

## Quand le lupus vous fait passer pour fou...

### Lupus psychiatrique :

### un cauchemar où l'on n'est plus soi-même

Témoi-  
gnage

**Laetitia :** *Je m'appelle Laetitia, j'ai 21 ans et je suis en première année de secrétariat médical.*

*Mon lupus a commencé il y a trois ans, fin 2008 : je perdais mes cheveux, sans raison particulière. Je suis allée voir un endocrinologue et une prise de sang a montré que j'avais une maladie auto-immune. Une biopsie du rein a ensuite révélé que j'avais également un problème rénal. C'est à ce moment-là que l'on m'a dit que j'avais un lupus. J'ai donc commencé à prendre du Plaquenil et je suis rentrée chez moi. Très peu de temps après, j'ai commencé à aller vraiment très mal : je ne mangeais plus du tout, parce que je n'avais absolument pas faim. Je ne dormais plus du tout non plus. J'ai commencé à n'être plus vraiment moi-même et à m'enfermer complètement dans mon monde. Même si j'avais encore des moments de lucidité, je me renfermais sur moi-même, je ne voulais plus avoir de contacts avec d'autres, je confondais les voix des personnes et j'avais même des hallucinations visuelles et auditives. C'était vraiment comme si je vivais un cauchemar dans lequel je n'étais plus moi-même. J'allais vraiment très mal !*

**La maman de Laetitia :** *Cela a basculé très vite. Jusqu'alors, Laetitia n'avait pas eu de problèmes particuliers et là, tout d'un*

*coup, elle se mettait à courir dans la maison parce qu'elle pensait être poursuivie par je-ne-sais-quoi, elle dévalait les escaliers sans allumer la lumière, elle voulait s'enfuir dans la rue. J'avais horriblement peur pour elle et je n'ai pas eu le choix : j'ai téléphoné à mon médecin à une heure et demie du matin pour lui expliquer ce qui arrivait. Il m'a dit de la conduire aux urgences psychiatriques. Il les a prévenus de notre arrivée et j'ai dû laisser ma fille toute seule, dans cet hôpital. C'était l'horreur : je reverrai ces moments jusqu'à la fin de mes jours. D'autant plus que j'avais perdu mon mari quelques années auparavant. J'ai donc dû tout affronter, toute seule.*

**Laetitia :** *Je me suis réveillée le lendemain toute seule sur mon lit d'hôpital et je ne me souvenais de rien. J'ai demandé à l'infirmière où j'étais et elle m'a expliqué ce qui s'était passé. Quel choc ! Je ne pouvais pas voir ma maman, parce qu'aux urgences psy, ils interdisent les visites pendant les cinq premiers jours. Je pouvais seulement lui téléphoner, mais j'étais bourrée de neuroleptiques et je n'arrivais plus trop à parler. J'avais vraiment très*

Témoignage  
(suite)

peur. J'étais hospitalisée dans une petite structure et j'ai dû aller au CHU pour passer une IRM qui n'a rien montré. Par contre, j'ai recommencé rapidement à manger. J'ai été vue par quatre docteurs différents, qui ont commencé à évoquer la possibilité de me transférer à l'hôpital psychiatrique de Lierneux.

**La maman de Laetitia :** J'ai pu revoir ma fille après cinq jours. Elle me reconnaissait et semblait aller mieux. Je ne comprenais pas comment elle avait pu en arriver là et la perspective qu'elle fasse un séjour à Lierneux m'angoissait. Heureusement, l'endocrinologue est venu la voir à l'hôpital et soudain, il a évoqué la possibilité d'un neurolupus. Une ponction lombaire a très rapidement confirmé le diagnostic. Il y avait enfin une explication à ce qui était arrivé ! C'était une poussée de lupus qui avait provoqué ces problèmes psychiatriques. Je me disais bien qu'il était impossible que Laetitia soit brutalement sujette à des hallucinations, alors qu' auparavant, tout allait bien. Ce n'était pas possible. A l'époque, je ne savais absolument pas que le lupus pouvait provoquer des problèmes psychiatriques. Bien sûr, il y a Internet. Mais si on va sur Internet, on a envie de se tirer une balle dans la tête ! Je ne m'étais donc jamais renseignée !

