

## Un bon équilibre : Lupus, activité et repos

**A**ctivité et repos. Le yin et le yang de la bonne santé, particulièrement si vous êtes atteint du lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus).

D'une part, la pratique régulière d'exercices physiques aide à diminuer la raideur dans les articulations, favorise un poids santé et réduit le stress. D'autre part, le repos peut également

réduire le stress, soulager l'inflammation dans les articulations, faire le plein d'énergie et vous aider à composer avec la fatigue qui souvent est l'empreinte du lupus. Malheureusement, la fatigue peut vous empêcher d'être physiquement actif, alors que le manque d'activité physique peut vous faire sentir encore plus fatigué !

La clef est de trouver un équilibre qui travaille pour vous.

### La santé en mouvement

Les avantages de l'activité physique sont bien connus et valent la peine de les répéter. Quand vous vous exercez sur une base régulière, vous :

- améliorez votre circulation et votre capacité pulmonaire ;
- facilitez l'atteinte et le maintien d'un poids santé ;
- aidez à prévenir les problèmes de santé associés au lupus y compris le diabète de type 2, les crises cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et l'ostéoporose ;
- augmentez votre force musculaire ;
- renforcez votre musculature et empêchez vos articulations de devenir raides ;
- réduisez la fatigue et le stress ; et,
- améliorez votre qualité de la vie, votre santé en général et votre sensation de bien-être.

Avec tous ces avantages à gagner, il n'est donc pas étonnant que l'exercice soit fortement encouragé chez les personnes atteintes de lupus, particulièrement durant les périodes sans poussées.

« L'activité physique régulière » ne veut pas dire de courir un marathon ou de faire des sessions d'entraînement intenses à la salle de gymnastique. En fait, commencer lentement et s'exercer modérément sont la clef. N'oubliez pas que :: exagérer peut être aussi mauvais que de ne rien faire du tout.

*Votre objectif devrait être de viser un total de 60 minutes d'activité physique par jour.*

Votre objectif devrait être de viser un total de 60 minutes d'activité physique par jour. Cela semble intimidant ? Pas nécessairement, en particulier si vous abordez ces 60 minutes d'activité en augmentant de 10 à 20 minutes. Rappelez-vous, chaque petit peu compte.

### Se mettre en mouvement

Pour bon nombre d'entre nous, la partie la plus dure s'exercer est de faire le premier pas. Voici quelques conseils pour vous motiver et vous garder en mouvement :

- Commençons par le début : vérifiez avec votre médecin avant de commencer tout genre de programme d'exercices. Avec lui, vous pourrez établir le genre et la quantité d'activités qui vous conviennent.
- Vous y rendre en compagnie d'un copain qui vous aidera à continuer les jours où vous manquerez de motivation.
- Établissez des objectifs concrets (comme par exemple : « marcher au travail trois fois cette semaine ») et enregistrez vos progrès. Affichez un registre d'activités sur votre réfrigérateur et faites le suivi de vos progrès. Lorsque vous aurez atteint un objectif, offrez-vous une petite récompense, comme un nouveau maillot d'entraînement ou de nouvelles chaussures de marche.
- Faites quelque chose que vous aimez. Vous serez plus fidèle à votre activité si vous trouvez cela amusant. Informez-vous sur les activités offertes à votre centre communautaire et essayez quelque chose de nouveau.
- Faites un mélange. Incorporez une variété d'activités dans à votre vie ainsi vous pourrez en choisir une qui convient à votre niveau d'énergie. La variété éloigne également l'ennui.



## QUELQUES MOTS DE MISE EN GARDE

Toujours vérifier avec votre médecin avant de commencer une nouvelle routine d'exercices. Une consultation auprès d'un physiothérapeute peut aussi s'avérer bénéfique pour certaines personnes.

Si vous faites vos activités à l'extérieur, assurez-vous de porter une protection solaire, car l'exposition au soleil peut provoquer une poussée de lupus.

