

## Témoignage de Bernadette, 52 ans, atteinte d'un lupus depuis l'enfance

### « J'ai dû attendre 50 ans pour recevoir un traitement qui fonctionne, mais là, vraiment, cela marche !!! »

D'aussi loin qu'elle s'en souvienne, Bernadette a toujours souffert de douleurs. Garçon manqué, habitant dans une ferme et faisant les 400 coups avec les enfants des environs, elle ne s'étonnait pas d'avoir toujours mal quelque part, même s'il était curieux qu'elle ait davantage mal le matin que le soir. D'autre part, l'été, après une journée à soulever les ballots de paille par leurs cordes pour les ranger dans la remorque, il arrivait que ses mains soient toutes gonflées. Sa maman lui disait alors qu'elle avait un peu de rhumatismes et lui conseillait de frictionner ses mains avec de l'alcool camphré, mais personne n'aurait eu l'idée de consulter le docteur pour cela !

Outre les douleurs aux articulations, elle tombait souvent endormie : *« On m'a ainsi retrouvée endormie entre les pieds d'une vache ou dans un vieux landau au fond d'une remise à pailles. Je piquais vraiment des roupillons n'importe où »*, raconte-t-elle.

A la fin de son adolescence, Bernadette a entamé sa vie professionnelle. A ce moment-là, elle avait souvent les mains gonflées et douloureuses, à tel point que le médecin a voulu la mettre en invalidité. *« Il n'en était pas question. J'étais trop jeune, je ne faisais pas un travail dangereux, cela allait passer »*. Dès lors, le médecin du travail lui a donné de la cortisone, ce qui lui a permis de continuer à travailler sans trop de problèmes.

Elle a fait un peu tous les boulots et s'est inscrite aux cours du soir, pour suivre un diplômé en électronique, puis des cours de gestion d'entreprises. *« J'ai finalement obtenu un travail d'assistant de direction : je gérais les ouvriers, je planifiais le travail, je passais les commandes, je veillais à ce que tout fonctionne bien. Cela n'avait donc plus rien de manuel et cela me convenait mieux »*.

Entretemps, deux éléments supplémentaires étaient venus s'ajouter à la fatigue et aux douleurs.

D'abord, Bernadette a commencé à avoir sur presque tout le corps, des problèmes de peau, *« des espèces de petites cloques de sébum rouge, qui chatouillaient très fort ; quand elles crevaient, une petite peau blanchâtre apparaissait, puis s'épaississait, séchait, tombait et en dessous, la peau était sensible et rouge : je ne pouvais plus me frotter pour m'essuyer, sinon, cela déchirait ma peau »*. Durant des années, les dermatologues consultés n'ont pas compris le problème. Finalement, une solution à base de cortisone a fini par mettre fin à ses soucis de peau (*« ouf ! »*).

Ensuite, après un don de sang, elle a reçu un courrier de la Croix-Rouge, lui apprenant qu'elle avait un facteur antinucléaire anormal dans le sang.

Finalement, quand elle avait une vingtaine d'années, son médecin généraliste a étudié son cas à fond. Il a consulté ses livres de médecine, pour rechercher quelle maladie pouvait expliquer à la fois les problèmes articulaires, une anémie persistante, le facteur antinucléaire et les problèmes de peau. C'est alors que le mot lupus est tombé. Bernadette a compris que ce diagnostic représentait quelque chose de très lourd.

Pour vaincre les grandes crises de douleurs, la jeune femme continuait à prendre de la cortisone : 40 mg par jour, avec ensuite, un arrêt progressif en trois semaines, jusqu'à la crise suivante où elle reprenait 40 mg de cortisone. Durant ces grandes crises, ses varices sortaient et devenaient épaisses comme un pouce, en 24 heures. Ses gencives gonflaient et ses dents commençaient à bouger. *« J'ai eu*

*très peur de les perdre, mais finalement, elles finissaient par se fixer à nouveau. J'ai toujours joué avec la cortisone pour pouvoir tenir le coup. Quand je me sentais mal, mes prises de sang étaient épouvantables et inversement. Alors, j'adaptais les doses en fonction des nécessités* ». Les crises se rapprochant néanmoins, elle a dû finalement se résoudre à prendre quotidiennement de la cortisone.

