



Ma Maladie :

Comment annoncer à mes camarades que j'ai une maladie rare ?

Tu peux parler de ta maladie à tes amis si tu en as envie mais rien ne t'oblige à le faire.

Le plus simple est de leur expliquer tes symptômes, au moment où ils se manifestent, ce qui pourrait t'aider à te sentir moins isolé(e). Il peut être utile que tes amis comprennent mieux ce qui arrive lorsque tu es fatigué(e), que tu as des douleurs et/ou que tu ne peux pas aller en cours.

Tu vas probablement découvrir que tu n'es pas le/la seul(e) dans ta classe à avoir des problèmes de santé et à prendre des médicaments.

Comment accepter d'être différent(e) des autres ?

Nous sommes tous différents les uns des autres et notre état de santé n'est qu'une différence parmi d'autres.

Les médicaments que ton médecin te prescrit servent à mieux contrôler tes symptômes et te permettent de mener une vie la plus normale possible.

Si la maladie t'empêche malgré tout de mener la même vie que tes amis, le fait d'en parler avec ton entourage peut t'aider à te sentir mieux compris(e).

Dois-je parler de ma maladie à mes professeurs ?

Tu n'es pas obligé(e) d'en parler à tes professeurs, cependant, leur expliquer ta maladie les aidera à mieux comprendre pourquoi, de temps en temps, tu n'es pas en forme.

Tu peux par exemple, expliquer cela à ton professeur principal et/ou de sport qui pourront en parler, si tu le souhaites aux autres enseignants.

Si tu as des difficultés pour entendre ou voir, n'hésite pas à demander à être placé au premier rang. Sache que, comme le personnel médical, les professeurs doivent garder secrètes les informations sur ton état de santé.

Comment expliquer mes absences à mes camarades ?

Tu peux leur expliquer que tu ne peux pas toujours prévoir les conséquences de ta maladie, et que quand il se passe quelque chose tu es très fatigué(e) et que tu as des douleurs qui peuvent durer plusieurs jours, ce qui justifie tes absences prolongées.

Par ailleurs, tu peux aussi avoir besoin de t'absenter pour ton suivi hospitalier ou pour ton traitement.

Fait attention à ne pas en rajouter, ou tes amis risquent de ne plus te faire confiance !

Pourquoi suis-je fatigué(e) ?

La plupart des adolescents se sentent souvent « fatigués » et ont besoin de plus de sommeil car leur corps et leur esprit traversent une période de croissance et de bouleversement.

A cause de ta maladie, des traitements, de ton parcours de soin, tu peux aussi te sentir fatigué(e).

Il faut que tu apprennes à écouter ton corps et à t'adapter à ton propre rythme. Si tu es fatigué(e) en cours, tu risques d'avoir des problèmes de concentration, de mémoire voire même de motivation. C'est normal et il ne faut pas te refermer sur toi-même ou culpabiliser voire t'isoler. Le mieux est d'en parler avec une personne de confiance (proche, ami(e), médecin...). Eventuellement, tu peux demander à rencontrer un psychologue scolaire qui pourra t'aider à te sentir mieux.

Comment gérer ma fatigue ?

Suis bien la prescription de ton médecin car le traitement est là pour contrôler l'activité de ta maladie et donc t'aider à être moins fatigué(e) entre autres.

Il est aussi très important d'avoir une bonne hygiène de vie. Voici quelques conseils :



- Pour donner le meilleur de toi-même, tu dois dormir au moins 8h par nuit voire 9h ou 10h si tu es un « gros dormeur ». A toi de trouver la durée idéale en fonction de tes besoins.
- Pour avoir une bonne nuit de sommeil : essaie de te coucher à peu près à la même heure tous les soirs ; adopte une routine relaxante (douche chaude, lecture, relaxation) ; évite la caféine (thé, café ou sodas avec de la caféine) après le milieu de l'après-midi ; évite de rester longtemps devant les écrans (en particulier les jeux vidéo) avant de te coucher ; évite de faire du sport en soirée ; même si tu te couches plus tard le week-end, essaie de ne pas trop décaler ton heure de réveil.
- Pour bien démarrer ta journée : prends le temps de manger un petit déjeuner complet le matin.

Suis une alimentation équilibrée et variée que ton médecin peut te conseiller et ne fais aucun régime alimentaire sans lui en parler.

Comment parler de ma fatigue ?

Tu verras que dans ta classe, d'autres copains peuvent se plaindre d'être tout le temps fatigué, cela est lié aux transformations que tous les adolescents vivent.

Tu peux dire à tes amis que tu vis ces transformations mais qu'en plus tu as des moments où la fatigue est très importante et que parfois cela t'empêche d'aller à l'école, de faire du sport ou de passer du temps avec eux.

Pourquoi ai-je des douleurs ?

Par moment, tu peux avoir des douleurs très fortes aux muscles, aux articulations, à la tête, au ventre... Cela correspond aux symptômes de ta maladie mais ce n'est pas systématique. C'est-à-dire que les douleurs ne sont pas toujours présentes en fonction de la vascularite dont tu es atteint(e).

