

Symptômes « invisibles »: Impact et gestion au quotidien



Dr Laurence GIGNOUX
Neurologue coordinatrice
Sandrine COCOGNE
Infirmière



- Différentes représentations de la maladie
- Diversité des symptômes
- Chaque patient est différent
- Légitimité du vécu et des symptômes de chacun
- Campagne photo



VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS TROP FAINÉANTE ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER UNE FATIGUE
CHRONIQUE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



Fatigue Chronique:

- Fatigue primaire et secondaire (troubles du sommeil, douleurs, dépression...)
- Fatigue neurologique, cognitive, sociale, physique et psychologique

Que faire?

- Mettre en place des stratégies pour gérer le quotidien (fractionnement)
- Activité physique régulière
- Alimentation équilibrée
- Chercher des facteurs aggravants : Traitements ? Infection ? Douleurs ? Dépression ?

En pratique au quotidien:

Equilibrer les phases actives et de repos
planification quotidienne, fractionner
Pratiquer une activité physique/sport +
étirements/relaxation

Déléguer/ Demander de l'aide/ Utiliser des services
Prioriser les tâches/Etre flexible son niveau d'exigence

C'EST QUOI L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

C'est un programme destiné au patient, permettant d'acquérir des **connaissances** et des compétences afin de **mieux gérer la maladie au quotidien**.

POUR QUI ?

- Vous avez une sclérose en plaques (SEP) dont le **diagnostic** a été **confirmé** par un neurologue.
- **À tout moment** de l'évolution de votre maladie.

LE DÉROULEMENT :

1. **Le diagnostic éducatif** : entretien individuel pour mieux comprendre vos besoins et vos attentes.
2. **Le contrat éducatif** : élaborer ensemble un programme personnalisé.
3. **La planification des ateliers** :
 - ateliers **individuels** et/ou **collectifs**
 - ateliers en **visioconférence** et/ou en **présentiel**
4. **Le bilan** : une évaluation des connaissances et des compétences acquises.

RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

GHE - Bâtiment A4 - 1^{er} étage
59 boulevard Pinel - 69677 BRON Cedex

Tél 04 72 68 13 14

infirmiere@rhone-alpes-sep.org
psychologue@rhone-alpes-sep.org

www.rhone-alpes-sep.org



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT Act'SEP



Vous avez une sclérose en plaques ?
Vous pouvez vous inscrire au programme Act'SEP seul ou avec un proche.

- Communiquer avec mon entourage
- Booster ma mémoire
- Réguler la fatigue
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- Psychologie positive
- Troubles urinaires

QUE VAIS-JE FAIRE DE MES CUILLERES AUJOURD'HUI ?

Souffrant d'une maladie chronique, je ne dispose que de **16** cuillères chaque jour.
Ni plus ni moins. Alors chaque jour je dois faire des choix avec sagesse...

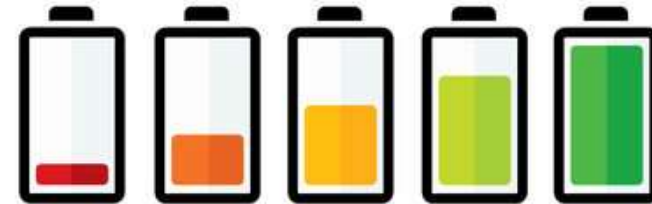
 Sortir du lit 1x ↑	 Prendre une douche 2x ↑	 Aller à une soirée 5x ↑	 Sortir prendre un café 4x ↑
 Conduire 10 min 4x ↑	 Téléphoner 20 min 3x ↑	 Jardiner 1 h 5x ↑	 Travailler 1/2 journée / régler des soucis administratifs 5x ↑
 Jouer avec les enfants 3x ↑	 Faire 1 h de ménage 5x ↑	 Faire un repas bonique pour 4 personnes 3x ↑	 Définir les devoirs 4x ↑
 Apprendre / réfléchir 5x ↑	 Regarder un film de 2 h 2x ↑	 Repasser 1 h 5x ↑	 Faire 1 h de sport 4x ↑
 Faire des courses 4x ↑	 Lire un livre long 2x ↑	 Prendre les transports en commun 4x ↑	 Faire de la pâtisserie / un plat compliqué 4x ↑

* Note : si vous dépassez votre quota quotidien, n'oubliez pas que vous prélevez le surplus sur votre quota de lendemain. Alors faites vos choix avec sagesse.

