



Documents téléchargeables sur le site : www.sep-ensemble.fr



sanofi

Sanofi-aventis France

82 avenue Raspail, 94250 Gentilly

FORMULAIRE DE CONTACT

www.sanofimedicalinformation.com/s/?language=fr

TÉLÉPHONE DEPUIS LA MÉTROPOLE

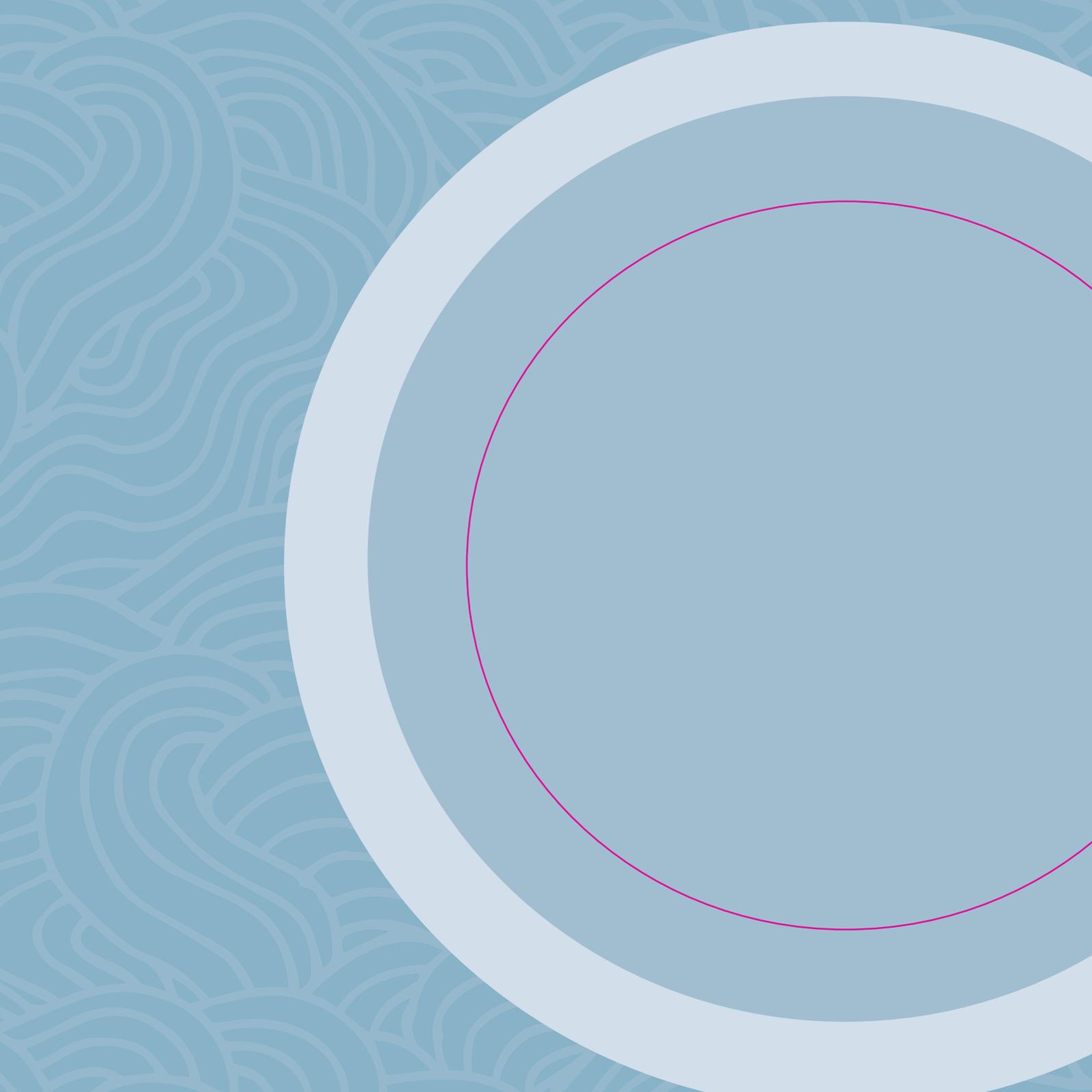
Téléphone métropole : **0 800 394 000** Service & appel gratuits

7000041504 - 01/2023
Crédit photos : iStock

J'ai
envie



*Faire ce que l'on a envie de faire
et le faire avec plaisir !*



Bien vivre avec mes amis

Avec ses amis, on partage tout, les fous rires comme les coups de blues, on refait le monde, on se confie, on sort ensemble, à deux ou en bande, on défie les interdits, on découvre le monde tel qu'il est et on se découvre soi-même.

