



Vivre avec son lupus

Un guide pour contribuer à vous faciliter votre vie avec le lupus



Premiers pas



Ce livret est un guide pratique destiné aux patients qui vivent avec le lupus

Si vous êtes atteint(e) de lupus systémique (LS ou lupus), vous connaissez probablement les difficultés de cette maladie.

Les symptômes imprévisibles et souvent douloureux peuvent survenir avec peu ou pas de signes avant-coureurs, perturbant vos projets et engendrant de réelles difficultés au quotidien.

Cependant, il est possible de bien vivre avec le lupus. C'est le cas pour un grand nombre de personnes. Pour cela, il est important de :

- Comprendre votre maladie
- Accepter l'aide de votre famille et de vos amis
- Prendre des décisions réfléchies
- Ajuster votre mode de vie afin de réduire l'impact de cette maladie

Ce livret contient des conseils sur divers sujets, tels que :

- Nutrition
- Exercice physique
- Soins de la peau
- Méthodes pour gérer la douleur et les poussées
- Envisager une grossesse

Souvenez-vous que le lupus fait partie de vous mais qu'il ne représente pas ce que vous êtes.

Il est possible de bien vivre avec le lupus.

Garder le lupus sous contrôle

Des changements dans le mode de vie peuvent contribuer à faciliter un peu la vie avec le lupus.

Même s'il n'est pas possible de guérir du lupus, de nombreuses personnes atteintes de cette maladie imprévisible peuvent néanmoins mener une vie bien remplie et heureuse.

En réalité, le lupus est une maladie variable, ce qui signifie que chaque patient la vit différemment. Ce qui déclenche les symptômes chez une personne peut ne rien déclencher chez une autre.

La clé est de comprendre la nature de votre lupus.

Voici quelques conseils pratiques pour mieux vivre avec le lupus.



Bien manger, se sentir bien

Le lupus affecte chacun différemment : certains perdent du poids alors que d'autres en prennent. Il peut augmenter vos risques de cardiopathie et d'accident vasculaire cérébral. C'est pourquoi il est

important de contrôler votre régime alimentaire et d'être bien informé sur votre nutrition.

Bonnes habitudes alimentaires :

- Essayez de limiter votre consommation de matière grasse
- Tenez-vous en aux aliments bénéfiques pour le cœur, comme les fruits, les légumes et les céréales complètes
- Préférez le poisson et la volaille plutôt que la viande rouge
- Veillez à ne pas manquer de calcium
- Si votre pression artérielle est élevée ou que vous faites de la rétention d'eau, essayez de diminuer votre consommation de sel



Conserver un mode de vie actif en pratiquant une activité physique

Lorsqu'on est atteint(e) de lupus, l'activité physique peut être la dernière de vos préoccupations. Cependant, cela peut être très bénéfique.

La pratique régulière d'une activité physique (marche, cyclisme, natation et aquagym) peut :

- Contribuer à contrôler votre poids
- Réduire le stress et être bénéfique pour vos articulations
- Remonter le moral
- Vous procurer un sentiment de bien-être

Évidemment, la pratique d'une activité physique, aussi bénéfique soit-elle, nécessite de prendre certaines précautions.

Par exemple :

- Évitez le soleil
 - Si vous faites du vélo ou de la marche en plein air, appliquez de la crème solaire, portez des manches longues, un pantalon et un chapeau.
- Écoutez votre corps. Si vous êtes très fatigué(e) ou si vous ressentez des douleurs, reposez-vous pour le moment.
 - Vous recommencerez à vous activer dès que vous vous sentirez mieux.
- Commencez doucement et augmentez la difficulté progressivement.
- Consultez votre médecin avant de démarrer ou de modifier un programme d'exercices physiques.



Réduire le stress est bénéfique

La fatigue excessive et le stress peuvent aggraver les symptômes ou entraîner une *poussée*. Essayez de ne pas trop en faire, même si vous vous sentez bien.

Il est également utile d'identifier les sources de stress dans votre vie et d'essayer de les éviter.

Par exemple :

- Envisagez de pratiquer des activités à faible impact, telles que la natation ou la marche
- Apprenez des techniques de gestion du stress, telles que la méditation et le yoga
- N'ayez pas peur de demander de l'aide lorsque vous en avez besoin



Prendre vos médicaments

Prenez toujours tous vos médicaments tel qu'ils vous ont été prescrits. Si vous présentez des effets secondaires, si vous avez envie de modifier la posologie ou d'arrêter complètement votre médicament, **commencez TOUJOURS par consulter votre médecin ou infirmier/ère.**

Soigner votre apparence, vous sentir bien

Il existe des manières simples de limiter l'effet du lupus sur votre apparence.

