

L.E. Lien
3er trim. 2016
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 100

20 septembre 2016

Avenue des Glycines 9
1030 Bruxelles

Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 12—
1340 Ottignies; Mail :
presidente@lupus.be

N° d'agrément : P900970

Bureau de dépôt : Mont-
St-Guibert

cotisation 10 euros par
année au compte :

IBAN :

BE27 2100 6917 2873

SOMMAIRE

Editorial	1
Lupus et Handicap	2 - 7
Témoignage	8 - 12
Pages scientifiques	13 - 17
Lupus et "handicap invisible"	18 - 23
Appel aux rhumatologues	24

EDITORIAL

Voici longtemps que je souhaitais consacrer un numéro entier du trimestriel « Le Lien » à la notion de handicap lié au lupus. C'est finalement une conférence que j'ai donnée en juin dernier et qui portait sur la notion de « handicap invisible », qui m'a poussée à faire le point sur cette question, malgré sa complexité et le fait qu'il s'agisse avant tout d'une réalité source de beaucoup d'angoisses et de souffrances. Heureusement, vous verrez qu'il est également question d'espoir dans ce trimestriel !

Outre l'avis d'un spécialiste du lupus sur le handicap lié au lupus, vous trouverez dans les pages qui suivent, le témoignage de Manuela, qui aurait certainement pu rester handicapée du fait d'un lupus extrêmement sévère. Sa photo en 2000, et les photos récentes qui la montrent rayonnante au bord de la mer, illustrent très clairement quel est le parcours de la majorité des patients avec la maladie. Vous pourrez lire également les explications du Docteur Cortvriendt à pro-

pos d'une des causes possibles d'un handicap dû au lupus : l'infarctus de l'os ou ostéonécrose.

Enfin, vous pourrez lire le texte, légèrement modifié, de ma conférence.

J'avais demandé à un médecin-conseil d'une mutuelle de témoigner également, mais les grandes vacances ont reporté ce témoignage à une date trop tardive pour la publication de ce numéro. Il paraîtra donc dans le trimestriel de décembre.

Je vous souhaite bonne lecture du « Lien » et reste à l'écoute de vos témoignages et réflexions sur ce sujet, ô combien délicat, du handicap.



Bernadette Van Leeuw



D'après une interview du Professeur Houssiau

Lupus et handicap



Pour éclaircir les liens entre lupus et handicap, il nous a semblé important d'avoir l'avis d'un rhumatologue en contact quotidien avec des personnes atteintes de lupus. Le Professeur Houssiau (Cliniques Universitaires Saint-

Luc) a accepté de répondre à nos questions.

D'où peut venir le handicap quand on est atteint de lupus ?

D'après l'OMS, le handicap « n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit ».

Partant de cette définition, on peut donc dire que, chez les personnes atteintes de lupus, le handicap éventuel peut avoir trois origines :

1. La maladie elle-même peut provoquer des handicaps : des problèmes locomoteurs, dus notamment à des problèmes neurologiques, ou des insuffisances d'organes comme les reins, le cerveau, les poumons, les

yeux, le cœur...

2. Les répercussions psychologiques de la maladie peuvent entraîner des handicaps. On est malade et donc, on s'en fait, on ne sait pas quel est l'avenir, etc...

3. Des causes iatrogènes interviennent également : les médicaments contribuent malheureusement en grande partie au dommage chronique associé au lupus. Quand on analyse le score SLICC des patients (le SLICC est l'échelle de dommage chronique utilisée par les médecins qui étudient le lupus), on constate que 50% de leur score est attribuable à la cortisone. Il faut évidemment tout de suite ajouter que bien sûr, si ces patients n'avaient pas pris de cortisone, ils ne seraient peut-être plus là...

Ces handicaps sont-ils réversibles ?

Ces handicaps sont souvent transitoires : ce qui est caractéristique du lupus, ce sont précisément des poussées très sévères, suivies de périodes de rémission qui peuvent être extrêmement prolongées : le patient a une poussée aigüe qui provoque de la fièvre, des douleurs articulaires et des myalgies ; il peut souffrir de handicaps divers ; mais souvent, après traitement, il revient à la situation initiale et n'est évidemment plus handicapé, sauf parfois en ce qui concerne les



conséquences psychologiques de la maladie.

Il existe néanmoins des handicaps irréversibles : ostéonécrose, tassements vertébraux, infarctus du myocarde, arthropathie de jaccoud, insuffisance rénale terminale... Notons néanmoins que certains de ces handicaps « irréversibles » peuvent être compensés : en cas d'ostéonécrose due aux corticoïdes, par exemple, on peut mettre des prothèses de hanche ou de genou et ne plus souffrir de handicap.

Le lupus n'est donc pas une maladie dégénérative ?

Non, c'est une maladie inflammatoire auto-immune. Par contre, elle peut mener à des séquelles qui évoluent pour leur propre compte et qui, elles, sont dégénératives. Par exemple, une ostéonécrose aseptique d'une tête fémorale provoque de l'arthrose chez des personnes jeunes. L'arthrose est un processus dégénératif, mais au départ, l'arthrose, ce n'est pas le lupus, c'est une conséquence de la complication osseuse due au lupus. On peut dire la même chose pour les complications cardio-vasculaires.

Le lupus n'est donc pas une maladie dégénérative, comme peuvent l'être certaines maladies neurologiques, mais certaines de ces complications, qui évoluent par elles-mêmes, peuvent être

dégénératives. C'est pourquoi il faut arrêter son évolution aussi vite que possible, pour couper court à son activité. Il a en effet été bien démontré que le dommage chronique est le résultat d'une activité prolongée de la maladie ou de son traitement.

La sévérité du handicap éventuel dû au lupus dépend-il de la sévérité de la maladie ?

Pas toujours. La notion de handicap dépend en fait beaucoup de la perception que la personne a de son problème de santé. Cette perception est, dans certains cas, aussi importante que le handicap lui-même. Les médecins sont donc amenés à gérer non seulement le handicap, mais également la perception du handicap. Certaines personnes peuvent cumuler les problèmes sérieux de santé, mais ne se perçoivent pas comme handicapées, même avec une ou plusieurs maladies chroniques, une prothèse à la place d'une articulation ou la greffe d'un organe...

A l'inverse, il peut arriver que l'on rencontre des personnes qui sont atteintes de lupus et qui sont handicapées non pas par leur maladie ou les traitements, mais bien par les conséquences psychologiques de la maladie.



Le handicap est donc multifactoriel et dépend en partie des ressources individuelles des gens, ce qui n'a rien à voir avec leur maladie, mais plutôt avec leur passé, leur présent, leur entourage...