Écoutez votre corps. Réduisez votre niveau d'activité si vous notez une fatigue accrue ou persistante, une faiblesse, l'enflure des articulations ou la douleur après l'exercice. Il serait sage de limiter l'exercice intense durant une poussée de lupus. C'est un moment où le repos est important.



## IL N'EST PAS NÉCESSAIRE DE SUER

Si l'idée de s'exercer crée chez vous des images, des pantins sans fin à la salle de gymnastique, pensez encore. Être physiquement actif n'est pas simplement une question de courir, sauter ou suer. L'exercice « sans sueur » tel que le yoga, le tai-chi, l'aquaforme et la marche offrent de nombreux avantages pour le corps, l'esprit et l'âme. Ces exercices doux produisent des endorphines sans les hormones de stress que vous obtenez avec les activités à haute intensité. Il en résulte un effet plus méditatif, vous aidant à réduire votre stress global – C'est quelque chose qui est bien pour votre gestion de lupus. Notez, cependant, qu'ils peuvent ne pas avoir certains des avantages cardiovasculaires d'un exercice plus aérobie.

- Ajoutez-le à votre agenda. Pour beaucoup de gens, le manque de temps est un obstacle à l'activité physique régulière. Allouez une période de temps pour l'exercice, tout comme le feriez vous le pour tout autre rendez-vous.

**Yoga:** Il y a plusieurs différents styles de yoga, alors cherchez-en un qui est doux et lent de mouvements, comme Hatha (dont le nom suggère le mot « équilibre » en sanskrit) et Naram (qui signifie « doux»). En modelant le corps suivant des formes spécifiques, le yoga favorise la circulation, qui, en retour, nourrit les articulations. Les aspects méditatifs du yoga sont très calmants et aident à réduire le stress.

**Tai- Chi:** Cette forme lente et douce d'exercice s'entoure d'une série de positions enchaînées dans un mouvement continu. Il aide à améliorer la force, l'équilibre et la flexibilité et peut être adapté aux personnes de différentes capacités, y compris ceux et celles confinés aux fauteuils roulants.

**Aquaforme:** Les exercices dans l'eau (habituellement pratiqués dans la partie profonde de la piscine à l'aide des ceintures de flottaison) sont non seulement doux, mais vous permettront d'en faire plus que vous ne seriez capable autrement. Ce qui est positif, c'est amusant.

**Marche:** La marche, nous en faisons à tous les jours. – Il faut juste en faire un peu plus. On peut investir dans de bonnes chaussures de marche et se procurer un compteur de pas ou un pedomètre. Ces instruments

comptent chaque pas, et vous aident à garder votre motivation tout en vous rendant les cibles accessibles. Essayez d'ajouter 3,000 pas par jour à votre total quotidien et montez graduellement à 10,000 pas chaque jour.

## Prenez une pause

Aussi salubre que puisse être l'activité physique, le repos est tout aussi important. La fatigue est l'un des symptômes les plus communs des lupiques. En écoutant votre corps, vous apprendrez à identifier la fatigue avant qu'elle ne vous accable. N'ignorez pas ces signes, puisque l'épuisement peut augmenter le risque d'une poussée débilante de lupus.

Tout comme vous devez vous allouer un temps pour l'exercice, vous devriez aussi prévoir un temps pour le repos. Il est tout aussi important d'arranger un ou deux périodes de repos chaque jour. Une période de repos ne veut pas nécessairement dire prendre le lit, quoique plusieurs lupiques qui éprouvent des perturbations de sommeil pourraient certainement bénéficier d'une petite sieste journalière (toutefois, n'abusez pas, une sieste trop longue pourrait réellement augmenter l'insomnie).

Une bonne planification et un bon rythme préviendront le surmenage et vous apporteront les périodes de repos qui vous sont nécessaires. Regardez ce que vous avez à faire dans une journée, ou une semaine placez vos priorités et concentrez-vous sur l'essentiel de ce qui est important, pendant que vos énergies sont à leur maximum. Soyez flexible, lorsque la fatigue vous accable, il est possible de remettre à plus tard les choses qui sont moins importantes. Si possible, prenez un jour de congé par semaine qui n'implique course ou corvée.