UNDERSTANDING CHRONIC ILLNESS THROUGH THE

Spoon
Theory

La fatigue Neurologique



La fatigue psychologique

En pratique au quotidien:

- Pratiquer des activités absorbantes
- Préserver la qualité de ses relations interpersonnelles
- Réduire sa charge mentale
- Pratiquer la psychologie positive/la gratitude – éviter les comparaisons
- Pratiquer la méditation/relaxation/cohérence cardiaque
- Re-prioriser ses objectifs de vie
- Consulter un psychologue pour
 - Apprendre des techniques de gestion du stress, de l'anxiété
 - Traiter une dépression
 - Favoriser la résilience, faire « son deuil »
 - Reconstruire son identité, des projets en prenant en compte la maladie
 - Mieux s'affirmer et s'exprimer avec les autres

La Fatigue cognitive

En pratique au quotidien:

- Se fixer des **objectifs réalistes et atteignables**
- Réaliser les tâches une par une
- **Fractionner les tâches**
- Limiter les « bruits » perturbateurs et distractions
- Se mettre dans un endroit calme, dans de bonnes conditions
- **Favoriser les tâches automatiques** lorsque l'attention, la concentration, le raisonnement...sont plus ralentis
- Prendre des **pauses régulières**



VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS UNE "PISSEUSE" ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES
URINAIRES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



Troubles vésico-sphintériens:

- Envies fréquentes et impérieuses d'uriner
- Difficulté à uriner
- Fuite urinaire voir incontinence
- Constipation

Impactent beaucoup la qualité de vie et l'autonomie

- En parler car des solutions existent !!!!
- Evaluation : Débitmétrie, échographie vésicale, BUD
- Médicaments, autosondages, toxine botulique, TENS
- Prise en charge en rééducation

Risque infectieux et rénal si non dépisté et non traité

Atelier ETP 2026



VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS MIRO ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES
DE LA VUE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

Troubles visuels:

- scotome
- Sensation de vision floue « un voile » devant l'œil
- Vue double ou nystagmus
- Altération de la perception des couleurs
- Aggravés à la chaleur ou à l'effort : signe d'Uhthoff

Que faire?

- Neuro-ophtalmologue : Evaluer
- Rééducation orthoptique ou prismes
- Traitement type Gabapentin pour nystagmus



SANOFI GENZYME



Atelier 2026



VOUS PENSEZ QUE
JE NE LA DÉSIRE PLUS ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES
SEXUELS. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



Troubles sexuels:

- Chez la femme: sécheresse vaginale, baisse de la libido, diminution de la sensibilité de la région périnéale, douleurs (dyspareunie)...
- Chez l'homme: trouble de l'érection, trouble de l'éjaculation, troubles de la sensibilité dans la région des organes génitaux...

Que faire?

