



La vie de famille avec un lupus

Adopter une nouvelle dynamique familiale après un diagnostic de lupus



En parler à sa famille et ses amis

Le lupus est une maladie qui peut avoir des répercussions sur tous ceux qu'elle touche : vous, votre partenaire, votre famille et vos amis.

Vos proches peuvent avoir des difficultés à comprendre les hauts et les bas que vous ressentez d'un jour à l'autre.

Avec le temps et en adoptant une communication ouverte, ils peuvent comprendre comment vous accompagner quand vous avez besoin d'eux.

Nous allons maintenant discuter de la façon dont vous pouvez aider vos proches à mieux comprendre ce que vous vivez et comment ils peuvent vous être utiles.

Ensemble, vous pouvez apprendre à vivre avec un lupus.

Le lupus dans vos relations

Un diagnostic de lupus peut changer la dynamique au sein de votre foyer, en particulier entre votre partenaire et vous.

Dans vos relations, un diagnostic de lupus peut nécessiter :

- De redistribuer les tâches
- De repenser vos objectifs à court et long terme
- D'avoir un emploi du temps flexible

N'oubliez pas que le stress peut être un facteur déclenchant de vos symptômes de lupus.

Plus vous vous aidez mutuellement à communiquer librement, plus vous avez de chances d'éviter les poussées.

S'engager à faire les efforts suivants peut aussi vous aider :



Partager les informations : cela aidera vos proches à bien connaître le lupus et ses effets. Cela les aidera à être plus compréhensifs et plus conscients des facteurs déclenchants et des poussées de lupus.



Parler de la douleur et de la gêne : étant donné le caractère imprévisible de l'apparition et de la disparition de vos symptômes, vos proches devront être capables de s'adapter. En parlant de votre gêne, vous pouvez les aider à mieux comprendre quand ils doivent vous aider.



Gérer les émotions : il est bien naturel d'éprouver divers types d'émotions au cours des épreuves que vous traversez. Le fait de parler ouvertement entre vous de vos sentiments, vous aidera à gérer ces émotions et à être plus forts ensemble.



Soutenir votre partenaire : le lupus peut aussi être difficile à vivre pour votre partenaire ; il peut se sentir frustré, impuissant, voire coupable. Il peut aussi se sentir seul et isolé. Heureusement, il existe plusieurs groupes de soutien en ligne ou en direct qui peuvent aider votre partenaire. Ces groupes peuvent donner des conseils utiles, discuter avec votre partenaire de ses expériences et lui permettre d'exprimer ses sentiments.

Parler à vos enfants

Il peut être difficile pour vos enfants de pleinement comprendre comment le lupus affecte votre vie, et la leur.

Voici quelques façons de discuter de votre maladie avec vos enfants.

- Commencez par leur expliquer le plus simplement possible ce qu'est le lupus
 - Ensuite, répondez à toutes leurs questions
- Expliquez vos symptômes
 - Vos enfants peuvent ainsi être plus compréhensifs et ils sauront ainsi comment réagir lors de vos poussées
- Encouragez vos enfants à être patients quand vous ne vous sentez pas assez bien pour jouer avec eux
 - Rassurez-les en leur disant que vous jouerez avec eux lorsque vous vous sentirez mieux
- Expliquez à vos enfants comment ils peuvent aider à la maison lors de vos poussées
- Expliquez que le lupus sera là pour le restant de votre vie, mais qu'avec un traitement et beaucoup d'amour et de soutien, vous pouvez mener une vie heureuse et bien remplie



Pour vous faire aider dans la façon de parler du lupus à vos enfants, ils peuvent par exemple vous accompagner lors de vos consultations, afin d'en discuter avec votre médecin ou votre infirmière.



Gérer les attentes

Votre santé est votre priorité, et vos amis et votre famille apprendront à comprendre le lupus.

Le lupus étant une maladie avec des hauts et des bas, vous devrez peut-être parfois renoncer à assister à des événements ou à participer à des activités avec vos amis et votre famille.

Cela peut être mal vécu par vos proches. Si vous vous sentez à l'aise pour dire non et les encouragez à être patients et compréhensifs, cela vous donnera le temps dont vous avez besoin pour aller mieux.





Ensemble, c'est mieux

Le lupus est vécu différemment par chaque famille.

Il vous faudra peut-être un peu de temps, ainsi qu'à vos proches, pour trouver un mode de fonctionnement qui convienne à tout le monde.

Mais avec de l'expérience, de la patience, de la communication et de la compréhension, vous pourrez apprendre à bien faire, ensemble.