C'est vrai pour toutes les maladies chroniques, parce que le patient ne sait pas ce qui va arriver demain, s'il va devoir prendre des médicaments toute sa vie, s'il va transmettre la maladie à ses enfants, s'il va pouvoir continuer à s'en occuper... Ces préoccupations sont donc aussi une source de handicap, quelque part. De plus, la plupart du temps, quand quelqu'un a un lupus, il pense que tout ce qui lui arrive est dû au lupus, ce qui est logique... Certains patients vont parvenir à faire la part des choses, mais d'autres ne parviennent jamais à être rassurés et s'inscrivent dans une dynamique où la maladie devient quelque chose de primordial, qui influence constamment leur vie et leur santé. Je ne suis donc pas sûr qu'il y ait une corrélation entre la gravité de la maladie et la qualité de vie des personnes, mesurée par questionnaire.

Quelle est la proportion de personnes handicapées parmi vos patients ?

C'est une question difficile, parce qu'il existe différentes situations de handicap, comme on l'a vu plus haut, mais je dirais que la majorité des personnes que je soigne ne sont pas handicapées.

Parmi les patients que je suis depuis longtemps, la proportion de personnes handicapées est évidemment plus élevée que celle des personnes malades depuis peu. Néanmoins, la principale différence est due à l'âge d'apparition de la maladie. Les personnes de plus de quarante ans qui ont développé la maladie avant l'âge adulte, ont reçu des corticoïdes durant la croissance et ont souvent eu une atteinte rénale puisqu'elle est extrêmement fréquente dans le lupus juvénile (80% contre 35% chez les adultes). Or, cette atteinte rénale doit être traitée, même si elle est minime, parce qu'il faut que le rein de ces patients très jeunes, fonctionne encore pendant plusieurs dizaines d'années.

Les lupus les plus susceptibles de provoquer du handicap sont donc les lupus juvéniles, surtout en cas d'atteinte rénale, parce que le temps durant lequel ces patients doivent vivre est évidemment plus important. La durée d'exposition à la maladie est donc source de handicaps.

Notons qu'à l'autre extrémité de l'échelle, on ne sait pas si le lupus sévère va provoquer un handicap spécifique chez les patients gériatriques. Ce sont des situations qu'on n'a pas encore pu étudier (la cortisone existant depuis soixante ans, il n'existe pas de personnes ayant survécu à un lupus sévère depuis plus de soixante ans...), mais on peut se



demander si les personnes qui actuellement, développent un lupus sévère, ne vont pas développer à 80 ans, des handicaps liés aux traitements ou à ce qui a été abîmé par la maladie. Ceci dit, c'est possible, pas certain, et en plus, c'est une réalité liée à toutes les maladies chroniques.

Que diriez-vous à une maman qui a un enfant de douze, treize ans, atteint de lupus rénal et qui vous demande si son enfant va être handicapé ?

La première chose que je dirais, c'est qu'actuellement, le lupus juvénile se soigne de façon bien plus efficace qu'il y a trente-cinq ans. On utilise beaucoup mieux les anciens médicaments, du moins dans les centres qui connaissent bien le lupus : on tient compte de la croissance, de toutes les comorbidités possibles, de la toxicité de l'Endoxan® (auparavant, on donnait de fortes doses d'Endoxan® qui rendaient ces jeunes filles stériles, ce qui n'est



plus le cas actuellement). Le parcours de son enfant avec la maladie sera donc très différent de celui qu'a vécu une dame aujourd'hui âgée de 50 ans, qui a déclaré la maladie à douze ans.

Peut-on espérer qu'à l'avenir, les progrès de la médecine permettront aux nouveaux patients d'échapper au handicap ?

Même si le futur des nouveaux diagnostiqués est meilleur que celui de leurs anciens, néanmoins il y aura toujours des personnes qui développeront un handicap parce qu'elles auront, par exemple, une forme neurologique extrêmement sévère ou un syndrome antiphospholipide : ces malades peuvent en effet faire une thrombose et devenir hémiplegiques, par exemple, à l'âge de 30 ou 40 ans. Bien sûr, quand on sait que les personnes ont un tel syndrome, on peut prévenir les thromboses grâce aux médications anticoagulantes, mais quand c'est la première manifestation de la maladie, que le patient fait un AVC, qu'il a perdu sa mobilité ou le sens de la parole, c'est dramatique. Quand la thrombose est la manifestation inaugurale de la maladie, on ne pourra pas échapper au handicap. Par contre, le pronostic est évidemment bien meilleur lorsqu'on a repéré le syndrome des antiphospholipides avant qu'il ne se manifeste de manière dramatique.

Vous avez dit plus haut que les conséquences psychologiques de la maladie sont une source possible de handicap. Pouvez-vous expliquer ?

Le syndrome poly-algique, la dépression chronique, la fatigue chronique... font partie des conséquences psychologiques de la maladie. On ne peut pas nier que ce soit une source de handicaps : quelqu'un qui va très bien mais qui pense aller très mal, va déprimer, n'aura pas une bonne qualité de vie, risque de perdre son conjoint qui en aura peut-être assez de l'écouter...

On n'est donc pas dans un problème de lupus à proprement parler et ce problème doit être géré d'une façon holistique. Il s'agit de questions de gestion de la maladie, de la vie, de la mort, qui vont bien au-delà du lupus. Ce handicap de nature psychologique n'est pas à négliger, mais il est bien plus compliqué à traiter que le lupus lui-même. Un médecin qui a un patient atteint d'une néphrite lupique, peut le soigner relativement facilement (s'il en a l'expertise bien sûr) et c'est très valorisant parce qu'il sait qu'il a 80% de chances d'améliorer très nettement la vie de ce patient. Mais, dans le cas du handicap psychologique, le processus est fort différent et le médecin n'en a pas les manettes, parce qu'elles sont intérieures... Ces personnes auraient besoin d'une prise en charge psychologique

spécialisée et la majorité des médecins n'ont ni les compétences ni le temps suffisant pour la leur assurer. Or, il est malheureusement fréquent que ces patients en difficulté psychologique n'acceptent pas ce suivi extérieur... De plus, il n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale...

Qu'en est-il de la notion du handicap invisible ?

C'est une réalité qui concerne beaucoup de monde. Mais je pense que le handicap invisible devrait être reconnu seulement pour un laps de temps déterminé. Autrement, au-delà d'un certain nombre de mois ou d'années, les personnes s'installent dans un système qui rend très difficile la reprise du travail ou d'une formation. Certains patients sont en effet « guéris », n'ont plus de médicaments, ni d'anticorps antinucléaires, mais ils se sont installés dans le statut de handicapé et ils éprouvent des grandes difficultés à entreprendre les démarches qui leur permettraient d'en sortir.

Indépendamment du lupus, tout le monde peut dire « j'ai un handicap invisible, je veux être recon-



nu »... Donc, c'est la limite dans le temps et les tentatives d'en sortir qui doivent guider une éventuelle reconnaissance de droits. Certains de mes patients jeunes, à un moment, vont très mal et bénéficient d'une reconnaissance de handicap. Après quelques temps, ils vont de nouveau très bien. Mais, quand au bout de cinq ans, le médecin-conseil voit dans les rapports que tout va bien et qu'en toute logique, il supprime l'allocation de remplacement, cette suppression arrive trop tard et est vécue par les patients comme une insupportable injustice : c'est comme si en ne reconnaissant plus leur handicap, on ne reconnaissait plus les problèmes auxquels ils ont été confrontés. Or, la majorité des personnes qui déclarent un lupus à vingt-cinq ou trente ans, vont sortir du handicap.

