



SeP ensemble
www.sep-ensemble.fr

 Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

sanofi



À propos de la SEP...

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique démyélinisante et dégénérative du système nerveux central (cerveau, moelle épinière) d'origine auto-immune. C'est une pathologie multifactorielle, incluant des facteurs génétiques et environnementaux.

Références site de l'Arsep – juin 2019

On estime à 110 000 le nombre de personnes touchées par la SEP avec une plus forte proportion de femmes et se déclarant autour de 25-35 ans en moyenne.

Elle est la 1^{ère} cause de handicap non traumatique chez le sujet jeune.

Elle se caractérise par des poussées qui sont des lésions inflammatoires. La symptomatologie est très variable, fatigue, douleur, troubles visuels, troubles sensitifs, troubles moteurs...



Françoise Maillard*



Michel Mechet*



Eva Naudet*



Olivier Pennarun*



Cécilia Rousseau*



Charlotte Tourmente**

*Merci
à tous les patients
qui ont partagé
leurs astuces et conseils !*

* Patients Experts de la Ligue Française contre la SEP (LFSEP).

** Patiente, médecin & journaliste

À propos de ce livre

Ce livre vous propose des astuces et conseils pour mieux vivre avec votre sclérose en plaques.

Ces astuces sont le fruit d'échanges avec des patients qui vivent avec cette maladie depuis de nombreuses années et notamment un groupe de Patients Experts de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP). Chacun a souhaité partager avec le plus grand

nombre ses petits trucs ou ses grandes réflexions pour s'adapter à la maladie, l'apprivoiser, gérer le quotidien le mieux possible, trouver du plaisir et du bien-être malgré les obstacles. Ceci avec un peu d'humour et le plus de recul possible. Nous espérons que vous les trouverez utiles vous aussi !

Avis

Ce livre ne remplace pas les conseils médicaux personnalisés de l'équipe médicale qui vous accompagne. Il s'agit simplement d'un complément à cet accompagnement.

Bien-être

Vous devez prendre soin de vous, de votre corps, de votre esprit. Il existe deux composantes au bien-être, une PHYSIQUE et une MENTALE, pensez à gérer les deux. Voici quelques astuces pour vous sentir le mieux possible.

Le plein de bonnes ondes

Le psychique influence le physique : le pouvoir de l'esprit sur le corps. Alors à défaut de pouvoir directement agir sur notre corps agissons sur notre esprit. Il faut prendre du temps pour soi, que ce soit pour sortir avec un ami, aller chez le coiffeur ou s'effondrer pendant quarante cinq minutes sur le canapé devant une série.

Créez un environnement positif avec des personnes qui vous soutiennent et qui vous veulent du bien.

Enfin accordez-vous au moins un petit plaisir par jour, et au moment d'aller vous coucher pensez à ce moment de la journée qui vous a fait du bien...



Pas de culpabilité

La culpabilité tient une grande place dans les situations désagréables que nous vivons. Parfois, nous n'avons même pas conscience qu'elle est présente. Elle peut avoir différentes origines :

- « **Qu'est ce que j'ai fait pour être malade ?** »
- « **Comment mes proches le vivent ?** »
- « **Je ne peux plus faire les mêmes choses qu'avant !** »
- « **Je ne sers plus à rien** »

2



Stop, arrêtez de culpabiliser. Il est important de réussir à laisser sa vie d'avant derrière soi et d'avancer.

Concentrez-vous, non pas sur ce que vous ne pouvez plus faire, mais sur ce que vous pouvez encore faire ou découvrir. Redonnez une juste dimension aux choses. Soyez tolérant envers vous-même. Être bien avec soi-même, c'est être bien avec les autres...

La folie des post-it

Le post-it a été inventé dans les années 1970, et heureusement !

Ce support peut paraître un peu dépassé à l'heure du digital mais il faut avouer qu'il est tout de même très pratique.

On peut l'utiliser comme pense-bête pour des rendez-vous : « *médecin à 14h30 mardi 10 octobre* » en le collant sur la porte du réfrigérateur. On peut s'en servir pour créer des habitudes en le plaçant dans des endroits stratégiques : à l'entrée sur la table « *ranger les clés de voiture en arrivant* ». Il peut permettre de diffuser des messages positifs : sur le miroir de la salle de bain « *sortir, prendre un moment pour moi* ».



Et si on préfère les images aux mots sachez qu'il existe une multitude de « smileys » et « pictogrammes » pour illustrer vos envies et vos pensées, à semer dans toute la maison.

3

Se faire du bien

Sortir et voir des amis pour un café, restaurant, brunch, shopping ou bien sortir tout court pour s'aérer l'esprit et se retrouver avec ses pensées.

Pratiquer une activité qui me permet de me détendre et de me ressourcer : massages, yoga, méditation, relaxation, sophrologie, musique, hypnose...

S'occuper de soi, soigner son apparence (coiffeur, épilation, tenue vestimentaire, maquillage, manucure, barbier...).

4

Ne pas se laisser aller est bénéfique pour l'estime de soi mais cela favorise aussi le respect de son entourage.



Mon truc à moi

Il est important de trouver ce qui fonctionne pour soi, en commençant par des choses toutes simples que l'on peut avoir tendance à oublier ou ne pas valoriser suffisamment dans son quotidien, pour se sentir bien même cinq minutes...

*Voici des
petits plaisirs
partagés de nos
« astuceurs » :*

- « Câliner mon chat »
- « Un bon bouquin et un transat »
- « Une après-midi avec mes petits-enfants »
- « Une bonne série à la télé »
- « Un jus d'orange pressé »
- « Un coucher de soleil »
- « Le bruit des vagues »
- « Faire des photos des gens que j'aime »...



5

Oser

Certains jours, on n'a pas envie.

Pas envie de parler, pas envie de changer, pas envie de bouger et on finit par se renfermer. Votre entourage ne vous comprend pas, personne n'a les réponses que vous cherchez, rien ne va. Pour passer cet état, il faut se forcer : alors « osez ». Osez rencontrer d'autres personnes atteintes. Elles vous comprendront mieux que quiconque, ne porteront pas de jugement, et partageront avec vous un bout du même univers. Il ne s'agit pas de parler tous les jours de la SEP, de ses symptômes et de ses problèmes. Mais de temps en temps échanger, se sentir écouté et voir que l'on n'est pas seul fait du bien. Pensez-y à l'occasion des « Café SEP » de votre ville, des clubs « handisport », des apéros SEP organisés par des associations...



S'auto-motiver

Parfois on ne peut compter que sur soi même pour avancer et on en a les capacités, alors on s'appuie sur des **méthodes simples d'auto-motivation**, chaque jour ou autant qu'on le peut :

- Commencez votre journée par la tâche qui vous semble la plus difficile.
- Ne vous laissez pas envahir par des pensées négatives ou auto-limitantes.
- Choisissez d'être heureux.
- N'ayez pas peur de faire des erreurs.
- Sortez de votre zone de confort.
- Vivez pleinement le moment présent.



- N'abandonnez jamais.
- Récompensez-vous.
- Notez vos objectifs et travailler dans ce sens.
- Osez rêver en grand...

Le lièvre ou la tortue

Rien ne sert de courir, il faut partir à point...

Une maxime ou une philosophie à mettre à profit quand on a une SEP !

On essaie de ne pas être dans l'urgence, on évite de se presser ou de se précipiter (le « *dépêches-toi* » du conjoint ou des enfants est à ignorer). On évite les situations de stress (qui peuvent augmenter la fatigue.)

Comment faire ? On s'organise, on prend de la marge, on planifie sa journée et si certaines choses n'ont pas pu être réalisées, et bien tant pis ! Ce sera pour demain. Vive la procrastination ! Si un imprévu arrive ? On respire, on réfléchit et on gère comme on peut.

N'oubliez pas que votre entourage est là pour vous aider et il arrive à tout le monde d'être débordé !



Le marchand de sable

Si le marchand de sable tarde à passer, il existe des **choses simples à mettre en place pour favoriser l'endormissement** et avoir une meilleure qualité de sommeil :

- Évitez les écrans juste avant de vous endormir et privilégiez plutôt la lecture.
- Conservez un cycle de sommeil normal pour notamment ne pas être déconnecté de l'entourage. On peut être tenté de se coucher à 2 heures tous les soirs, de se lever à midi, d'autant plus lorsque l'on ne travaille pas.
- Choisissez un bon matelas et de bons oreillers, cela peut changer votre sommeil !
- Écoutez des sons apaisants sur une appli par exemple avant de vous endormir.



- Ne pas hésiter à faire de courtes siestes dans la journée.

Parlez-en avec votre médecin car les problèmes de sommeil peuvent augmenter rapidement les difficultés alors qu'il y a des solutions.

Extérioriser ses émotions

Cette démarche peut avoir un grand pouvoir sur votre humeur et votre bien-être.

Comment faire ?

- Vous pouvez par exemple, écrire un blog, tenir un journal, vous inscrire dans un groupe sur les réseaux sociaux (si on ne veut pas que tout le monde puisse lire, sachez qu'il existe des groupes fermés).
- Se joindre à un groupe de parole, au sein d'un établissement de santé mais aussi lors d'ateliers organisés par des réseaux de soins spécialisés (17 réseaux SEP en France - liste sur www.sep-ensemble.fr) ou par les associations locales.

10



- Être bénévole dans une association et rencontrer ou aider d'autres patients.
- Se confronter aux autres peut être un bon moyen d'extérioriser ses émotions.

Elle est où ?

Parfois il faut aussi oublier, et faire comme si la SEP n'était pas là.

Parler de sa maladie c'est important et nécessaire. Mais ne pas en parler et ne pas y penser tout le temps c'est aussi primordial.

Il faut savoir déconnecter.



11

Alimentation

Une alimentation saine est importante pour chacun. Il n'y a pas de régime miracle pour la SEP, mais plusieurs stratégies peuvent aider ! Le mieux est de les explorer et de voir celle qui marche le mieux pour vous.

