

# SCLÉROSE EN PLAQUES

## Et si on se comprenait mieux ?

PETIT GUIDE À L'USAGE DES  
PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉROSE  
EN PLAQUES ET DE LEUR ENTOURAGE



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

**sanofi**



**PATIENT  
JE SUIS ÉPUISE(E)**

---

**AIDANT  
MOI AUSSI, JE SUIS  
FATIGUÉ(E) !**

La fatigue dans la sclérose en plaques est un symptôme fréquent et cette fatigue neurologique, si particulière, est difficile à expliquer à l'entourage.

Mais vivre avec une personne malade peut être aussi épuisant puisque l'aidant prend souvent en charge tout ce que l'autre ne peut plus faire. L'aidant doit accepter d'être déchargé de certaines tâches afin de se ménager et de ne pas sombrer dans l'épuisement.



**PATIENT  
J'AI DES DOULEURS**

---

**AIDANT  
IL/ELLE SE PLAINT POUR  
UN RIEN**

Les douleurs sont des symptômes fréquents, qui peuvent être prises en charge avec efficacité par des médicaments et des moyens pratiques (massage, application de chaud/froid, hypnose, repos,...). En parler ensemble permet de savoir quelles circonstances provoquent les douleurs, pour les limiter quand c'est possible, et éviter les incompréhensions.



**PATIENT**

**JE NE VEUX PAS SORTIR CE  
SOIR. (FATIGUE, TROUBLES  
MOTEURS, DOULEURS)**

---

**AIDANT**

**JE VAIS ENCORE SORTIR  
SEUL(E)**

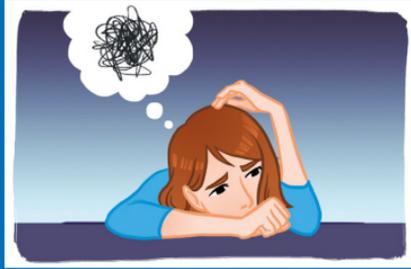
La situation est frustrante aussi bien pour le patient que pour l'aidant. Il est important de discuter à deux de l'organisation de la vie quotidienne, de fractionner les activités ou de les planifier afin que le patient garde suffisamment d'énergie pour des activités sociales. Mais l'aidant doit apprendre à profiter seul de certains moments sans culpabiliser...



**PATIENT**  
**JE M'AGACE VITE**

---

**AIDANT**  
**IL/ELLE EST SOUVENT**  
**DE MAUVAISE HUMEUR**



Les troubles de l'humeur peuvent être directement liés à la SEP (troubles cognitifs) mais aussi générés par des symptômes de la SEP (fatigue, douleur, manque de sommeil, ...). En parler ou consulter peut aider à identifier la/les causes et proposer des solutions pour mieux contrôler les variations d'humeur.

**PATIENT**  
**J'AI DES TROUBLES**  
**DE L'ÉQUILIBRE**

---

**AIDANT**  
**IL/ELLE A TROP BU**

Parfois, l'équilibre est rendu instable par la maladie et la démarche ressemble à celle d'une personne en état d'ébriété alors qu'aucune goutte d'alcool n'a été absorbée ! Une canne peut offrir plus de stabilité, et pourquoi pas un fauteuil roulant lorsque la démarche est trop instable.



**PATIENT**  
**J'AI MOINS DE LIBIDO**

---

**AIDANT**  
**IL/ELLE N'AIME PAS**  
**FAIRE L'AMOUR AVEC**  
**MOI**

Ce peut être un symptôme de la maladie et les causes peuvent être multiples (liées à la fatigue, à une sécheresse vaginale, à des douleurs durant les rapports, ...). Il est primordial d'en parler à un médecin/sexologue qui pourra proposer des solutions. Par exemple : aménager le moment selon la fatigue, privilégier certaines positions, opter pour des caresses...



**PATIENT  
J'AI ENCORE CASSÉ  
UN VERRE**

---

**AIDANT  
IL/ELLE EST  
MALADROIT(E)**



Les maladresses peuvent faire partie des symptômes. Un ergothérapeute peut recommander certains ustensiles plus adaptés (verres avec prise en main plus stable, pince pour attraper, ...) ou des aménagements du lieu de vie.

