

Gérer mes soins au quotidien

Vivre avec les symptômes de la SEP est souvent lourd et difficile. En parler avec l'équipe soignante et votre entourage permet d'envisager des solutions pour mieux vivre avec au quotidien.

Les émotions face aux symptômes

Faire l'expérience de la vie avec une SEP, c'est supporter d'être parfois lourdement impacté (e) par des symptômes difficiles à supporter. Ce n'est pas seulement un défi pour le corps mais c'est aussi, une épreuve émotionnelle. La liste est longue de tous ces maux qui viennent perturber votre quotidien : fatigue intense, douleurs, troubles visuels, dépression, difficultés à la marche ...

Se sentir amoindri (e), ne plus pouvoir faire comme avant, éprouver de la lassitude, ressentir de la colère, de la honte, avoir envie de tout arrêter, tous ces sentiments sont légitimes et doivent trouver un écho car des solutions sont envisageables.

Vous pouvez par exemple :

- Négocier avec votre neurologue la possibilité de diminuer les doses de vos médicaments
- Remplacer le médicament générateur d'effets secondaires par un autre peut être mieux toléré
- D'associer des médecines complémentaires pour limiter l'intensité des effets secondaires ou de partir en cure

Vous pouvez aussi trouver votre propre solution pour vivre le mieux possible au quotidien.

Des techniques corporelles comme la sophrologie, la méditation sont là pour vous apprendre à vous relaxer, à écouter votre corps, à évacuer votre stress. Leurs bienfaits sont reconnus sur la fatigue, les douleurs, la dépression, les troubles de l'humeur. Alors n'hésitez pas à les tester !

Gérer ses soins et réorganiser son quotidien

A côté des traitements « classiques » de la SEP, il y a toutes sortes de façons de traiter les symptômes qui l'accompagnent. Alors, le droit vous est donné d'avoir une part active dans la gestion de ceux-ci.

Nous vous donnons quelques pistes :

- Reprenez ou poursuivez une activité physique : véritable alliée dans le combat contre la fatigue et le stress, elle permet aussi de maintenir une capacité de marche suffisante pour accomplir les actes de la vie quotidienne, d'augmenter votre force musculaire, d'améliorer votre équilibre, votre mobilité, votre souplesse, votre endurance à l'effort et votre autonomie.
- Reposer vos yeux autant que possible en réduisant le temps passé devant l'écran de votre ordinateur ou de votre téléphone portable,
- Utilisez des techniques de relaxation : la méditation, l'auto-hypnose, la sophrologie pour gérer votre anxiété, vos émotions, votre fatigue chronique,
- Pratiquez le yoga, basé sur des mouvements doux et le souffle, il présente de nombreux bénéfices sur votre sommeil et les douleurs de dos

A côté de la gestion des symptômes, la [sclérose en plaques](#) est une maladie chronique qui va entraîner des changements dans votre vie et celle de votre entourage.

Avec l'évolution de celle-ci, il est possible de ressentir une baisse de mobilité, d'énergie, des douleurs, une fatigue importante qui vous empêchent d'assurer les tâches ménagères et autres actions de la vie quotidienne. N'hésitez pas à exprimer vos émotions, vos doutes, vos peurs face au changement de rôle qu'engendre la maladie au sein de votre famille, dans votre couple et à faire appel au soutien de vos proches. Dites-vous que déléguer, c'est aussi donner une place à l'autre à vos côtés...

Pour vos proches, c'est l'occasion de prendre conscience de vos difficultés, de vos attentes et du soutien qu'ils doivent mobiliser pour vous aider. Néanmoins si votre conjoint ne peut pas assurer de front le travail, les enfants et les tâches du quotidien, proposez-lui de faire appel à des intervenants extérieurs : aide-ménagère, garde d'enfants pour le soulager.

De votre côté, n'ayez pas mauvaise conscience à penser plus à vous, accordez-vous des temps de repos, faites des siestes pour recharger vos batteries. Plus reposé(e), vous serez plus disponible pour les vôtres. Apprenez aussi à redéfinir vos priorités et à ralentir votre rythme, planifiez, anticipez et allez à l'essentiel et sachez dire que vous êtes fatigué(e), les personnes qui vous aiment peuvent comprendre.

Dans votre contexte professionnel, si la charge de travail devient trop lourde et risque d'altérer votre état de santé, n'hésitez pas à demander un aménagement de votre poste ou temps de travail, c'est l'assurance de pouvoir poursuivre votre activité le plus longtemps possible en toute sérénité.

<https://www.vivre-avec-ma-sclerose-en-plaques.fr/vivre-au-quotidien/gerer-mes-soins-au-quotidien-2/>

<https://youtu.be/Dfs6cYxT88M>

<https://youtu.be/3xuWEEB9OFU>