Ledertrexate, Imuran, même le Cellcept dans les années 2000... Bernadette aura essayé tous les médicaments, mais aucun n'a fait de l'effet à long terme. Entretemps, ses tendons s'étaient dégradés : à 20 ans, elle pouvait jouer de la guitare ; à 30 ans, elle n'y parvenait plus, mais pouvait encore écrire à la machine. A 40 ans, même écrire à la machine devenait compliqué, parce que ses doigts ne se pliaient plus convenablement sous l'effet du « Jaccoud »<sup>13</sup>. A cinquante ans, elle n'arrivait plus à utiliser la souris d'un ordinateur.

Vers la quarantaine, Bernadette prenait jusqu'à 30 mg de cortisone par jour, ainsi que deux ou trois anti-inflammatoires et des antidouleurs toutes les deux heures. La nuit, elle ne pouvait plus dormir à cause de la douleur. Le matin, elle était obligée de mettre son réveil à cinq heures, le temps que la cortisone fasse son effet et que ses mains dégonflent pour pouvoir aller travailler. Elle ne dormait pas plus de quatre heures et demie par nuit et était épuisée. Finalement, elle dut se résoudre à arrêter de travailler et quitta Bruxelles pour s'installer près de Mons, dans le zoning de Baudour, dans l'espoir de pouvoir recommencer à travailler un jour et d'être alors plus près de lieux de travail potentiels.



Bernadette racheta une vieille maison qu'elle aménagea doucement, en développant toutes sortes de stratégies et de trucs. Pour clouer, elle tenait le clou avec une pince parce qu'elle ne

parvenait plus à commander ses doigts indépendamment les uns des autres. « *C'est un peu laborieux, mais comme je suis seule pour retaper cette vieille demeure, je suis bien obligée de me fabriquer des mains !* », plaisante-t-elle.

Une autre complication apparut : elle commençait à ne plus bien voir : « *Je ne superposais plus bien l'image de l'œil droit et l'image de l'œil gauche ! J'ai passé une IRM du cerveau, songeant à une tumeur, mais l'IRM a révélé que de multiples lésions encomrent mon cerveau, ce sont des « zones mortes ».*

Complication suivante : « *Mes problèmes de vision venaient du fait que le nerf qui commande les muscles de la rotation de l'œil ne fonctionnait plus convenablement. Ont suivi de petites difficultés à avaler, des légers problèmes d'élocution et de mémoire. Le neurologue m'a annoncé que je pourrais perdre l'usage de la parole, de la marche, de la mémoire, mais que cela pourrait aussi bien se stabiliser. J'ai donc décidé de faire comme si de rien n'était. Si cela se trouvait, je n'aurais pas de problèmes avant 70 ou 80 ans : j'avançais donc tant que je pouvais avancer* ».

Cette manière de réagir est profondément ancrée en elle :

« *J'ai des petits problèmes avec les personnes qui gâchent la vie de leur entourage en se plaignant. Ce n'est pas notre faute à nous si on est malade, mais ce n'est pas la faute des autres non plus. Quand on est en train de crever de mal, on est déjà tellement puni, alors, si en plus, on dégrade l'ambiance, il ne reste plus rien. On peut en parler une fois, après, on passe à autre chose. Le lupus, c'est un sac de misère qu'on doit trainer derrière soi vingt-quatre heures sur vingt-quatre, mais on n'est pas obligé de s'en occuper en permanence* ».

En juillet 2013, Bernadette prenait encore 20 mg de cortisone par jour. Elle restait tout le temps en mouvement pour faire le ménage, la cuisine, le jardin... « *Quand on a mal, il faut bouger : on s'échauffe et la douleur a tendance à s'atténuer* ». Vers seize heures, elle s'écroulait

<sup>13</sup> voir article scientifique, pages précédentes



dans son lit.

