneur, dirigeant d'une entreprise, d'une association, une institution, etc. Vous souhaitez engager vos équipes, votre structure dans un challenge portant vos valeurs humaines et entrepreneuriales. Devenir partenaire de ce trek de fou, vous amène divers avantages:

- **Augmenter votre notoriété** entreprise
- **Améliorer votre image** de marque
- **Sensibiliser vos collaborateurs** pour une meilleure intégration
- **Valoriser vos collaborateurs** en situation d'handicap
- **Fédérer autour d'un projet sportif**, amenant de la cohésion et de la motivation
- **Contribuer à communiquer** sur le développement du sport pour tous et les bienfaits qu'il procure tant physiquement que socialement.



Vous êtes un particulier et souhaitez participer à cette aventure qui rentre en résonnance avec vos valeurs:

- **Informé plus largement** la population sur la sclérose en plaques et ses implications.
- **Démontrer que le handicap** est aussi un synonyme de performance.
- **Participer au changement des regards** et des préjugés sur la SEP et le handicap en général.
- **Contribuer à communiquer** sur le développement du sport pour tous et les bienfaits qu'il procure tant physiquement que socialement.
- **Manifester votre solidarité** pour une cause plus « universelle ».
- **Aider à insuffler** de façon plus large la résilience, la passion, l'engagement ... au plus grand nombre
- **Donner du sens** à l'inclusion du handicap et non handicap !
- etc

**Respect, inclusion, engagement, passion, excellence.**



# LES PARTENARIATS

Faisons ce trek ensemble !

## Me soutenir dans le cadre "entreprise, institution" privée ou publique

- **présence du logo** de l'entreprise sur mon site pour une participation à hauteur de 250€
- logo et mention du **nom de l'entreprise sur mon site et réseaux sociaux et le film du trek**, pour une participation à hauteur de 750€
- logo, mention de l'entreprise et article sur mon site, relais sur mes réseaux sociaux, et **présence du logo sur l'un des mes équipements du trek**, pour une participation à hauteur de 1500€
- logo, mention de l'entreprise, article sur mon site, relais sur les réseaux sociaux, logo sur l'un de mes équipements et **une intervention de sensibilisation sur le handicap auprès de vos collaborateurs sur la métropole**. Pour une participation de 2000€.

Une autre envie? Graphisme, illustration pour votre entreprise, ...

Je suis ouverte à toute proposition Win Win,  
alors contactez moi pour échanger sur vos envies !

## Me soutenir financièrement à titre personnel!

Je mets mes œuvres à contribution,  
[www.lartdao.com](http://www.lartdao.com), en financement participatif:

- Remerciements
- Reproduction d'aquarelles
- Aquarelles originales
- Séjour TREK de 2 jours en ma compagnie
- Séjour TREK de 4 jours en ma compagnie
- Carnet de voyage illustré du trek
- Nom, sur les remerciements du film du trek

Pour plus de détails rdv sur mon site:  
[www.athleteetsepienne](http://www.athleteetsepienne).



# LES BESOINS FINANCIERS ET MATERIELS

## Le financement et le matériel minimum nécessaire pour la réalisation du trek

La particularité quand on travaille à son compte, c'est que nous n'avons pas de compensation lorsque nous sommes en congés ou encore en arrêt maladie. C'est pourquoi j'ai besoin de votre soutien financier pour porter ensemble une autre vision du handicap invisible et de la sclérose en plaques, au travers de ce trek et de ce qu'il implique. Voici en détail ce à quoi vont servir vos contributions.

### Mes charges fixes durant mon absence - 2736€

- loyer domicile 400€/mois soit 1200€
- loyer professionnel 170€ TTC/mois soit 510€
- Logiciels professionnels 70€/mois soit 210€
- Assurances diverses 127€/ mois soit 381€
- Web et téléphonie 145€/mois soit 435€

### Mes besoins durant le trek - 1530€

- Nourriture 150€/mois soit 450€
- Logement (en cas de nécessité physique liée à la SEP)  
estimé à 30€ la nuit, 3 nuits/semaine soit 1080€

### Besoin matériel technique - 1639€

Investissement qui servira aux prochains projets

- Tente Bivouac TREK 900 ULTRALIGHT 2 PERSONNES GRISE - 200€
- Matelas de trekking gonflable - Forclaz TREK 700 Air L jaune - 40€
- Sac à dos - Forclaz TREK 900 SYMBIUM - 50+10L BLEU - 120€
- Système de portage Carrix - 300€ (un incontournable par rapport à mon impact physique)
- Pack Camera Hereo9 GoPro - 450€
- Montre GPS CARDIO MULTISPORT SUUNTO 9 BARO BLACK - 449€
- Chargeur solaire - FORCLAZ - 40€
- Chargeur externe - FORCLAZ - ONPOWER 710 - 10050MAH + LED - 40€

### Budget total minimum - 5905€

En cas de dépassement du budget 50% sera reversé à l'association Ultra SEP, pour les aider à mettre en place de gros projets liés au sport et à la SEP. L'autre partie sera réinvestie dans de l'équipement sportif ainsi que pour d'autres trekkings et projets autour du handicap invisible et la sclérose en plaques.



