

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE :

ÉQUILIBRE VIE PERSONNELLE ET RÔLES SOCIAUX



SOMMAIRE

Pourquoi ce livret	Page 1
Introduction	Page 2
Comprendre sa maladie pour mieux la gérer	Page 3
Rôles sociaux : conseils et adaptations	Page 5
Prendre soin de soi	Page 7
Adaptation logement et transport	Page 9
Mes idées	Page 11
Conclusion	Page 12

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

ÉQUILIBRE VIE PERSONNELLE ET RÔLES SOCIAUX

Pourquoi ce livret ?

Vivre avec une maladie rare, c'est difficile.

On doit s'adapter tout le temps: à son travail, au sein sa famille et dans sa vie de tous les jours.

C'est important de trouver un équilibre pour vivre au mieux avec sa maladie.

Ce livret propose des conseils et des pistes de solutions pour mieux organiser sa vie.

Chaque personne est différente, il faut adapter ces conseils à sa maladie.

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie rare touche moins d'une personne sur 2000.

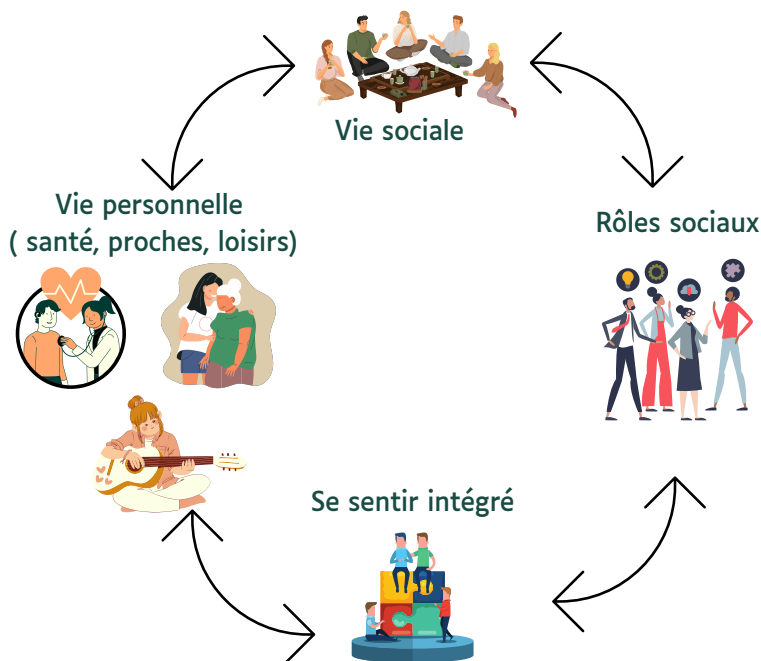
Mais en France, plus de 3 millions de personnes ont une maladie rare.

Ces maladies sont souvent génétiques.

Elles sont graves dans 2 cas sur 3 et rendent la vie plus difficile.

Il faut souvent 4 à 7 ans pour avoir un diagnostic.

ÉQUILIBRER SA VIE PERSONNELLE ET SES RÔLES SOCIAUX



Pour réussir à avoir un bon équilibre entre les rôles sociaux et la vie personnelle, il faut tenir compte des limites de santé liées à sa maladie, qui peuvent être physiques et/ou mentales.

Avoir un bon équilibre, c'est important pour bien vivre. Prendre soin de soi, se détendre et être entouré de ses proches aide à se sentir mieux. Cela permet aussi de participer à la vie sociale, d'y trouver du sens et de se sentir intégré. C'est bon pour le moral et la vie personnelle

COMPRENDRE SA MALADIE POUR MIEUX LA GÉRER

Les maladies rares sont peu connues.

Elles peuvent toucher la santé de différentes façons.

Chaque personne est différente, le parcours de soins peut être compliqué.

Bien comprendre sa maladie aide à l'accepter et à organiser son quotidien.

Les professionnels vont proposer des adaptations mais c'est à vous de décider pour vous-même.

Quand vous voyez un professionnel de santé:

- Faites-vous accompagner
- Préparez des questions simples et claires.
- Prenez de quoi noter.
- Demandez un résumé de la consultation.



COMPRENDRE SA MALADIE POUR MIEUX LA GÉRER

Des outils pour vous aider

 Un journal de santé :

- Écrivez vos symptômes et ce qui les déclenche.
- Notez si vous êtes fatigué ou si vous avez mal.
- Ces informations aident les médecins.

 Un agenda :

Il vous aide à organiser vos rendez-vous

Les rappels de RDV sur le portable peuvent être utiles.

 Un pilulier :

Il vous aide à ne pas oublier vos médicaments.

Astuces pour le quotidien

- ✓ Demandez de l'aide aux professionnels et aux associations.
- ✓ Renseignez-vous sur les aides financières et médicales.
- ✓ Si vous avez besoin d'aide pour votre dossier MDPH, demandez à une association, un assistant social et votre médecin.



Ici, un lien vers des droits possibles

RÔLES SOCIAUX : CONSEILS ET ADAPTATIONS

Les rôles sociaux, c'est ce qu'on fait dans la société :

- ✓ Être bénévole
- ✓ travailler
- ✓ Aider sa famille (parent, aidant)
- ✓ Participer à la vie de la société
- ✓ Être dans une association
- ✓ Défendre une cause
- ✓ ...

