

Parler du lupus



« J'ai le lupus »

Si vous avez un lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus), ces mots seront peut-être les plus difficiles que vous aurez jamais à prononcer. Comment - ou vraiment - si, en effet, vous avez à divulguer que vous avez le lupus, c'est une décision personnelle. Mais, il est important de se rappeler que vivre avec une maladie chronique demande du soutien et que les gens ne peuvent pas vous aider si vous ne leur dites pas quels sont vos besoins.

Aller vers les autres

Trop souvent, les personnes souffrant de maladies chroniques telles que le lupus, sont réticentes à parler de leur condition. En particulier, si vous êtes jeune, il peut être difficile de dévoiler ce que vous percevez comme une faiblesse ou quelque chose qui vous différencie de vos amis et vos collègues. Il se peut que vous ayez peur de leur réaction : Vous rejeteront-ils? Vous prendront-ils en pitié? Prendront-ils vos symptômes au sérieux? Vous traiteront-ils différemment qu'avant? Même avec les amis et la famille avec qui vous avez partagé votre diagnostic, il se peut que vous hésitez à leur communiquer ce que vous ressentez (physiquement et émotionnellement) par crainte de devenir un fardeau pour eux.

Cependant, négliger de communiquer avec les personnes importantes de votre vie, n'est pas la meilleure façon de faire face à ses peurs car, l'isolement mène souvent vers la dépression, le stress et finalement à une gestion du lupus moins efficace. D'un autre côté, une communication ouverte, donne aux autres l'occasion de vous soutenir à travers les défis que le lupus présente.

Par exemple, une étude américaine sur l'impact du lupus chez les gens mariés a constaté que les femmes lupiques qui avaient partagé leurs problèmes et leurs émotions avec leur

époux durant une poussée de lupus, se portaient mieux que les autres femmes lupiques qui avaient eu moins d'intimité émotionnelle avec leur conjoint. Les chercheurs ont conclu que le fait de partager les problèmes et les émotions donnait aux femmes l'occasion de valider leurs sentiments et de se faire rassurer par leurs maris, qu'elles étaient acceptées et aimées sans condition même si elles étaient malades.

Mais, il est important de se rappeler que vivre avec une maladie chronique demande du soutien et que les gens ne peuvent pas vous aider si vous ne leur dites pas quels sont vos besoins.

Naturellement, vous n'avez pas à partager votre diagnostic ou vos sentiments avec toutes les personnes de votre vie. Plutôt, créez un réseau de soutien avec des personnes en qui vous avez confiance tels que des amis proches et des membres de la famille.

Se joindre à un groupe de soutien peut également être salutaire. Le lupus est incompris par plusieurs gens, alors, il est particulièrement important d'avoir ses expériences validées par d'autres qui vivent la même chose. Visitez le site de Lupus Canada pour trouver un organisme de lupus dans votre région.

Comment le dire

Planifier à l'avance : Les premières fois que vous dites aux gens que vous avez le lupus, vous voudrez peut-être préparer à l'avance ce que vous voulez dire. Différentes personnes ont besoin d'avoir différents renseignements sur la maladie. Votre employeur, par exemple, voudra savoir si le lupus affectera votre capacité de travail, alors que vos parents auraient besoin d'être rassurés à savoir qu'ils n'ont pas « causé » votre maladie par quelque chose qu'ils ont fait durant votre enfance.

Anticiper les questions : Essayez d'anticiper le genre de questions que les gens pourraient vous demander et préparez vos réponses. Préparez une réponse pour les questions auxquelles vous ne voulez pas répondre. Par exemple, si un collègue de travail demande : « Est-ce qu'avoir le lupus veut dire que tu ne pourras pas avoir d'enfant? » vous



pourriez répondre « Je ne suis pas prête à discuter d'une question aussi personnelle. »

Prendre la situation en main : N'attendez pas une poussée de lupus pour annoncer votre maladie aux autres. Vous serez probablement trop fatigué ou vous aurez trop de douleurs pour vous exprimer clairement. Prenez la situation en main en choisissant le moment propice pour débiter la discussion. Choisissez un moment où vous êtes à votre meilleur et que les auditeurs peuvent vous accorder toute leur attention.