Se faire plaisir

Manger, c'est un automatisme. Comment trouver l'équilibre entre se nourrir pour satisfaire notre besoin vital ou aller vers les aliments « plaisirs » pas toujours les plus sains. Arriver à répondre à notre besoin et à notre bien-être dans son intégralité est un défi.

Si il y a de grands principes pour manger sain pour tout un chacun, la notion de plaisir doit aussi avoir sa place. Le plaisir des sens, de succomber à quelque chose que l'on aime et de partager des moments conviviaux est primordial. Le plaisir sera aussi thérapeutique.

Tout est dans l'équilibre.

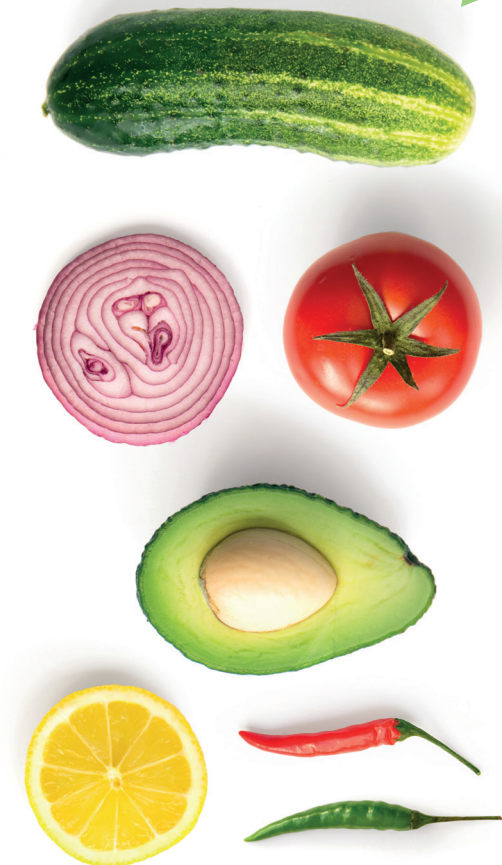
Et le plaisir passe aussi par la vue d'une belle assiette qui fait envie avec de la couleur, du goût (épices, aromates...), des parfums, du cru, du cuit et du fermenté, des textures différentes...



10 règles pour bien manger

- 1 - Limiter les aliments ultra-transformés :** parce que l'alimentation d'origine industrielle est source de sucre et d'additifs inutiles et potentiellement toxiques.
- 2 - Des repas avec au moins 50% de végétaux :** pour leurs fibres et leurs substances protectrices.
- 3 - Une majorité d'aliments à densité calorique faible :** ils vous apportent beaucoup de matière mais peu de calories : soupes, salades, crudités, fruits, végétaux... Vous êtes rassasié plus vite.
- 4 - Choisir des aliments à densité nutritionnelle élevée :** pour des calories pleines de micronutriments. Plus un aliment est dense nutritionnellement, plus il renferme des vitamines et minéraux.
Exemples d'aliments qui apportent des « calories » vides : sodas, barres chocolatées, chips, crackers, aliments raffinés...
- 5 - Choisir des aliments antioxydants :** afin de protéger les cellules de l'agression de particules toxiques et de prévenir le vieillissement. Ils sont présents dans de nombreux aliments : fruits rouges, noix, noisettes...

- 6 - Choisir des aliments à indice glycémique bas :** ceux qui font peu grimper le taux de sucre de notre sang lors de leur digestion et assimilation, ils s'opposent à la prise de poids, ralentissent le vieillissement et peuvent prévenir certaines maladies.
- 7 - Equilibrer ces graisses alimentaires dont dépendent de nombreuses fonctions essentielles** (l'équilibre de l'humeur, la fluidité du sang, le niveau d'inflammation de l'organisme...). La santé est dans l'équilibre entre les principales familles de graisses.
- 8 - Veiller à l'équilibre acide-base :** l'alimentation moderne, riche en céréales, sucre, protéines animales, sel, est globalement acidifiante. Pour bien fonctionner, le corps a besoin d'être légèrement alcalin pour avoir plus d'énergie, un meilleur sommeil, des muscles et os en bonne santé, une meilleure immunité et digestion.
- 9 - Réduire le sel :** l'alimentation actuelle est trop riche en sel causant des risques d'hypertension et une augmentation du risque de maladie cardio-vasculaire.
- 10 - Manger hypotoxique :** pour éviter les composants potentiellement toxiques (polluants, additifs, issus de cuisson à haute température).



Les calories vides

Il s'agit des aliments ultra-transformés qui ont envahi nos modes de consommation et les supermarchés (la moitié des produits). On les reconnaît à leurs listes d'ingrédients à rallonge, souvent indéchiffrables. Ils représentent environ un tiers des calories que nous ingérons. Or, dès qu'ils composent plus de 15% de nos repas quotidiens, ces produits peuvent nuire à notre santé !

On les appelle aussi les calories vides. C'est à dire qu'on ingère de la masse mais sans ou quasi plus de nutriments essentiels.



Mieux vaut manger moins, mais mieux.

Exemples d'aliments qui apportent des « calories » vides : sodas, barres chocolatées, chips, crackers, aliments raffinés...

14

Les super - aliments

Les super-aliments sont des aliments naturels avec une valeur nutritionnelle exceptionnelle. Ils possèdent des quantités élevées de nutriments, d'antioxydants, d'enzymes, de minéraux, de vitamines, de fibres, d'oligo-éléments, d'acides gras essentiels, d'acides aminés essentiels, de protéines...

En voici quelques exemples :

les baies de Goji, l'açaï, la grenade, la myrtille, le cassis, les mûres, les graines de Chia, les graines de chanvre, les algues comme la spiruline, le curcuma, le ginseng, les graines germées, la gelée royale, le pollen, l'aloé vera, les graines et noix...

On ne s'en prive donc pas !



15

Reconnaître les gras

Longtemps diabolisées, les graisses retrouvent petit à petit leurs lettres de noblesse. Mais il faut savoir faire le tri :

À limiter

Les acides gras saturés (surtout les graisses animales : beurre, crème, charcuterie...)

À consommer régulièrement

Les acides gras monoinsaturés, principalement les oméga 9 que l'on trouve dans les huiles d'olive, arachide, soja, sésame et dans les oléagineux (noix, noisette, amande, pistache, arachide), l'avocat...

Les acides gras polyinsaturés, acides gras essentiels (que le corps ne peut produire) appelés oméga 6 (ex. huile de tournesol) et oméga 3 (ex. huile de lin, chanvre, noix, cameline)...

À éviter

Les graisses hydrogénées ou trans, ces acides gras sont modifiés pour les rendre plus solides : c'est le principe de la margarine et des beurres végétaux par exemple.



16

www.anses.fr/fr/content/les-lipides

Et le sucre ou le sel...

En cas de poussées nécessitant un traitement sous forme de bolus avec des corticoïdes, il faudrait faire attention à sa consommation en sel (pas plus de 2 g par jour) et en sucre pour limiter la rétention d'eau et la prise de poids.

Pour apporter du goût sans sel ou très peu, assaisonnez avec :

- Du jus de citron ou du vinaigre de cidre
- Des épices (curry, gingembre, paprika, poivres...)
- Des herbes aromatiques, des huiles aromatisées
- Du sel de substitution aux légumes et épices séchés (type Herbamare®)

- Du gomasio (d'origine japonaise, sel marin non raffiné + graines de sésame)
- Du tamari (sauce soja contenant moitié moins de sel et riche en minéraux)
- De la poudre d'algues
- Des condiments (cornichon, ail, oignon, olive...)



www.neurobretagne-oniric.com/scripts/files/56dd414253cb69.81406247/information-pour-le-patient-pousses.pdf
www.santemagazine.fr/traitement/medicaments/anti-inflammatoires/prise-prolongee-de-cortisone-10-conseils-pour-ajuster-son-alimentation-170794

17

Complémentation alimentaire

Dans certains cas, des personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent présenter des carences en vitamines ou minéraux. Il est alors possible d'avoir recours aux compléments alimentaires, mais veillez à :

- Vous faire accompagner dans cette démarche : en informer votre médecin, faire suivre vos dosages sanguins et établir un suivi avec un thérapeute compétent (naturopathe, médecin chinois, acupuncteur...) référencé via des syndicats ou fédérations de professionnels (Omns, Fenahman, Fena, Fnmtc...)

- Sélectionner les produits en lisant bien les étiquettes ! (surveiller les additifs).



18

www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=decrypter_etiquettes_page1_1_do

Si ça coince...

Les problèmes de transit sont communs dans la SEP et peuvent être influencés par différents facteurs du quotidien.

Une alimentation déséquilibrée (pauvre en fibres), une absorption trop faible d'eau, l'absence d'activité physique...

Il existe des astuces naturelles pour lutter contre ces troubles ainsi que des traitements médicamenteux.

Il est toutefois important de consulter son médecin afin d'identifier l'origine de ces troubles et de trouver la meilleure solution.



19

www.passeportsante.net/fr/Solutions/PlantesSupplements/Fiche.aspx?doc=psyllium_ps

L'avoir en travers

Si vous avez des problèmes de déglutition, prévoyez bien sûr des séances de rééducation avec un orthophoniste mais faites aussi attention à ce qu'il y a dans vos verres ou vos assiettes. Les textures moulinées sont préconisées, on évite les mets à double consistance tels qu'une salade de fruits (on boit le jus séparément des fruits).

On peut privilégier l'eau légèrement gazeuse qui stimule le réflexe de déglutition.

On mange des petites bouchées et on prend le temps d'avaler entre chaque bouchée.

Pour éviter les fausses routes, la position du corps et de la tête inclinée vers l'avant est recommandée et non pas inclinée en arrière.

20



Attention à...

Certaines plantes médicinales ne sont pas indiquées lorsqu'on a une maladie chronique, que l'on suit un traitement de fond influant sur le système immunitaire. Certaines peuvent exacerber ou augmenter des symptômes ou les effets des traitements.

On évite donc :

- Les plantes stimulantes du système immunitaire comme les echinacées par exemple
- Le pamplemousse et l'extrait de pépins de pamplemousse
- Le millepertuis
- Certaines huiles essentielles...