La maladie n'empêche pas d'avoir un rôle social, un projet en fonction de ses capacités

Trouvez ce qui vous convient .

- Faites selon vos envies et votre énergie.
- C'est normal de ne pas toujours avoir un projet.
- On peut essayer, arrêter, recommencer.



ici un lien vers emploi et maladie rare

RÔLES SOCIAUX : CONSEILS ET ADAPTATIONS

Pour les personnes qui peuvent travailler :

Adapter son travail

- Négocier avec son employeur
- Travailler moins ou à distance
- Changer de poste ou de métier
- Travailler en freelance ou en intérim

Réduire le stress lié au travail :

- En parler avec la médecine du travail
- Savoir dire non lorsque nécessaire et se réserver des moments de repos.

Demander des aides

- Équipements ou logiciels adaptés
- Horaires de travail flexibles
- Aide des collègues

Si vous voulez parler du handicap au travail

- Chercher un référent handicap dans son entreprise.

Pour tous: s'informer et apprendre

- Demander des infos aux associations.
- Apprendre avec l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).
- Expliquer sa maladie aux autres en devenant Patient Formateur.

PRENDRE SOIN DE SOI



✿ Prendre soin de soi :

- ✓ Écouter son corps : reconnaître la fatigue et la douleur.
- ✓ Essayer de repérer ce qui facilite la détente comme par exemple la respiration, la méditation, une activité physique adaptée, la musique, une application mobile, contact avec des animaux etc...
- ✓ Avoir des loisirs :
 - Trouver des activités qui font plaisir.
 - Demander conseil à un médecin ou un autre professionnel de santé.
 - Se libérer du temps pour en profiter.
- ✓ Bien manger : adopter une alimentation saine, équilibrée et adaptée.
- ✓ Chercher de l'aide : se renseigner sur les aides humaines et financières disponibles.

PRENDRE SOIN DE SOI

👉 Entretenir les relations avec les personnes proches qui sont soutenantes:

✓ Bien communiquer avec elles:

- Exprimer ses besoins.
- Apprendre à dire non.
- Parler sans crainte.

✓ Accepter leur aide :

- Faire confiance et lâcher prise.
- Laisser les proches aider.
- Accepter plusieurs aidants.



✓ Les informer si besoin sur la maladie : leur donner des ressources (associations, sites internet).

🧠 Trouver du soutien psychologique

✓ Parler à un professionnel et faire le point sur ses besoins (psychologue ou associations de patients).

✓ Rejoindre un groupe de soutien (réseaux sociaux, forums, associations).

✿ Concilier les rôles sociaux et la vie de famille :

- Trouver un équilibre entre les obligations familiales (en tant que parent, aidant) et les activités professionnelles ou sociales.
- Discuter des besoins et attentes avec son entourage.



Ici un lien pour les aidants

UN QUOTIDIEN ADAPTÉ : LOGEMENT ET TRANSPORT

Adapter son logement

👉 Objectif : Avoir un logement sécurisé, confortable et adapté pour être autonome.

🔧 Comment adapter son logement ?

✓ le rendre accessible

✓ Aménager les espaces de vie avec des meubles et objets adaptés

✓ Utiliser la technologie (domotique)

Il est possible d'être aidé par un ergothérapeute pour améliorer son logement.



Ici des aides pour aménager son logement

UN QUOTIDIEN ADAPTÉ : LOGEMENT ET TRANSPORT

Utiliser les transports en commun adaptés :

- ✓ Se renseigner auprès de la mairie sur les transports disponibles et les aides possibles
- ✓ Transports publics accessibles : certains bus, trains et métros sont aménagés (ex : rampes, ascenseurs, places réservées).
- ✓ Transport à la demande : Certains services proposent des véhicules adaptés pour venir chercher les personnes qui en ont besoin.
- ✓ Aide pour se déplacer : Demander de l'aide dans les gares, métro ou aéroport si vous avez besoin d'assistance pour monter dans le transport.

Utiliser sa voiture :

- ✓ Faciliter l'accès : ex : fauteuil roulant, rampes d'accès.
- ✓ Choisir un transport adapté : Choisir un véhicule ou un mode de transport qui répond à vos besoins
- ✓ Il existe des cartes de stationnement et des aides pour avoir un véhicule adapté.
- ✓ Certaines mutuelles et la Sécurité Sociale peuvent rembourser une partie des frais liés à l'adaptation de vos moyens de transport.

Utiliser une autre moyen de transport :

- ✓ Vélo, trottinette etc...

Mes idées

01

02

03

04

CONCLUSION

Ce livret vise à vous aider à mieux vivre avec une maladie rare.

Chaque chapitre donne :

- ✓ Des informations
- ✓ Des conseils pour s'adapter
- ✓ Des solutions pour mieux organiser votre quotidien

L'objectif est de vous aider à :

- ✓ Prendre soin de vous et de vos proches
- ✓ Gérer le travail et la vie personnelle
- ✓ Aménager votre environnement
- ✓ Connaître les aides disponibles

💡 Vous n'êtes pas seul(e) !

Des associations, des professionnels et des aides existent pour vous accompagner.

👉 Avec du soutien et des solutions adaptées, vous pouvez retrouver un équilibre et vivre au mieux avec la maladie.

PARTENAIRES