Exprimer vos besoins : Certaines personnes répondront à votre annonce avec une offre sincère et immédiate pour vous aider dans quoique ce soit dont vous avez besoin. D'autres pourraient s'inquiéter que vous attendrez d'eux qu'ils vous aident plus que ce qu'ils ne sont prêts à le faire. Peu importe votre audience, assurez vous d'expliquer clairement ce que vous attendez d'eux, même si c'est simplement leur compréhension.

Éduquer : Le lupus est mal compris de la population en général, ainsi, il y a de fortes chances pour que les gens n'aient aucune idée de ce dont vous parlez, ou bien, ils réagiront selon le peu d'information qu'ils ont sur la maladie. Bien souvent, parce que avec le lupus, aucun signe extérieur n'est apparent (ou bien parce que la prise de stéroïdes vous donne un « teint rosé, en santé » il pourrait y avoir des doutes ou un scepticisme sur vos symptômes. Informez les gens sur les faits du lupus les aidera à comprendre comment cela vous affecte et de dont vous êtes capable. Offrez-leur des brochures ou des fiches d'informations sur la maladie, ou dirigez les vers des sites internet fiables.

Écouter et comprendre : Ne soyez pas si absorbé par ce que vous avez à dire que

vous en veniez à oublier d'écouter l'autre personne et de lui donner de l'empathie – tout comme vous voudriez qu'ils le fassent pour vous. Ils auront des questions et des inquiétudes, tout comme vous en avez eu lorsque l'on a prononcé votre diagnostic. La réaction des gens dépendra du rapport que vous avez eux. Plus ils sont près de vous, plus ils peuvent être émotifs. Vos parents peuvent se sentir coupables, votre conjoint, fâché, vos amis, effrayés. Bien que ces émotions puissent vous sembler être un fardeau additionnel à porter, il faut reconnaître que ces émotions viennent du souci que ces gens ont pour vous. Le plus grand soutien que vous, vos amis et votre famille pouvez offrir est de s'écouter l'un l'autre.

Aller chercher de l'aide : Dans certaines situations, il serait utile d'impliquer une tierce personne. Au travail, vous pourriez demander à quelqu'un des Ressources humaines ou du programme d'aide aux employés pour vous aider à en parler à votre patron. À la maison, un travailleur social pourrait aider votre famille à y faire face et à comprendre la maladie.

Au travail*

Le fait d'être atteint de lupus est une affaire personnelle, et vous avez le droit de garder cette information privée, même au travail. Au cours d'une entrevue d'embauche, il est illégal pour un employeur de poser des questions spécifiques sur vos antécédents médicaux. Ils peuvent seulement poser des questions qui ont un lien direct avec le poste pour lequel vous avez postulé. Par exemple: « Y aurait-il des circonstances dans votre vie qui pourraient vous empêcher de remplir les exigences de ce poste? » ou « Prévoyez-vous un problème d'assiduité au travail? Si vous êtes raisonnablement certain que votre lupus ne gênera pas votre capacité à vous présenter au travail et à faire

INFORMATION POUR LES AMIS ET LA FAMILLE – COMMENT VOUS POUVEZ AIDER

Lorsqu'une personne chère vous annonce qu'elle a une maladie grave et chronique, il est souvent difficile de savoir quoi dire et comment faire pour aider. Certaines personnes deviennent distantes par peur de dire ou poser le mauvais geste. Voici quelques suggestions pour vous aider à soutenir quelqu'un qui a le lupus:

- N'essayez pas de leur « remonter le moral » s'ils ne se sentent pas réceptifs
- N'essayez pas de contourner le sujet, s'ils sont préoccupés par leur santé, alors, il est alors important d'en parler. Laissez-leur l'occasion de parler de leur maladie et d'exprimer leurs émotions.
- Essayez de ne pas avoir peur de parler de la maladie.
- N'ayez pas peur de faire couler les larmes. Vous ne devriez pas avoir l'impression de marcher sur des coquilles d'oeufs autour de la personne.
- Rassurez –les – n'argumentez pas.
- Communiquez –ne vous isolez pas
- Posez un geste concret. Vous pourriez offrir de l'aide pour une tâche comme faire l'épicerie ou la cuisine. Vous pouvez aussi demander « comment puis-je vous aider? »
- Passez à l'action.
- Faites-les sortir d'eux-mêmes

Adaptation de "A Treasury of Comfort" de Sidney Greenberg.

vos collègues, il ne devrait pas y avoir lieu de mentionner votre maladie. Il n'en tient qu'à vous de révéler ou non l'information sur votre santé. Il y aurait exception si remplissiez une demande où la sécurité est importante (pilote de ligne ou officier de police) dans ce cas, vous avez à déclarer toute condition médicale qui pourrait mettre en danger la sécurité de vos collègues et des clients.

Cependant, certaines personnes choisissent de révéler à leur employeur qu'elles ont le lupus; cela peut les aider à déterminer quel genre de soutien cet employeur et cet environnement de travail peuvent offrir aux personnes qui sont limitées par leur santé. Mais vous devez être conscient que de parler de votre santé dans une entrevue d'embauche pourrait influencer la décision de l'employeur de vous offrir un emploi.

Une fois embauché, vous n'êtes pas obligé de dévoiler votre condition à quiconque, sauf si votre employeur a une politique d'absentéisme qui exige que vous présentiez un certificat médical si vous devez vous absenter pour une période prolongée. Vous aurez peut-être à révéler votre condition médicale à votre employeur si vous réclamez les avantages sociaux et que votre compagnie d'assurance exige que vous lui soumettiez vos réclamations directement.

Bien que peu fréquent, certains employeurs exigent que tout le personnel subisse un examen médical pour les avantages sociaux tel que l'assurance maladie. Si l'examen révèle votre lupus (ou toute autre condition médicale), cette information ne doit pas être communiquée à votre employeur. Si votre condition requiert des accommodements de la part de votre employeur (par exemple, établir des périodes de repos), l'employeur a l'obligation d'essayer de satisfaire vos besoins jusqu'au point où cela lui causerait des difficultés déraisonnables. D'autre part, si vous ne pouvez pas satisfaire aux exigences de l'emploi en raison de votre lupus, votre employeur pourrait mettre fin à votre emploi. Vous pouvez vérifier auprès des normes du travail de votre province ou avec un avocat en droit du travail pour vous assurer que vos droits sont bien respectés.

Si vous avez des poussées de lupus après avoir été embauché, votre emploi est protégé. Congédier une personne après la découverte que celle-ci a une maladie chronique ou

progressive est une violation de la loi régissant les droits de la personne.

Il pourrait s'avérer sensé de divulguer à votre employeur et à vos collègues de travail que vous avez le lupus à un moment donné. Garder vos problèmes de santé secrets pourrait créer une anxiété inutile pour vous et un malaise parmi vos collègues de travail. Donnez-leur des brochures ou d'autres informations sur le lupus, car la compréhension de la maladie les mettra plus à l'aise. Expliquez-leur comment le lupus vous affecte en termes d'exécuter les tâches inhérentes à votre emploi. Si vous avez besoins d'accommodements, dites à votre employeur ce que vous auriez besoin pour continuer à travailler.

Aux études

Les collèges et les universités ont habituellement un département qui fournit de l'aide aux étudiants aux prises avec des incapacités ou des problèmes de santé. L'aide varie d'une institution à l'autre, ainsi, si vous faites une demande pour l'éducation postsecondaire, renseignez-vous sur les services offerts. Si vous êtes un nouvel étudiant, entrez en contact avec le personnel le plus tôt possible, même si votre lupus est stable. Il vaut mieux de se présenter maintenant que d'avoir à le faire lorsque vous serez coincé dans un hôpital à la veille de manquer un examen.