**Laetitia :** 10 jours après mon hospitalisation, il n'y avait plus aucune raison de rester en psychiatrie. On m'a transférée en médecine interne, où on m'a donné de très hautes doses de cortisone. La nuit, je

ne dormais pas et je me promenais dans les couloirs. Je ne faisais rien de mal, mais les infirmières n'appréciaient pas. Mon cycle de sommeil était complètement perturbé. On devait me faire des piqûres pour que je dorme ! Il m'a fallu plusieurs mois, avant que je ne retrouve un sommeil convenable.

**La maman de Laetitia :** Quand Laetitia est rentrée à la maison, pendant des mois, je n'ai pas bien dormi. J'étais toujours sur mes gardes, de peur qu'il ne lui arrive quelque chose. Finalement, elle est venue parfois dormir avec moi. J'étais alors rassurée parce que je la savais près de moi et toutes les deux, nous dormions mieux.

**Laetitia :** En rentrant, cela allait mieux, mais j'étais très fatiguée. J'ai fait ensuite une grave dépression. On nous a conseillé d'aller voir un Professeur qui reçoit à l'Est de Bruxelles. Il m'a tout de suite mis sous traitement immunosuppresseur.

**La maman de Laetitia :** Ce médecin s'est retourné vers son assistante et a eu une réflexion qui m'a frappée : « Dieu sait si dans les asiles, il n'y a pas encore des neurolupus... » Sur le coup, ce terme d'« asile » m'a choqué. Mais maintenant, je me dis qu'il doit avoir raison, que c'est fort possible.

**Laetitia :** Malheureusement, j'ai fait ensuite des crises d'épilepsie parce que les médicaments n'avaient pas encore eu le temps d'agir. Les choses sont ensuite peu



à peu rentrées dans l'ordre. J'ai quand même perdu deux ans d'études. J'avais commencé une formation d'assistante de direction, mais la maladie m'a empêché de réussir. Actuellement, la cortisone m'a fait prendre du poids et je suis fort fatiguée. Cela ne m'empêche pas de suivre une formation de secrétaire médicale que j'aime beaucoup. Les cours se donnent le soir, ce qui me permet d'avoir mes journées libres.

**La maman de Laetitia :** Actuellement, le lupus est stabilisé et le docteur parle de diminuer les médicaments.

**Laetitia :** Moi, j'aimerais bien les diminuer !

**La maman de Laetitia :** Cette idée ne me rassure pas trop. Le docteur sait ce qu'il fait, bien sûr, mais c'est clair que je panique beaucoup plus. Je ne voudrais pas revivre la même chose, qu'elle fasse une rechute, même si bien sûr, on saurait ce qui se passe et ce qu'il faut faire pour la traiter.

**Laetitia :** Aujourd'hui, ce que je voudrais dire aux personnes atteintes par le lu-

pus, c'est qu'il faut prendre patience. Quand on reçoit le diagnostic, on croit que cela ne va jamais s'améliorer. Au fil du temps, cela va quand même mieux. Si on apprend à accepter la maladie, c'est quand même viable ! J'ai heureusement eu la chance d'être bien entourée. Une de mes amies est venue régulièrement me voir à l'hôpital et elle a pu expliquer aux autres ce qui s'était passé. Le lupus n'est pas connu et on a tendance à dire que les personnes atteintes ne sont pas fatiguées, mais qu'elles sont fainéantes ! Alors, j'évite d'en parler.

**La maman de Laetitia :** C'est clair que si Laetitia avait un bras en moins, tout le monde la plaindrait. Par contre, là, comme c'est une maladie rare et que les neuro-lupus sont encore plus rares, il est parfois très difficile de se faire comprendre. Il faut s'accrocher, tenir bon, s'entourer des bonnes personnes et quand on a une maladie très rare comme un neuro-lupus, il faut aller dans un très bon hôpital, qui connaît bien cette sorte-là de lupus. Je ne dis pas que Laetitia a été mal soignée dans le premier hôpital, mais ils n'en avaient jamais vu et ne savaient pas quel traitement lui donner.

Témoignages recueillis par Bernadette Van Leeuw



Témoignage  
(suite et fin)