**PATIENT**  
**J'AI DES FUITES URINAIRES**

---

**AIDANT**  
**IL/ELLE POURRAIT**  
**SE RETENIR**

Les troubles urinaires ne sont ni sales ni honteux.

Il existe des solutions pratiques (péniflo pour homme, protection urinaire et auto-sondage) ainsi que des traitements efficaces. Votre médecin peut vous orienter vers un urologue.



**PATIENT**  
**J'AI VERSÉ L'EAU À CÔTÉ**  
**DU VERRE**

---

**AIDANT**  
**IL/ELLE NE FAIT JAMAIS**  
**ATTENTION**



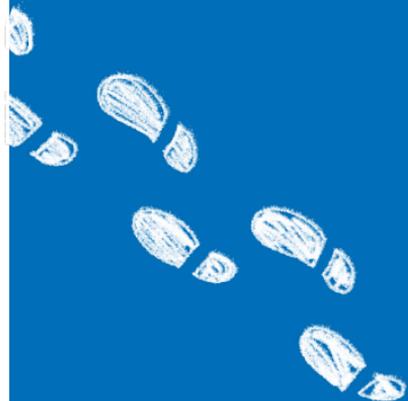
Les problèmes de vue, les faiblesses musculaires sont fréquents dans la SEP. Si le suivi par un ophtalmologiste peut parfois suffire, il est quelquefois utile de faire appel à un orthoptiste ou à un ergothérapeute.

**PATIENT**  
**J'AI DU MAL À MARCHER**

---

**AIDANT**  
**IL/ELLE NE FAIT PAS**  
**D'EFFORT**

Les faiblesses musculaires ou les douleurs rendent parfois la marche difficile pour le patient. Il peut être judicieux de l'inciter à utiliser une canne ou un fauteuil roulant afin de s'économiser.



**PATIENT  
J'AI DES INSOMNIES**

---

**AIDANT  
IL/ELLE ME RÉVEILLE ET  
DIT QU'IL/EST  
FATIGUÉ(E)  
MAIS NE DORT PAS !**

La maladie entraîne des troubles du sommeil, dont l'origine doit être identifiée (troubles urinaires, douleurs, spasticité, dépression...). La première solution est donc d'identifier les symptômes perturbateurs du sommeil et de les gérer ! Dans certains cas, le recours à des médicaments sera utile.



**PATIENT  
J'AI OUBLIÉ CE QUE TU  
M'AS DIT**

---

**AIDANT  
IL/ELLE NE M'ÉCOUTE  
PAS/JE T'AI DÉJÀ  
RÉPONDU**

Les troubles de l'attention, de la concentration et de la mémoire sont appelés troubles cognitifs et peuvent être provoqués par la maladie. La remédiation cognitive, des exercices de rééducation cognitive peuvent vous être proposés par votre neurologue (atelier mémoire). Au quotidien des post-it ou des rappels peuvent servir de pense-bêtes.



Réalisé en collaboration avec



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

**sanofi**

Avec le soutien de Sanofi, la Ligue française contre la sclérose en plaques a formé huit «patients experts». Ces patients sont de véritables référents pour faire entendre et défendre les besoins, les attentes et les intérêts de tous ceux que la maladie touche.

Cet ouvrage a été réalisé avec eux.

Retrouvez ce document et plus  
d'informations sur le site





## **Sanofi Winthrop Industrie**

82 avenue Raspail - 94250 Gentilly

Fax : 01 57 62 06 62

[www.sanofi.fr](http://www.sanofi.fr)

### **FORMULAIRE DE CONTACT**

[www.sanofimedicalinformation.com/s/?language=fr](http://www.sanofimedicalinformation.com/s/?language=fr)

**Pour contacter l'information médicale :**

Par internet : <https://www.sanofimedicalinformation.com>

**Par téléphone du lundi au vendredi de  
9h à 18h aux numéros suivants :**

Téléphone depuis la Métropole :

**0 800 394 000**

Service & appel  
gratuits

Téléphone depuis les DROM COM :

**0 800 626 626**

Service & appel  
gratuits