

COMPRENDRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES : GUIDE ESSENTIEL POUR LES PROCHES

Formation dédiée aux familles et proches de personnes atteintes de SEP
Mieux comprendre la maladie pour mieux accompagner votre proche au quotidien

Durée : 2 heures	Modules : 4 modules
Leçons : 16 leçons	Public : Familles et proches de personnes atteintes de SEP
Format : 100 % en ligne, asynchrone	Organisme : N° 11757351875
Certification : Qualiopi	Tarif : Sur devis

www.dynseo.com/nos-formations | contact@dynseo.com | 09 66 93 84 22

Description de la formation

Cette formation de 2 heures s'adresse aux familles et proches d'une personne atteinte de sclérose en plaques (SEP). La SEP est une maladie neurologique complexe, imprévisible et souvent invisible — ce qui la rend particulièrement difficile à comprendre pour l'entourage. Les bons et mauvais jours, les symptômes qui apparaissent et disparaissent, la fatigue que personne ne voit : autant de réalités qui créent des malentendus douloureux. Cette formation donne aux familles une compréhension claire et honnête de la maladie pour mieux soutenir leur proche et traverser cette épreuve ensemble.

Sommaire des modules

MODULE 1	Ce qu'est vraiment la SEP	4 leçons
MODULE 2	Les symptômes invisibles — la réalité quotidienne de la SEP	4 leçons
MODULE 3	Vivre avec la SEP au quotidien	4 leçons
MODULE 4	Vous, en tant que proche	4 leçons

Objectifs pédagogiques

Objectifs pédagogiques

- Comprendre les mécanismes de la sclérose en plaques sans jargon médical
- Reconnaître et comprendre les symptômes invisibles (fatigue, troubles cognitifs, douleur)
- Adapter le quotidien et maintenir une vie sociale malgré l'imprévisibilité de la maladie
- Prendre soin de soi en tant qu'aidant et trouver du soutien
- Soutenir votre proche de manière juste et bienveillante tout en préservant la relation

Informations générales

Durée	2 heures
Public visé	Familles et proches de personnes atteintes de sclérose en plaques
Prérequis	Aucun
Tarif	Sur devis – TVA non applicable (article 261-4-4° du CGI)
Certification	Qualiopi – Attestation de fin de formation
Organisme	DYNSEO – N° de déclaration d'activité : 11757351875

Leçon 1 - Comprendre la SEP sans jargon médical

- Ce qui se passe dans le cerveau et la moelle épinière : la myéline attaquée
- Pourquoi les symptômes varient autant d'une personne à l'autre
- La SEP n'est pas une maladie mortelle — mais c'est une maladie sérieuse
- Ce qu'on sait et ce qu'on ne sait pas encore sur les causes et l'évolution

Leçon 2 - Les formes de SEP — comprendre les différences

- La forme rémittente-récurrente : poussées suivies de rémissions, la plus fréquente
- Les formes progressives : évolution continue, sans poussées ou après une phase rémittente
- Pourquoi le diagnostic peut prendre du temps et être vécu comme un soulagement ou un choc
- Ce que la forme de SEP de votre proche signifie concrètement pour l'avenir

Leçon 3 - Les poussées — reconnaître et réagir

- Définition d'une poussée : apparition de nouveaux symptômes pendant plus de 24 heures
- Les déclencheurs fréquents : chaleur, infection, stress, fatigue extrême
- Comment se manifeste une poussée : chaque poussée est différente
- Conduite à tenir face à une poussée suspectée : appeler le neurologue rapidement

Leçon 4 - Les traitements de fond — comprendre pour mieux soutenir

- Les traitements de fond ne guérissent pas la SEP — ils réduisent la fréquence des poussées
- Les formes d'administration : injections, perfusions, comprimés — leur impact sur le quotidien
- Les effets secondaires fréquents et comment aider votre proche à les gérer
- Pourquoi l'observance est cruciale et comment vous pouvez y contribuer sans être intrusif

Leçon 1 - La fatigue SEP — la comprendre vraiment

- Une fatigue neurologique centrale, pas psychologique : pourquoi le repos ne suffit pas
- Le phénomène d'Uhthoff : chaleur, bain chaud, effort physique aggravent tout temporairement
- Les bons et mauvais jours : imprévisibles, pas liés à la volonté
- Ce que vous pouvez faire : adapter vos attentes, organiser autour des fenêtres d'énergie