*Demander toujours conseil
à un professionnel*

21

S'accorder du temps

Modifier son alimentation se fait dans le temps.

Vouloir tout changer du jour au lendemain serait contre productif, probablement frustrant et avec peu de chances de réussite réelles, voire des effets délétères notamment sur votre digestion et/ou votre énergie.

On ne remet pas en cause toutes ses habitudes, son historique alimentaire sur un coup de tête ! On procède par étapes.

On intègre, on retire ou modifie certains aliments petit à petit et en quantité raisonnée (je ne me fais pas 3 jours de crudités ou de légumes lacto fermentés si je n'en mange jamais !)

Je n'hésite pas à tester et découvrir de nouveaux goûts et de nouvelles choses : la curiosité et la créativité seront vos meilleurs alliés dans cette démarche.



Esprit critique

Attention à tout ce qui peut être lu à droite et à gauche sur les régimes promettant de guérir la sclérose en plaques.

Aucune étude à ce jour n'a pu mettre en évidence de manière incontestable un lien de cause à effets ou curatif dans la SEP.

Cependant, d'autres études sur l'alimentation en général, sur le microbiote et son rôle, sur l'inflammation, sur l'interêt du jeûne peuvent apporter des informations utiles et intéressantes mais sur lesquelles il est important de toujours garder un esprit critique !

Se faire accompagner par un nutritionniste ou un thérapeute spécialisé est la meilleure façon de faire le tri entre le vrai du faux, ne pas se mettre en danger, ou se carencer...



22

23

Études et travail

Étude et travail, deux mots constituant une très grande partie de nos vies. Il est important de rendre les gens conscients de nos limites et de les sensibiliser afin de leur permettre de faire des ajustements raisonnables.

Les années fac

Des aides et aménagements sont mis en place pour les étudiants et les personnes qui travaillent.

Mais avant toute chose notez que rien ne vous oblige à révéler votre maladie à quiconque.

C'est souvent pendant l'année du bac, qu'il faut faire des démarches pour que tout se passe le mieux possible. Il est alors nécessaire de s'orienter vers les « services handicap » des universités qui sont géniaux pour, par exemple :

- Mettre en place un tiers-temps pour les partiels
- Avoir des assistants d'études qui prennent les cours lors des absences
- Obtenir une dispense d'assiduité aux cours
- « Étaler » son cursus sur plusieurs années...

Il est important de faire les démarches dès les inscriptions à l'université ou autres écoles...



Soyez pragmatique

Pour choisir son logement étudiant, privilégier un bon emplacement est primordial, proche des transports et de l'université pour ne pas se fatiguer pour aller à la fac.

C'est un point essentiel : la proximité évite beaucoup de fatigue.

Pour prendre des notes, essayez ce qui vous convient le mieux, prendre ses notes à la main ou sur l'ordinateur.

Si vous êtes trop fatigués pour prendre des notes, enregistrez l'enseignant avec un dictaphone pour l'écouter et le retranscrire ensuite.

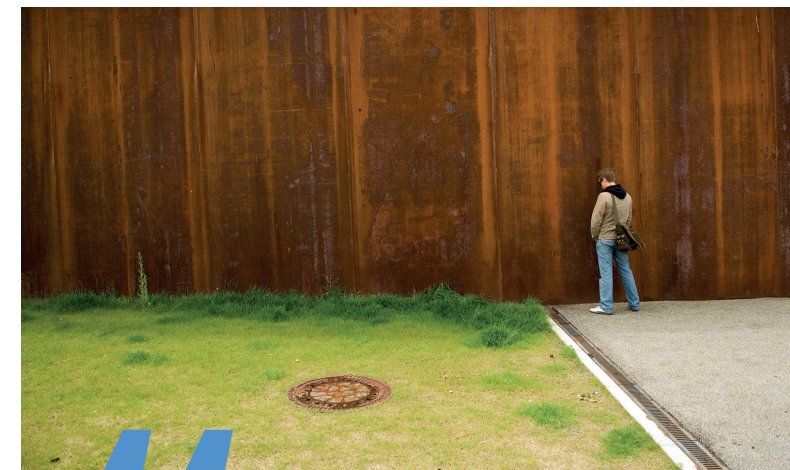
Cette méthode permet même d'apprendre le cours deux fois mieux !



Une envie pressante ?

Pour les troubles urinaires, essayez de vous mettre à côté de la porte qui est la plus proche des toilettes pendant les cours, ainsi, si vous devez y aller vous n'êtes pas loin et vous ne dérangez personne.

Prévoir une proximité entre toilettes et poste de travail et favoriser une organisation du travail permettant de se rendre aux toilettes facilement (vous pouvez demander un avis d'aménagement via le médecin du travail).



25

26

Fractionner

Pendant les révisions, s'organiser pour prendre des temps de repos.

Marine prévoit une séance de révisions le matin car elle est en forme. L'après-midi, c'est souvent impossible pour elle car elle a un pic de fatigue et de troubles cognitifs, alors elle se repose et elle reprend le soir quand l'énergie et les capacités reviennent.

S'organiser avec des listes (pour décharger sa mémoire, faire son planning de révisions en tenant compte des temps de repos chaque jour) et surtout « barrer » ce qui a été réalisé car ça « décharge ».

Au travail aussi, faites des « to do » listes pour palier la baisse de concentration et d'attention, essayez de séquencer le travail en phases de 40 min environ pour garder votre attention au maximum puis faites une courte pause de 5 min avant la phase suivante.

27



Recharger les batteries

Que ce soit à la fac ou au travail, essayez de trouver des lieux de repos afin d'avoir des temps de calme, pour recharger les batteries (salle de bibliothèque, bureau vide, salle d'infirmerie, salle de réunion...).

15 à 20 minutes de repos après le déjeuner par exemple peuvent faire l'affaire.

Si possible, selon votre travail, essayez de faire les tâches qui nécessitent le plus de concentration le matin, si on est forme, pour que les après-midis soient moins prenantes cognitivement.



28

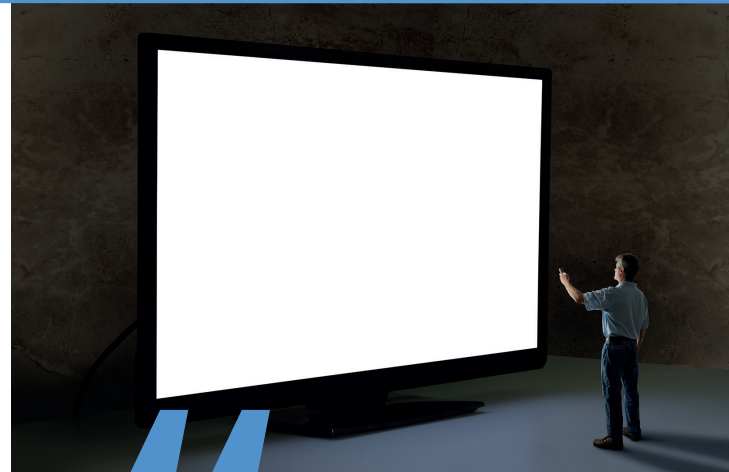
Fatigue visuelle

L'ordinateur peut être omniprésent lorsque l'on travaille ou étudie alors mettons toutes les chances de notre côté **pour limiter la fatigue visuelle** :

- Faire un réglage de la luminosité de l'écran, le positionner perpendiculairement à une fenêtre (pas derrière ni devant à cause de l'éblouissement)
- Prévoir des stores horizontaux pour « couper » les rayons du soleil, ne pas mettre d'éclairage plafonnier au dessus de l'ordinateur pour éviter la réverbération sur l'écran
- Installer une lampe d'appoint dont on peut régler la luminosité pour l'adapter en cas de fatigue visuelle

- Alternier travail sur écran et autres tâches pour éviter d'être trop longtemps sur l'écran.

29



Aménager son espace

Il est recommandé d'avoir **un poste de travail adapté** quand cela est possible, par exemple :

- avoir un siège ergonomique avec un dossier réglable pour le soutien des lombaires
- un repose tête
- un repose pieds
- des accoudoirs réglables
- un système de modulation dynamique de l'assise pour éviter la compression de la face postérieure de la cuisse...



30

Vers un autre équilibre

Travailler, c'est important ! Pour gagner sa vie, bien sûr, mais aussi pour la vie sociale et l'équilibre psychologique mais on peut s'épanouir différemment, retrouver un rôle, une valeur ajoutée en dehors du milieu purement professionnel, être utile d'une autre façon...



Entourage

Le soutien de l'entourage est primordial. Vos proches vous accompagnent et partagent vos bons et vos mauvais moments. Vous en avez besoin et eux aussi peuvent à leur tour avoir besoin d'être soutenus pour faire face et mieux vous comprendre.

Partager c'est progresser

Les proches jouent un rôle incontournable pour vous accompagner dans la gestion de cette maladie chronique alors n'hésitez pas à communiquer clairement avec eux. C'est parfois plus facile à dire qu'à faire mais cela peut éviter tellement de malentendus.

S'ils sont en demande d'infos, utilisez des images simples, appuyez-vous sur des supports écrits, des brochures expliquant la maladie, des infographies...

Mais acceptez aussi que certains ne soient pas prêts à tout entendre d'un coup et respectez leur besoin de temps pour assimiler.

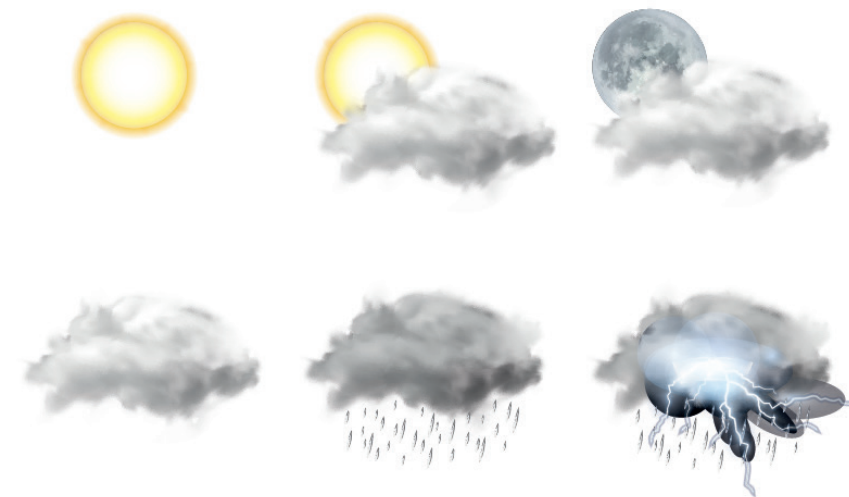


Météo du jour

En terme de communication avec son entourage, si vous devez retenir une astuce, c'est la météo du jour !