C'est la même chose en ce qui concerne la carte de parking « handicapé ». Elle devrait être donnée pour un temps limité, parce que le lupus est une maladie dont on récupère très bien la plupart du temps. Ce n'est pas comme une sclérose latérale amyotrophique, par

exemple. Il faut donc davantage de souplesse dans le système.

De même, certaines personnes ont besoin d'une chaise roulante de façon transitoire. Mais dès qu'elles parviennent de nouveau à faire quelques pas, elles doivent être encouragées à en sortir le plus vite possible et à reprendre l'exercice physique.

Avez-vous eu connaissance de situations où la personne n'était pas reconnue comme handicapé, alors qu'elle aurait dû recevoir cette reconnaissance ?

Les reconnaissances ou non-reconnaissances sont très souvent justifiées, mais il peut bien sûr arriver que le médecin-conseil ne comprenne pas la situation et refuse une reconnaissance à une personne qui devrait y avoir droit. C'est plutôt rare et il existe une possibilité d'introduire un recours. Je ne connais personne qui n'ait pas eu de reconnaissance de handicap après recours, alors que d'après moi, elle y aurait eu droit.

Dans le trimestriel de décembre, vous pourrez lire l'interview du médecin-conseil coordinateur d'une des grandes mutualités en Belgique. Cette interview ne manquera pas d'éclairer ceux qui se posent des questions au sujet des critères sur lesquelles sont prises les décisions d'octroi d'invalidité.

Comment ma vie a basculé tout à coup...

Lors de la matinée de conférences de l'association lupus, le Professeur Housiau a mentionné, avec son accord, une patiente présente, Manuela, indiquant qu'elle était atteinte d'une forme sévère de lupus qui avait mis sa vie en danger. Nous avons voulu recueillir le témoignage de Manuela et savoir comment elle se portait aujourd'hui... Il s'est alors avéré que Manuela a toujours combattu pour ne pas rester « handicapée » par son lupus. Son témoignage est donc particulièrement bien adapté à ce trimestriel.

Comment tout a commencé...

En juin 1996, alors que j'étais âgée de 23 ans, j'ai commencé à avoir des douleurs aux articulations des deux mains, douleurs qui se sont peu à peu aggravées au point que je ne parvenais plus à ouvrir un bocal. Mon médecin de famille m'a dit qu'il s'agissait probablement d'un problème de rhumatisme sans gravité et m'a indiqué plusieurs spécialistes que je pourrais consulter.

Le premier ne m'a pas été d'un grand secours. Après plusieurs examens, il a conclu qu'il s'agissait d'une inflammation des articulations. Il m'a prescrit des analgésiques puis, comme ce n'était pas assez fort contre la douleur, de la morphine, laquelle n'a eu de l'effet que le premier jour.

Mon état de santé s'aggravait et je devenais pratiquement paralysée : je n'arrivais plus à m'habiller, me coiffer, tenir un objet dans la main... J'ai alors été admise en urgence à l'hôpital où un spécialiste en rhumatologie m'a examinée et a diagnostiqué une arthrite grave. Comme il trouvait anormal qu'à mon âge, on puisse être dans un pareil état, il m'a fait passer toutes sortes d'examens (radiographie, échographie, biopsie des reins...) et au troisième jour, le médecin m'a annoncé que je souffrais d'une maladie rare, appelée lupus érythémateux disséminé (LED). Il m'a donné quelques explications à propos de la maladie, mais je n'y ai rien compris. Je ne pouvais pas y croire, parce que jusqu'alors, je n'avais jamais eu de maladie importante. Bien plus tard seulement, j'ai réalisé la gravité de la maladie.

J'ai eu directement un traitement à base de cortisone, dans un premier temps par voie intraveineuse, ensuite par comprimés. Le traitement a fonctionné pendant un certain temps, mais pas très longtemps...

Ma situation s'aggrave !

Comme mes analyses n'étaient pas très bonnes, mon médecin m'a prescrit un autre traitement à l'hôpital pendant un week-end. Malheureusement, cela n'a



pas non plus eu beaucoup d'effet et il m'a alors envoyé à Bruxelles, aux Cliniques Universitaire Saint-Luc, chez un confrère en qui il avait toute confiance. Le 4 décembre 1996, j'ai donc fait la connaissance du Professeur Houssiau qui m'a fait passer divers examens.

Fin décembre 1996, je suis partie à Paris avec des amies. Là, j'ai commencé à avoir du mal à respirer et mes pieds n'arrêtaient pas de gonfler. Dès mon retour au Luxembourg, j'ai été à nouveau hospitalisée en urgence. Quatre jours après mon entrée à l'hôpital, alors que je venais de déjeuner et que je me sentais assez bien, j'ai eu ma première crise d'épilepsie. Lorsque je me suis réveillée, je n'étais plus dans ma chambre, mais dans l'unité de soins intensifs.

Mon état s'est ensuite considérablement aggravé : j'avais des crises d'épilepsie les unes après les autres. De plus, à cause de l'insuffisance rénale, j'étais de plus en plus faible, tellement faible qu'un soir, le médecin a cru que je ne passerais pas la nuit. Grâce à Dieu, j'ai survécu. Le jour suivant, j'étais dans le coma et on m'a transportée en hélicoptère vers les Cliniques St-Luc, où je suis restée pendant 6 semaines.

À Bruxelles...

J'étais reliée à différentes machines, l'une pour contrôler le cœur, l'autre, l'oxygène : en effet, mes poumons étaient

gorgés de liquide et n'envoyaient plus d'oxygène dans le sang. On m'avait donc mis des tuyaux qui reliaient la bouche aux poumons pour que je reçoive l'oxygène nécessaire. Malheureusement, ma gorge a très vite gonflé, à cause des œdèmes dus au tuyau. J'avais des difficultés à parler et pire, à respirer. À cause de cela, j'avais des crises fréquentes et violentes, au point qu'à plusieurs reprises, j'ai arraché les tuyaux et autres sondes qu'on m'avait mises. Les médecins ont alors décidé de me faire une trachéotomie pour m'aider à respirer en me reliant à une machine qui faisait le travail des poumons.

De surcroît, mes reins ont cessé leur activité et j'ai fait des arrêts cardiaques. Mon taux d'hémoglobine était au plus bas et aux yeux des médecins, si je n'étais pas transfusée d'urgence, il n'y avait plus aucun espoir. Mais je suis Témoin de Jéhovah et mes croyances religieuses me l'interdisaient. Mon père avait parlé avec les médecins de ma situation et avait pris contact avec le comité de liaison hospitalier de mon Eglise. Les médecins ont alors été contactés par ce comité de liaison pour voir quelles alternatives étaient possibles et ils m'ont finalement administré un nouveau traitement, de l'érythropoïétine. Cela a été miraculeux : mon taux d'hémoglobine est remonté, ainsi que mes globules blancs, mes globules rouges et mes plaquettes. Peu à peu, je me suis sentie mieux. Les médecins n'en revenaient pas des progrès que j'avais faits en

une semaine à peine. Je n'étais plus dans le coma, j'ai commencé à manger tout doucement et avec l'aide des infirmières, j'arrivais même à m'asseoir pendant un moment. Par la suite, j'ai été transférée dans une chambre où je suis restée encore deux semaines. J'ai dû réapprendre à parler, à respirer normalement sans dépendre d'une machine et à marcher. J'étais heureusement aidée et entourée par les médecins, par mes parents et par mes amis qui venaient me visiter le week-end depuis le Luxembourg.

