



« SE CONCENTRER SUR L'ESSENTIEL »

VIVRE AVEC LA SARCOÏDOSE

La sarcoïdose est une maladie rare qui s'exprime par la formation de nodules inflammatoires dans différents organes dont notamment la peau, les muscles, les articulations, les reins et le cœur. Les poumons sont le plus souvent touchés. C'est le cas de Julia*, 46 ans, célibataire et sans enfants, qui vit avec la maladie depuis plus de 30 ans. Rencontre. / Adeline Beijns

Un peu par hasard

Quand on a 15 ans, on a toute la vie devant soi. La maladie? On n'y pense pas, on la garde pour les vieux jours, lorsqu'on sera à la retraite. C'est du moins ce que pense Julia, adolescente de 15 ans et pleine de vie. Nous sommes en hiver 1990 et un mauvais rhume, une toux et un peu de fièvre, la poussent à aller voir son médecin généraliste. Une simple visite de routine, en principe. Le médecin, prudent et un peu sceptique quant à ce mal, l'envoie quand même faire une radiographie des poumons. Il a bien fait, une tache apparaît nettement sur le papier noir et blanc.

« Au pire, c'est un cancer du poumon », c'est en ces termes rassurants qu'il annonce à Julia que, désormais, rien ne sera plus jamais pareil. L'annonce, brutale, est suivie de près par une biopsie pulmonaire qui vient écarter immédiatement le spectre d'une issue fatale. Une sarcoïdose est diagnostiquée. Cette maladie rare touche près de 3500 personnes en Suisse.

Julia ne le sait pas mais contrairement à de nombreux patients, elle a beaucoup de chance. En effet, l'errance diagnostique dans le cas de la sarcoïdose, peut durer des années tant la maladie s'exprime par des symptômes très divers, n'affectant pas spécifiquement un seul organe même si dans plus de 90% des cas, les poumons sont touchés.

Déni et cortisone

« Ce n'est pas un cancer et le traitement, c'est de la cortisone » c'est ce que se dit alors Julia dont les parents, chose incompréhensible, ne seront même pas convoqués tant la maladie peut être maîtrisée « relativement simplement » par la

prise de cet anti-inflammatoire et immunosuppresseur.

Mais Julia prend 30 kilos en peu de temps, « avec la cortisone, j'avais tout le temps faim alors forcément j'ai pris beaucoup de poids ». Adolescente, c'est ce changement physique qui l'affecte le plus: « la cortisone vous fait gonfler en eau, j'avais l'impression d'être en permanence dans un K-way mouillé ». Se souvient-elle d'autres détails de cette jeunesse supposée insouciant? « Pas vraiment, j'étais dans le déni, je ne voulais pas penser à la sarcoïdose ».



Ensemble,
on est
plus fort



Des périodes de rémission...

« ...mais des radiographies des poumons à faire blêmir tous les pneumologues » confie cette battante, aujourd'hui âgée de 46 ans. « Mais malgré une grave atteinte des poumons, je considère que j'ai quand même beaucoup de chance car ma qualité de vie est encore très bonne. Je n'ai ni ostéoporose ni problèmes d'articulations » précise-t-elle. Un souffle court et une grande fatigue lui demandent cependant certains aménagements quotidiens: « je prends l'ascenseur et je dois sélectionner les activités que je peux faire ». De sa maladie invalidante, Julia parvient à en voir le côté positif, « je me concentre sur ce qui va bien et sur l'essentiel, cela limite les combats inutiles ».

L'angoisse du coronavirus

Quid des gestes barrière? Pour Julia, « cela fait plus de dix ans que je les ai adoptés! Avec ma capacité pulmonaire limitée, je fais très

attention en hiver de ne pas tomber malade ». Jusqu'à ce qu'un vaccin contre la Covid soit trouvé, c'est dans l'angoisse qu'elle et ses proches, protecteurs et bienveillants, ont vécu. Les médecins l'avaient en effet mise en garde quant à l'impact du coronavirus sur ses réserves pulmonaires limitées.

Partager ses expériences

« Lorsqu'on est atteint d'une maladie grave et rare, il est essentiel de pouvoir partager son vécu avec d'autres personnes qui comprennent ce que vous traversez. L'Association suisse contre la sarcoïdose m'a beaucoup aidée grâce, notamment, à ses groupes de parole » confie Julia pour qui il est important de rencontrer des gens qui vivent avec la sarcoïdose et pas seulement des médecins qui, aussi qualifiés et érudits soient-ils, ne connaîtront jamais le véritable impact physique et psychologique de la maladie.

Et ce soutien est d'autant plus important qu'une « maladie grave, vous fait souvent perdre des amis en cours de route. Heureusement, cela n'a pas été mon cas et mon entourage a toujours été très compréhensif envers moi » sourit-elle. Aujourd'hui, Julia témoigne pour donner du courage aux autres personnes atteintes de sarcoïdose, « ensemble, on est plus fort ». ●

Plus d'informations:

Association Suisse contre la Sarcoïdose
SSARV - AScS

www.sarkoidose.ch/fr
romandie@sarkoidose.ch

