

Le livret « apprivoiser le lupus » a été publié en Indonésie il y a cinq ans. De tous les livres pour enfants où il est question du lupus, c'est celui qui nous a semblé le plus adéquat pour expliquer aux plus jeunes et à leurs parents la réalité de la maladie : tout le livre peut se résumer à une phrase, prononcée par le Docteur Legrand dans le livre : « *Luppy peut être méchant, mais c'est à nous de le contrôler pour qu'il ne devienne pas insupportable* ».

« *Luppy peut être méchant...* ». Oui, le lupus est d'abord une épreuve, une difficulté. Encore actuellement, les formes sévères de la maladie (celles qui touchent notamment le rein ou le système nerveux central) mettent la vie des patients en danger si elles ne sont pas traitées adéquatement. Incontestablement, le lupus peut être une « méchante maladie ». Le livret passe en revue les symptômes de la maladie, ses origines possibles, la nécessité de prendre des médicaments et n'occulte pas les questions difficiles : la peur de la mort, question taboue et pourtant parfois si présente à l'esprit au début du lupus, les sentiments divers que peuvent éprouver les proches de personnes atteintes par le lupus, notamment les frères et sœurs de jeunes patients, une éventuelle grossesse future...

« *... mais c'est à nous de le contrôler...* ». Quand le Docteur Legrand dit « nous », il ne parle pas seulement de la communauté médicale. Il parle de la collaboration entre le patient, le médecin et son entourage. Le médecin est là pour prescrire un traitement, informer et conseiller le patient, mais si le patient reste passif devant son traitement, le médecin pourra peut-être contrôler la maladie, mais ne pourra pas empêcher un lupus, même endormi, de pourrir la vie de son patient.

« *... pour qu'il ne devienne pas insupportable* ». Il s'agit du principal défi que doivent affronter les personnes atteintes de lupus. L'expérience montre que parfois, un lupus même « endormi », continue à être « insupportable ». La fatigue, les douleurs continuent alors que le docteur dit que « tout va bien ». Il est donc crucial, dès les débuts, d'acquérir les bons réflexes pour que le lupus ne prenne pas trop de place dans la vie et qu'il ne devienne pas un monstre impossible à apprivoiser.

Nous sommes nombreux à nous investir dans l'Association Lupus érythémateux, tous bénévoles. Si nous consacrons notre temps et notre énergie à l'association, c'est dans l'espoir que, grâce à notre action, les personnes atteintes pourront mieux apprivoiser leur lupus. Nous espérons donc que ce livret contribuera à aider les personnes atteintes par cette maladie à « apprivoiser leur lupus ».

Bernadette Van Leeuw