De retour à la maison !

De retour à la maison après 8 semaines passées à l'hôpital, j'ai dû m'adapter à une nouvelle vie. Cela n'a pas été facile. Je suis encore restée un mois à la maison et puis, le 1er avril, j'ai recommencé à travailler, comme comptable dans la fiduciaire où je suis salariée, tout en continuant à recevoir régulièrement un traitement par injection. Difficulté supplémentaire : la cortisone que j'avais prise à haute dose, m'avait fait passer de 45 kilos (mon poids minimum en rentrant à l'hôpital) à 80 kilos et j'étais défigurée. J'avais beaucoup de difficultés à marcher toute seule. Mes parents devaient m'aider et j'ai également eu une

carte bleue de parking handicapé, parce que je parvenais à conduire, mais je ne parvenais plus à marcher quand j'étais chargée de courses par exemple. D'autre part, ma prise de poids avait été tellement rapide, que j'en gardais pas mal de vergetures.

Jusqu'en 2000, ma santé a connu des hauts et des bas. En avril 1999, ma santé s'est de nouveau aggravée au point qu'à certains moments, je n'arrivais pas à monter les marches des escaliers sans aide. Je n'avais même pas la force physique de porter une assiette ! À cause de tout cela, j'avais souvent le moral à zéro. Ce qui m'a aidée à ne pas craquer, c'est le fait d'avoir continué à travailler à mi-temps : les après-midi, je me reposais ou m'occupais d'une autre façon. Dans la mesure du possible et suivant mes forces physiques, j'essayais d'avoir l'esprit toujours occupé. Pendant cette période, mon apparence changeait souvent, à cause des traitements et il y avait des jours où je me sentais trop mal et très fatiguée. Quand on me disait que j'avais bonne mine et qu'on ne voyait pas que j'étais malade, cela me rendait triste. Mais je comprends : le lupus (dans mon cas) ne se voyait pas sur le visage. Ma foi m'a permis de tenir le coup ainsi que l'aide de mon entourage.

Néanmoins, durant des mois, j'ai souffert de migraines. C'était très compliqué : chaque semaine, une migraine qui durait plus ou moins 4 jours. À plu-



Manuela en 2000



sieurs reprises, j'ai dû être hospitalisée en urgence. Même après plusieurs traitements, les migraines continuaient à être de plus en plus fortes. Mes problèmes aux reins ont récidivé et j'ai dû recevoir à nouveau des injections, sans succès. Par la suite, les médecins ont essayé de nouveaux traitements, mais ils n'ont pas non plus eu l'effet désiré. Par conséquent en juin 2000, je suis retournée à Bruxelles où j'ai été soumise à de multiples examens. Finalement les médecins ont opté pour une toute nouvelle thérapie, qui a enfin stabilisé la maladie : je recevais deux immunosuppresseurs ensemble : du Sandimmun (de la ciclosporine) et du Cellcept.

Le dernier épisode difficile de ma maladie s'est situé entre 2003 et 2006. En janvier 2003, un samedi matin, je me suis réveillée avec des douleurs à la hanche, tellement intenses que j'en pleurais. Après plusieurs examens, il s'est avéré que mes hanches avaient eu comme une crise cardiaque et qu'elles étaient mortes. Ce n'était pas dû directement au lupus, mais c'était plutôt un effet secondaire des traitements. En septembre 2003, on m'a donc mis une prothèse totale de la hanche droite et en mai 2006, une prothèse totale de la hanche gauche. Grâce à Dieu, tout s'est bien passé, autant les



Manuela en 2015

opérations que la réhabilitation.

Actuellement

Aujourd'hui, mon lupus est stable et je n'ai plus besoin de prendre autant de médicaments qu'avant. J'en prends trois, alors qu'à une époque, je prenais 16 médicaments différents par jour. Je suis maintenant suivie tous les trois mois au Luxembourg. Avec l'aide d'un nutritionniste, mes kilos ont disparu au fur et à mesure que je diminuais la cortisone. Je remarque de nouveau convenablement et il est exceptionnel que j'utilise ma carte de parking handicapé, parce que je sais qu'il y a des personnes qui en ont bien plus besoin que moi ! Concernant les vergetures, j'ai voulu essayer la chirurgie esthétique, mais cela n'a pas été très concluant. Avec le temps, elles se sont un peu atténuées.

Je me disais que je ne me marierais jamais et pourtant, je me suis mariée il y a cinq ans. Par contre, avec mon mari, on a décidé de ne pas avoir d'enfants : même si le spécialiste disait qu'on pouvait l'envisager, je savais néanmoins que ce serait une grossesse à risques, que je risquais de faire des fausses-couches et je ne voulais pas risquer d'être à l'origine de la mort de mon bébé. De plus, la grossesse est une période où la maladie peut se réveiller : comme j'ai vu combien mes parents ont souffert durant

ma maladie, je n'ai pas voulu leur infliger de revivre cela ni de faire vivre cela à mon mari parce qu'ils ont déjà tendance à être vite inquiets quand il m'arrive quelque chose.

Mon lupus est stable, mais je reste plus fatiguée et rapidement à bout de souffle en montant les escaliers, par exemple. Il faut dire que je n'arrête jamais : j'aime bien que tout soit bien fait et je trouve normal que mon mari, qui travaille à plein temps, trouve une maison en ordre et le repas prêt quand il rentre. Il me dit d'en faire moins, mais c'est tout à fait impossible !

Ma fatigue vient également du fait que je dors mal, parce que je me réveille très souvent. Par contre, je me rends compte que lorsque je fais du sport, je dors mieux et j'ai davantage d'énergie et dès lors, je fais du vélo d'appartement (à cause des prothèses, le médecin m'a déconseillé le vélo en extérieur) et quand je retourne au Portugal, je nage dans la mer.

Côté positif du lupus, cette maladie m'a appris à prendre en compte les souffrances des autres. Quand une personne dit qu'elle souffre, c'est qu'elle souffre ! La souffrance est vraiment réelle, même si on ne la voit pas. Cette attention aux autres, c'est quelque chose que j'ai vraiment développé avec la maladie.

