



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/FR/intro>

Lupus Érythémateux Systémique

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Une fois que les enfants souffrant de LES sont traités, ils vivent une vie plutôt normale. La seule exception étant qu'une exposition excessive aux rayons du soleil/rayons UV en discothèque peut déclencher ou aggraver le LES. Un enfant souffrant de LES ne peut pas rester à la plage toute la journée ou sous le soleil près de la piscine. Une application régulière de crème solaire d'indice SPF 40 ou plus est obligatoire. Il est important que l'enfant commence à jouer un rôle plus important dans la prise des médicaments et des décisions relativement à ses soins corporels, et ce dès l'âge de 10 ans. Les enfants ainsi que leurs parents doivent être conscients des symptômes propres au LES pour pouvoir identifier toute poussée éventuelle. Certains symptômes tels qu'une fatigue chronique et le manque de dynamisme peuvent persister plusieurs mois après la fin d'une poussée. Il est important de faire de l'exercice physique pour conserver un poids normal et garder ses os en pleine santé ainsi qu'une bonne condition physique.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Les enfants souffrant de LES peuvent et doivent aller à l'école sauf lorsque la maladie est particulièrement active. En l'absence d'atteintes du système nerveux central, l'enfant reste généralement capable d'apprendre et de penser. Dans le cas contraire, l'enfant peut présenter des problèmes à la concentration ainsi qu'à la mémorisation et souffrir de maux de tête ainsi que de sautes d'humeur. Dans ce cas, il est

nécessaire d'établir des plans éducatifs. Dans l'ensemble, il convient d'encourager l'enfant à participer aux activités extrascolaires autant que possible. Néanmoins, les professeurs doivent être avertis de la maladie de l'enfant afin de mettre en place des aménagements en cas de problèmes liés au LES, parmi lesquels des douleurs corporelles et articulaires pouvant affecter l'apprentissage.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Il est généralement inutile et non souhaitable de restreindre la pratique d'une activité physique en général. Il convient d'encourager les enfants de faire de l'exercice physique régulièrement en période de rémission. La marche, la natation ainsi que d'autres activités d'aérobic et en extérieur sont recommandées. La pratique d'activités physiques en extérieur est soumise au port de vêtements de protection solaire appropriés, à l'application de crèmes solaires avec des indices de protection élevés ainsi qu'à une exposition aux rayons du soleil en dehors des périodes d'ensoleillement maximal. L'enfant doit éviter de faire de l'exercice physique jusqu'à épuisement. En période de poussée, les activités physiques doivent être restreintes.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Aucun régime alimentaire ne peut guérir le LES. Toutefois, les enfants doivent suivre un régime alimentaire sain et équilibré. S'ils prennent des corticostéroïdes, ils doivent manger des aliments pauvres en sel afin de prévenir toute hypertension si il y a une atteinte rénale, mais aussi pauvres en sucre pour prévenir le diabète ainsi que toute prise de poids. Par ailleurs, ils doivent incorporer à leur régime alimentaire des compléments en calcium et en vitamine D afin de prévenir toute ostéoporose. Il n'a pas été démontré scientifiquement que d'autres suppléments en vitamines étaient utiles en cas de LES.

3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Comme vous le savez maintenant, une exposition aux rayons du soleil peut provoquer l'apparition de nouvelles lésions cutanées et donc de poussées. Pour éviter ces désagréments, il est recommandé d'utiliser

des crèmes solaires topiques avec un indice de protection élevé à appliquer sur toutes les parties du corps exposées dès que l'enfant est à l'extérieur. N'oubliez pas d'appliquer la crème solaire au minimum 30 minutes avant que l'enfant ne sorte afin que la crème puisse pénétrer et sécher. En cas de journée ensoleillée, la crème solaire doit être appliquée toutes les 3 heures. Certaines crèmes solaires résistent à l'eau, mais il est conseillé d'en appliquer de nouveau après toute immersion dans l'eau. De plus, il est important de porter des vêtements de protection solaire, tels que des chapeaux à larges bords et des manches longues, lorsque l'enfant reste à l'extérieur, et ce même en présence de nuages, car les rayons UV peuvent traverser les nuages facilement. Certains enfants rencontrent des problèmes après avoir été exposés aux rayons UV de lumières fluorescentes, d'halogènes ou d'écrans d'ordinateur. Les écrans à filtre UV sont utiles pour les enfants ayant des difficultés dans le cadre de l'utilisation d'un écran.

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

Le risque infectieux augmente chez l'enfant souffrant de LES, il est donc particulièrement important de prévenir toute infection par le biais d'une vaccination. Si possible, le calendrier des vaccinations doit être respecté. Il existe néanmoins quelques exceptions : on ne doit pas vacciner les enfants souffrant d'une maladie active et grave, et on ne doit généralement pas injecter de vaccins vivants (par ex. contre la rubéole, les oreillons, la rubéole, la varicelle ou la poliomyélite par voie orale), aux enfants sous immunosuppresseurs et prenant des corticostéroïdes à forte dose ou des agents biologiques. La vaccination des membres de la famille vivant dans le même foyer qu'un enfant sous immunosuppresseurs avec le vaccin oral contre la poliomyélite est également contre-indiquée. Les vaccins contre les infections à pneumocoques ou méningocoques ainsi que les vaccins annuels contre la grippe sont recommandés chez les enfants qui se voient administrer des corticostéroïdes à forte dose et/ou des immunosuppresseurs. Il est recommandé de vacciner les adolescents souffrant de LES contre les infections à papillomavirus humain.

Veuillez noter qu'il peut se révéler nécessaire de vacciner les enfants souffrant de LES plus souvent que les autres enfants car la protection vaccinale semble être plus courte en raison du LES.

3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

Les adolescents peuvent avoir une vie sexuelle épanouie. Cependant, les adolescents traités par certains médicaments modificateurs de la maladie ou souffrant d'une maladie en phase active et actifs sexuellement doivent utiliser des moyens de contraception sûrs. Dans l'idéal, toute grossesse doit être planifiée au préalable. Certains médicaments antihypertenseurs et médicaments modificateurs de la maladie peuvent affecter le développement du fœtus. La plupart des femmes souffrant de LES ont une grossesse normale et accouchent d'enfants en bonne santé. Une grossesse peut intervenir idéalement une fois que la maladie, notamment les atteintes rénales, sont sous contrôle depuis un certain temps. Les femmes souffrant de LES peuvent avoir du mal à garder leurs enfants en raison de l'activité de la maladie ou des médicaments. Le LES augmente les risques de fausses-couches, d'accouchements prématurés ou d'anomalies congénitales chez le nourrisson connus sous le nom de lupus néonatal (annexe 2). On considère que les femmes présentant des taux élevés d'anticorps antiphospholipides (annexe 1) ont de fortes chances de mener des grossesses à haut risque.

La grossesse elle-même peut aggraver les symptômes ou déclencher une poussée de LES. Par conséquent, toutes les femmes enceintes atteintes de LES doivent être suivies par un obstétricien habitué aux grossesses à risques travaillant en étroite collaboration avec les rhumatologues.

Les moyens de contraceptions les plus sûrs pour les personnes souffrant de LES sont les méthodes dites de barrière (préservatifs et diaphragmes) et les spermicides. Les contraceptifs systémiques progestatifs sont également admis, comme certains dispositifs intra-utérins. Les pilules aux œstrogènes peuvent augmenter le risque de poussées chez les femmes souffrant de LES même s'il existe de nouvelles options pouvant réduire ce risque.