



Ma SEP et moi, comment ça va ?

Auto-questionnaire pour préparer votre prochaine consultation, ne rien oublier,
et mieux raconter à votre neurologue les impacts de la maladie sur votre vie quotidienne.

 **Vraiment
Vraiment**
Design d'Intérêt Général

Mon nom : _____ Date du jour : _____

Mon âge : _____

Mon type de SEP : _____

Date du dernier rendez-vous neurologue : _____

Pour toutes questions ou besoins, contactez-nous :

UNISEP
14, Rue Jules Vanzuppe 94200 Ivry-sur-Seine
01 43 90 39 35 - tous les mercredis
contact@unisep.org

Outil sous Licence Creative Commons Attribution
Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans
les Mêmes Conditions 3.0 non transposé.
© UNISEP & Vraiment Vraiment • 2022

Bonjour,

« Comment ça va ? » est la première question que le·la neurologue nous pose lors d'une consultation. C'est une question essentielle à se poser quand on va voir le·la neurologue : si on ne lui raconte pas notre état, comment peut-il·elle le deviner et comment peut-il·elle nous venir en aide ? Après tout, nous sommes les mieux placés pour savoir comment nous allons.

Un « Comment ça va ? » est une question qui paraît simple mais qui est plus difficile qu'il n'y paraît. Par où doit-on commencer ? Hier, la semaine dernière, le mois dernier ? Si c'est depuis la dernière consultation, ça peut faire long. Que faut-il dire ? Est-ce que je raconte tout ou juste une partie médicale ? Est-ce que je dois parler de mon ressenti ? Est-ce que j'ai pensé à tout dire ? Qu'est-ce qu'il est important de dire ou de ne pas dire ?

Et puis, comment ça va, c'est une question qui nous renvoie à ce que l'on ressent. Ce ressenti n'est pas toujours facile à livrer de but en blanc à quelqu'un que l'on ne connaît pas. Et puis ma vie personnelle le·la regarde pas. Il y a des choses que je n'ose pas dire, des choses avec lesquelles je ne suis pas à l'aise, que veut-il·elle savoir au juste ?

« Comment ça va » est en réalité une question très compliquée. Elle nous oblige à faire des choix conscients ou inconscients sur les informations utiles à livrer au neurologue. Elle nous conduit à nous livrer sur des choses très intimes, que l'on ne souhaite pas toujours dire. Ou bien nous livrer sur des choses que l'on ne sait pas nécessairement exprimer. Car si nous sommes les mieux placés pour nous observer, nous ne sommes pas toujours les mieux placés pour comprendre et interpréter ce qui nous arrive. On oublie parfois des détails très importants.

Pour vous aider à répondre à cette question et à vous raconter, nous vous proposons une collection de cartes. Chaque carte vous invite à prendre un angle de vue différent pour vous décrire de différentes façons, car tout peut être important.

Et puis, comme le diable se cache dans les détails, ces cartes vous permettront de mémoriser ces informations de manière à ce que vous puissiez les utiliser lors de votre consultation.

Ces cartes vous aideront à repérer certains aspects auxquels vous ne penseriez peut-être pas, à vous raconter à travers plusieurs caractéristiques, à organiser votre propos et in fine, à prendre de la hauteur sur vous avant la consultation.

1



Je remplis les fiches qui m'intéressent en prenant du recul sur les 6 derniers mois. Je ne suis pas obligé-e de tout compléter, je prends le temps qu'il me faut pour bien préparer mon rendez-vous.

2



Lors de la consultation avec mon-ma neurologue, j'apporte les fiches dont je souhaite parler. Je présente en premier la fiche bilan et mémo à mon-ma médecin pour que nous en discutons.

Quels traitements prenez-vous ?

Cette carte nous permet d'adapter les prescriptions médicamenteuses à vos besoins spécifiques en évitant les effets secondaires néfastes.

Verso à compléter ↘

Complétez la liste des médicaments que vous prenez actuellement, y compris ceux hors traitement pour la SEP.
Précisez les éventuels effets secondaires ou les bénéfices que vous percevez.

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Nom:
Date de début:
Effets secondaires perçus:

Les traitements SEP arrêtés:

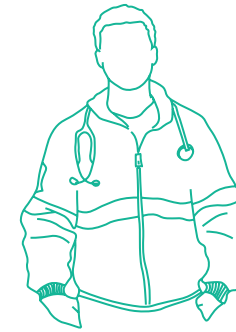
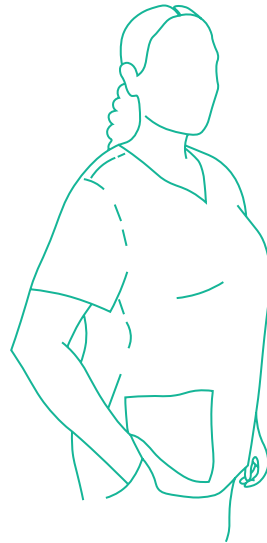
.....