A un nouveau patient, voici ce que je dirais : le début de la maladie est sou-

vent très compliqué, parce qu'on se rend compte qu'on ne peut plus tout contrôler, mais il est très important d'avoir confiance en son médecin : le fait de savoir que le médecin veille sur nous, qu'il fait le maximum pour nous, cela peut nous aider. Autre chose très importante : la moitié de la guérison vient de l'état d'esprit du patient. Quand j'étais hospitalisée à Bruxelles, j'aurais pu me lamenter parce que ma famille et mes amis étaient loin et qu'ils ne pouvaient pas faire 400 kilomètres pour venir me voir. Mais je préférais me dire que j'avais des infirmières très gentilles, que ma voisine de chambre était très agréable, que les médecins étaient tous à mon écoute et puis, j'ai pu compter sur le soutien des Témoins de Jéhovah de Bruxelles.

Même si on a une maladie, on reste quand même entouré de choses magnifiques et il faut se concentrer sur celles-là. « Chouiner », se lamenter sur son sort, cela n'aide pas à s'en sortir. Je suis malade depuis vingt ans et la médecine a fort évolué depuis ! Il existe désormais de nombreux nouveaux traitements efficaces.

En conclusion, le plus important, c'est de ne jamais se décourager.



Manuela en 2016



Quelques explications plus scientifiques à propos du témoignage de Manuela... (écrites par le Docteur Pascale Cortvriendt)

L'érythropoïétine (EPO)

L'érythropoïétine est une hormone qui stimule la formation et la croissance des globules rouges (GR). Elle est produite en majorité par le rein (mais également par le foie, le cerveau et l'utérus). Sa sécrétion est stimulée en cas de diminution des globules rouges (anémie), de baisse de la concentration du sang artériel en oxygène ou par une augmentation des besoins en oxygène. Cette hormone s'est fait connaître du grand public par les problèmes de dopage qui ont gangrené certains sports d'endurance comme le cyclisme ou le marathon.

Dans le cas de Manuela qui est témoin de Jéhovah et qui ne peut donc recevoir des transfusions, le fait de donner cette hormone va stimuler la fabrication de globules rouges qui va palier leur baisse due à l'anémie.

La « crise cardiaque de la hanche »

L'ostéonécrose est un infarctus de l'os : pour une raison ou une autre, l'os est privé de sang. C'est une atteinte moins connue que l'infarctus cardiaque mais c'est le même mécanisme qui entre en jeu. L'artère nourricière de l'os est obstruée par un caillot ou/et des plaques

d'athéromes (cholestérol). L'infarctus peut donc se localiser à différents endroits du corps (intestin, peau, cerveau, os...).

Un des premiers symptômes est la douleur mais comme elle n'est pas toujours présente, dans certain cas, l'ostéonécrose débutante peut passer tout à fait inaperçue.

1. Causes de l'ostéonécrose :

La cause la plus fréquente est traumatique (accident) mais nous ne développerons pas ce sujet dans cet article. La deuxième est la corticothérapie prolongée et la troisième, est la consommation excessive d'alcool (plus de 3 verres par jour pendant plusieurs années).

Lorsque la dose journalière de corticostéroïdes (en prenant pour référence la prednisone) est équivalente ou plus élevée que 25 mg/j, il y a un risque de développer une ostéonécrose. Statistiquement, une ostéonécrose survient chez 10 à 15% de ces patients. Certains facteurs génétiques augmentent ce risque. De plus, certaines perturbations dans les facteurs de coagulation comme un déficit de la protéine C, de la protéine S, l'antithrombine III ou encore la présence d'anticorps anticardiopines

(syndrome antiphospholipides) ont été détectés chez les patients ayant développé une ostéonécrose. Comme certains de ces problèmes présents notamment dans le lupus, sont traités par une corticothérapie, il est difficile de savoir si l'ostéonécrose est liée au lupus ou à la corticothérapie au long cours (ou encore à la conjonction des deux).

C'est la hanche qui est le plus souvent touchée (dans 60 % des cas, des deux côtés) suivie du genou et de l'épaule.

2. Mécanismes de l'ostéonécrose :

L'oblitération des artères nourricières de l'os par la migration de caillots sanguins et/ou d'embolies lipidiques, provoque la mort des ostéocytes (cellules de l'os) et de la moelle osseuse. Suite à cette atteinte vasculaire, des processus de réparation se mettent en place, tentant d'éliminer l'os et la moelle nécrosés, en remplaçant ceux-ci par des tissus sains. Si l'infarctus est petit, en particulier s'il n'est pas soumis à une pression trop grande, ce processus peut être efficace. Mais dans 80 % des cas, ce n'est pas suffisant et l'infarctus osseux provoque un effondrement de l'architecture osseuse ; la surface articulaire s'aplatit et devient irrégulière, aggravant les douleurs et conduisant à l'arthrose.

3. Symptômes de l'ostéonécrose :

- a. Symptômes généraux : Les zones lésées peuvent rester asymptomatiques (absence de symptôme) pendant des semaines ou des mois après la lésion vasculaire. Habituellement, la douleur apparaît progressivement, mais elle peut survenir brutalement. Du fait de la nécrose osseuse et de l'effondrement ostéo-cartilagineux, la douleur augmente, est aggravée par le mouvement, le port de charges et soulagée par le repos.
- b. Symptômes articulaires spécifiques : l'ostéonécrose de la hanche entraîne des douleurs dans l'aîne qui peuvent irradier vers la cuisse ou dans la fesse. Le mouvement devient limité et une boiterie peut survenir.

L'ostéonécrose spontanée du genou provoque habituellement une douleur brutale du genou sans traumatisme déclenchant. Cette douleur est le plus souvent située au bord interne du condyle fémoral ou du plateau tibial, et se manifeste par un épanchement articulaire, des douleurs lors des mouvements et une boiterie.

L'ostéonécrose de l'épaule (la tête humérale) entraîne souvent moins de douleur et de gêne qu'à la hanche et au genou. En cas de maladie évoluée, les patients présentent des douleurs et une diminution de l'amplitude des mouvements, touchant plus volontiers la mobilité active que passive.



4. Diagnostic :

Deux examens sont recommandés, les radios et l'IRM.

Une ostéonécrose doit être suspectée en cas de :

- fractures associées : l'ostéonécrose fragilise l'os et celui-ci se fracture, provoquant une persistance ou une aggravation de la douleur.
- persistance de la douleur spontanée de la hanche, du genou, de l'épaule ou en particulier si les facteurs de risque d'ostéonécrose sont présents.

Des radios doivent être effectuées pour servir de référence. Elles peuvent être longtemps normales. Les radios peuvent montrer des zones localisées de sclérose osseuse (ostéosclérose) et parfois des géodes. Plus tard, une ligne claire sous-chondrale « en croissant » peut apparaître. Suit l'effondrement et l'aplatissement de la surface articulaire provoquant des remaniements ostéo-articulaires dégénératifs.

Si les radios sont normales, une IRM, qui est beaucoup plus sensible, doit être effectuée. Les deux articulations doivent être comparées. La scintigraphie osseuse est moins sensible et moins spécifique que l'IRM. La TDM (tomodensitométrie) est rarement né-

cessaire, bien qu'elle puisse parfois être utile pour détecter l'effondrement articulaire, qui n'apparaît pas sur les radios.

