

# VIVRE AVEC LA SEP AU LONG COURS : AIDANT, COUPLE ET AVENIR

**Formation pour les familles et proches accompagnant depuis plusieurs années une personne atteinte de sclérose en plaques**

Tenir dans la durée sans s'épuiser, sans se perdre

<b>Durée</b> : 2 heures	<b>Modules</b> : 4 modules
<b>Leçons</b> : 16 leçons	<b>Public</b> : Aidants de long cours SEP
<b>Format</b> : 100 % en ligne, asynchrone	<b>Organisme</b> : N° 11757351875
<b>Certification</b> : Qualiopi	<b>Tarif</b> : Sur devis

[www.dynseo.com/nos-formations](http://www.dynseo.com/nos-formations) | [contact@dynseo.com](mailto:contact@dynseo.com) | 09 66 93 84 22

## Description de la formation

Cette formation s'adresse aux familles et proches qui accompagnent depuis plusieurs années une personne atteinte de SEP. La SEP est une maladie de la durée — et l'accompagnement sur le long cours pose des questions que les formations sur le diagnostic ne traitent pas : comment durer sans s'épuiser, comment maintenir une relation de couple quand les rôles ont changé, comment envisager l'avenir quand la maladie évolue, comment continuer à vivre sa propre vie tout en restant présent. Cette formation donne aux aidants de long cours les outils pour tenir, sans se sacrifier, sans se perdre.

## Sommaire des modules

<b>MODULE 1</b>	L'aidant de long cours — portrait d'une réalité méconnue	4 leçons
<b>MODULE 2</b>	La relation de couple sur le long cours	4 leçons
<b>MODULE 3</b>	Envisager l'avenir avec lucidité	4 leçons
<b>MODULE 4</b>	Ressources et soutien pour tenir dans la durée	4 leçons

## Objectifs pédagogiques

### Objectifs pédagogiques

- Reconnaître et nommer les émotions difficiles de l'accompagnement au long cours sans culpabilité
- Identifier les signaux d'épuisement de l'aidant et mettre en place des stratégies de protection
- Réinventer la relation de couple face aux transformations induites par la SEP
- Anticiper l'évolution de la maladie et préparer les décisions juridiques et organisationnelles
- Mobiliser les ressources spécialisées SEP pour maintenir un accompagnement durable

## Informations générales

<b>Durée</b>	2 heures
<b>Public visé</b>	Familles et proches accompagnant depuis plusieurs années une personne atteinte de sclérose en plaques
<b>Prérequis</b>	Aucun, formation accessible à tout public adulte
<b>Tarif</b>	Sur devis - TVA non applicable (article 261-4-4° du CGI)
<b>Certification</b>	Qualiopi - Attestation de fin de formation
<b>Organisme</b>	DYNSEO - N° de déclaration d'activité : 11757351875

**Leçon 1 - Ce qui change quand on accompagne depuis des années**

- La montée en charge progressive : devenir aidant à temps plein sans l'avoir décidé
- L'identité de l'aidant qui absorbe peu à peu l'identité de la personne
- La fatigue de la durée : plus sournoise et dangereuse que l'épuisement aigu
- Ce que les aidants ne disent pas : lassitude, ressentiment, envie de fuir

**Leçon 2 - Les émotions difficiles du long cours**

- La culpabilité chronique : ne jamais en faire assez, ressentir de la colère
- Le deuil blanc répété : chaque nouvelle séquelle est un mini-deuil
- L'ambivalence : aimer profondément et ne plus supporter simultanément
- Nommer ces émotions sans se juger : première étape pour les traverser

**Leçon 3 - Les risques de l'épuisement de l'aidant de long cours**

- Le burnout de l'aidant : définition, fréquence, conséquences sur la santé
- Les signaux d'alerte tardifs : ne plus rien ressentir, pilote automatique
- Pourquoi les aidants de long cours sont particulièrement à risque
- Comment sortir d'un épuisement installé : premières étapes concrètes

**Leçon 4 - Retrouver du sens dans l'accompagnement**

- Ce que les aidants expérimentés ont appris : sur eux-mêmes, sur la relation
- Les moments de grâce dans l'accompagnement : les reconnaître et les nourrir
- Trouver un sens sans romantiser la souffrance : équilibre délicat mais possible
- Construire une identité d'aidant qui ne vous engloutit pas

**Leçon 1 - Ce que la durée fait à la relation de couple**

- La progressive disparition de la réciprocité : l'un donne plus que l'autre peut rendre
- Le partenaire devenu soignant : comment ce glissement transforme la relation
- La fatigue relationnelle : ne plus savoir quoi se dire au-delà de la maladie
- Ce qui maintient le couple : études sur les couples face à la maladie chronique