Donc, comme tout le monde, tu as des amis. Mais pas comme tout le monde, tu as aussi ta maladie, la SEP. Une maladie qui peut te faire sentir un peu différent, un peu moins bien dans ta peau. Et forcément, tu te poses des questions, sur toi, sur eux. Tu te demandes notamment si tu dois leur en parler. Est-ce une bonne chose ? Est-ce qu'ils ne vont pas me rejeter dès qu'ils sauront ? Est-ce que je ne vais pas me retrouver seul ?

Anne-Alexandrine

« Lors de ma première poussée, je ne savais pas ce qui m'arrivait. Ma mère était à 300 kms, mon père à 800 kms. Ce sont mes amis qui m'ont accompagnée. Ils se sont organisés pour venir me récupérer à l'hôpital et me ramener chez moi. Mes amis étaient comme ma deuxième famille. Au début, j'hésitais à faire appel à eux. Je me suis rendue compte avec le temps que c'était un soutien, un réconfort et qu'avec eux j'étais plus forte ! »

En fait, tu ne dois pas réellement t'inquiéter : tes amis savent certainement déjà ! Ils ne connaissent probablement pas le nom de ta maladie, mais ils ont compris, perçu, ressenti que tu avais un souci avec ta santé.

Alors, le plus simple, pour éviter les non-dits, les malentendus, les incompréhensions toujours possibles, c'est de **dire, d'expliquer, de décrire ce que tu as, ce que tu vis, ce que tu ressens**. Avec tes mots, ta sensibilité, tel que tu es réellement.

Non seulement, tu seras soulagé de ne plus porter ce poids seul. Mais tes amis seront également contents de pouvoir comprendre ce que tu as. Ils auront le sentiment de mieux te connaître, de mieux te comprendre. Ils seront davantage en mesure de te soutenir en cas de besoin. Bref, c'est tout bénéf pour tout le monde !

Astuce

Si tu envisages d'aller à un concert ou autre sortie festive, essaye de prévoir une journée « light » avant et après pour pouvoir profiter de ce moment pleinement.

J'ai envie

D'UNE VIE SOCIALE

Il peut arriver qu'un de tes amis réagisse mal. Il y a alors deux possibilités : soit c'est parce qu'il est mal à l'aise avec l'idée de ta maladie et il ne sait pas réellement comment se comporter. Dans ce cas, laisse-lui du temps, essaye de lui en reparler ouvertement et de le mettre à l'aise. En faisant ainsi, vous vous retrouverez à coup sûr. Autre hypothèse : il réagit mal par peur et ignorance. Alors, tu n'as pas le choix : laisse tomber ! **Un ami qui te rejette pour ça n'est pas un vrai ami.**

Avec tes amis, vous vivez forcément plein de choses ensemble. Le problème, c'est que la SEP peut être un frein par moments. La fatigue est quelquefois trop importante pour envisager une sortie. Tu peux aussi avoir des symptômes qui te limitent. Parfois, tu ne peux pas suivre. C'est carrément frustrant et rageant.

Une bonne option pour évacuer les tensions, c'est de faire du sport. Ça détend, ça entretient tes capacités physiques et c'est aussi un très bon moyen d'atténuer la fatigue.

Il est important également de **t'organiser dans ton emploi du temps**. Une sortie avec tes amis est prévue ? Ménage-toi dans les jours qui précèdent. Tu pourras ainsi en profiter pleinement le moment venu.

Charlotte

« Quand j'étais à la fac, je ne sortais qu'une ou deux fois par semaine, pas plus. Les semaines où j'étais trop fatiguée parce que j'avais beaucoup de travail, je me préservais. Quand je prévoyais une sortie en boîte, c'était le samedi soir. Comme ça, j'avais le dimanche pour récupérer. »

J'ai envie

**DE
VOYAGER**





Marine

« Quand je voyage dans les pays chauds, je me munis toujours d'un brumisateur d'eau pour pallier la chaleur et au phénomène d'Uhthoff. Je le garde à porter de main dans un sac pour l'avoir à disposition pour mes activités quotidiennes »

Charlotte

« J'ai conscience de mes limites et j'essaie de ne pas me mettre dans des situations où je ne pourrai pas être à mon rythme, par exemple des voyages organisés ou avec des amis hyperactifs. »

Les voyages forment la jeunesse, c'est bien connu ! Et il est tout à fait possible **d'explorer le monde** avec une sclérose en plaques. Bien sûr, cela dépend de ton état de santé au moment du voyage.

Chez les ados et les jeunes adultes, la SEP évolue le plus souvent par poussées. Durant celles-ci, il est préférable que tu évites les déplacements lointains. Mais, aux périodes plus calmes, tu peux voyager sans problème. Voiture, train, avion, bateau, tous les moyens de transport sont autorisés.

Les conseils à respecter, tels que ne pas rester assis trop longtemps et bien s'hydrater, sont les mêmes que pour les autres voyageurs.