Ces départements offrent de l'aide dans plusieurs domaines. Par exemple, si vos articulations sont trop enflées pour écrire ou que vous avez de la difficulté à vous concentrer en classe, ils peuvent vous aider en demandant à une personne ressource de prendre les notes de cours pour vous. Ils peuvent également faire des arrangements pour vous accorder du temps supplémentaire afin que puissiez passer vos examens écrits, ou demandez au professeur de vous donner un examen dans un format alternatif (par exemple, vous pourriez donner des réponses verbales plutôt qu'écrites). Le personnel peut également s'occuper des accommodements physiques tels que les résidences accessibles et les chambres privées qui vous permettraient d'obtenir plus de repos que si vous aviez un compagnon de chambre. Ils peuvent également vous aider avec les problèmes diététiques (par exemple, si le plan du repas de votre résidence ne vous convient pas).

Vous n'êtes pas obligé de divulguer à vos professeurs que

vous avez une maladie chronique, mais encore, même si vous vous sentez bien, il serait peut-être bon d'en discuter avec vos professeurs dès le début, juste au cas où vous auriez une poussée durant le semestre et que vous auriez besoin de plus de temps pour remettre un travail ou que vous auriez à reprendre un contrôle ou examen manqué (il est possible qu'ils vous demandent de fournir un certificat médical).

Assurances

Malheureusement la Charte des droits de la personne ne s'applique pas de la même façon pour les polices d'assurance santé qu'elle le fait pour les droits à l'emploi. Les compagnies d'assurance santé ont le droit de vous poser des questions sur vos antécédents médicaux et de vous refuser une couverture médicale en se basant sur vos antécédents. Même si la compagnie d'assurance ne vous pose pas de questions spécifiques au sujet de votre lupus, vous devez divulguer toute l'information sur votre santé. Si vous ne le faites pas, la compagnie d'assurance peut annuler votre police d'assurance. Toutefois, les compagnies d'assurance ont des polices d'assurance différentes, alors, assurez-vous de magasiner même si vous l'on vous refuse la couverture les premières fois. Les mêmes principes s'appliquent dans le cas d'assurance voyages couvrant l'annulation et les frais médicaux quand vous planifiez un voyage.

**Adapté et traduit de "The disclosure dilemma. Should I tell? Must I tell? Diabetes Dialogue, Printemps 2003.*

La sécurité d'abord

Même si vous choisissez de ne pas divulguer votre lupus aux personnes de votre entourage portez un bracelet ou un pendentif MedicAlert et placez votre carte de MedicAlert dans votre portefeuille, surtout lorsque vous voyagez. Ces pièces d'identité sont reconnues partout dans le monde et pourraient vous sauver la vie dans une situation où vous ne pourriez pas parler pour vous-même. Renseignez-vous auprès de votre pharmacien pour obtenir plus de détails sur cette information.

Lupus Canada

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



POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS

• Lupus Canada: www.lupuscanada.org. Ce site inclut les versions électroniques des fiches d'informations de *Bien vivre avec le lupus*.

• *Lupus : The Disease with a Thousand Faces*, publié par Dr Sacha Bernatsky et Dr Jean-Luc Sénécal, Key Porter Books (2004) ISBN 1-55263-603-8 Contactez Lupus Canada pour commander ce livre (version anglaise)

• Dans la section *Bien vivre avec le lupus* – vous trouverez sur le site Internet de Lupus Canada les témoignages de personnes qui vivent avec le lupus.

• La Société d'arthrite: www.arthritis.ca

• Tribune Libre : le forum de discussion sur le lupus:
<http://www.arthritis.ca/open%20forum/boards/lupus/default.asp?s=1>

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.

THE ONTARIO
TRILLIUM
FOUNDATION



LA FONDATION
TRILLIUM
DE L'ONTARIO