

FATIGUE ET TROUBLES COGNITIFS DANS LA SEP : CE QUE LES FAMILLES PEUVENT FAIRE

Formation destinée aux familles et proches de personnes atteintes de sclérose en plaques

Comprendre l'invisible pour mieux accompagner 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

La fatigue neurologique et les troubles cognitifs sont les deux symptômes les plus fréquents et les moins compris de la sclérose en plaques. Invisibles, imprévisibles et difficiles à expliquer, ils sont souvent source de malentendus profonds entre la personne malade et son entourage. Cette formation de 2 heures offre aux familles une compréhension fine de ces réalités complexes. Elle propose des outils concrets pour adapter votre soutien, organiser la vie à la maison et contribuer à une stimulation cognitive bienveillante. Vous apprendrez à préserver votre propre équilibre tout en accompagnant efficacement votre proche.

Sommaire des modules

MODULE 1	La fatigue SEP — aller au-delà des idées reçues	4 leçons
MODULE 2	Les troubles cognitifs dans la SEP	4 leçons
MODULE 3	La vie de couple et sociale avec la SEP	4 leçons
MODULE 4	Prendre soin de vous	4 leçons

Objectifs pédagogiques

Objectifs pédagogiques

- Comprendre les mécanismes spécifiques de la fatigue neurologique et la distinguer de la fatigue ordinaire
- Identifier les troubles cognitifs caractéristiques de la SEP et leur impact au quotidien
- Adapter votre communication et votre organisation familiale aux symptômes invisibles
- Mettre en place des stratégies de stimulation cognitive adaptées à domicile
- Préserver la relation de couple et la vie sociale malgré l'imprévisibilité de la maladie
- Protéger votre propre équilibre en tant qu'aidant et accéder aux ressources de soutien

Informations générales

Durée	2 heures
Public visé	Familles, conjoints, proches et aidants 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 - Pourquoi la fatigue SEP est unique

- Distinction entre fatigue centrale et fatigue périphérique : deux mécanismes totalement différents
- Comprendre pourquoi le sommeil ne suffit pas : le cerveau lésé consomme plus d'énergie
- La fenêtre d'énergie quotidienne variable et imprévisible
- Les facteurs aggravants : chaleur, infections, stress et effort mental intense

Leçon 2 - Le phénomène d'Uhthoff au quotidien

- Définition : aggravation des symptômes par la chaleur corporelle ou ambiante
- Les déclencheurs à la maison : bain chaud, cuisine, chaleur estivale, fièvre
- Stratégies de protection : température, vêtements légers, boissons fraîches
- Distinguer un épisode d'Uhthoff d'une véritable poussée

Leçon 3 - Organiser la vie autour de la fatigue

- Observer et noter la fenêtre d'énergie de votre proche selon les moments de la journée
- Planifier les activités importantes en phase de meilleure énergie
- Réduire les dépenses d'énergie inutiles : organisation du domicile et délégation
- Respecter les temps de repos sans installer une sédentarité totale

Leçon 4 - Gérer les mauvais jours sans conflits

- Comprendre les annulations de dernière minute sans s'effondrer
- Désamorcer les tensions générées par la fatigue imprévisible
- Développer une communication efficace : mots codes, signaux, façons de dire
- Construire un plan de vie flexible qui absorbe les mauvais jours

Leçon 1 - Quelles fonctions sont touchées dans la SEP

- La vitesse de traitement de l'information : ralentissement cognitif, pas stupidité
- La mémoire de travail : difficulté à tenir plusieurs informations simultanément
- L'attention divisée : faire deux choses en même temps devient très difficile
- Les fonctions exécutives : planifier, s'organiser, initier une tâche

Leçon 2 - Ce que ces troubles changent dans la vie quotidienne

- Les oublis fréquents : rendez-vous, noms, objets égarés
- La lenteur à répondre : ne pas confondre avec désintérêt ou dépression
- La difficulté à s'organiser pour commencer et finir une tâche complexe
- L'impact sur le travail, les relations sociales et l'estime de soi