J'ai envie DE VOYAGER

Bien sûr, des aménagements peuvent être nécessaires en fonction de tes symptômes. Si, par exemple, la fatigue est très importante, tu auras besoin de faire davantage de pauses au cours de la journée. Une fois sur place, tu choisiras tes activités en fonction de ta forme du moment.

La chaleur est parfois difficile à supporter. En effet, même si elle n'a aucune influence

sur l'évolution de la maladie et ne provoque pas de poussées, elle augmente les symptômes. Les pays chauds ne sont ainsi pas forcément très « confortables ». Il ne faut pas te priver pour autant de les découvrir si tu le souhaites.

Tu as juste besoin de prendre certaines précautions : choisir des hôtels climatisés, ne pas s'exposer très longtemps au soleil, se rafraîchir régulièrement avec de l'eau froide et des glaçons à sucer, prendre une douche froide en fin de journée, etc.

C'est possible !



LET'S GO!



Les troubles moteurs ne sont pas non plus un obstacle. Certaines personnes vivant avec une SEP voyagent alors qu'elles sont en fauteuil. **Cela demande juste un peu d'organisation avant le départ.** Il faut ainsi prévenir un peu à l'avance la compagnie aérienne ou ferroviaire pour t'assurer de bonnes conditions de voyage. Il faut également repérer à l'avance les lieux et les structures d'accueil facilement accessibles. Ainsi préparé, il n'y a plus qu'à profiter du voyage ! Si tu pars à l'étranger et que tu as des médicaments, ton neurologue te fera une ordonnance en anglais et une attestation stipulant que tu

dois voyager avec des traitements. Si ton traitement se garde au frais, tu peux utiliser un conditionnement isotherme ou, pour les longs vols en avion, le confier à l'hôtesse afin qu'elle le place au réfrigérateur.

En ce qui concerne les vaccinations, seul le vaccin contre la fièvre jaune est actuellement déconseillé (mais pas interdit, la décision revient à ton neurologue). Tu peux aussi prendre des antipaludéens, les médicaments qui préviennent le paludisme. Ils sont nécessaires pour se rendre dans certains pays d'Afrique ou d'Asie notamment. Que ce soit en France ou à l'étranger, les voyages sont toujours d'une grande richesse. Alors, n'hésite pas, fonce !



Conseils Pratiques

- Si tu voyages en avion avec Air France, demande la carte Saphir qui te permet d'être reconnu personne en situation de handicap.
- Apprends à dire « j'ai une SEP » dans la langue du pays où tu te rends.
- N'oublie pas de te munir d'un sac réfrigéré si besoin.
- Pour un voyage en Europe, ne pars pas sans ta carte Européenne d'Assurance Maladie. Tu dois la demander au moins 15 jours avant le départ auprès de ta CAM.
- Demande à ton médecin une ordonnance où tes médicaments sont indiqués par leur Dénomination Commune internationale (DCI) et garde-la sur toi. Toujours prévoir plus de médicaments que nécessaire.



J'ai envie

DE FAIRE DES ÉTUDES

Depuis que tu es scolarisé et que ta maladie est survenue, tu es peut-être accompagné dans le cadre d'un **projet personnalisé de scolarisation (PPS)**, élaboré par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en fonction de tes besoins. Il te permet de bénéficier d'aides financières et/ou humaines (par exemple pour tes transports), ainsi que de matériels pédagogiques adaptés (matériels informatiques et logiciels adaptés notamment). Si, après le bac, tu poursuis tes études pour un BTS par exemple, tu peux continuer à bénéficier de ton PPS dans les mêmes conditions.

C'est possible !

Tu peux tout à fait suivre une scolarité, obtenir ton bac et poursuivre des études supérieures de façon normale !

Que ce soit au lycée, à l'université ou dans une école d'enseignement supérieur, les difficultés que tu peux rencontrer sont prises en compte et tu peux bénéficier d'aides spécifiques.



Conseil

Que ce soit pour le bac, les concours d'entrée ou tout autre examen, tu peux les passer de façon aménagée en fonction de ta situation. Les aménagements peuvent notamment porter sur les conditions de déroulement des épreuves. Pour cela, il faut en faire la demande dès l'inscription à l'examen. Un certificat médical établi par un médecin agréé par la MDPH est également indispensable.



Si tu souhaites intégrer une université, pas de souci ! Il existe dans chacune d'entre elles un service handicap étudiant. Il faut alors que tu le contactes le plus tôt possible avant chaque rentrée. **En fonction de tes besoins**, un plan d'accompagnement personnalisé est alors élaboré. Il peut comprendre des aides pédagogiques (tutorat, soutien, prise de notes, adaptation de documents, etc.), des aides techniques et des aménagements de ton parcours universitaire.

Entrer dans une école de commerce, d'ingénieurs ou autres, là encore, c'est aujourd'hui **parfaitement possible**. La condition indispensable est de prendre contact avec l'école suffisamment tôt pour que toutes les dispositions puissent être prises afin d'assurer ta scolarité dans les meilleures conditions.