**Leçon 2 - L'intimité et la sexualité après des années de SEP**

- Impact de la SEP sur la sexualité long terme : fatigue, douleurs, troubles sensitifs
- L'évolution de votre propre désir face aux changements de votre partenaire
- Redéfinir l'intimité au-delà de la sexualité : autres formes de proximité
- Consulter un sexologue ou psychologue de couple : quand et pourquoi

**Leçon 3 - Réinventer la relation sur de nouvelles bases**

- Accepter que la relation d'avant n'existe plus sans renoncer au présent
- Trouver de nouveaux modes de partage adaptés aux capacités actuelles
- Maintenir des projets et plaisirs communs même modestes
- Parler de la relation elle-même : ouvrir ces conversations difficiles

**Leçon 4 - Quand la relation est en danger**

- Les signaux que la relation est sérieusement en difficulté
- La thérapie de couple en contexte de maladie chronique : spécificités
- La séparation quand l'accompagnement devient impossible : sans tabou ni jugement
- Droits et protections du conjoint qui se sépare d'une personne handicapée

**Leçon 1 - Anticiper l'évolution de la maladie**

- Parler de l'évolution possible avec votre proche et le neurologue : pourquoi c'est utile
- Les scénarios à anticiper : aide accrue, fauteuil roulant, hébergement adapté
- Préparer les décisions importantes maintenant que votre proche peut participer

- Les directives anticipées en SEP : un cadeau fait à l'avenir

## Leçon 2 - L'organisation juridique et financière

- Le mandat de protection future : se désigner mutuellement pour l'avenir
- Curatelle et tutelle : ce qu'elles signifient, comment les éviter ou les préparer
- Organisation financière : comptes joints, procurations, assurances, successions
- Le notaire spécialisé en droit des personnes vulnérables : quand le consulter

## Leçon 3 - Envisager l'hébergement adapté sans culpabilité

- Quand le maintien à domicile n'est plus possible : critères d'évaluation honnêtes
- Les structures adaptées à la SEP sévère : MAS, FAM, ESAT
- Aborder ce sujet avec votre proche sans le vivre comme un abandon
- Visiter et choisir une structure ensemble : lui laisser la main autant que possible

## Leçon 4 - Votre propre avenir

- Votre vie après des années d'accompagnement : vous préparer à ce chapitre
- Vos projets professionnels, personnels et relationnels à ne pas sacrifier entièrement
- Penser à votre retraite, votre santé, votre réseau social : l'aidant a aussi un avenir
- Se projeter sans trahir : construire votre futur tout en restant présent aujourd'hui

### MODULE 4

### Ressources et soutien pour tenir dans la durée

4 leçons

## Leçon 1 - Les ressources spécialisées SEP pour les aidants de long cours

- SEP France : programme aidants, numéro d'écoute, groupes locaux
- L'ARSEP : financement de la recherche, ressources d'information actualisées
- Les réseaux de soins SEP : coordination, soutien, accompagnement des familles
- Les assistantes sociales spécialisées SEP : une ressource méconnue et précieuse

## Leçon 2 - Le soutien psychologique pour les aidants de long cours

- Pourquoi les aidants de long cours ont particulièrement besoin d'un suivi psychologique
- Trouver le bon professionnel : psychologue, psychothérapeute, psychiatre selon besoins
- La thérapie de groupe pour aidants : efficacité prouvée, bénéfices spécifiques
- L'analyse des pratiques pour les aidants professionnalisés : outil de soutien précieux

## Leçon 3 - Les aides financières et les droits pour tenir dans la durée

- La PCH : révision régulière selon l'évolution de la maladie
- Le congé de proche aidant renouvelable : vos droits à jour
- Les aides des mutuelles et des caisses de retraite pour les aidants
- Les associations locales qui peuvent vous aider dans les démarches et le quotidien

## Leçon 4 - Témoignages et perspectives

- Ce que des aidants de long cours SEP ont trouvé pour tenir : stratégies concrètes
- Les ressources qui font vraiment la différence selon les témoignages d'aidants expérimentés
- Ce que la communauté SEP peut apporter : solidarité, expertise, humanité
- Vous n'êtes pas seul — votre engagement est extraordinaire, même quand vous doutez

## Modalités pédagogiques

- Formation en ligne accessible 24h/24
- Supports pédagogiques téléchargeables
- Vidéos explicatives et témoignages d'aidants
- Quiz d'évaluation des connaissances
- Ressources complémentaires et fiches pratiques
- Attestation de fin de formation