Informez les proches sur son état du jour, particulièrement en cas de difficultés majorées par rapport à d'habitude. Ils ne peuvent pas deviner et votre état peut changer aussi vite que le ciel lors des giboulées de mars.

Vous pouvez utiliser des aimants imagés à positionner sur le frigo, des smileys, des pastilles de couleur, des réglottes d'auto-évaluation, des jeux de cartes émotions ou besoins (à trouver sur internet).



La carte des émotions

Certains jours, c'est un peu le bazar au niveau de mes émotions, je ne comprends plus trop ce qui se passe et j'ai l'impression de ne rien gérer.

Tout d'abord, le mieux est de s'isoler, de souffler, de se mettre en mode avion au sens propre comme au figuré.

Puis j'essaie d'identifier l'émotion que je traverse : mettre le bon mot sur la bonne émotion car communiquer, c'est bien, mais

encore faut-il être capable de verbaliser ce que l'on ressent.

La carte des émotions* peut aider à y voir plus clair, et mieux exprimer son ressenti, ses peines comme ses joies. Car communiquer sur son état ce n'est pas forcément parler de ce qui ne va pas. Vous pouvez aussi partager vos émotions positives et dire quand ça va bien...

Cela peut permettre aussi à notre entourage de s'exprimer plus facilement.



On se sert les coudes

Pour faciliter la communication avec les proches, pourquoi ne pas essayer de les impliquer (davantage) ?

Vous pourriez, par exemple, participer à des groupes de paroles ensemble, aller à des séances d'éducation thérapeutique, assister aux consultations médicales à deux pour entendre la même chose du soignant, pouvoir en parler ensemble après...

Et puis, apprenez à demander de l'aide.

Osez demander, c'est tout bête mais parfois on n'ose pas. Veillez aussi à ne pas refuser systématiquement l'aide que l'on vous propose. C'est un art délicat, un équilibre à trouver, exprimer aux proches votre état mais leur expliquer qu'ils ne doivent pas vous étouffer car vous restez en capacité de faire plein de choses...



34

* La carte des émotions par Art-mella - extrait du livre «Émotions, enquête et mode d'emploi»

35

Théorie des cuillères

Les maladies chroniques sont souvent accompagnées d'une fatigue chronique. Et il n'est pas toujours évident de faire comprendre à son entourage la place que prend cette fatigue, ce symptôme invisible.

« La théorie des cuillères »* explique cette fatigue à travers une métaphore.

Les cuillères représentent notre potentiel énergie. Ainsi chaque matin en fonction de notre forme, nous nous réveillons avec une réserve de cuillères différentes. Et ces cuillères doivent être réparties sur TOUTES les activités quotidiennes.

Si on dépasse ce potentiel, cela impacte notre potentiel du surlendemain etc...

C'est un bon moyen de communiquer avec ses proches et de s'évaluer soi-même.



Et l'autre dans tout ça ?

Acceptons que nos proches, aidants, aimants puissent aussi être fatigués, qu'ils aient aussi besoin d'aide et d'accompagnement ou de souffler pour mieux vivre avec nous.

Laissons la porte ouverte pour qu'ils puissent exprimer ce besoin et soyons prêts à l'entendre.

N'oublions pas que eux aussi vivent avec la maladie !

Dans le couple on se retrouve à 3.

Demander à l'autre, comment tu vas toi ? C'est aussi important !



36

* Christine Miserandino - Butyoudontlooksick.com

37

Activité physique

Rester actif est indispensable, que ce soit pour préserver votre mobilité, votre force, votre souplesse ou votre santé tout court.

Le sport est adaptable à vos propres capacités alors amusez-vous !

Se bouger

L'activité physique est salvatrice pour le moral, elle génère de la bonne fatigue et la satisfaction d'avoir accomplie quelque chose dans sa journée.

On n'est pas obligé pour autant d'être dans la performance.

L'activité physique est recommandée car elle a une action sur les symptômes.

Tous les sports peuvent être adaptés à son niveau, à sa forme du moment, à son handicap, il faut communiquer avec les encadrants éventuels et bien savoir s'écouter aussi.



Des idées

Avez-vous essayer la marche nordique ?

Elle a l'avantage de mobiliser tout le corps et de privilégier l'utilisation de 2 bâtons légers et peu encombrants pour l'équilibre.

Marcher à son rythme, et en n'hésitant pas à s'arrêter fréquemment si besoin.

Un podomètre peut être utile et encourageant pour mesurer ses progrès et se donner des challenges si besoin.

Des exercices de gym douce sur ballon pour travailler l'équilibre peuvent être bénéfiques également. Utiliser des petits objets de rééducation (balle en mousse + élastique sport + élastique de porte + ressort de main).



Et quel plaisir de pouvoir accéder à l'eau pour flotter et se laisser porter avec des accessoires ou pas...

Les étirements sont également essentiels ! Demander conseil à son kiné.

À qui je demande ?

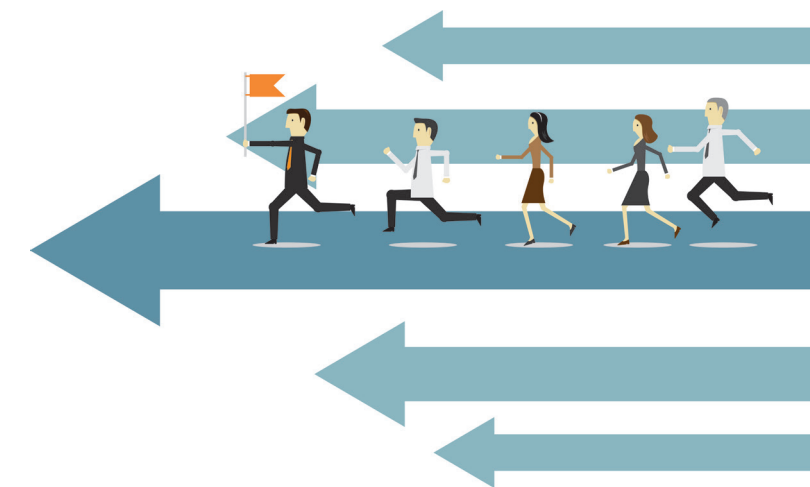
Vous pouvez commencer par consulter le site de la Fédération Française HandiSport : une mine d'informations sur les différents sports adaptés.

Même debout vous avez votre place dans un club handisport !

Ce sera une très belle découverte et un accès facilité à beaucoup d'activités.

Vous y trouverez entre autre une liste de tous les clubs répartis par région.

Renseignez-vous aussi auprès de votre centre de rééducation ou de votre kiné.



La routine a du bon

Tous les petits gestes du quotidien sont bons à prendre pour mobiliser son corps un instant :

- S'habiller seul
- Saisir l'opportunité de se tenir debout en se brossant les dents
- Mobiliser ses membres sans y penser (flexions des pieds en regardant la télé sur le rebord d'une chaise, d'une table...)
- Faire des squats ou mobiliser son périnée en faisant la vaisselle...



41

Être régulier et se faire plaisir

2 choses primordiales à retenir !

Il vaut mieux faire un peu de mouvements tous les jours qu'un gros effort une fois de temps en temps. La régularité est une des clés pour les bienfaits sur le corps.

Faites des étirements quotiennement. Idéalement, il faudrait travailler avec un kiné toutes les semaines et entre chaque séance, faire des exercices.

N'oubliez pas de vous faire plaisir et soyez à l'écoute de votre corps.

Et pour celles et ceux qui le souhaitent, lancez-vous un défi, dépassez-vous, le plaisir et la satisfaction peuvent aussi passer par ça !

www.sindefi.org/wp-content/uploads/2012/05/Guide-kinesith%C3%A9rapeutes.pdf



42

Loisirs

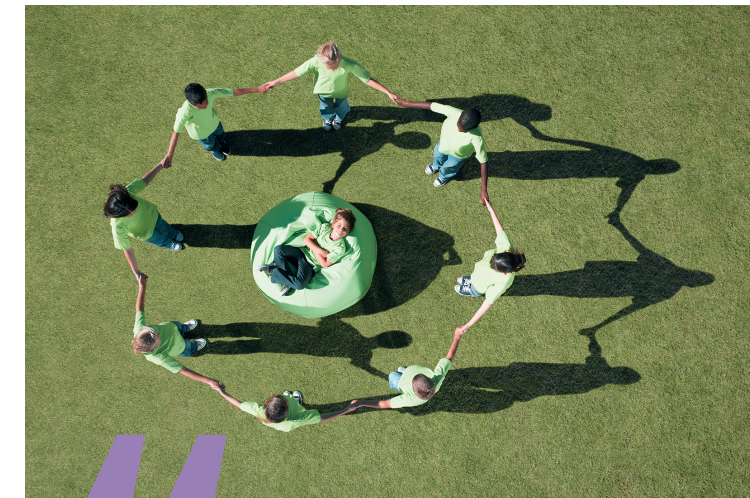
Accepter et vivre avec une maladie chronique ce n'est pas une chose facile, cependant rester positif et avoir des occupations aident à faire face à la maladie. Vous concentrer sur ce que vous pouvez encore faire, vous aidera à vous sentir mieux.

Vie associative

Se tourner vers la vie associative peut-être un bon moyen de rompre l'isolement, communiquer, partager (et ceci pas uniquement en rapport avec la maladie), apprendre, se rendre utile...