Conseil

Pendant les périodes de d'examens, si la fatigue pointe son nez, planifie toi des séances de révisions le matin, et repos l'après-midi, puis retour aux révisions le soir si tu as le courage !

Audrey

« Il ne faut pas hésiter à demander des aménagements d'emploi du temps. Pour ma part j'ai repoussé mon mémoire à la seconde session »

Conseil

Un site internet spécifique est proposé par le ministère de l'Éducation nationale ; handi-U. Il donne accès à un grand nombre d'informations pour les étudiants en situation de handicap. Pour le consulter : www.handi-u.fr.

Marine

« Une des choses les plus importantes pour la poursuite de tes études, c'est d'avoir une bonne hygiène de vie, surtout dormir suffisamment »

J'ai envie

DE

CONDUIRE





Conseil
Il est possible d'opter pour une voiture avec boîte automatique et utiliser le régulateur de vitesse si possible !

Avoir le permis, c'est une nouvelle forme de liberté. Celle de pouvoir se déplacer quand et où tu le souhaites, sans dépendre de quiconque. Mais pour l'obtenir, tu dois d'abord passer un contrôle médical.

J'ai envie
DE CONDUIRE.

Ce n'est pas parce que tu as une SEP, que tu ne peux pas conduire une voiture. Bien sûr, pour cela, il te faut prendre des cours auprès d'une auto-école et passer l'examen pour obtenir le précieux sésame : le permis de conduire. Mais auparavant, tu dois te soumettre à un examen médical.

Pourquoi ? Tout simplement parce que, comme tu le sais, la SEP peut entraîner des troubles divers qui ne sont pas forcément compatibles avec la conduite d'un véhicule. Par conséquent, la loi prévoit que toute personne atteinte d'une maladie potentiellement invalidante soit au préalable reconnue « apte » avant de prendre le volant.

Bon à savoir
Si nécessaire, tu peux faire ta formation dans une voiture adaptée. Il existe des auto-écoles (au moins une par département) qui disposent de tels véhicules. Tu peux en trouver la liste sur le site automobile.ceremh.org.