Les examens complémentaires sont habituellement normaux et de faible valeur pour détecter l'ostéonécrose. Cependant, ils pourraient permettre de détecter une maladie sous-jacente (par exemple, anomalies de la coagulation, hémoglobinopathies, anomalies lipidiques).

5. Traitements :

- a. Mesures symptomatiques : repos, kinésithérapie, anti-inflammatoires non stéroïdiens ;
- b. Traitements non chirurgicaux : les petites lésions asymptomatiques peuvent guérir spontanément et ne pas nécessiter de traitement. Les lésions plus étendues, symptomatiques ou non, sont de mauvais pronostic si elles ne sont pas traitées, en particulier lorsqu'elles sont situées au niveau de la tête fémorale (hanche). Un traitement précoce destiné à ralentir ou éviter la progression et sauver l'articulation est souhaitable. Les traitements non chirurgicaux comprennent les médicaments (bisphosphonates) et les traitements physiques (champs électromagnétiques et ondes de

choc). Les médicaments et la kinésithérapie ont montré des résultats prometteurs dans des études limitées mais leur utilisation n'est pas aujourd'hui généralisée.

c. Traitements chirurgicaux: les traitements chirurgicaux sont plus efficaces s'ils sont précoces et mis en place avant l'effondrement osseux.

- Les techniques de forage-décompression sont les plus fréquemment proposées ; un ou plusieurs fragments de la région nécrotique peuvent être retirés ou des petites perforations sont réalisées pour diminuer la pression intra-osseuse et stimuler la réparation. La technique de forage-décompression est simple et le taux de complications est très faible si la procédure est réalisée dans les règles de l'art. Une mise en décharge (repos) est nécessaire pendant environ 6 semaines. La plupart des études montrent de bons résultats dans 65% des cas, y compris lorsque l'articulation présente un certain degré d'effondrement osseux et dans 80% des cas, dans les nécroses précoces et limitées.
- D'autres possibilités sont les ostéotomies et greffes osseuses proximales, vascularisées et non vascularisées. Ces méthodes sont techniquement exigeantes et né-

cessitent une mise en décharge prolongée parfois jusqu'à 6 mois. Pour cette raison, elles sont peu proposées.

Les résultats dépendent des indications et l'efficacité de ces traitements est variable. Ils sont optimaux si les interventions sont réalisées dans le cadre de centres expérimentés.

Notons qu'une nouvelle approche en cours d'évaluation est l'injection de moelle autologue dans la lésion nécrotique.

Mais si l'effondrement de l'articulation est trop étendu et que l'arthrose est à l'origine de douleurs et d'invalidité, l'arthroplastie est le seul moyen efficace pour soulager la douleur et permettre la récupération de l'amplitude des mouvements. Le traitement repose sur la mise en place d'une prothèse totale. De très bons résultats sont obtenus dans 95% des cas pour la prothèse totale de hanche et du genou, les taux de complications sont faibles et les patients peuvent reprendre la plupart de leurs activités quotidiennes dans les 3 mois. Ces prothèses ont une durée de vie supérieure à 15/20 ans.



L'ostéonécrose du genou et de l'épaule peut être traitée non chirurgicalement. Le forage-décompression est une technique prometteuse mais les publications restent limitées. En cas de nécrose évoluée, le remplacement articulaire total ou partiel peut être indiqué.

Prévention

Le risque d'ostéonécrose lié à un traitement par corticostéroïdes peut être diminué en ne les utilisant qu'en cas de nécessité absolue et en ne les administrant qu'à la dose la plus faible et pour une durée aussi courte que possible. La consommation excessive d'alcool et de tabac doit être déconseillée. Actuellement, certains médicaments (anticoagulants, vasodilatateurs, hypolipémiants/statines) sont testés comme traitement préventif de l'ostéonécrose chez les patients à haut risque. Il faut noter que dépression et anxiété favorisent la survenue de calcifications coronaires et artérielles, porte ouverte sur tous les problèmes engendrés par l'artériosclérose (étude brésilienne ELSA). L'exercice physique régulier, quotidien est aussi un excellent moyen de prévention tant au niveau vasculaire que musculo-squelettique.

A propos des statines : c'est une classe de médicaments appelées inhibiteurs de l'HMG-Co A. Ils provoquent une baisse significative du cholestérol total, du mauvais cholestérol (LDL) ainsi qu'une baisse beaucoup plus modérée des Triglycérides et une augmentation modérée du bon cholestérol (HDL). Ces effets permettent de diminuer les risques liés au développement des plaques d'athérome et de l'artério-sclérose. Ils sont souvent prescrits dans le lupus car cette maladie auto-immune active par différentes voies l'artériosclérose (inflammation chronique des parois vasculaires, augmentation du cholestérol sanguin). Un autre effet bénéfique de ce médicament qui vient d'être mis en évidence au Royaume-Uni, est son impact positif sur l'amélioration de la survie sur les quatre cancers les plus fréquents (cancer du poumon, du sein, de la prostate et des intestins). Les résultats de cette étude viennent d'être présentés au congrès européen de cardiologie qui a eu lieu en juillet 2016 (European Society of Cardiology).

Il faut remarquer qu'une polémique est née depuis la parution du très controversé livre du Pr Even en 2013 (pneumologue français, ancien doyen de faculté) condamné depuis mais dont les idées ont fait des émules, mettant en doute l'efficacité des statines et du rôle du cholestérol dans l'artériosclérose. Cette controverse qui portait sur l'efficacité de ce type de médicament et sur le fait qu'il ne servait qu'à enrichir les laboratoires a influencé un certain nombre de patients qui ont arrêté ce traitement. Des chercheurs des hôpitaux Necker et Georges Pompidou de Paris et du CHU de Bordeaux, ont examiné une base de données de l'Assurance maladie en comparant les chiffres de la mortalité 2 ans avant la parution de cette polémique et 9 mois après. Ils ont observé qu'il n'y avait pas plus de décès dans le groupe qui prenait des statines en prévention, groupe sans pathologie chronique. Par contre les groupes à risques, ayant des maladies chroniques, présentaient une surmortalité élevée. Vu ces chiffres significatifs, une étude au niveau national devrait être mise en place, mais pour le moment, il manque le budget nécessaire pour démarrer cette nouvelle analyse.

En résumé

L'ostéonécrose est la mort de l'os et des cellules qui le composent, mort due à un infarctus (artère nourricière de l'os qui se bouche et le tissu osseux ne reçoit plus d'oxygène ni de nutriments). L'os ne peut plus assurer sa fonction de « tuteur », il se fracture notamment sous l'action des muscles qui y sont attachés.

Dans l'**ostéoporose**, l'os est vivant, mais la trame de maintien est plus lâche moins dense donc moins solide. Il faut savoir que l'os est un tissu vivant fait en gros de deux types de cellules, les ostéoblastes (cellules fabriquant le tissu osseux) et les ostéoclastes (cellules détruisant le tissu osseux). Quand l'os est sain, il y a un équilibre entre ces deux activités, fabrication et destruction : à chaque instant, de l'os est détruit tandis que du "nouvel" os est produit. Dans l'ostéoporose, l'équilibre n'existe plus, il y a plus d'os détruit que d'os produit, donc l'os devient de plus en plus fragile...