Pensez aux associations, de parents d'élèves, de quartier ou de ville, choisissez celles en rapport avec vos centres d'intérêts, sportifs, culturels, sociaux...

N'hésitez pas à vous rapprocher d'associations qui peuvent aussi apporter une aide à vos proches.



On se fait un ciné ?

Tous les moyens sont bons pour avoir une vie sociale et profiter de ses amis, de sa famille, les sorties théâtre, expos, ciné, concert, les virées shopping, les restos...

Sortir peut aussi être associé à des choses simples et peu onéreuses, une balade dans un parc, s'occuper de ses enfants ou petits enfants...

Un restaurant ? On n'a pas toujours les moyens ou l'énergie, alors on se fait livrer ou on fait venir les gens chez soi et tout le monde met la main à la pâte. Le buffet ou apéro canadien (tout le monde apporte quelque chose) sera votre meilleur allié !



S'organiser

Un conseil unanime : s'organiser pour profiter au mieux de son moment de détente !

Cela passe par :

- Un appel pour se renseigner sur les mesures d'accessibilité du lieu à visiter.
- Une demande d'information sur la gratuité de certaines sorties culturelles et les réductions qui peuvent être proposées. Avec la Carte Mobilité Inclusion (CMI), vous pouvez avoir accès gratuitement et prioritairement aux musées nationaux (voir avec votre mairie pour plus de renseignements).

Le saviez-vous ?

La carte CMI donne accès au stationnement gratuit quelque soit l'emplacement, pas uniquement pour les places handicapées et elle est valable en Europe. Pour ceux qui n'ont pas de carte d'invalidité, la carte priorité la remplace mais n'offre pas les mêmes avantages...



Malgré tout, en anticipant et posant la question et expliquant en amont, on peut obtenir certains avantages qui facilitent grandement la vie.

Être créatif

Soyez créatif pour vous faciliter la tâche :

Vous aimez jardiner ?

Pensez à travailler vos parterres avec un marche pieds, un petit banc ou des coussins...

La station debout est pénible ?

Prévoyez un tabouret ou siège pliable à emporter avec vous pour assister au feu d'artifices de votre ville par exemple...

Il fait chaud ?

Quid d'un mini ventilateur portable ou d'un gilet de refroidissement...



Aménagements

Il existe des outils, équipements et techniques pour vous aider à rester indépendant, à atteindre vos objectifs et à vous simplifier la vie en général. Un soutien financier peut être disponible pour couvrir vos dépenses d'aménagement. N'hésitez pas à contacter un ergothérapeute ou une assistante sociale pour trouver des solutions ensemble.

Chaque chose a sa place

C'est un peu le B.A BA pour s'y retrouver : l'idéal est de pouvoir centraliser les choses utiles dans un espace réduit pour éviter trop de déplacements dans la maison.

Une idée est par exemple d'avoir dans chaque pièce de la maison des objets tels que carnets, stylos, tableaux, craies pour pouvoir avoir toujours sous la main de quoi noter... Vous savez quand on a tendance à oublier un peu les choses...

Être systématique pour ranger/déposer les choses afin de ne pas les chercher.



Les 5 «S»

La méthode des 5 « S » est une méthode d'organisation japonaise que certains ont adopté pour s'organiser dans leur quotidien. Chacun peut les appliquer quel que soit son contexte ou environnement.

*Les 5 « S » sont
les initiales des cinq
opérations de base
indispensables pour
rationaliser les tâches*

1. **Seiri** = Débarras
2. **Seiton** = Rangement
3. **Seiso** = Nettoyage
4. **Seiketsu** = Standardiser
5. **Shitsuke** = Discipline & Éducation



Home sweet home

À la maison, un maître mot : adapter les espaces de rangement, en privilégiant le rangement des objets les plus utiles à la hauteur qui vous convient le mieux...

Pensez à enlever tous les obstacles aux sols tels que les tapis !

Utilisez des appareils, comme l'aspirateur, les plus légers possibles.

Se créer des espaces de vie qui vous plaisent : une décoration agréable, des couleurs que l'on aime... aller même vers le Feng Shui si c'est votre truc mais rendre et conserver son intérieur à son goût. Le côté pratique n'est pas la seule chose à voir...



Bain ou douche ?

On vous laisse choisir mais une douche à l'italienne sera souvent privilégiée pour l'espace et la facilité d'accès.

Si le bain a votre préférence, il existe des planches de bain pour faciliter l'accès mais un tabouret ou une chaise de jardin peut faire l'affaire (faire une demande MDPH* avant achat ou travaux).

Quoi qu'il en soit, prévoyez de l'antidérapant !

Et Françoise adore ses poignées ventouses qu'elle colle un peu partout sur les parois de la douche ou rebord de la baignoire pour pouvoir se hisser sans trop de difficulté.



* Maison Départementale des Personnes Handicapées

Dans la chambre...

Idéalement, si on vit dans une maison, il est plus judicieux d'avoir une chambre et une salle de bain au RDC (des aides existent via la MDPH pour faire ce genre d'aménagement).

Adapter la hauteur du lit en fonction de ses besoins s'avère très pratique, bien sûr cela est spécifique à

chacun mais un lit bas sera plus adapté pour les personnes en fauteuil et un lit haut plus confortable pour ne pas avoir à trop plier les jambes pour s'y glisser...

Quel que soit votre besoin, l'idée est que ce soit avant tout confortable et adapté pour VOUS !



Top chef

La cuisine, c'est votre domaine... ou pas mais il faut bien se nourrir !

On cuisine assis, bien installé, en position confortable.

Si vous avez des problèmes de dextérité et/ou de force, utilisez des ustensiles facilitants : des pinces pour ouvrir les pots ou les bouteilles, des couteaux à huitres avec leur lame fine et dure pour ouvrir les bœufs, des plats ou casseroles avec une bonne prise en main, des couteaux bien aiguisés permettent de ne pas forcer, des robots multifonctions...

Adapter son plan de travail est indispensable, hauteur, plan coulissant, garder le plus de choses à portée de main et à sa hauteur...

Quand vous êtes en forme, profitez-en pour cuisiner en avance et congeler, ça servira les jours de grosse fatigue.



Planter, bêcher, arroser...

Tout un programme que de s'occuper de son jardin avec une SEP ou non !

Prévoir un accès au jardin le plus simple possible, l'adapter, pour éviter les marches, les pentes, le gravier...

Surélevez les pots !

Utilisez des coussins ou un petit banc pour faire vos plates bandes !

Ayez des outils en bon état, ça aide aussi !

Privilégiez les heures « fraîches » pour jardiner.



Vroom vroom

Avoir une voiture avec boîte automatique peut devenir indispensable pour certains, et l'utilisation du régulateur de vitesse un grand plus. D'ailleurs, même pour passer le permis de conduire, la formation peut se faire dans une voiture adaptée.

Il existe également une option d'aide au maintien de voie qui peut s'avérer très pratique.

Profiter de ces nouvelles options : maintien de voie, freinage d'urgence...

Mettre à jour son permis avec la visite médicale obligatoire !



53

54

Les corvées

Nous avons tous des tâches ménagères... Certains voient cela comme un moment de détente, pour d'autres c'est une vraie corvée ! Dans tous les cas, voici quelques conseils pour vous aider à économiser de l'énergie !

Je planifie

On ne le dira jamais assez, la clé pour plus de sérénité est de planifier le plus possible, de déléguer, d'anticiper, d'aller à l'essentiel...

Faire un planning hebdomadaire pour les tâches ménagères, les menus, les courses... Cela permet de ne rien oublier et de gérer sa fatigue, mais également d'optimiser les déplacements (en partant chez le kiné, je passe à la boulangerie, je fais le plein d'essence...)

Et je ne culpabilise pas si je ne fais pas tout mon ménage le même jour ou aussi souvent que j'aimerais... Ménagez-vous !



C'est lourd !

Avez-vous pensé à utiliser un chariot pour éviter de trimballer la vaisselle, les plats, pour décharger les courses de la voiture, pour transporter le linge, pour déplacer les produits ménagers... ?

Et avoir une planche sur roulette pour déplacer les choses lourdes comme une bouteille de gaz, un pot de fleur, peut faire partie de l'équipement dans la maison.



J'aime pas repasser

Repasser debout est fatigant pour tout le monde, SEP ou pas SEP alors privilégiez la position assise si vous le pouvez.

Il y a aussi l'option sèche-linge qui permet d'éviter cette corvée ménagère puisque le linge peut souvent juste être plié à la sortie de la machine une fois séché.

D'autres préfèrent étendre le maximum de vêtements sur cintre pour réduire le volume de repassage, une fois sec et peu fripé on le range directement dans l'armoire.

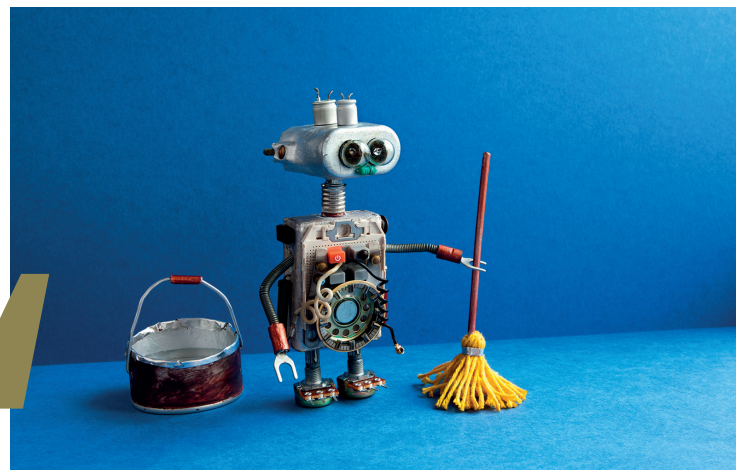


Se faciliter la vie...

*... le plus possible en vivant
avec son temps*

- Pensez au robot aspirateur ou robot laveur.
- Utilisez une pince avec un manche pour attraper les petits objets comme les chaussettes par exemple (vendue en pharmacie).
- Faites vos courses en ligne et faites-vous livrer à domicile.
- Connaissez-vous les assistants domestiques (ou de maison connectée) tels que Google Home,

Amazon Echo ou HomePod pour faire sa liste de courses, dicter des RDV, tâches ou rappels dans son agenda, allumer la lumière et baisser les volets roulants... ?