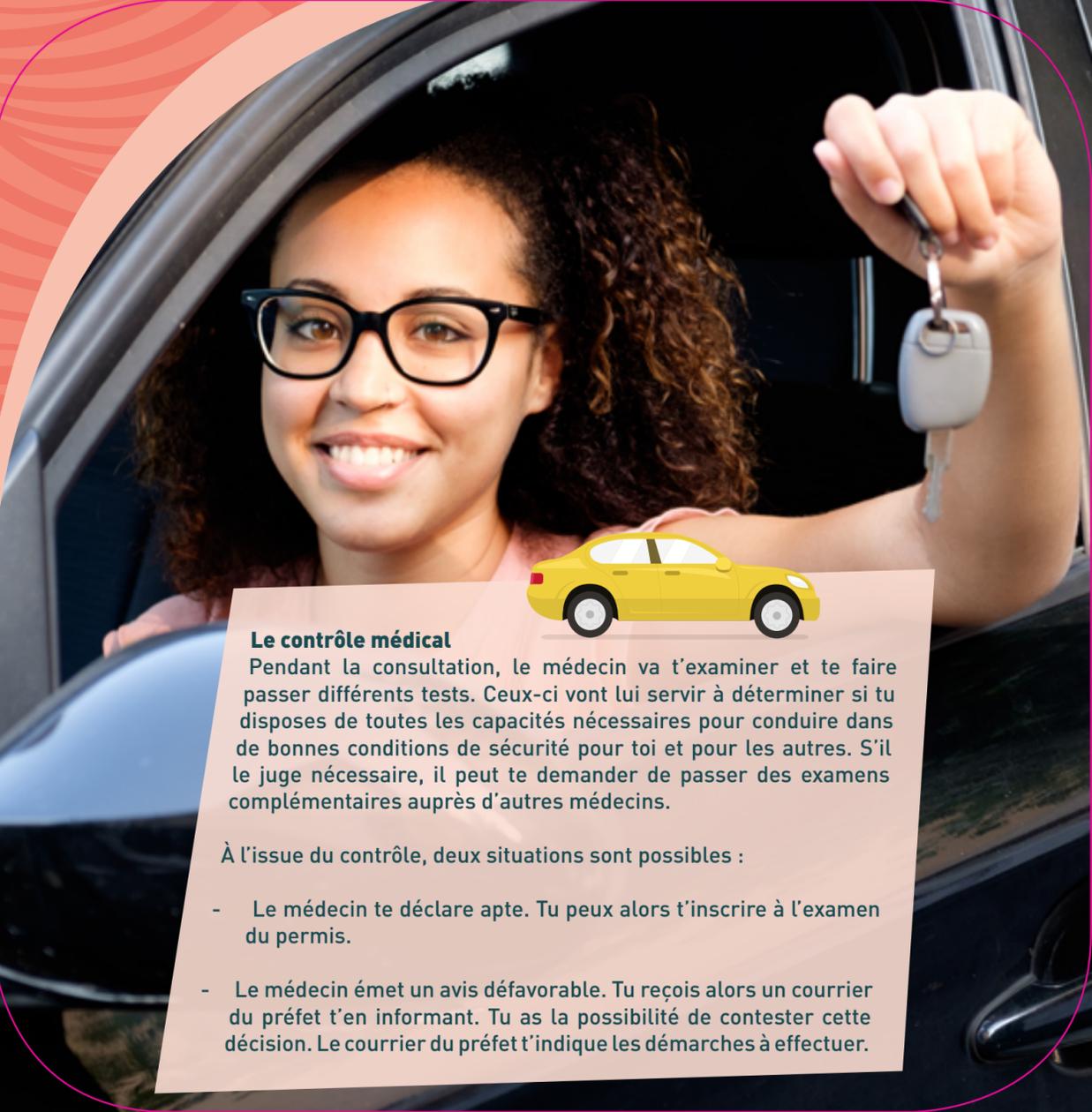


Ce que tu dois faire



Au moment de t'inscrire à l'auto-école, tu dois indiquer au moniteur que tu as une SEP. Cela devra en effet figurer dans ton dossier d'inscription à l'examen du permis de conduire. En parallèle, tu dois prendre rendez-vous avec un médecin. Attention, pas n'importe lequel ! Il doit s'agir **d'un médecin agréé auprès de la préfecture du département où tu habites**. Tu peux obtenir la liste de ces médecins sur le site de la préfecture ou en téléphonant à celle-ci. Si ton médecin traitant figure dans la liste, tu n'as pas le droit de le choisir.

Lorsque le rendez-vous est pris, tu dois te munir de différents documents avant de t'y rendre. Tout d'abord un formulaire intitulé « Permis de conduire – avis médical ». Il s'agit d'un formulaire officiel cerfa portant le numéro n°14880*01. Tu peux aisément le télécharger sur internet. Avant de l'imprimer, il y a des parties que tu dois remplir. Une fois imprimé, tu dois coller deux photos d'identité aux emplacements indiqués et signer. N'oublie pas d'apporter également au rendez-vous une pièce d'identité en cours de validité (l'original et une photocopie).



Le contrôle médical
Pendant la consultation, le médecin va t'examiner et te faire passer différents tests. Ceux-ci vont lui servir à déterminer si tu disposes de toutes les capacités nécessaires pour conduire dans de bonnes conditions de sécurité pour toi et pour les autres. S'il le juge nécessaire, il peut te demander de passer des examens complémentaires auprès d'autres médecins.

À l'issue du contrôle, deux situations sont possibles :

- Le médecin te déclare apte. Tu peux alors t'inscrire à l'examen du permis.
- Le médecin émet un avis défavorable. Tu reçois alors un courrier du préfet t'en informant. Tu as la possibilité de contester cette décision. Le courrier du préfet t'indique les démarches à effectuer.

J'ai envie DE TRAVAILLER

Etre dans la « vie active », c'est gagner sa vie dans tous les sens du terme : être financièrement indépendant, s'insérer socialement, développer ses connaissances et ses aptitudes, construire son avenir... Avec ou sans la SEP !

Par les temps qui courent, trouver un premier job n'est pas forcément facile. Mais tu n'as pas moins de chance que les autres. Dans ton domaine professionnel, **tu peux postuler comme n'importe qui**, que ce soit dans le privé ou la fonction publique. Lors de tes entretiens, tu n'es pas tenu de mentionner ta maladie. Cela ne regarde que toi !

Si tu rencontres des difficultés à être embauché en raison des conséquences de la SEP, tu peux t'orienter vers une activité en « milieu protégé ». Il existe en effet des entreprises qui emploient essentiellement des personnes présentant des handicaps. Pour cela, renseigne-toi auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Un employeur a cru en toi et t'a embauché ? Bravo ! À toi de lui montrer toutes tes compétences et ton énergie. Cependant, par moments, la maladie peut te freiner. Rien de grave, pour autant, il suffit de savoir comment agir.

Si tu le souhaites (car il n'y a aucune obligation à cela), tu peux en parler à ton employeur, lui expliquer simplement les choses et le rassurer : tu as appris à te connaître et tu as mis en place des stratégies pour travailler avec efficacité, malgré tes symptômes. Si nécessaire, vous pouvez convenir d'adaptations qui vous conviendront à l'un comme à l'autre.

Conseil

Si tu es en recherche d'emploi et que tu as obtenu la RQTH, des structures comme Cap emploi sont là pour t'aider ! Renseigne-toi sur capemploi.com.

Il peut être utile de parler de ta situation avec des collègues de confiance. Dès lors qu'ils comprendront, ils pourront te soutenir. Cela t'évitera du stress inutile.