Leçon 2 - Les troubles cognitifs dans la SEP

- Ralentissement de la pensée, troubles de la mémoire de travail, difficultés de concentration
- Pourquoi votre proche met du temps à répondre, oublie des choses, perd le fil
- Ce n'est pas de la paresse ni un manque d'intérêt : c'est neurologique
- Adapter sa communication : une information à la fois, laisser du temps, ne pas relancer

Leçon 3 - La douleur et les troubles sensitifs

- Les paresthésies : fourmillements, brûlures, engourdissements — très fréquents et peu visibles
- Les douleurs neuropathiques : intenses, difficiles à expliquer, souvent incomprises
- Le signe de Lhermitte : décharge électrique dans le dos — impressionnant mais non dangereux
- Comment vous pouvez aider : croire votre proche, adapter le toucher et l'environnement

Leçon 4 - Les troubles émotionnels et psychiatriques

- La dépression : touche 50% des personnes atteintes, d'origine neurologique et réactionnelle
- La labilité émotionnelle : pleurs ou rires incontrôlés sans raison apparente
- L'anxiété permanente face à l'imprévisibilité de la maladie
- Comment soutenir sans minimiser ni dramatiser : la juste présence émotionnelle

Leçon 1 - Adapter la vie à domicile

- Les aménagements prioritaires selon les symptômes : barres d'appui, suppression des obstacles
- La gestion de la chaleur : température de la maison, vêtements, activités estivales
- Les aides techniques : déambulateur, fauteuil roulant, orthèses — les choisir et les financer

- Créer des routines stables qui réduisent la charge cognitive quotidienne

Leçon 2 - Les bons et mauvais jours — s'adapter sans s'épuiser

- Accepter l'imprévisibilité sans tomber dans l'hypervigilance anxieuse
- Comment planifier en tenant compte des fluctuations sans tout annuler systématiquement
- Communiquer avec votre proche sur son état du jour sans l'interroger à l'excès
- Avoir un plan B pour les mauvais jours : flexible, sans pression

Leçon 3 - Maintenir une vie sociale et des activités

- Pourquoi l'isolement aggrave tous les symptômes de la SEP
- Adapter les sorties : moments propices, modes de transport, planification
- Expliquer la SEP à l'entourage qui ne comprend pas les symptômes invisibles
- SEP France et les associations locales : ateliers, groupes, activités adaptées

Leçon 4 - La SEP et la vie professionnelle

- Le maintien dans l'emploi avec la SEP : aménagements possibles, RQTH
- La reconnaissance de handicap : comment en faire la demande, ce que ça ouvre comme droits
- L'arrêt de travail et la pension d'invalidité : comprendre les étapes
- Soutenir votre proche dans ces démarches sans les faire à sa place

MODULE 4

Vous, en tant que proche

4 leçons

Leçon 1 - Ce que vous vivez, vous aussi

- L'incertitude permanente face à une maladie imprévisible : un stress chronique
- Le deuil progressif des projets construits ensemble
- La frustration face aux symptômes invisibles que l'entourage ne croit pas
- La solitude de l'aidant d'une personne atteinte d'une maladie "qui ne se voit pas"

Leçon 2 - Trouver du soutien

- SEP France : services, groupes de parole, numéro d'écoute pour les proches
- Les groupes d'aidants : en ligne et en présentiel
- Le soutien psychologique individuel : y accéder facilement et rapidement
- Ne pas rester seul avec l'incertitude : partager avec des gens qui comprennent

Leçon 3 - Organiser les relais et anticiper

- Mettre en place les aides à domicile avant d'être épuisé
- L'accueil de jour SEP : répit pour vous, stimulation pour votre proche
- Anticiper les besoins futurs : MDPH, PCH, APA selon l'âge
- Parler de l'avenir avec votre proche pendant qu'il peut encore y participer pleinement

Leçon 4 - Prendre soin de la relation malgré la maladie

- Rester un proche avant d'être un aidant : comment préserver la relation affective
- Des moments à deux qui ne sont pas des moments de soin
- La maladie ne définit pas votre proche : ce qui reste intact, ce qui peut grandir
- Trouver du sens dans cet accompagnement sans s'y perdre

Modalités pédagogiques

- Formation en ligne, accessible 24h/24
- Vidéos, supports PDF et études de cas
- Évaluation des connaissances par quiz
- Attestation de fin de formation délivrée