Même si vous pouvez avoir conscience de la manière dont le lupus a modifié votre apparence, soigner au mieux votre apparence peut demeurer un élément clé de votre bien-être.

Voici des conseils que vous pouvez suivre pour améliorer l'image que vous avez de vous-même.



Limiter votre exposition au soleil

Pour de nombreuses personnes atteintes de lupus, le soleil peut entraîner une éruption cutanée et d'autres symptômes. Cela peut aussi arriver avec certains des médicaments utilisés pour traiter le lupus. Vous pouvez tester les techniques suivantes :

- Limitez votre exposition au soleil
 - Notamment aux heures les plus chaudes (10h – 16h)
- Si vous souhaitez être en extérieur, portez des manches longues, un pantalon, un chapeau et appliquez suffisamment de crème solaire, même en hiver
- Lors du choix de destination pour vos vacances, tenez bien compte de votre sensibilité solaire



Utiliser du maquillage

Si vous souhaitez dissimuler une éruption cutanée, il existe de nombreux correcteurs de très bonne qualité, notamment des formules hypoallergéniques. Certaines marques ont même développé des produits spécifiques pour les personnes atteintes de lupus. Il vous faudra peut-être faire quelques essais pour trouver celui qui convient le mieux à votre peau.

Souvenez-vous que certains produits cosmétiques peuvent aggraver l'irritation de votre peau, c'est pourquoi il faut d'abord les appliquer sur une petite zone.

CONSEIL : lorsque cela est possible, choisissez du maquillage contenant une protection anti-UV.



Trouver des solutions à la perte de cheveux

Il arrive fréquemment que les personnes atteintes de lupus perdent leurs cheveux. Pour aider à diminuer ces effets, évitez les mousses, teintures et autres produits capillaires qui peuvent irriter le cuir chevelu. Essayez de vous en tenir à des produits doux, comme le shampoing pour bébé, et évitez de trop utiliser le sèche-cheveux.

Essayer les postiches ou les perruques. De nos jours certaines sont si bien faites, qu'elles se fondent à merveille à vos propres cheveux.



Gérer les poussées

Savoir comment éviter les facteurs déclenchants et reconnaître les signes avant-coureurs d'une poussée peut vous aider à les gérer.

À mesure que vous comprenez comment le lupus vous affecte, il se peut que vous remarquiez aussi certains facteurs qui aggravent soudainement les symptômes ou entraînent une poussée.

Parmi les facteurs déclenchants courants, on peut citer :

- Surmenage
- Stress
- Manque de sommeil
- Exposition excessive au soleil
- Infection

Signes avant-coureurs possibles de poussée :

- Augmentation de la fatigue
- Augmentation de la fièvre
- Augmentation de la douleur
- Développement ou aggravation d'une éruption cutanée
- Céphalée
- Vertiges
- Apparition de nouveaux symptômes

N'oubliez pas que si vous contactez votre médecin ou votre infirmier/infirmière dès que vous suspectez une poussée, vous pourriez être en mesure de limiter son impact sur votre vie.

Faire face à la douleur

La douleur due au lupus peut être très pénible, pour vous comme pour vos proches. Il existe un certain nombre de mesures que vous pouvez prendre pour réduire la douleur.



Le repos

Tout comme la fatigue excessive peut entraîner une poussée, le repos peut vous aider à faire face à la douleur due au lupus. Le simple fait de vous asseoir ou de vous allonger un moment peut vous aider à vous sentir mieux.



La physiothérapie

De nombreuses personnes voient leurs douleurs articulaires dues au lupus soulagées par la physiothérapie.



Les compresses chaudes ou froides

Une compresse chaude peut aider à détendre les muscles et une compresse froide peut réduire le gonflement et la sensibilité. Essayez-les pour voir ce qui fonctionne le mieux pour vous.



La relaxation

Le simple fait d'apprendre à se détendre peut soulager la douleur. Essayez de chercher diverses techniques de relaxation, ou envisagez de télécharger des applications ou des podcasts relatifs à la relaxation.



Les techniques de distraction

Le simple fait de vous changer les idées peut aider à soulager la douleur. Essayez de lire, de regarder la télévision ou de discuter au téléphone.