L'arthrose est un phénomène tout à fait différent qui touche le cartilage et non l'os. Le cartilage est un tissu conjonctif qui recouvre l'os au niveau des articulations, là où deux ou plusieurs os s'articulent. L'arthrose est due à l'usure de ce cartilage et ne touche pas l'os en lui-même. Par contre, l'arthrose peut être une des conséquences de l'effondrement osseux dû à la mort de l'os. En effet, cet effondrement va être à l'origine d'un ou de déplacements des os au niveau de l'articulation, provoquant une usure à ce niveau par mauvais positionnement des cartilages qui ne s'emboîteront plus comme avant. Et l'usure de ces cartilages aura pour conséquence l'arthrose.

Lupus et « handicap invisible » : réflexions après quelques années passées dans l'Association Lupus Erythémateux

Aurélie¹, une jeune femme de trente ans contacte notre association : atteinte d'un lupus principalement articulaire depuis trois ans, elle est sous traitement et son lupus est officiellement déclaré en rémission, mais elle continue à souffrir de fortes fatigues, de douleurs intolérables, de manque de concentration et a donc introduit une demande de reconnaissance de handicap. Or, sa de-

mande vient d'être rejetée... Désespérée, elle vient demander conseil à l'association, ne comprenant pas pourquoi sa demande est rejetée, alors qu'elle souffre d'un lupus qui provoque chez elle un « réel handicap invisible ».

Cette situation dramatique est loin d'être unique. De plus en plus, je suis interpellée par le nombre de personnes atteintes ou non de

¹ Prénom d'emprunt

lupus, qui affirment être porteuses de « handicap invisible » et qui ne comprennent pas pourquoi on leur refuse les droits qu'on accorde pourtant d'habitude aux personnes handicapées.

Je souhaite donc mettre les choses en perspective, en quittant le cas particulier d'Aurélie, pour entrer dans une réflexion plus en profondeur, même si c'est un sujet très sensible et délicat : non seulement la science évolue et ce qui est « invisible » aujourd'hui ne le sera peut-être plus demain (il faut donc rester humble devant ce qu'on ne comprend pas) ; mais surtout, derrière chaque personne concernée par le « handicap invisible », se cache une personne en souffrance, qui a souvent un vécu très difficile avec la maladie, qu'il faut accueillir avec délicatesse, compréhension et respect.

Que recouvre la notion de « handicap invisible » ?

Au départ, la notion de handicap invisible s'est appliquée à des pathologies invisibles aux yeux du commun des mortels, mais bien visibles aux yeux des médecins. Elle concernait notamment les traumatisés crâniens (l'association « handicap invisible » s'adresse d'ailleurs uniquement à ces personnes), les personnes autistes, sourdes, cancéreuses ... Autant de handicaps qu'on ne remarque pas dans la rue, mais que les médecins « voient » sur les radios, dans les prises de sang ou au cours d'exams cliniques. Il serait donc plus adéquat de qualifier ces handicaps de « cachés » plutôt que d'invisibles.

Depuis quelques années, en plus de ces handicaps cachés, la notion de handicap invisible s'est étendue à d'autres pathologies, qui non seulement sont invisibles aux yeux du grand public, mais sont également difficilement objectivables aux yeux des médecins : par exemple, l'associa-

tion « handi-capables »² répertorie sur sa page « handicaps physiques invisibles », des pathologies qui peuvent avoir une unité consacrée dans les hôpitaux, comme la fibromyalgie ou la douleur chronique, mais elle y ajoute les troubles liés au manque de sommeil, les douleurs abdominales, les troubles de la ménopause et même la crise du milieu de la vie... Une centaine de troubles qualifiés de « handicaps invisibles » qui peuvent bien sûr être très difficiles à vivre, mais qui sont parfois peu quantifiables scientifiquement et qui surtout, concernent un nombre important de personnes. Il est de plus précisé que la liste des handicaps invisibles est non exhaustive...

Dès lors, on peut dire que la notion de handicap invisible recouvre « toute situation de vie où un individu ne fonctionne pas au maximum de ses possibilités ». Tout le monde, ou presque, peut se trouver en situation de handicap invisible et cette notion devient une métaphore des difficultés de la condition humaine, difficultés qui nous concernent tous.

Quelle reconnaissance pour les handicaps invisibles ?

Il faut tout d'abord s'entendre sur le mot « reconnaissance ».

Il est évident que nous avons tous un égal besoin de reconnaissance de nos difficultés et que trop souvent, nous ne sommes pas assez attentifs à celles des autres. Si « reconnaître la notion de handicap invisible », signifie « réaliser que chaque être humain porte en lui une souffrance cachée et qu'il a, avant tout, besoin d'attention, de compréhension et d'absence de jugement »,



² <http://www.handi-capable.net/handicaps-physiques-invisibles>

j'applaudis des deux mains. Mais si, en parlant de reconnaissance, on implique « prise en charge par la société », je peux difficilement imaginer qu'on octroie des avantages financiers à toutes les personnes qui pourraient se réclamer de handicap invisible, selon la définition très large qui en est donnée plus haut : si cette notion concerne tout le monde, ou presque, elle devient inopérante pour distinguer les personnes qui ont droit à une indemnité et celles qui n'y auraient pas droit.

Le cas particulier du lupus

Venons-en au lupus. Une première chose d'abord : c'est une maladie qui, actuellement, se soigne bien et l'espérance de vie des personnes nouvellement atteintes, si elles sont correctement traitées par des spécialistes et qu'elles prennent les médicaments prescrits, se rapproche de plus en plus de l'espérance de vie de tout un chacun. Comme il est écrit dans « Le lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie » : *Quelle que soit la sévérité initiale, la prise en charge de cette maladie est souvent très efficace. Les formes réfractaires (celles qui ne répondent pas bien aux traitements) sont rares. De plus, les progrès thérapeutiques récents ont permis le développement de nombreux nouveaux médicaments, qui permettent d'espérer une solution y compris dans les situations les plus difficiles.* Néanmoins, cette maladie reste potentiellement mortelle et elle peut conduire dans certains cas, heureusement de moins en moins fréquents, à des handicaps visibles, par exemple, un jaccoud (une déformation des mains liée à une luxation des tendons des doigts) ou une paralysie, dans des cas rarissimes où le lupus a détruit les nerfs et où la personne a perdu totalement l'usage de ses

membres, voire encore à des amputations, en cas de thrombose artérielle. C'est une réalité à laquelle l'association est régulièrement confrontée et ces situations sont d'autant plus révoltantes qu'elles touchent souvent des personnes jeunes, dans la force de l'âge.

D'autre part, le lupus peut conduire à des handicaps cachés aux yeux du grand public, mais bien visibles lors d'examens médicaux : problèmes cardio-vasculaires, insuffisance rénale, mais aussi destruction des nerfs auditifs, ophtalmiques ou qui commandent les sphincters.