Et pourtant, avec le temps, Bernadette était devenue plus résistante à la douleur. « *Un jour, je me suis fait mordre par un chien. A l'hôpital, je préférais ne pas avoir d'anesthésie pour nettoyer la plaie et enlever les chairs déchiquetées. J'ai donc laissé le docteur nettoyer la blessure sans que mon bras ne soit endormi. Quand c'était fini, le docteur m'a dit : « Vous, on pourrait vous torturer, on ne vous arracherait pas un mot ».*

C'est alors que le Professeur Steinfeld, qui la suivait depuis longtemps, lui a proposé de recevoir un nouveau traitement pour le lupus. Pour des raisons de proximité, c'est finalement à l'hôpital de Baudour que Bernadette a reçu les injections mensuelles. Les démarches à faire ont été longues et fastidieuses (tout le monde ne peut pas recevoir ce traitement), mais cela en valait la peine, parce qu'au bout de six mois de traitement, elle a commencé à sentir une amélioration notable. « *Maintenant, je peux dire que je vais vraiment bien ! J'ai dû attendre 50 ans pour recevoir un traitement qui fonctionne, mais là, vraiment, cela marche !!! La seule chose qui m'ennuie, c'est que mes lymphocytes sont trop bas et que je dois prendre préventivement des antibiotiques pour protéger mes poumons ».*

Depuis ce nouveau traitement, la vie de Bernadette a totalement changé. Tout d'abord, au lieu de se contorsionner le matin pour sortir du lit, elle peut sans problèmes plier ses genoux et se lever. Le soir, au lieu de s'étendre à 4 heures de l'après-midi à cause



des douleurs, elle peut désormais continuer ses activités. Durant la journée, ce n'est pas qu'elle en fait beaucoup plus qu'avant, mais elle le fait avec plus de plaisir, puisqu'elle n'a plus mal en permanence. Elle

peut marcher de plus longues distances, descendre et monter les escaliers en pliant les genoux, alors qu'avant, elle devait se balancer pour passer d'une marche à l'autre. Enfin, elle peut à nouveau bricoler, alors qu'elle avait eu une période où elle envisageait même de devoir vendre sa maison.

Elle garde une hygiène de vie rigoureuse qui la maintient souple et musclée, même si elle ne fait pas de sport. Elle ne peut pas courir, mais elle trotte toute la journée pour sa maison ou son jardin. Elle évite les efforts trop importants, pour éviter les déchirures musculaires et les fractures spontanées, mais elle reste toujours en mouvement. Elle fait très attention à son poids pour éviter de surcharger ses genoux, dégradés à cause de l'inflammation chronique. « *Je sais que je dois continuer à bouger. Si je ne bouge plus, je vais perdre ma mobilité ».*

Actuellement, sa pensée va surtout aux personnes qui souffrent et qui ne peuvent pas bénéficier du nouveau traitement pour une raison ou pour une autre. L'INAMI a en effet des critères stricts qui ne tiennent pas compte de la douleur. « *On peut voir l'inflammation dans le sang, mais on ne peut pas vraiment calculer le ressenti de la douleur. Or, c'est insupportable de vivre avec la souffrance : alors, savoir qu'il y a un médicament qui pourrait vous soulager d'une manière aussi radicale et ne pas pouvoir en profiter, c'est tellement injuste ! Si cela marche sur moi, pourquoi cela ne marcherait pas sur quelqu'un d'autre ? »<sup>14</sup>*

Un mot de conclusion ? « *Coucou au Docteur Steinfeld qui est vraiment très sympa et puis, c'est chouette qu'il y ait l'association. Au début de ma maladie, personne ne savait ce qu'était un lupus, maintenant, on en parle beaucoup plus. »*

***Vous trouverez quelques précisions par rapport au médicament du témoignage en page 18.***

<sup>14</sup> Le traitement que reçoit Bernadette coûte environ 20 000 euros par an. Son efficacité a été montrée sur des personnes souffrant d'inflammation due au lupus, pas sur des personnes souffrant de douleurs sans inflammation. Voilà pourquoi il n'est remboursé que pour les personnes chez lesquelles il existe un réel état inflammatoire.