L'aromathérapie

Des solutions alternatives comme l'aromathérapie peuvent également être très utiles. Toutefois, consultez votre médecin avant d'utiliser tout complément à base de plante, dans la mesure où il peut avoir un effet sur votre traitement pour le lupus.



Les antalgiques

Les médicaments en vente libre, tels que le paracétamol, permettent souvent de réduire la douleur efficacement. N'oubliez pas de signaler à votre médecin tous les médicaments que vous prenez.

Bien dormir avec le lupus

Aussi épuisant que le lupus puisse être, de nombreuses personnes ont néanmoins du mal à dormir.

Il peut y avoir à cela plusieurs motifs, notamment la douleur, l'anxiété et les médicaments. La fatigue excessive peut entraîner une poussée. Il est donc important que vous dormiez suffisamment.

Ces mesures simples peuvent vous aider:

- Évitez la caféine l'après-midi ou le soir
- Essayez de ne pas faire de sieste trop longue la journée
- Prenez un bain chaud avant d'aller vous coucher
- Évitez de trop manger avant d'aller vous coucher
- Évitez les distractions dans la chambre, telles que la télévision, l'ordinateur ou le téléphone portable
- Écoutez un enregistrement de relaxation guidée ou de la musique douce
- Vérifiez que votre chambre est à la bonne température et totalement sombre

Si rien de cela ne fonctionne pour vous, **essayez de ne pas rester couché(e) à vous inquiéter**. Vous trouverez peut-être utile de sortir de votre lit pour faire quelque chose d'autre pendant un court instant. Essayez de lire un livre ou un magazine, ou d'écouter de la musique relaxante.





Contraception et grossesse

De nombreuses femmes atteintes de lupus ont une grossesse réussie.

Il est simplement nécessaire de faire des choix réfléchis et d'être suivie de près par votre équipe soignante. Il y a toutefois certaines choses que vous devez savoir si vous envisagez de concevoir un enfant.

Par exemple, une grande partie des médicaments utilisés contre le lupus ne peuvent pas être pris pendant la grossesse. Une grossesse peut également aggraver les symptômes du lupus et les femmes atteintes sont plus susceptibles d'avoir des grossesses « à haut risque ».

Veillez échanger avec votre équipe soignante si vous envisagez une grossesse.

Apprendre à accepter de l'aide

Vous pouvez vous sentir fort(e) et indépendant(e), mais il est important de demander de l'aide lorsque vous en avez besoin.

Certaines personnes peuvent trouver que le lupus les isole beaucoup. Vous pouvez avoir peur d'être un fardeau pour les autres, en particulier pour ceux qui ne savent pas vraiment ce que signifie de vivre avec cette maladie.

N'oubliez pas que le surmenage peut être une cause de poussée.



Vous ne pouvez pas tout faire vous-même :

- Acceptez toute aide proposée par votre famille et vos amis
- Si vous avez besoin d'aide supplémentaire, adressez-vous à des spécialistes et à d'autres personnes atteintes de lupus
- De nombreuses ressources utiles sont disponibles, allant des communautés en ligne aux groupes locaux et aux spécialistes





Faire face aux difficultés émotionnelles

Un certain temps peut être nécessaire pour restaurer votre équilibre émotionnel, mais avec le soutien, l'attitude et les stratégies appropriés, vous pouvez vous sentir plus à l'aise.

Outre les difficultés physiques qu'il entraîne, le lupus peut vous faire vivre toutes sortes d'émotions. Vous pouvez vous sentir bien un jour, et à peine arriver à sortir de votre lit le lendemain.

Tout cela peut vous rendre anxieux(se), déprimé(e) et même affecter votre estime personnelle. Cela peut également avoir des conséquences sur vos relations personnelles, et mêmes entraîner des difficultés sur le plan sexuel.

Quoi qu'il en soit, ne gardez pas vos sentiments pour vous.

Partagez-les avec votre compagnon/compagne et n'ayez pas peur d'en parler à votre médecin ou au personnel infirmier.

Si le lupus a des conséquences sur vos émotions, les stratégies suivantes peuvent être utiles :

- Prendre le temps de vous occuper de vous peut vous aider à vous sentir plus attirant(e)
- Vous faire plaisir (massage, manucure ou pédicure, par exemple)
- Passer du temps avec votre compagnon/compagne, votre famille et vos amis
- Essayer de rester positif(ve)
- Consulter un thérapeute professionnel, si nécessaire