Les voyages

Partir, souffler, changer d'air, découvrir, s'émerveiller...
Bonjour les vacances ! Afin de profiter pleinement de
votre séjour il n'y a pas de secret, il faut un minimum
d'organisation.

À moi les vacances !

Avec une SEP on peut voyager partout !

Il faut entre autre bien préparer son voyage en fonction de ses besoins pour éviter les mauvaises surprises et profiter au mieux de ses vacances.

Il existe des agences de voyage spécialisées pour personne en situation de handicap.

J'anticipe dans tous les domaines : assurance rapatriement, location d'un fauteuil roulant avant ou sur place, d'un mini scooter électrique, présence d'une climatisation dans la chambre d'hôtel ou la location...

59

Je me renseigne sur les services de soins disponibles sur place, je vérifie les règles sanitaires du pays...

Pour un voyage en Europe, je n'oublie pas de me munir de ma carte Européenne d'Assurances Maladie.



À la cool

On garde de la souplesse sur l'organisation de ses journées de voyage. On privilégie les visites ou activités les plus intenses le matin. On prévoit des temps de repos.

Pour pouvoir en profiter au maximum on ne se couche pas trop tard, ou alors on ne prévoit rien le lendemain matin.

On conserve de la souplesse pour décaler ou annuler certaines étapes ou visites selon son état...



60

Transport

Il existe des services adaptés pour vous faciliter les transports.

Avant le départ contactez les compagnies aériennes, ferroviaires, maritimes...

Pour le train pensez notamment au service Accès Plus : service gratuit d'accueil en gare et d'accompagnement jusqu'à la place dans le train pour les personnes handicapées et à mobilité réduite.



Jamais sans mon traitement

Le premier réflexe est de prendre rendez-vous avec votre médecin (vaccin, ordonnance, recommandations...).

Et sachez que votre traitement peut être emporté en vacances !

Vous pouvez le commander à l'avance et demander une ordonnance à votre médecin où les médicaments sont indiqués par leur Dénomination Commune Internationale (DCI).

Et gardez-la sur vous !

Si vous avez besoin de garder un traitement au frais, il existe des mini-glacières qui peuvent être branchées sur un allume cigare.

Dans l'avion, vous pouvez prévoir un sac isotherme ou demander à l'hôtesse de le garder au frais. Attention pas de seringue en soute, ça gèle !

Pensez à un pilulier pour vos traitements par voie orale, peu encombrant et bien pratique pour optimiser l'espace bagage.



61

62

Et la chaleur, on en parle ?

La chaleur n'est pas l'amie des personnes atteintes de SEP, mais elle est souvent incontournable l'été, que ce soit en France ou à l'étranger.

Dans la mesure du possible, il est préférable d'éviter les régions trop chaudes.

Prévoir des pains de glace, des ventilateurs portables, des brumisateurs, des éventails et privilégier les lieux climatisés, sucer des glaçons, prendre des douches froides.

Et surtout, hydratez-vous le plus possible...



Jamais sans mon fauteuil

Voici quelques recommandations pour la gestion de votre fauteuil roulant :

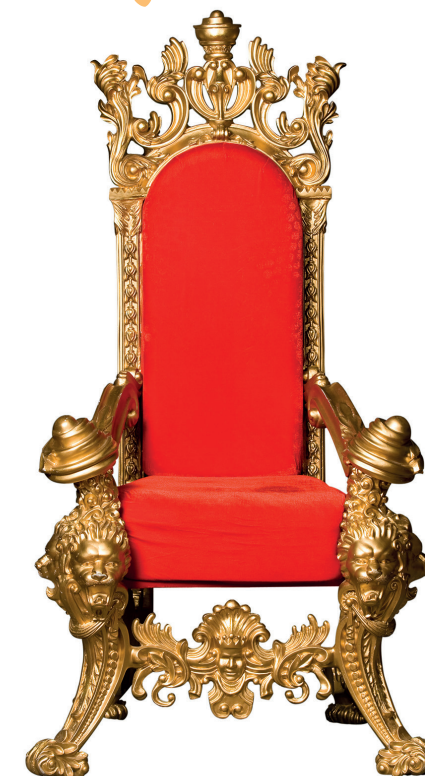
Sachez que si vous voyagez en avion, il n'existe pas de surcoût pour les fauteuils roulants mais vérifiez tout de même que le poids du fauteuil n'est pas compté dans le poids des bagages.

Attention les batteries en lithium ne peuvent pas aller en soute, il faut les mettre en cabine.

Vous pouvez prendre une assurance spéciale pour le fauteuil (prenez une photo avant le transport et à l'arrivée avec la date et l'heure sur la photo).

Si votre fauteuil est manuel, il s'enregistre comme bagage encombrant dans un carton spécifique. Si le fauteuil est équipé d'un système électrique (hybride), prévoyez une housse de protection.

Il existe des sacs à dos adaptés aux fauteuils roulants...



Brian is in the kitchen

C'est le moment de vous souvenir de vos cours d'anglais !

Soit vous parlez suffisamment bien anglais et c'est tout à fait possible, soit il va falloir vous débrouiller autrement.

Vous pouvez prévoir un petit guide traduit en anglais pour expliquer votre maladie, les symptômes etc...

Si vous voyagez à l'étranger, vous pouvez aussi emporter une ordonnance traduite en anglais, ça peut servir !

65

Do you
speak English?



Les symptômes

Douleurs, fatigue, troubles urinaires, il existe de nombreux symptômes invisibles dans la SEP, pouvant être handicapant pour la personne touchée. Ne désespérez pas, il existe des astuces qui ne les feront certes pas disparaître mais qui peuvent vous aider à mieux gérer votre quotidien. Parlez en avec votre médecin.

Un gros dodo

La SEP s'accompagne d'une grosse fatigue, il y a toujours quelque chose à faire pour la diminuer en fonction de votre cas :

- Dépister les causes de troubles du sommeil et les traiter (douleurs, anxiété, dépression...)
- Modifier certains traitements médicamenteux, si possible
- Avoir une alimentation équilibrée
- Mettre en place un programme d'activité physique adaptée
- Mettre en place un programme d'économie d'énergie journalière



S'aider avec les huiles essentielles

Audrey est naturopathe et partage ses astuces pour utiliser les huiles essentielles bénéfiques pour se détendre :

- Une goutte d'huile essentielle de Petit grain Bigarade au creux des poignets, au moment du coucher peut aider à la détente
- Un bain aux huiles essentielles peut être envisagé lorsque les tensions physiques ou psychologiques sont trop fortes mais demandez conseils à un professionnel de santé
- En diffusion dans la maison (10 gouttes dans un diffuseur pendant 30 min)

Et on pense à aérer tous les jours la maison afin de renouveler l'air et modifier la charge électrique de l'air ambiant.

- En massage ou auto-massage : se faire conseiller en fonction de l'effet souhaité (détente, stimulation, fraîcheur...) et toujours diluer les HE dans de l'huile végétale neutre.

Ses huiles essentielles préférées : lavande fine (vraie), petit grain bigarade, camomille noble (romaine), mandarine rouge, orange douce, néroli (fleur d'oranger).



C'est un peu flou

Les troubles visuels peuvent être particulièrement gênant avec la SEP.

Afin de vous soulager, gardez des lunettes de soleil à porter de main notamment pour la photophobie.

Pour lire, vous pouvez faire usage d'une loupe électrique.

Sur les écrans tactiles, vous pouvez grossir la taille des caractères selon votre besoin, et baisser la luminosité.

Dans la maison, n'hésitez pas à mettre de nombreux points de lumière d'appoint.

Dans la cuisine, mettez des couleurs ou des textures différentes sur les boutons de la cuisinière pour ne plus vous tromper.



Une drôle de sensation

Les troubles sensitifs sont également très communs.

Lorsqu'on ressent des fourmis ou des picotements dans les extrémités, on plonge les mains dans un récipient rempli de gravier, riz, ou semoule et on malaxe ce contenu.

Une autre astuce pour les extrémités engourdis consiste à envelopper ses mains dans du papier aluminium et conserver ces « gants » le temps que la sensation passe.

Attention au manque de sensibilité à la chaleur : pensez à utiliser un thermomètre pour évaluer la température des éléments chauds pour ne pas vous brûler, ou une autre partie du corps comme le coude par exemple !



68

69

Un peu raide

Les problèmes de raideur musculaire ou spasticité vous empoisonnent, ceux-ci sont souvent majorés par le stress alors commencez par bannir le « dépêche-toi » de votre vie et prenez votre temps.

Pour déplier vos membres raides, Françoise suggère de commencer par les extrémités des doigts que vous pouvez ouvrir un à un, puis dérouler le poignet jusqu'au coude, plutôt que de vouloir forcer en tirant directement sur votre poignet.

Ne borde pas votre lit, ça aide au moment du coucher quand on a les jambes raides.

Olivier boit des boissons à base de quinine et ça marche pour lui pour soulager ses raideurs musculaires.

70

Audrey se fait des bains chauds au sel d'Epsom (attention cependant à la sortie de bain qui peut s'avérer périlleuse car les jambes très détendues sont molles). Mais ça revient !



Ça tangue

Les problèmes d'équilibre et de marche étant très communs, le recours à une canne s'avère parfois indispensable. C'est un épisode qu'il n'est pas toujours facile à appréhender et accepter.

Un conseil : choisissez une belle canne que vous pouvez customiser, voyez-la comme un accessoire de mode et faites-en votre alliée. Il en existe des pliables légères et peu encombrantes.

Vous pouvez également prévoir d'en avoir plusieurs dans la maison.

Choisissez bien vos chaussures aussi avec une bonne semelle pour plus de stabilité.

Se lever doucement + Avoir de bonnes chaussures avec de bonnes semelles = PLUS DE STABILITÉ.