Ne vous laissez pas écraser par de grands projets. Divisez les activités en plusieurs plus petites tâches. Par exemple, au lieu de passer tout un avant-midi aux tâches ménagères, passez quinze minutes à épousseter le lundi, quinze minutes pour nettoyer la salle de bains le mardi, etc.

Reconnaissez que le stress impose son fardeau physique et émotif. Essayez toutes les stratégies pour vous aider à gérer le stress, tel que des groupes de soutien, la consultation de professionnels ou la méditation.

Au quotidien, il faut vraiment y inclure une période de détente et une activité qui vous fera vraiment plaisir. Il n'y a pas de mal à se faire plaisir. Récompensez-vous avec un bain de bulles parfumées, ou prenez le temps de ce livre fantastique.

Ne vous sentez surtout pas coupable si vous sentez que vous avez besoin de repos. Reconnaissez que le repos aussi important dans votre gestion du lupus.



## VOYAGER SANS ENNUIS

Voyager peut être amusant et excitant- mais il peut aussi vous épuiser. Si vous avez le lupus, il y a aucune raison pour ne pas avoir de plaisir à voyager. Il suffit d'un peu de planification. Voici quelques conseils qui pourront vous assurer un voyage heureux et sain

- Commencez par une visite chez votre médecin pour discuter de votre voyage par rapport à votre lupus. Demandez –lui quelles sont ses recommandations si une poussée de lupus survenait et quelles sont les immunisations dont vous auriez besoin.
- Si vous voyagez à l'extérieur du Canada ,ou aux États-Unis, vous pourriez avoir à consulter une clinique de santé de voyage pour discuter de vos besoins d'immunisation. Prenez votre rendez-vous au moins six à huit semaines avant votre départ, Certains vaccins peuvent prendre plusieurs semaines avant d'être efficaces.
- Demandez à votre médecin de vous référer à un médecin

ou à une clinique de santé à l'endroit où vous vous rendez au cas où vous auriez besoin d'aide médicale à l'étranger. Ou bien, vérifiez auprès de l'Association médicale internationale pour l'assistance médicale aux voyageurs. et demandez-leur de vous trouver un médecin qui parle français. Vous pouvez également vouloir vérifier sur le site Internet pour savoir si des associations locales sur le lupus existent dans la région.

- Assurez-vous de vous procurer assurance santé au cas où vous auriez besoin de soins médicaux pendant que vous êtes à l'étranger. Prévoyez une assurance annulation de voyage (pour vous-même et vos compagnons de voyage, afin que vous ne perdiez pas votre argent si vous deviez annuler ou revenir chez-vous plus tôt à cause d'une poussée. Passez en revue attentivement vos options d'assurances, avant d'en faire l'achat, car toutes les polices d'assurance ne couvrent pas les conditions pré -existantes
- Pour votre voyage, faites une recherche exhaustive qui corresponde à votre destination choisie et vos capacités. Si vous êtes particulièrement sensible au soleil, un voyage dans les tropiques ne serait peut-être pas le bon choix. Si vous vous fatiguez facilement, informez-vous de la longueur des marches impliquée dans les excursions. Si votre mobilité est réduite, prenez un conseiller en voyage qui a une expertise de voyage avec les handicapés et assurez-vous de vous informer au sujet d'un fauteuil roulant ou une mobylette pour vous déplacer aux hôtels et aux attractions touristiques que vous planifiez de visiter.
- Envisagez une croisière. Vous pouvez visiter plusieurs destinations et profiter d'une grande variété d'activités sans les aléas de transferts épuisants. En plus, vous ne défaites vos bagages qu'une seule fois.
- Faites vos bagages de façon ordonnée. Apportez un tas de crèmes solaires et de vêtements protecteurs contre le soleil quand vous voyagez dans le sud. Si le phénomène de Raynaud vous dérange, apportez des vêtements appropriés.
- Voyagez avec une lettre du médecin disant que vous avez le lupus et quels médicaments vous prenez. Cette note est cruciale si vous devez faire remplir un renouvellement d'ordonnance ou qu'un ajustement de médicament s'avère nécessaire durant votre séjour à l'étranger. Ce document peut vous aider pour éviter des problèmes aux aéroports. Assurez-vous que note du médecin inclut la générique et le nom de la marque de chaque médicament (les noms des marques peuvent différer dans les pays, y compris les

Etats-Unis. De plus, certains médicaments sont illégaux dans d'autres pays, donc, la note du médecin est particulièrement Si besoin est, faites traduire la lettre avant de partir. Gardez une copie dans votre portefeuille et une autre dans vos bagages.