Dans tous les cas, tu peux t'adresser au médecin du travail. En effet, il peut être une aide précieuse pour obtenir les aménagements (de ton poste de travail, de tes horaires...) dont tu peux avoir besoin. Comme il est soumis au secret professionnel, il ne dira rien que tu ne souhaites pas faire connaître.

Il peut être utile de parler de ta situation avec des collègues de confiance. Dès lors qu'ils comprendront, ils pourront te soutenir. Cela t'évitera du stress inutile.

Dans tous les cas, tu peux t'adresser au médecin du travail. En effet, il peut être une aide précieuse pour obtenir les aménagements (de ton poste de travail, de tes horaires...) dont tu peux avoir besoin. Comme il est soumis au secret professionnel, il ne dira rien que tu ne souhaites pas faire connaître.

RQTH ! Cet acronyme un peu barbare signifie Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, statut dont peuvent bénéficier toutes les personnes présentant un handicap, quel qu'il soit, susceptible de réduire leur capacité à obtenir ou conserver un emploi. En l'obtenant auprès de la MDPH, il donne droit à diverses aides. Avoir la RQTH peut aussi t'aider à trouver un job. Les entreprises ont l'obligation d'embaucher un nombre minimum de personnes qui ont cette reconnaissance.

Anne-Alexandrine

« Au début, je ne voulais pas que ma « différence » se ressente, je voulais prouver aux autres et à moi-même que je n'étais pas un poids. Résultat : j'étais épuisée et c'était contre-productif. J'ai appris à faire ce qu'on me demandait, à m'écouter et à m'arrêter quand nécessaire et sans culpabilité. »

Bien réfléchir à ce qui serait possible pour pouvoir concilier ses compétences professionnelles et les limites de la maladie (s'il y en a). Faire preuve d'adaptabilité...

Audrey

« Moi j'ai postulé en présentant ma SEP et mon statut de travailleur handicapé comme un atout pour l'entreprise... C'était risqué mais j'ai voulu jouer carte sur table en me disant que si ça ne fonctionnait pas, ce n'était pas un poste pour moi. J'avais envie de laisser une chance aux gens de comprendre et ça a payé ! Dans un sens, nous avons aussi une responsabilité de montrer que nous employer n'est pas synonyme de galères ou d'incompétences. Cela m'a évité de devoir trouver comment le dire après coup ou qu'on pense que je suis flémarde si j'ai besoin de m'asseoir par exemple. »

J'ai envie

**D'AVOIR UNE VIE
AMOUREUSE**





J'ai envie

D'AVOIR UNE VIE AMOUREUSE

Il n'y a pas d'âge pour être amoureux, mais les élans du cœur sont d'autant plus importants quand on est jeune et que l'on découvre les jeux de l'Amour. Pour toi aussi, c'est possible, la SEP n'y change rien !

Quoi de plus beau que d'aimer ! Les premiers regards qui parlent d'eux-mêmes, les premiers mots échangés, le premier baiser, les premières étreintes... Ce sont à chaque fois des grands moments de la vie.

Tu as une SEP, et alors ? Tu peux aimer et être aimé comme tout le monde. D'accord, tu vas forcément te poser des questions (en plus de celles que chacun se pose !) par rapport à ton corps, tes symptômes, ton avenir... Tu vas te demander si celui ou celle qui

fait battre ton cœur peut aussi ressentir la même chose.

Mais, sache-le une bonne fois pour toutes, **tu ne te réduis pas à ta SEP et celle-ci ne détermine pas ce que tu es.**

Si une personne tombe amoureuse de toi, c'est pour ce que tu es, pour toutes tes qualités. Elle t'aime parce que tu la fais rire, que tu l'attires, que vous avez des centres d'intérêt en commun, des projets partagés...

Après une belle rencontre, lorsque se noue votre relation et que vous devenez de plus en plus intimes, LA grande question est de savoir **quand et comment tu vas lui parler de ta maladie.** Pour cela, il n'y a pas de recette toute faite. Le seul conseil qui prévaut, c'est de le faire quand tu es prêt et

Charlotte

« Le couple ne doit pas tourner autour de la maladie, même si elle doit évidemment être prise en compte ! Varier les sujets de discussion et les activités aide... »



comme tu le sens. Suis ton instinct ; ça peut être aujourd'hui, demain ou dans un mois, peu importe. Tu sentiras quand ce sera le moment pour toi et pour l'être aimé.

Dis les choses simplement, telles que tu les vis et les ressens. Ça ne sera pas forcément facile à dire pour autant. L'important, c'est que tu sois pleinement toi pour expliquer ta maladie.

En parler, c'est **un gage de confiance envers l'autre.** Or, la confiance et l'honnêteté sont des fondements essentiels d'une belle relation. De plus, cela aidera l'être aimé à mieux comprendre certains troubles cachés comme la fatigue.