- Prise en charge multidisciplinaire: neurologue, sexologue, médecin rééducateur.
 - Médicaments, Lubrifiants, Sex toys...
 - Questionner l'autre sur ce qu'il souhaite, Parler dans le couple
- Traiter troubles associés : urinaires, Dépression, douleur
- Facteurs interférents : traitements ? Spasticité ? Tension dans le couple?
- Sexothérapeute : Déculpabiliser, lâcher prise

HCL
HOMMAGES CIVILS
DE LYON



Parlons de Santé Sexuelle et Sclérose en Plaques

Jeudi 28 Novembre 2024

9h : Accueil

9h30 : Nos représentations de la
sexualité

10h30 : Sexualité et SEP

Dr C. Scheiber Nogueira

Déjeuner

13h15-15h : Approche psychologique
en Santé Sexuelle

Sur inscription, repas compris

neuropsychologue@rhone-alpes-sep.org

**Lieu : Hôpital Neurologique, Entrée B,
6ème étage dans l'Amphithéâtre**



VOUS PENSEZ QUE
J'AI TROP BU ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES DE
L'ÉQUILIBRE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



Troubles de l'équilibre, syndrome cérébelleux :

- Altération de la marche
- Maladresse, Troubles coordination, écriture
- Interprétation erronée
- Répercussions sur la vie quotidienne.
- Risque accru de chute

Que faire?

- Evaluer
- Activité physique, renforcement musculaire
- Rééducation, ergothérapie
- Aides techniques



VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS ACCRO ?



CONNAISSEZ VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE
PEUT ENTRAÎNER DES DOULEURS.
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME

Différents types de douleur :

- Aiguë ou chronique
- Troubles sensitifs
- Névralgie
- Neuropathique
- Articulaires

Traitements

Accompagnement psycho

Médecine complémentaires :

hypnose, ostéopathe, kiné, naturopathie...

TENS

En parler +++



VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS TROP SENSIBLE ?



CONNAISSEZ VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE
PEUT ENTRAINER DES TROUBLES
DE L'HUMEUR.
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME 

Hyperémotivité
Labilité émotionnelle
Irritabilité

Décrit depuis Charcot : Euphoria sclerotica
A prendre en compte par l'entourage

C'EST QUOI L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

C'est un programme destiné au patient, permettant d'acquérir des **connaissances** et des compétences afin de **mieux gérer la maladie au quotidien**.

POUR QUI ?

- Vous avez une sclérose en plaques (SEP) dont le **diagnostic** a été **confirmé** par un neurologue.
- **À tout moment** de l'évolution de votre maladie.

LE DÉROULEMENT :

1. **Le diagnostic éducatif** : entretien individuel pour mieux comprendre vos besoins et vos attentes.
2. **Le contrat éducatif** : élaborer ensemble un programme personnalisé.
3. **La planification des ateliers** : • ateliers **individuels** et/ou **collectifs**
• ateliers en **visioconférence** et/ou en **présentiel**
4. **Le bilan** : une évaluation des connaissances et des compétences acquises.

RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

GHE - Bâtiment A4 - 1^{er} étage
59 boulevard Pinel - 69677 BRON Cedex

Tél 04 72 68 13 14

infirmiere@rhone-alpes-sep.org
psychologue@rhone-alpes-sep.org

www.rhone-alpes-sep.org



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT Act'SEP



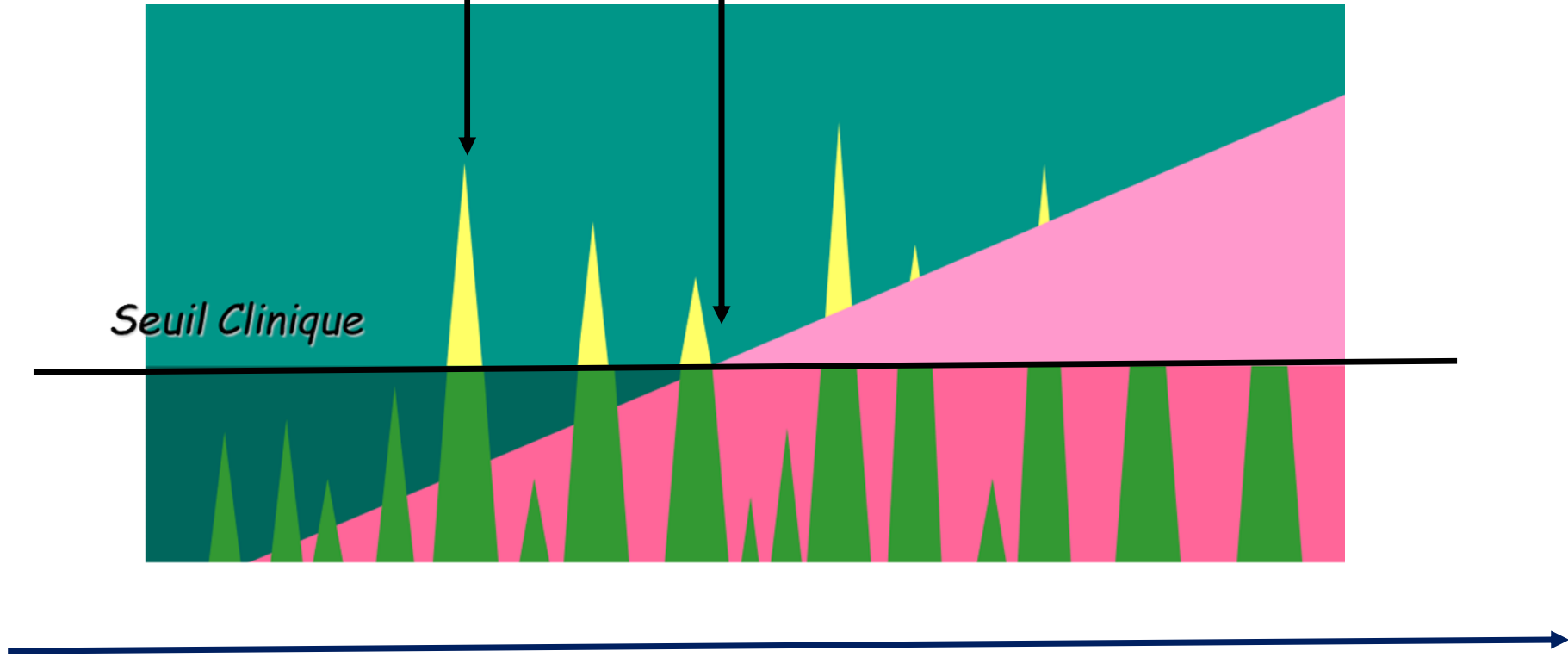
Vous avez une sclérose en plaques ?
Vous pouvez vous inscrire au programme Act'SEP seul ou avec un proche.

- Communiquer avec mon entourage
- Booster ma mémoire
- Réguler la fatigue
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- Psychologie positive
- Troubles urinaires