Travailler la proprioception en kiné (plateau équilibre...) et la sangle abdominale, très importante pour compenser.



71

Mais où ai-je la tête ?

Parce que ma mémoire me joue des tours, je pense à diverses façons de pouvoir noter ce que je souhaite ne pas oublier : avoir un agenda, utiliser des post-it, installer un tableau effaçable dans une pièce passante de la maison, voire même plusieurs...

J'entretiens ma mémoire aussi, en faisant des exercices d'entraînement cérébral (logique, mémorisation, puzzle, scrabble...). Vive les applis sur le téléphone ou les jeux de société en famille !

Je m'organise pour avoir des habitudes et « être systématique ».



Les 4 accords Tolteques

Parce que la maladie affecte son état émotionnel, Anne s'est intéressée à une méthode de gestion des émotions : la méthode des quatre accords Tolteques, une sorte de « code de conduite » qui permet d'appréhender le monde sereinement, et de façon plus saine avec des intentions pleines de bon sens :

Premier accord

« Que votre parole soit impeccable »

Deuxième accord

« N'en faites pas une affaire personnelle »

Troisième accord

« Ne faites pas de suppositions »

Quatrième accord

« Faites toujours de votre mieux »



La philosophie TIPI

Connaissez-vous TIPI (Technique d'Identification des Peurs Intérieures) ?

Nous sommes tous dotés d'une fonction autonome de régulation émotionnelle... mais parfois cette régulation ne se fait pas : le mécanisme est bloqué. Ces blocages concernent toutes nos difficultés émotionnelles récurrentes qui s'invitent dans notre quotidien : nos peurs, nos angoisses, nos phobies, nos anxiétés, notre stress, nos agacements, nos violences, nos inhibitions...

TIPI permet de revivre sensoriellement l'origine de nos blocages émotionnels et d'entrer en contact avec les sensations physiques qui se manifestent dans notre corps lorsque nous éprouvons une émotion désagréable et de se laisser porter par ces sensations jusqu'à ce qu'un bien-être s'installe spontanément et durablement.



<https://outilsducoach.com/methode-tipi/>

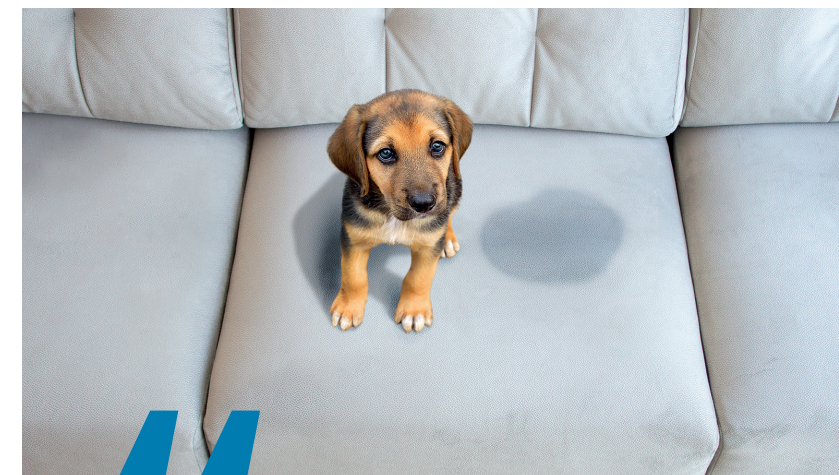
Ça urge !

Les troubles urinaires ne vous facilitent pas l'existence. Il est possible de faire un bilan urodynamique assez tôt dans la prise en charge de la maladie pour évaluer là où vous en êtes sur ce sujet et avoir un point de départ le plus tôt possible pour suivre l'évolution de ces troubles.

Anne recommande de vider sa vessie avant de prendre sa voiture car les tressautements du véhicule peuvent accroître l'envie d'uriner.

Attention à ne pas vous retenir, cela peut provoquer des rétentions par la suite.

Prévoir dans son sac une culotte de rechange et un protège slip peut s'avérer utile.



74

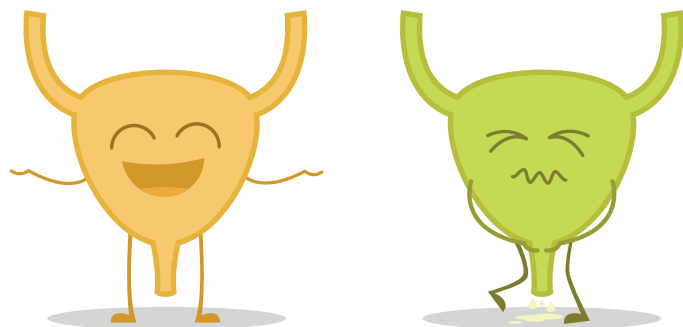
75

L'auto-sondage

Pourquoi ne pas intégrer l'auto-sondage à votre quotidien ? Il vous permet d'améliorer votre qualité de vie en vous assurant un meilleur contrôle de la vessie, tout en empêchant, parallèlement, les lésions rénales et les complications comme les infections urinaires.

Vous pouvez faire un test dans le cadre d'un centre de rééducation pour commencer. Le sondage intermittent implique également l'absence d'un dispositif permanent embarrassant ou gênant.

C'est simple et sûr, et bien que cela puisse sembler étrange les premières fois, ce n'est pas douloureux.



www.wellspect.fr/vessie/sondage-intermittent-propre/vous-etes-au-commande-de-votre-sondage

Aie !

Les douleurs liées à la SEP sont souvent omniprésentes et toutes les petites astuces pour les soulager sont bonnes à prendre.

- Pour les douleurs physiques, vous pouvez utiliser des coussins de noyaux de cerises congelés ou chauds et les laisser poser sur les zones douloureuses.
- Essayez le bain d'eau froide (avec ou sans glace) dans lequel vous vous immergez progressivement en mettant un fond d'eau et en laissant monter le niveau progressivement. Y rester environ 20 min.

- Marcher pieds nus sur un sol froid peut apporter du soulagement sur les membres inférieurs.
- Adopter une routine d'étirements quotidienne peut faire la différence également.

Le travail avec votre kiné est essentiel pour mobiliser les membres.



Et pour oublier la douleur

Vous pouvez commencer par vous concentrer sur la douleur, l'accepter, et tenter de ne pas la combattre.

Viser « l'orgasme intellectuel », c'est-à-dire faire quelque chose de prenant qui vous apporte du plaisir et vous fait oublier la douleur.

Autre idée pour soulager la douleur psychique, pensez à la musicothérapie, forme de thérapie qui utilise la musique comme un moyen de soigner en permettant de « faire sortir » ses souffrances et émotions. Les sons et les rythmes deviennent des instruments pour augmenter sa créativité, reprendre contact avec soi et traiter divers problèmes de santé ainsi que d'améliorer ses capacités cognitives (attention, mémoire), psychomotrices (agilité, coordination, mobilité) et socio-affectives.



www.passeportsante.net/fr/Therapies/Guide/Fiche.aspx?doc=musicotherapie_th

L'auto-hypnose

L'auto-hypnose est l'hypnose appliquée à soi-même. C'est une technique de plus en plus prisée pour gérer certaines situations de stress ou de douleur. Il s'agit d'entrer en connexion avec soi-même, de réussir à se détendre et à être à l'écoute de son organisme. On atteint ainsi un état de concentration et d'attention très focalisé qui permet de se « couper » des stimuli extérieurs. Les bienfaits peuvent se faire ressentir au niveau des douleurs, de l'anxiété, des troubles du sommeil, des troubles dépressifs, des phobies...

Il est conseillé de débiter par des séances encadrées par un professionnel de l'hypnose pour acquérir la technique. Le recours à l'auto-hypnose peut remplacer les siestes pour une récupération rapide et réparatrice.



www.mieux-vivre-pnl.fr/formations-hypnose/formation-auto-hypnose.html

La sexualité

Si la SEP peut entraîner des troubles sexuels, elle peut également bousculer sur le plan psychologique (peur du regard de l'autre, manque de confiance en soi ou de lâcher-prise...).

Il existe des solutions pour booster votre vie sexuelle.

Entretenez le désir

Il est toujours possible de mettre de la variété et de la nouveauté dans les rapports sexuels en variant les positions et les pratiques sexuelles ou en changeant de lieu si les symptômes de la SEP le permettent. Ne pas faire l'amour toujours de la même manière entretient le piment.



Apprenez à vous connaître

La masturbation est un excellent moyen de bien se connaître sexuellement et d'apprendre à se faire du bien seul(e). Mieux on se connaît, plus on prend du plaisir durant le rapport à deux.



On se stimule

La libido s'entretient dans la vie de tous les jours et c'est un vrai challenge entre les symptômes, la vie professionnelle, familiale et personnelle. Faites une place à l'érotisme durant vos journées, pensez à vos fantasmes, à la dernière étreinte. Lire un livre érotique ou regarder un film érotique peut être stimulant.



81

82

N'oubliez pas les caresses

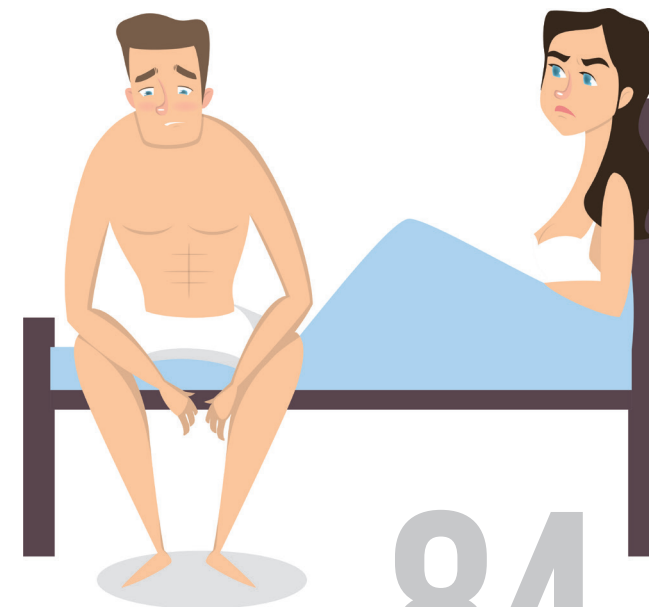
Le clitoris est l'orgasme du plaisir chez la femme mais il peut être oublié durant le rapport. De nombreuses femmes n'ont pas d'orgasme juste avec la pénétration. N'oubliez pas les caresses à ce niveau durant le rapport et la pénétration.



