

Bien vivre avec le lupus (suite)

Faites appel à des mécanismes d'adaptation et à un réseau de soutien. Aux premiers stades de la maladie et au cours de votre vie, vous pourriez passer par toute une gamme de sentiments à l'égard de votre maladie, allant de la peur à la frustration. Cela peut accroître le risque de dépression et de problèmes de santé mentale connexes. Il est toujours utile d'avoir des mécanismes d'adaptation et un bon réseau de soutien pour nous aider à faire face à ce genre de problèmes.

Discutez avec d'autres personnes atteintes de lupus. Vous pouvez prendre contact avec d'autres personnes atteintes de lupus par le biais de groupes de soutien ou de babillards en ligne. Ces personnes peuvent vous apporter un soutien unique, puisque les obstacles et les frustrations auxquels elles font face sont, en majeure partie, les mêmes que les vôtres.

Informez-vous. Prenez en note toutes les questions que vous avez et posez-les à votre médecin lors de votre prochain rendez-vous. Plus vous en saurez sur le lupus, plus vous serez confiant à l'égard de vos choix en matière de traitement.

Obtenez du soutien. Si vous discutez du lupus avec votre famille et vos amis, ils pourront vous venir en aide lorsqu'une poussée se manifeste. Le lupus n'est pas seulement difficile pour vous, il l'est aussi pour vos proches. Si vous ne leur en parlez pas, ils ne sauront pas si vous avez une bonne ou une mauvaise journée.

Prenez du temps pour vous. Pour faire face au stress dans votre vie, prenez du temps pour vous. Dans ces moments, profitez-en pour lire, méditer, écouter de la musique ou tenir un journal. Choisissez des activités calmes et relaxantes.

Prenez du temps pour vous. Pour faire face au stress dans votre vie, prenez du temps pour vous. Dans ces moments, profitez-en pour lire, méditer, écouter de la musique ou tenir un journal. Choisissez des activités calmes et relaxantes.

Traitement du lupus

Bien qu'à ce jour, le lupus ne se guérit pas, la plupart des personnes qui en sont atteintes peuvent espérer mener une vie normale si elles sont traitées. De nombreux médicaments peuvent atténuer les symptômes. Le plan de traitement sera en partie élaboré en fonction de la nature et de la gravité des symptômes.

Pour les proches aidants

Que vous soyez un parent, un ami ou un proche aidant d'une personne atteinte de lupus, il peut être difficile de la voir subir tous ces changements. La maladie ne bouleverse pas seulement leur vie, mais la vôtre aussi. On surnomme le lupus la maladie aux mille visages; il peut donc devenir très frustrant de ne pas savoir à quoi s'attendre. Pour vous assurer de rester vous-même en bonne santé, accordez-vous une soirée de repos, ayez une alimentation équilibrée et demeurez actif! Ces saines habitudes sont essentielles pour tout le monde, pas seulement pour les personnes atteintes de lupus.

Points importants à retenir:

Bien que le lupus soit une maladie grave, dans la plupart des cas elle peut être traitée et maîtrisée. Le lupus évolue souvent de manière cyclique, avec des périodes de rémission pendant lesquelles les symptômes disparaissent.

Le diagnostic et le traitement du lupus ne cessent de progresser, ce qui permet aux personnes atteintes de mener une vie toujours plus active et productive.



PO Box 8 LCD 1
Newmarket, ON L3Y 4W3
Numéro sans frais : 1-800-661-1468
Numéro local : 905-235-1714
info@lupuscanada.org
www.lupuscanada.org



LUPUS
CANADA

Pour une vie sans lupus



GUIDE D'INTRODUCTION AU LUPUS

n'importe QUI
n'importe quel ORGANE
n'importe QUAND

Ensemble, nous pouvons changer les choses

Numéro d'enregistrement d'organisme
de bienfaisance: 11902 5872 RR0001

© Lupus Canada 2023



Qu'est-ce que le lupus?

Le lupus est une maladie inflammatoire chronique qui peut atteindre une ou plusieurs parties du corps. Le lupus érythémateux disséminé (LED) est la forme de lupus la plus fréquente. Il s'agit d'une maladie complexe et parfois déroutante, qui peut affecter n'importe quel tissu ou organe, notamment la peau, les muscles, les articulations, les vaisseaux sanguins, les poumons, le cœur, les reins et le cerveau.