# ME SUIVRE, ME CONTACTER

Téléphone, mail, réseaux sociaux, ...

06.42.20.57.68  
vannuvel@gmail.com

**[www.athleteetsepienne.com](http://www.athleteetsepienne.com)**

Facebook - **Athlète et Sépienne**  
Instagram - **@athleteetsepienne**

Mes autres talents :

**[www.lartdao.com](http://www.lartdao.com) - Insta: [@lartdao.com](https://www.instagram.com/lartdao.com) - FB: Ao Artiste**  
**[www.megaphonecommunication.com](http://www.megaphonecommunication.com) - FB: Megaphone Communication**





# SCLÉROSES EN PLAQUES

## Un mot terrible. Mais qu'est-ce que c'est, qu'est-ce que ça provoque ?

Pour commencer, la sclérose en plaques n'est ni un rhume, ni un arrêt de mort. Ce qui ne l'empêche pas d'être une véritable petite emm.... quand elle décide de faire des siennes. Une épée de Damoclès dont nous prenons vite conscience. Elle est aussi pour moi devenue une véritable amorce à la résilience et au dépassement de soi.

### Qu'est-ce que la sclérose en plaques appelée aussi SEP?

La sclérose en plaques fait partie des maladies auto immunes. Elle touche le système de contrôle de notre corps, c'est à dire le cerveau et la moelle épinière de la colonne vertébrale. Un joli bug de programmation de nos anticorps !

### Comment s'exprime t'elle?

J'aime à dire que mon système immunitaire fait du zèle. Au lieu de s'attaquer à des éléments extérieurs au corps, comme les virus, il s'attaque à ce que l'on appelle la myéline, qui est à la fois un accélérateur et un facilitateur à la conduction des informations transmises et reçues par les neurones (cf: La myéline moteur du cerveau ...).

Pour faire simple, c'est comme si la gaine enserrant un fil électrique, se retrouvait rongée par une souris. Cette gaine (myéline) alors défectueuse ralentit les informations, les distord ou encore les supprime lorsque la souris a fini par ronger le fil électrique (neurone). Cette détérioration a donc des effets sur tout l'organisme. Les effets sont divers et variés selon le porteur: paralysies, troubles de l'équilibre, de la parole, de la coordination des mouvements, contractures musculaires, troubles urinaires-sphinctérien, douleurs, troubles visuels, grande fatigabilité, troubles cognitifs ou psychoaffectifs (difficulté de concentration, de mémoire, dépression, manque de contrôle des émotions,...). Vous l'avez compris, il y a le handicap visible et l'invisible qui a toute son importance, et qui lui aussi doit être pris en compte sérieusement.

Dans tous les cas, elle est imprévisible tant dans sa puissance de destruction que la zone qu'elle va agresser. Chaque porteur a une expression de la maladie qui lui est propre même si nous retrouvons de grandes lignes communes.

### D'où vient la sclérose en plaques, dit aussi SEP ?

La question de ses origines reste encore une interrogation pour notre monde scientifique. Il existe plusieurs théories sur ce point. Elle n'est pas héréditaire. Cependant elle peut posséder un marquage dans notre code génétique. Une certitude aujourd'hui est que notre environnement (au sens large) joue un rôle majeur dans son activation.

### Il y a t'il plusieurs types de sclérose en plaques?

Il y a 2 formes initiales de sclérose en plaques. Celle qui fonctionne par poussée, appelée "rémittente", elle évolue par poussées successives. Les symptômes de ces poussées peuvent disparaître totalement ou laisser une empreinte sur du très long terme. La seconde est la "primaire progressive" dans laquelle le handicap s'installe progressivement. Pour plus d'infos, n'hésitez pas à consulter les sites des différentes associations.

### Guérit-on de la sep ?

A l'heure actuelle, notre monde médical ne peut la guérir, mais peut dans la plupart des cas aider à limiter les poussées et la progression. Nous pouvons trouver des témoignages de personnes qui retrouvent une vie totalement normale sans que la médecine puisse expliquer réellement pourquoi et ce au-delà de la prise d'un traitement.

# MERCI !

POUR VOTRE ATTENTION,  
POUR VOTRE IMPLICATION,  
POUR VOTRE SOUTIEN !

Sportivement, Anne-Sophie !