Les douleurs sont liées à une inflammation de certaines parties de ton corps.

Parfois des douleurs moins intenses (maux de tête par exemple) peuvent persister dans le temps et peuvent nécessiter une prise en charge spécifique.

Comment gérer mes douleurs ?

Les traitements de la maladie peuvent soulager rapidement les douleurs. Il est important de prendre les médicaments prescrits par ton médecin.

Ton médecin peut faire une ordonnance pour avoir à disposition un traitement « en cas de douleur » à l'école. Cette prescription doit être établie dans le cadre d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

Quand les douleurs se répètent elles peuvent provoquer des angoisses qui les rendent encore plus insupportables. Diverses techniques comme la relaxation sont des compléments très utiles aux médicaments pour mieux faire face à la douleur.

Pourquoi suis-je plus souvent malade que les autres ?

Les traitements induisent une diminution de tes défenses immunitaires. Habituellement, ces défenses permettent de combattre des virus, par exemple pour ne pas attraper la grippe. Tes défenses immunitaires étant affaiblies par ton traitement, tu peux « attraper » plus facilement des infections (rhume, grippe, gastroentérite...). Tu ne peux pas te protéger de tous les microbes, le plus important est d'essayer d'avoir une vie la plus normale possible en prenant quelques précautions :



- bien se laver les mains avant de manger,
- évite le contact direct avec un élève malade en classe,
- au premier signe de fièvre, n'hésite pas à en parler à ton professeur ou à tes parents,
- attention aux écarts de température trop importants.

Puis-je faire du sport à l'école ?

On dit toujours que faire du sport c'est bon pour la santé et pour le moral.

En effet, même dans ton cas, il est conseillé de pratiquer une activité sportive régulière. En revanche, il vaut mieux éviter des efforts prolongés (l'endurance) ou trop intenses, car tu risques de mal les supporter. Encore une fois, il est important de se connaître et de savoir quand il faut s'arrêter.

Quelles disciplines suis-je en mesure de pratiquer ?

Dans l'absolu, en dehors de l'endurance et des sports de combat (selon ton traitement), il n'y a pas d'activité contre-indiquée sauf au cas par cas sur prescription médicale.

La natation est généralement conseillée mais il faudra faire attention au « coup de froid ».

Comment et dans quel cadre pratiquer une activité sportive ?

Les cours d'EPS peuvent être maintenus mais tu dois pouvoir t'arrêter en cas de douleur ou de fatigue intense.

Dans certaines situations, ton médecin pourra te faire un certificat pour expliquer cet aménagement (dispense partielle).

La maladie devrait être prise en compte dans la notation ; si ce n'est pas le cas, demande à ton médecin un certificat de dispense totale pour que tu ne sois pas évalué(e) en EPS.

Concernant l'évaluation de l'EPS du baccalauréat, du certificat d'aptitude professionnelle (CAP) et du brevet d'études professionnelles (BEP) : tu peux avoir un contrôle adapté. Pour pouvoir en bénéficier, le médecin scolaire doit attester de ton inaptitude physique et en fonction de son degré, étudier la possibilité que tu sois évalué(e) sur deux épreuves au choix (au lieu de trois) ou que tu sois totalement dispensé(e).

Il est donc très important que le médecin scolaire soit informé au début de l'année ou le plus tôt possible de ton état de santé.

Puis-je participer à une classe verte/voyage scolaire ?

Oui, bien sûr, mais il faudra respecter certaines consignes :



- Prends les traitements qui t'ont été prescrits par ton médecin au quotidien. Pense à emporter les quantités suffisantes de médicaments et ton ordonnance s'il n'y a pas de PAI en place.
- Si une dispense partielle de sport a été établie, il faudra suivre les mêmes consignes lors du déplacement.

Mon pense-bête pour bien préparer la rentrée :

1 Si j'ai besoin de disposer de médicaments en cours : Je demande une ordonnance spécifique à mon médecin, si possible avant la rentrée scolaire, sinon en cours d'année.

2 Si j'ai besoin d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) : Je demande un PAI rapidement, dès la rentrée scolaire, ou même avant, au directeur de mon établissement scolaire. Mon médecin référent peut le remplir et détailler les médicaments dont j'ai besoin, l'adaptation de la pratique d'une activité sportive si nécessaire ainsi que d'autres aménagements (régime alimentaire particulier, un casier individuel pour déposer mes affaires, des livres en deux exemplaires pour alléger mon cartable, un lieu de repos...)

3 Si j'ai besoin d'adapter le sport : Je demande à mon médecin un certificat (généralement de dispense partielle) spécifiant que j'ai la possibilité de m'arrêter en cas de douleur ou de fatigue intense et qu'il vaut mieux éviter l'endurance voire certaines disciplines dans des cas précis.



<https://www.association-vascularites.org/>

Permanence téléphonique : 09 87 67 02 38

association.vascularites@gmail.com