Leçon 3 - Adapter sa communication et son aide

- Une information à la fois : ne jamais empiler les consignes
- Laisser du temps de réponse : compter jusqu'à 10 avant de relancer
- Ne jamais corriger ou souligner les oublis devant d'autres personnes
- Mettre en place des aides-mémoire pratiques : listes, applications, calendriers

Leçon 4 - Soutenir la stimulation cognitive à la maison

- Stimulation naturelle intégrée : conversation, lecture, jeux de société
- Les outils numériques de stimulation cognitive adaptés à la SEP comme JOE
- Faire ensemble plutôt que laisser seul : les bénéfices de la co-stimulation
- Adapter la difficulté selon l'énergie du jour : souple, sans pression, valorisant

Leçon 1 - La SEP et la relation de couple

- L'inversion progressive des rôles : de partenaire à aidant
- La perte de réciprocité : ne plus être vraiment deux égaux
- L'impact sur l'intimité et la sexualité : un sujet rarement abordé et pourtant central

- Maintenir une relation de couple au-delà du rôle d'aidant

Leçon 2 - La vie sociale avec la SEP invisible

- Gérer l'entourage qui ne voit pas la fatigue et les troubles cognitifs
- Comment expliquer la SEP à des proches, collègues et amis
- Gérer les invitations et sorties avec l'imprévisibilité de la maladie
- Protéger votre proche des situations épuisantes sans l'isoler

Leçon 3 - Les enfants dans une famille avec un parent SEP

- Comment expliquer la SEP aux enfants selon leur âge
- Protéger les enfants sans les exclure : les impliquer à leur mesure
- Éviter que les enfants deviennent des petits aidants : préserver leur espace d'enfance
- Les ressources disponibles : associations, psychologues, livres adaptés

Leçon 4 - Maintenir des projets malgré l'incertitude

- Planifier avec flexibilité et plan B systématique face à l'imprévisibilité
- Les projets adaptés : voyages accessibles, activités modulables, loisirs inclusifs
- Les associations SEP et leurs programmes d'activités adaptées
- Vivre pleinement le présent sans nier l'incertitude de l'avenir

MODULE 4

Prendre soin de vous

4 leçons

Leçon 1 - L'impact de la SEP invisible sur l'aidant

- L'aidant de symptômes invisibles est rarement compris par l'entourage
- La fatigue de devoir sans cesse expliquer et défendre la réalité de la maladie
- L'incertitude comme source de stress chronique : vivre sous tension permanente
- Reconnaître votre propre épuisement avant d'atteindre le point de rupture

Leçon 2 - Trouver du soutien adapté

- SEP France et ses ressources spécifiques pour les proches
- Les groupes de parole pour aidants SEP : ce qu'on y trouve vraiment
- Accéder rapidement au soutien psychologique individuel
- Les communautés en ligne : forums et groupes Facebook d'aidants SEP

Leçon 3 - Préserver votre propre vie

- Protéger vos activités, relations et projets comme des espaces vitaux
- Ne pas faire de votre proche votre seul projet de vie
- Le droit à la joie et à l'insouciance même quand votre proche souffre
- Construire votre propre identité au-delà du rôle d'aidant

Leçon 4 - Anticiper avec lucidité

- Parler de l'avenir avec votre proche : directives anticipées, organisation financière
- Anticiper les besoins en aide humaine avant d'être en situation d'urgence
- Les ressources disponibles : MDPH, PCH, assistante sociale, SEP France
- Prendre les décisions importantes ensemble pendant que c'est encore possible

Modalités pédagogiques

- Formation en ligne accessible 24h/24
- Vidéos pédagogiques et supports téléchargeables
- Outils pratiques et fiches mémo pour le quotidien
- Ressources complémentaires et liens vers les associations spécialisées
- Attestation de fin de formation délivrée par DYNSEO