.....

Quels professionnels de santé vous accompagnent ?

Cette carte nous permet de comprendre votre prise en charge médicale
et le cas échéant de vous rediriger vers de nouveaux professionnels de santé.

Verso à compléter ↘



Fonction:	Fonction:	Fonction:	Fonction:	Fonction:	Fonction:	Fonction:
.....
Date de début:	Date de début:	Date de début:	Date de début:	Date de début:	Date de début:	Date de début:
.....
Dernière consultation:	Dernière consultation:	Dernière consultation:	Dernière consultation:	Dernière consultation:	Dernière consultation:	Dernière consultation:
.....

Racontez-nous vos difficultés et/ou ce que vous appréciez dans votre parcours de soin (prise de rendez-vous, qualité de l'échange, éloignement géographique...):

.....

.....

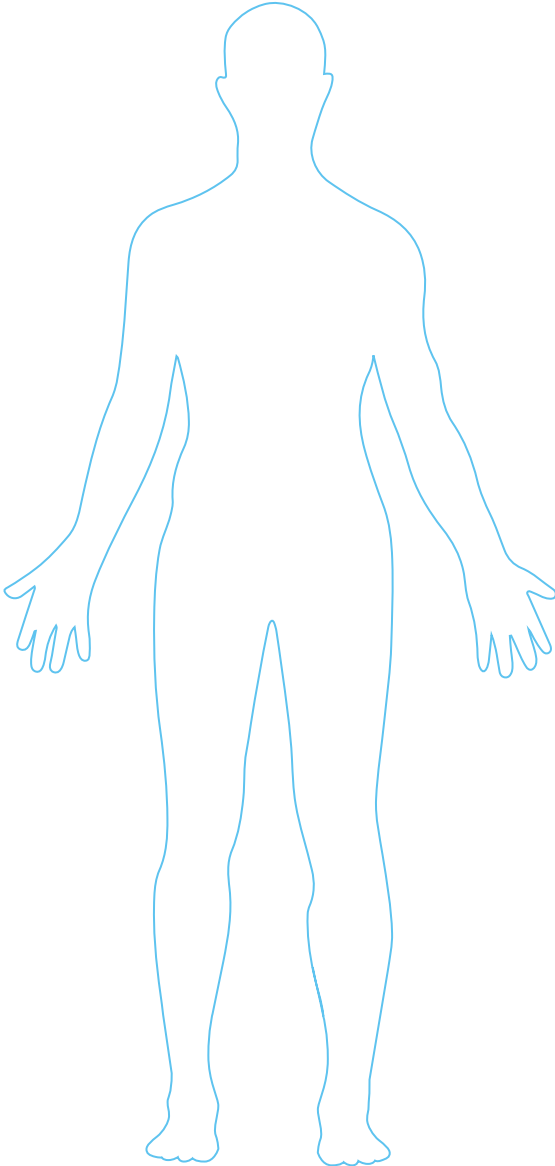
.....

.....

.....

Quels sont
vos gênes,
vos troubles,
vos douleurs ?

Reliez, entourez ou coloriez les parties de votre corps qui vous gênent.
Notez l'intensité, la fréquence, la zone et précisez les sensations (raideurs, démangeaisons, picotements, brûlures, irritations...)