La question ensuite, dans votre vie partagée, c'est de savoir trouver le juste milieu entre parler trop et pas assez de ta maladie. Si tu ne parles que de ça, tu risques de le ou la lasser assez rapidement. À l'inverse, n'hésite pas à lui expliquer quand ça ne va pas et à répondre à ses questions. Quand on aime quelqu'un, c'est normal de vouloir en savoir le plus possible. C'est bien ce que tu fais, non ?



Bon à savoir

Le jour où tu le souhaiteras, tu pourras avoir un ou des enfants tout à fait normalement.

Bon à savoir

La SEP ne t'empêche pas d'avoir une sexualité épanouie. Certes, la maladie peut entraîner des troubles sexuels : difficulté d'érection, éjaculation précoce, sécheresse vaginale, baisse de la libido. Cependant, rassure-toi, c'est très rare à ton âge. Si jamais de tels troubles surviennent, il faut absolument en parler à ton médecin. Il existe en effet des solutions possibles.



Anne-Alexandrine

« Je n'avais aucun problème pour séduire l'élue mais une fois dans la relation, j'étais en mode «test» pour vérifier que l'autre avait les épaules pour supporter ma SEP. Résultat : ça ne durait jamais bien longtemps. Comme l'histoire se répétait, je me suis posée des questions sur moi, je n'avais pas une image positive de moi-même, je faisais des généralités sur mes amoureux (s'il n'a pas tenu, aucun tiendra...), je pensais au moment de la rupture alors que la relation venait de commencer. L'aide d'un psy et la prise de conscience qui a suivi m'ont permis de rencontrer mon amoureux avec qui je suis depuis 4 ans »

Audrey

« Je ne savais pas que je pouvais adhérer à un club handisport, parce que je ne suis pas en fauteuil. J'avais peur de ne pas y avoir ma place... Alors qu'au contraire ! Non seulement, il y a les infrastructures pour permettre de pratiquer de nombreux sports adaptés, d'y avoir accès à des tarifs préférentiels, mais c'est aussi très enrichissant de partager et de sortir de la sphère juste «SEP». »

Astuce

Pour bien faire du sport, habille-toi de façon adaptée, pratique systématiquement un échauffement, bois de l'eau régulièrement, et écoute-toi afin de ne pas dépasser tes limites. En fin de séance, fais des étirements pour éviter les courbatures le lendemain.

J'ai envie

**DE FAIRE
DU SPORT**

Audrey

« Je ne savais pas que je pouvais adhérer à un club handisport, parce que je ne suis pas en fauteuil. J'avais peur de ne pas y avoir ma place... Alors qu'au contraire ! Non seulement, il y a les infrastructures pour permettre de pratiquer de nombreux sports adaptés, d'y avoir accès à des tarifs préférentiels, mais c'est aussi très enrichissant de partager et de sortir de la sphère juste «SEP». »

Astuce

Pour bien faire du sport, habille-toi de façon adaptée, pratique systématiquement un échauffement, bois de l'eau régulièrement, et écoute-toi afin de ne pas dépasser tes limites. En fin de séance, fais des étirements pour éviter les courbatures le lendemain.

Le Sport : Yes, you Can !

J'ai envie

**DE FAIRE
DU SPORT**

Il y a encore quelques années, on t'aurait dit : « surtout, pas de sport ! ». À l'époque, on pensait que sport et SEP ne faisaient pas bon ménage. Depuis, des études ont été réalisées qui ont montré, au contraire, que **le sport est bénéfique avec ta maladie**.

Les bénéfices sont multiples. D'abord, sur le plan physique, il permet d'améliorer ta souplesse, ton endurance et la coordination de tes mouvements. Ensuite, il contribue à diminuer la fatigue. Après une séance, bien sûr, tu seras fatigué. Mais ce sera une « bonne fatigue », celle qui te permet de passer de bonnes nuits et de mieux récupérer. Enfin, grâce aux endorphines que le corps produit pendant l'activité physique, le sport est un dopant pour le moral. **Il améliore l'humeur et l'estime de soi.**

Alors, ni une ni deux, à tes baskets ! Le sport est ton meilleur allié pour être bien dans ton corps et dans ta tête.

Si tu étais déjà sportif avant la maladie, pas de souci, tu peux continuer le ou les mêmes sports. Si tu n'as encore jamais fait de sport et que tu as envie de t'y mettre, **choisi plutôt des activités d'endurance** : la marche, le vélo, la natation, la danse ou le ski assis ou le ski de fond par exemple. Tu ne sais pas lequel choisir ? Alors testes-en plusieurs. Il y en a forcément un dans lequel tu t'éclateras. Et n'oublie pas de boire de l'eau !