Mais je t'ai pas dit ?!

La communication est essentielle dans la vie et sous la couette ! Parlez à votre partenaire des pratiques et des positions qui vous donnent le plus de plaisir, il/elle ne peut pas les deviner tout-e seul-e.

Quelles positions sont plus ou moins confortables ? Tenables dans le temps ? Communiquez aussi vos envies sexuelles et le type de caresses qui vous font le plus d'effet.



J'aime mon corps

Une maladie chronique peut affecter le rapport au corps et la confiance en soi, ce qui ne facilite pas le lâcher-prise et le plaisir. Prenez soin de votre corps, en le massant sous la douche, en le regardant en totalité, et non pas en focalisant sur les « défauts », ou encore en pensant à tous les plaisirs qu'il vous donne encore.



85

Soyez ludique

Les sextoys injectent du jeu dans la vie sexuelle, mais aussi de la variété. Il en existe pour femme, pour homme et même pour couple, à utiliser durant le rapport. Ils facilitent l'orgasme et sont idéaux en cas de baisse de sensation au niveau génital du fait de leurs vibrations intenses et ciblées.



86

Se concentrer sur son corps

Durant un rapport, vous pouvez être distrait par vos problèmes, la logistique de la maison ou votre prochaine réunion. Pour renouer avec le plaisir, concentrez-vous sur vos sensations physiques (la peau de l'autre, ses caresses, ses baisers) et sur votre respiration. La méditation en pleine conscience peut aider à le faire.



87

N'oubliez pas le lubrifiant

Il n'est pas rare de ne pas être assez lubrifiée, ce qui rend le rapport désagréable et ne facilite pas l'accès au plaisir. Le lubrifiant permet de remédier à la sécheresse de la vulve et/ou du vagin. En parler à un médecin permet d'avoir un traitement d'entretien, en dehors des rapports.



88

Faites de la place au couple

C'est souvent la dernière roue du carrosse, après les enfants, le travail, les amis, le sport et la maladie.

Or la sexualité offre au couple de véritables retrouvailles sensuelles. Il est important de vous garder du temps de qualité à deux pour les galipettes mais aussi un dîner, un concert ou juste une après-midi ensemble.



Consultez un sexologue

Si vous constatez une difficulté sexuelle, qu'elle concerne le désir, le plaisir, les sensations physiques, n'hésitez pas à en parler rapidement à votre neurologue ou votre généraliste. Ils vous conseilleront un sexologue, qui pourra vous proposer une prise en charge.



Lâcher - prise

Le lâcher-prise est propice au plaisir. Mais c'est parfois plus simple à dire qu'à faire, surtout avec une SEP ! Cela se travaille en dehors de la sexualité, en apprenant à être moins exigeant, moins perfectionniste, moins sensible aux critiques. La méditation et/ou une thérapie peuvent être d'une excellente aide...

91



La SEP

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, comme la SEP, la vie est modifiée par l'événement qu'est la maladie et qui implique une vie autre. C'est l'expérience du changement et de l'adaptation. Dialoguez, posez des questions et soyez acteur de votre maladie.

Et... action !

Le diagnostic de SEP peut bouleverser votre projet de vie. Vivre avec une maladie chronique c'est un apprentissage. Il faut connaître et surtout comprendre sa maladie afin de pouvoir la contrôler. Il existe différents moyens de s'investir : certains font partie d'associations, d'autres font des formations, organisent des ateliers ... Mais à plus petite échelle vous pouvez aussi œuvrer en préservant votre capital santé (diminuez l'alcool, arrêtez le tabac, faites attention à votre alimentation, à la qualité de votre sommeil...)

Vous pouvez devenir acteur de votre maladie.



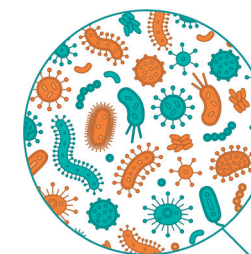
Vaccination

Lorsque l'on est atteint de SEP, on fait partie d'une population considérée comme fragile : l'apparition d'une infection risque presque toujours d'aggraver la maladie. C'est pour cela que la vaccination gripale est recommandée !

Attention selon votre traitement, il peut y avoir des contre-indications à des vaccins !

- Je me renseigne auprès de mon neurologue.
- Je choisis le bon moment pour me faire vacciner.

- Je fais vacciner mes proches contre certaines maladies (moins de transmissions)
- J'appréhende la piqûre alors j'occupe mon esprit à autre chose (jeux sur mon téléphone, écouter de la musique, parler avec l'interlocuteur d'autre chose ...)



Allo docteur

L'alliance thérapeutique implique une relation médecin-malade basée sur une confiance réciproque et une capacité d'écoute mutuelle, ainsi qu'un accord sur les objectifs thérapeutiques et les moyens d'y parvenir. Parfois votre médecin peut sembler overbooké mais il est là pour vous ! Si vous avez peur d'oublier des choses, faites vous une check liste avant votre rendez-vous. Si vous ne comprenez pas certaines choses, redemandez-lui, mais en lui demandant d'expliquer autrement.

Et enfin si vous ne vous sentez pas à l'aise, sachez que vous êtes libre de changer, rien ne vous en empêche, il vous faut juste penser à récupérer votre dossier médical auprès de la secrétaire et à en informer votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie.



Simplifier les choses

Si vous avez un traitement de fond, qu'il soit par perfusion, par injectables ou par voie orale, pensez à anticiper pour vous simplifier la vie.

Par exemple, organisez-vous pour pouvoir faire vos injections en dehors de la maison en prévoyant une trousse de voyage avec lingettes désinfectantes, gel antiseptique, le traitement, des aiguilles et une petite glacière... Un pilulier pourra vous être utile également pour gérer vos prises de médicament quotidienne.

Et pensez à toujours avoir une ordonnance dans votre sac !



J'en parle ou pas ?

Beaucoup de personnes atteintes de SEP luttent contre la constipation, l'incontinence, les troubles sexuels ... Parlez-en à votre médecin, il existe des solutions et il ou elle vous aidera à trouver les bonnes réponses pour vous. Aucune question n'est idiote, ne soyez pas embarrassé ou gêné. Si cela reste compliqué pour vous, demandez à un proche de vous accompagner pour que ce dernier pose la question à votre place et surtout dites-vous que vous n'êtes certainement pas la première personne à poser cette question !



96

Vous n'êtes pas seul(e) !

Durant votre parcours thérapeutique, vous aurez accès à de multiples interlocuteurs qui peuvent vous aider, parallèlement à votre neurologue

- **Les infirmières**, ce sont souvent elles qui prennent le relais après l'annonce du diagnostic et vous suivent entre 2 RDV avec le neurologue. Elles vous orientent vers les réseaux, les associations, elles font parfois de l'éducation thérapeutique.
- **Le médecin généraliste** : c'est lui qui rédige le protocole d'Affection de Longue Durée (ALD) auquel vous aurez sans doute recours à un moment donné.
- **Le médecin chargé de la rééducation** est une personne clé dans votre parcours car il coordonne les soins des autres professionnels de rééducation que vous serez à même de rencontrer (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, ...).



- **L'assistante sociale** déclare un handicap, propose des aménagements, des aides, des conseils.

97

Je veux un bébé

La SEP n'empêche pas d'avoir des enfants !

Tout projet de grossesse doit être discuté avec votre neurologue pour qu'il vous accompagne au mieux.

Il faut être vigilant car certains traitements sont contre-indiqués avec une grossesse.

Profitez de votre grossesse pour préparer l'arrivée de votre bébé.

Lors des consultations prénatales, testez le matériel de puériculture afin de vérifier s'il est adapté à vos besoins. Anticiper c'est ne pas être pris au dépourvu au moment de rentrer à la maison.

En cas de survenue d'une poussée, un traitement de corticoïdes est possible sans risque ni pour la mère ni pour l'enfant.



Bébé arrive !

La SEP entraîne souvent des problèmes de constipation qui sont majorés par la grossesse.

La constipation fait l'objet d'un interrogatoire ciblé à chaque consultation. Les règles diététiques doivent être rappelées et des produits laxatifs éventuellement prescrits. Sans oublier la mobilisation avec des exercices aériens ou aquatiques permettant d'entretenir la bonne qualité de la sangle abdominale. Les contractions peuvent être plus difficiles à reconnaître. Il faut apprendre à les repérer parmi des perceptions de « gaz » et ballonnements, des sensations de tension abdominale, une augmentation de la spasticité abdominale/pelvienne/des membres.

Il n'existe pas de contre-indication à la péridurale pour les femmes atteintes de SEP !



Bébé est là !

Il est arrivé dans votre vie !

Voici des petits conseils utiles pour vous aider à vous occuper de votre bébé en vous ménageant le plus possible :

- Le lit du bébé doit être facile d'accès, à bonne hauteur et avec une ouverture aisée (plutôt latérale ou des barreaux coulissant vers le bas).
- Pour le changer : on privilégie un matelas à langer avec des rebords bien haut ou des sangles pour vous aider à maintenir l'enfant lors du change avec le moins d'effort possible.
- Et on l'habille comment ? On évitera les boutons, les pressions... Les chaussettes avec des matières trop élastiques pour leurs tout petits pieds... Vive le scratch et le coton !

100



- Un ergothérapeute peut vous aider à avoir les bons gestes pour porter votre enfant sans vous fatiguer et en toute sécurité.

Gardez en tête ...

**La sclérose en plaques n'est pas la fin du monde !
Profitez de chaque jour qui passe...**

101

Les astuceurs



Marine Andres *



Marie Delenne *



Nathalie Dumez *



Marie *



Audrey Hochard *



Anne Legrand *



Michèle Lourier *