Face

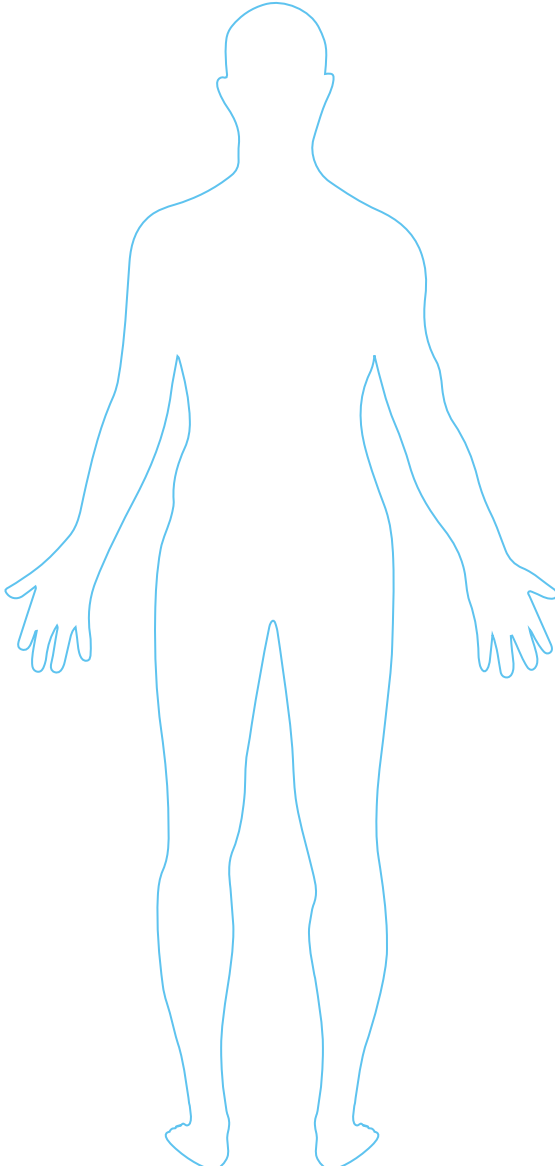
Dos

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

↑

Notez l'intensité de 1 (faible) à 10 (fort)

↑



Racontez-nous
vos activités
quotidiennes.

Racontez-nous
vos dernières
poussées
ou évolutions.

	Mois 6	Mois 5	Mois 4	Mois 3	Mois 2	Mois 1
Ce que j'ai retrouvé (sensations, aptitudes physiques et cognitives...)						
Ce que j'ai perdu (sensations, aptitudes physiques et cognitives..)						

Aujourd'hui

.....

Racontez-nous
votre fatigue.

Comment décririez-vous la fatigue (physique ou cognitive) que vous avez ressentie au cours des 6 derniers mois et sa variabilité ?
Cochez les qualificatifs correspondants à l'intensité ressentie et/ou dites-le nous avec vos mots

	Mois 6	Mois 5	Mois 4	Mois 3	Mois 2	Mois 1	Aujourd'hui
0 • Je me sens en forme							
1 • Je manque parfois d'énergie							
2 • Je suis mollasson-ne							
3 • Je me sens alourdi-e							
4 • Je me sens fatigué-e sans raison							
5 • Je me sens faible							
6 • J'ai besoin de me reposer 2-3 fois par jour							
7 • Tout demande un effort							
8 • Je m'allonge après mon activité							
9 • J'ai arrêté certaines activités							
10 • Je ne tiens plus debout							

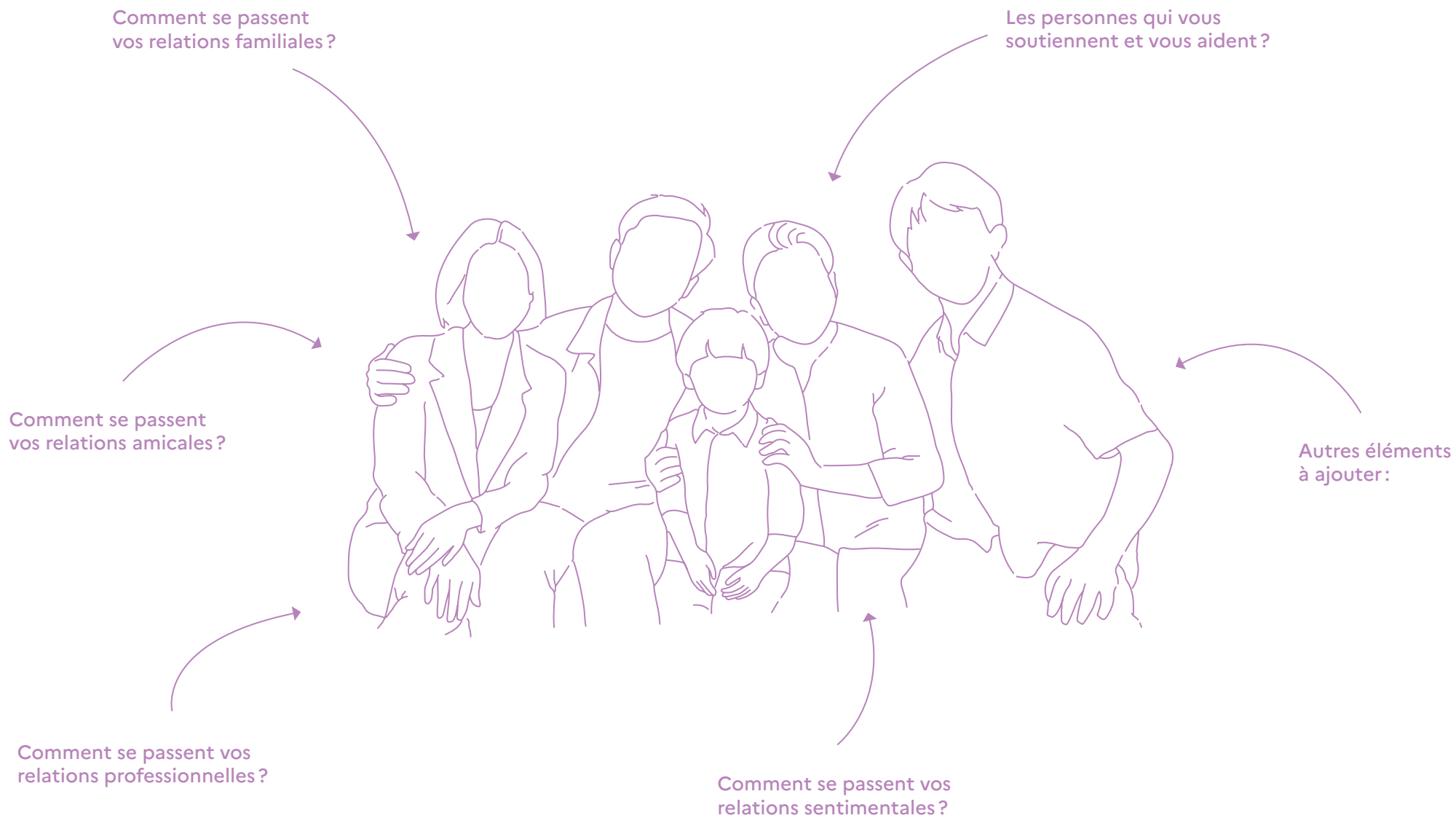
Ici quelques gommettes à découper pour vous aider à raconter votre quotidien.