- Gardez les médicaments dans leurs contenants originaux auxquels sont jointes les étiquettes d'ordonnance.
- Si vous devez prendre un médicament par injection, vérifiez auprès de la ligne aérienne concernant leur politique sur les seringues dans votre bagage à main.
- Les Lois et Règlements diffèrent d'une ligne aérienne à l'autre.
- Si vous devez de prendre votre médicament avec de l'eau et que vous n'êtes pas certain de la qualité de l'eau dans le pays que vous visitez, apportez votre eau embouteillée.
- Par mesure de prudence, faites attention quand vous emballez vos provisions de médicaments Par exemple, apportez une provision de vos médicaments dans votre bagage à main et rangez l'autre dans vos bagages, au cas où l'un de vos bagages serait perdu.
- La fatigue et la déshydratation sont courantes quand vous voyagez, alors reposez-vous souvent et prenez vos comprimés avec une gorgée de liquide.
- La diarrhée est un fait connu chez le voyageur Demandez à votre clinique de voyage ou votre médecin si oui ou non vous devriez apporter un médicament sans ordonnance pour traiter ce malaise
- Avant de partir, visitez le site Internet de Santé Canada, vous y trouverez la liste répertoriée des cliniques de voyages, des conseillers de la santé et plus de renseignements pour vous aider :: [www.travelhealth.gc.ca](http://www.travelhealth.gc.ca)
- Portez un bracelet Alerte médicale. Il est reconnu

partout dans le monde et peut sauver votre vie dans une situation où vous ne pouvez pas parler pour vous-même.



#### POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS:

- Lupus Canada: [www.lupuscanada.org](http://www.lupuscanada.org). Ce site inclut les versions électroniques des fiches d'information de *Bien vivre avec le lupus*.
- *Lupus: The Disease with a Thousand Faces* publié par Dr. Sasha Bernatsky et Dr. Jean-Luc Sénécal, Key Porter Books (2004). ISBN 1-55263-603-8. Contactez Lupus Canada pour commander ce livre (version anglaise).
- Guide pour une vie active en santé par Activité physique Canada [www.phac-aspc.gc.ca/pau-uap/paguide/](http://www.phac-aspc.gc.ca/pau-uap/paguide/)
- Agence de Santé publique du Canada (pour les conseillers de la santé, une liste de conseillers de la santé ainsi qu'une liste de cliniques de voyages et une liste des immunisations exigées pour voyager à l'extérieur du Canada) [www.travelhealth.gc.ca](http://www.travelhealth.gc.ca)
- Association internationale pour assistance médicale aux voyageurs (AIAM): [www.iamat.org](http://www.iamat.org)

---

#### Avis de non responsabilité

*Le lupus érythémateux disséminé est une maladie auto-immunitaire qui affecte des milliers de Canadiens, la plupart du temps les femmes en âge de procréer. Les symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre et le traitement est fortement individualisé. Les patients sont vivement conseillés de contacter leur médecin ou leur professionnel de soins de la santé pour toutes questions ou problèmes qu'ils pourraient avoir.*

#### Lupus Canada

590 Alden Road, Suite 211  
Markham, Ontario L3R 8N2  
(905) 513-0004  
[lupuscanada@bellnet.ca](mailto:lupuscanada@bellnet.ca)  
[www.lupuscanada.org](http://www.lupuscanada.org)

THE ONTARIO  
TRILLIUM  
FOUNDATION



LA FONDATION  
TRILLIUM  
DE L'ONTARIO