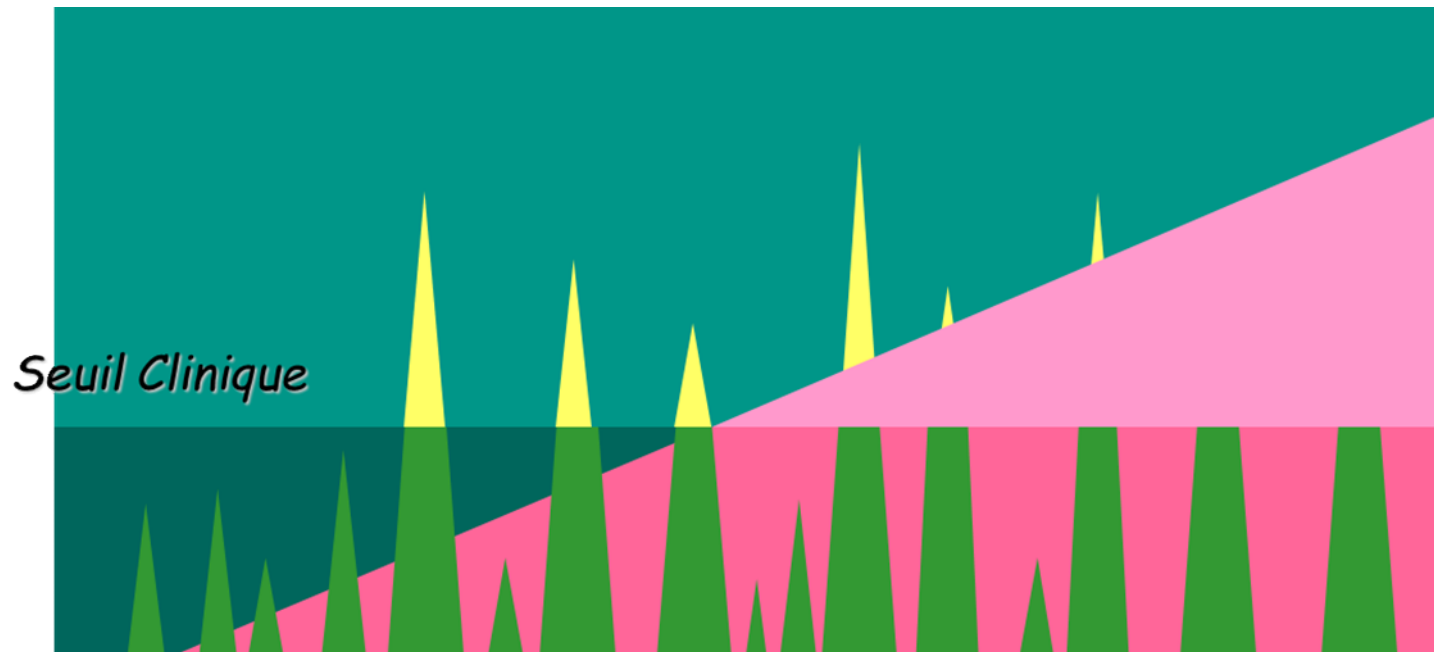
SEP rémittente

SEP progressive

Seuil Clinique



« Nouveau » concept : Progression Independent of Relapse Activity
= PIRA : Progression indépendante des poussées



Evaluation et quantification des symptômes

- Subjectivité des symptômes et fluctuants
- *PRO* (Patient Related Outcome): évalué par la patient lui-même
- *Echelles* de qualité de vie, de fatigue, de gêne sphinctérienne, de douleur, de spasticité (Ashworth) ...
- *Score composite* : temps de marche sur 25 m, dextérité (9HPT), flexibilité mentale et attention (SDMT), troubles visuels
- *Application digitale* : MS copilote , appli SFSEP
- En centre de rééducation avec suivi dans le temps

Tests



Temps de marche de 6 mn

25FW



9HPT

(+	Γ	-	>	+)	÷	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

(+	(Γ	>	+	Γ	(>	+	(>	(+	
Γ	>	(+	-	>	Γ	(+	>	÷	Γ	Γ)	
Γ	-	+)	(Γ	+	Γ)	-	+	÷	Γ	+	
+	Γ	-	(>	Γ	(-	>	+	÷)	Γ	>	Γ
÷	-)	Γ	>	+	Γ	-	+	Γ	+	÷	+)	(
>	÷	+	+	Γ	>	Γ	÷	(+	+	-	>)	Γ
÷)	+	÷	Γ	+)	-	(÷	+	(Γ	Γ	>
-	+	(>	Γ	+	(>	÷	+	Γ	-	Γ)	÷

SDMT

Objets connectés

Podomètre



Applications smartphone



Appli de suivi :
MS Copilot
Via SFSEP



Conclusion

- Le patient est le mieux placé pour décrire ses troubles
- Ecoute des professionnels
- Bien connaître sa maladie
- Accompagnement psychologique
- Informer l'entourage aussi pour permettre une meilleure communication
- Avec les professionnels : Pas de sujet tabou, confidentialité des échanges
- ETP : Education Thérapeutique : Aide précieuse
- Prise en charge multidisciplinaire +++