Parlez-nous de vos relations.

Cette carte nous permet de comprendre votre environnement proche,
et de le prendre en compte dans les traitements et les aides que l'on peut vous proposer.

Verso à compléter ↘



Comment qualifiez-vous votre état émotionnel ?

Cette carte nous permet de comprendre comment vous vous sentez au cours des mois, et d'identifier des solutions pour améliorer votre état.

Verso à compléter ↘

Racontez-nous comment vous vous êtes senti-e au cours des 6 derniers mois.
Cochez les qualificatifs correspondants à votre état et/ou dites-le nous avec vos mots

	Mois 6	Mois 5	Mois 4	Mois 3	Mois 2	Mois 1	Aujourd'hui
0 • Je suis épanoui-e							
1 • Je suis enthousiaste							
2 • Je suis confiant-e							
3 • Je suis motivé-e							
4 • Je suis de bonne humeur							
5 • Je suis triste							
6 • Je suis anxieux-se							
7 • Je suis nerveux-se							
8 • Je suis découragé-e							
9 • Je suis désemparé-e							
10 • Je suis déprimé-e							



Intensité



Bilan et mémo pour votre consultation.

Cette carte nous permet d'identifier les points sur lesquels travailler prioritairement pour vous aider à aller mieux. Présentez-la en premier à votre neurologue.

Verso à compléter ↘

Date d'aujourd'hui :

Date du dernier rendez-vous :

	<p>Sur le plan médical</p>	<p>Sur le plan physique et cognitif</p>	<p>Sur le plan relationnel</p>	<p>Sur le plan émotionnel</p>
<p>Où en êtes-vous ?</p>	<input type="radio"/> Ça va	<input type="radio"/> Ça va	<input type="radio"/> Ça va	<input type="radio"/> Ça va
	<input type="radio"/> Ça va mieux	<input type="radio"/> Ça va mieux	<input type="radio"/> Ça va mieux	<input type="radio"/> Ça va mieux
	<input type="radio"/> Ça se dégrade	<input type="radio"/> Ça se dégrade	<input type="radio"/> Ça se dégrade	<input type="radio"/> Ça se dégrade
	<input type="radio"/> Je ne sais pas où j'en suis	<input type="radio"/> Je ne sais pas où j'en suis	<input type="radio"/> Je ne sais pas où j'en suis	<input type="radio"/> Je ne sais pas où j'en suis
	<input type="radio"/> J'ai besoin d'aide	<input type="radio"/> J'ai besoin d'aide	<input type="radio"/> J'ai besoin d'aide	<input type="radio"/> J'ai besoin d'aide
	↓	↓	↓	↓
<p>Le sujet à aborder</p>

Quels sont mes besoins en documents administratifs (permis de conduire, dossier MDPH, carte d'accessibilité, prise en charge de déplacement...) ?

.....

.....