Qui peut être atteint de lupus?

Le lupus peut affecter n'importe qui : les femmes, les hommes et les enfants. Chez les personnes âgées de 15 à 45 ans, neuf fois plus de femmes que d'hommes reçoivent un diagnostic de lupus. Chez les moins de 15 ans et les plus de 45 ans, les deux sexes sont affectés de manière égale.

Signes et symptômes du lupus

Des informations générales à propos des symptômes du lupus peuvent être utiles, mais l'expérience de chaque personne sera très différente.

Ainsi, certaines personnes n'éprouveront que quelques-uns des nombreux symptômes possibles. Parce qu'il peut atteindre n'importe quel tissu, le lupus est souvent difficile à détecter ou à diagnostiquer.

Avant l'apparition de symptômes spécifiques au lupus, des symptômes s'apparentant à ceux de la grippe peuvent se manifester, accompagnés d'une fatigue intense, d'une perte ou d'une prise de poids soudaine et inexplicable, de maux de tête, d'une perte de cheveux, d'urticaire, d'une élévation de la pression artérielle ou d'un changement de couleur des doigts sous l'effet du froid.

N'importe lequel de ces symptômes peut indiquer la présence d'un lupus. Une personne atteinte de cette maladie peut avoir les symptômes suivants:

- des douleurs articulaires, parfois accompagnées d'enflure, de rougeur et de chaleur;
- une éruption cutanée rouge sur le haut des joues et l'arête du nez;
- une grande fatigue;
- une réaction inhabituelle lors de l'exposition au soleil;
- des éruptions cutanées rouges, squameuses;
- de petites ulcérations buccales ou nasales, la plupart du temps indolores;
- des douleurs à la poitrine, qui s'aggravent en position couchée ou à l'inspiration;
- de l'enflure aux pieds et aux jambes, un gain de poids;
- des convulsions ou des symptômes psychologiques graves;
- des anomalies dans les analyses biochimiques sanguines.

Cette liste de symptômes est loin d'être exhaustive et le diagnostic doit être posé par un médecin.

Bien vivre avec le lupus

Il est essentiel de pouvoir maîtriser le lupus pour réussir à bien vivre avec cette maladie. Chaque personne peut davantage faire face à ce défi par l'éducation et par la compréhension de la façon dont le corps réagit.

Dans certains cas, les poussées suivent un schéma clair, réunissant chaque fois le même lot de symptômes. Une personne bien renseignée pourra être à l'affût des signes avant-coureurs et alertera rapidement son médecin. Même si les fausses alertes sont possibles, détecter une poussée à un stade précoce peut rendre le traitement plus facile et plus efficace.

À la suite de cela, il est crucial d'établir une bonne relation patient-médecin pour assurer le succès du traitement. Le soutien des proches et des amis est tout aussi important.

En procédant simplement à quelques petits changements et en adoptant un mode de vie plus sain, il est plus facile de prendre en charge les poussées lorsque des signes et des symptômes se manifestent

Dormez suffisamment. Les personnes atteintes de lupus ressentent souvent de la fatigue, que le repos n'arrive habituellement pas à soulager. Pour mieux gérer ce symptôme, dormez suffisamment la nuit ou faites une sieste dans la journée lorsque vous en ressentez le besoin.

Profitez intelligemment du soleil. Puisque les rayons ultraviolets peuvent provoquer une poussée, lorsque vous sortez, portez des vêtements vous protégeant du soleil : chapeau, chandail à manches longues, pantalon. Appliquez de la crème solaire, et choisissez-en une dont le facteur de protection solaire (FPS) est d'au moins 55.

Faites de l'exercice régulièrement. L'activité physique peut aider à se remettre d'une poussée, ou même contribuer à prévenir de futures poussées ou à faire en sorte qu'elles soient moins intenses.

Privilégiez une alimentation saine et équilibrée. Une alimentation saine et équilibrée procure de nombreux bienfaits pour la santé. Des restrictions alimentaires peuvent s'avérer nécessaires si vous avez des allergies, si vous souffrez d'hypertension artérielle, si vous présentez un risque de lésions rénales ou de troubles gastro-intestinaux.

Évitez de fumer. Le tabagisme peut accroître le risque de maladie cardiovasculaire et aggraver les effets du lupus sur le cœur et les vaisseaux sanguins.