Audrey

« Moi je fais du ski alpin en compétition et si je finis parfois dans un sale état à la fin d'une compétition, je ne me suis jamais sentie mieux que le lendemain d'une course ! »

Benjamin

« Je ne force jamais et je fais des sports assis le plus possible (bateau, char à voile, musculation...), je nage aussi si l'eau n'est pas trop chaude mais je ne force jamais car la fatigue peut arriver sans crier gare, alors je privilégie le matin, après une bonne nuit, on est bien plus efficace ! »

Certaines précautions sont néanmoins à respecter. Tout d'abord, il faut que **le sport que tu pratiques te soit adapté**. Si tu as le moindre doute, parles-en à ton médecin, ton kiné ou médecin du sport. Ils te conseilleront utilement en fonction de ta maladie, de tes symptômes et de tes capacités physiques.

Ensuite, il ne faut jamais forcer. Tu dois apprendre à **connaître ton corps et à respecter ses limites**. Une activité modérée mais régulière est préférable plutôt que de **se donner à fond de temps en temps**. C'est avec un entraînement dans la durée que tu amélioreras tes capacités et que tu profiteras de tous les bienfaits du sport.

Enfin, en cas de poussées, le mieux est de consulter ton médecin. Il pourra te dire si tu peux continuer tes activités sportives ou s'il est préférable de faire une pause.

Conseil

Au départ, tu peux ne pas être vraiment motivé, trouver cela trop dur ou décourageant. Il faut alors insister. Tu vas voir que tu vas y prendre goût assez rapidement.



Astuce

Si tu ne parviens pas à dialoguer comme tu le souhaites avec tes parents, tu peux essayer de parler avec un autre membre de ta famille, quel qu'il soit et qui te te sens proche. Il pourra jouer les « intermédiaires » et t'aider à faire passer les bons messages

J'ai envie

**DE BIEN VIVRE
AVEC MA FAMILLE**



Astuce

Si tu ne parviens pas à dialoguer comme tu le souhaites avec tes parents, tu peux essayer de parler avec un autre membre de ta famille, quelqu'un dont tu te sens proche. Il pourra jouer les « intermédiaires » et t'aider à faire passer les bons messages

J'ai envie

DE BIEN VIVRE AVEC MA FAMILLE

Tes parents, tes frères et sœurs, tes grands-parents, forcément, tu les aimes et ils t'aiment. Mais parfois, c'est compliqué avec eux. Ils peuvent te saouler grave ou te donner l'impression de ne pas te comprendre. Même si ce n'est pas forcément facile, le plus important est de **dialoguer avec eux**.

Bien entendu, la SEP, c'est pour toi que c'est le plus dur. Mais tu dois comprendre que **ta maladie impacte chacun des membres de ta famille**, d'une manière ou d'une autre. Face à la maladie d'un proche, chacun réagit à sa façon. Certains vont rechercher le plus possible d'infos pour comprendre ce que tu as et savoir

comment t'aider du mieux possible ; d'autres vont plutôt faire comme si de rien n'était et ne rien laisser paraître de leurs ressentis ; d'autres encore – c'est souvent le cas des mamans ! – tendent à surprotéger « leur petit » et à l'étouffer un peu, sans même s'en rendre compte.

De ton côté, tu peux par moments avoir envie de t'isoler de ta famille et de te réfugier dans le silence. Tout simplement parce que tu es triste, que tu es en colère, que tu as peur pour ton avenir ou que tu es angoissé par l'évolution imprévisible de ta SEP. Il est tout à fait normal de ressentir tout cela, d'avoir des coups de blues, des envies de tout casser ou de pleurer...

Ce n'est pas tous les jours facile !



Charlotte

« Moi, mon truc, c'est de parler... de ce que je ressens physiquement et psychologiquement. Et quand je n'y arrive vraiment pas (dans des situations trop douloureuses ou conflictuelles), j'écris un email ou une lettre à mes proches... »

Ce qu'il faut comprendre, c'est que **chacun réagit comme il peut**, avec sa personnalité, son caractère, ses qualités et ses défauts. Les réactions des uns et des autres peuvent te surprendre, t'inquiéter, te contrarier ou t'attrister. Mais sache qu'en aucun cas, c'est le but recherché. Encore une fois, chacun fait comme il peut. Ce qu'il faut, c'est essayer de se comprendre...

Oui, mais, comment faire ?

En fait, il n'y a pas 36 solutions : il faut se parler.

Sans dialogue, aucune compréhension n'est possible, chacun reste dans son coin et souffre en silence. Alors, même si les mots sont parfois maladroits, excessifs ou embarrassants, il faut passer outre. **Chacun doit dire ce qu'il a sur le cœur, ce qu'il ressent, le positif comme le négatif.** C'est ainsi que, tous ensemble, vous pouvez avancer et faire face aux difficultés liées à ta maladie.



Avec le soutien de Sanofi, la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques a formé 17 « 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 en collaboration avec eux.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur :

<http://www.sep-ensemble.fr>