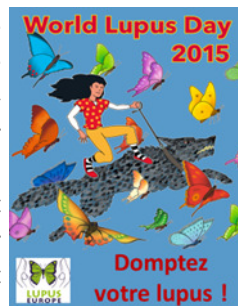
A côté de ces handicaps visibles ou cachés, le lupus provoque également des « handicaps invisibles » selon la définition qui en est donnée plus haut : l'association reçoit beaucoup de témoignages de personnes dont le lupus est maîtrisé, sans aucun signe d'inflammation, mais qui font état de fatigue, de douleurs non expliquées, de problèmes de mémoire, de sensations d'étouffement, de problèmes de sommeil... alors que les analyses faites à de nombreuses reprises par les experts ne montrent rien.

Notons que toutes les maladies chroniques ou non, peuvent conduire au « handicap invisible », mais il est indéniable que le lupus est particulièrement concerné par ce phénomène, puisqu'il peut être à l'origine d'une multitude de symptômes : maux de tête, éruptions cutanées, fatigue, douleurs aux articulations, essoufflement, problèmes intestinaux... peuvent en effet être dus au lupus... du moins à un lupus actif biologiquement. Or, certains patients (et certains médecins aussi, malheureusement) oublient que si le lupus est inactif, tous ces maux ont une autre origine que le lupus. Ils sont donc persuadés que leur « handicap invisible » vient

de leur lupus et qu'ils sont malheureusement condamnés à vivre ainsi. Ils introduisent donc des demandes de reconnaissance de handicap sur base d'un lupus, demande qui ne peut être que rejetée, puisque, en fait, leur lupus va très bien et que ce n'est pas lui qui provoque leur « handicap » !

Par ailleurs — tous les spécialistes le diront — ces maux divers qui se manifestent chez une personne atteinte d'un lupus inactif biologiquement, peuvent souvent s'améliorer avec une meilleure hygiène de vie, de l'exercice physique, un mental et un moral stable, le soutien des proches et aussi une bonne dose de volonté, contrairement aux handicaps visibles ou cachés provoqués par le lupus, qui eux, sont malheureusement souvent permanents. Plutôt que de parler de « handicap invisible », il me semble donc qu'il vaudrait mieux parler, pour ces maux divers, de « limitations temporaires »³.

En écrivant ceci, je suis consciente d'aller à l'encontre d'une tendance répandue dans la société où la notion même d'effort devient suspecte et où il paraît parfois indécemment de demander aux patients de contribuer activement à leur guérison. Et pourtant : au niveau européen, le thème de la journée mondiale du lupus était l'année passée « domptez votre lupus » et l'année prochaine le thème sera « kick lupus » (envoyer « bouler » votre lupus). Ces campagnes veulent inciter chacun à bouger pour diminuer l'impact



des limitations auxquelles conduit parfois le lupus (dépression, fatigue, douleur, angoisse...), afin de sortir de cette douloureuse croyance d'être victime impuissante du lupus.

Bien sûr, il est nécessaire d'avoir une immense compassion pour les personnes qui parlent de « handicap invisible ». Ces personnes doivent absolument bénéficier d'une écoute très attentive de leur médecin et des associations de patients. Nier ce qu'exprime une personne, c'est nier la personne elle-même, ce qui peut la jeter dans un désespoir profond et la rendre encore plus incapable de se prendre en mains. Tous les pys vous le diront : il faut qu'un patient se sente cru, reconnu et que sa parole soit légitimée pour que dans un deuxième temps, il puisse entendre un discours différent.

Une fois que la confiance est établie, vient alors le moment d'informer que, même si cela paraît impossible, la meilleure solution pour s'en sortir est de faire dix pas de plus chaque jour, de se tourner vers les autres pour ne plus se focaliser sur ses douleurs. Cette position est la seule qui respecte réellement les personnes en souffrance, parce qu'elle les considère comme des adultes responsables, capables d'entendre la réalité de la situation, et non comme des victimes impuissantes à ménager à tout prix. C'est surtout la meilleure manière de sortir du handicap invisible puisque toutes les études montrent que le réentraînement à l'effort est une excellente façon de lutter contre la fatigue, la dépression et les douleurs.

A côté du soutien aux personnes en souffrance, une des missions de l'association est donc d'inciter les personnes

³ Notons qu'il est fréquent que le lupus s'accompagne d'une fibromyalgie (voir Le lien septembre 2015), qui invalide fortement les patients. Mais dans ce cas, ce n'est précisément plus le lupus, mais bien la fibromyalgie qui est source de handicap.

« victimes de handicap invisible à la suite de leur lupus », à reprendre leur vie en main, grâce à une prise en charge globale, telle qu'elle est pratiquée dans les centres de la douleur ou à suivre un programme de remise en forme. Ce n'est d'ailleurs pas propre au lupus : pour les personnes atteintes de Parkinson, ayant vécu un infarctus, dépressives, cancéreuses, le message est le même « bougez pour aller mieux ! ».

Une autre mission de l'association est évidemment de diffuser une information juste sur la maladie : un patient informé est un patient moins inquiet, moins susceptible de tomber dans la dépression et le handicap. Il faut rappeler sans cesse que le lupus est une maladie potentiellement handicapante, mais qu'en allant consulter des spécialistes (ils ne sont pas très nombreux en Belgique !), en prenant les traitements prescrits et en se remettant à l'exercice physique dès que possible, on met toutes les chances de son côté pour éviter le handicap invisible.

Le handicap invisible : une notion dangereuse

Je vais un pas plus loin : en plus d'être inopérante, puisque personne ne peut distinguer qui est « victime d'un handicap invisible » de qui ne l'est pas, la notion de handicap invisible peut devenir nuisible. Il n'y a rien de plus efficace pour avoir mal, que d'être persuadé qu'il est logique d'avoir mal. Le Docteur Berquin, responsable du centre de la douleur aux Cliniques universitaires Saint Luc, expliquait qu'un ouvrier, arrivé aux urgences en hurlant, parce qu'il s'était empalé sur un clou de charpente, avait été anesthésié tant la douleur était forte, et qu'on s'était rendu compte alors que le clou était passé entre deux orteils sans faire de dégâts⁴. Cette per-

sonne, pourtant peu habituée à se plaindre, éprouvait une douleur atroce, parce qu'elle était sûre qu'elle « devait » avoir mal.

Il existe donc un réel danger que le discours sur le handicap invisible ou qu'un discours exagérément alarmiste sur le lupus, amène les personnes à s'inquiéter davantage et à ressentir plus fort leurs limitations. Dans un premier temps, ce discours amène souvent un immense soulagement pour la personne (enfin, on met un mot sur ses souffrances), mais le risque est grand que l'étiquette ainsi reçue enferme plutôt que libère le patient. On peut parler d'un véritable effet nocebo du discours sur le handicap invisible. Que signifie « effet nocebo » ?

L'effet placebo, que tout le monde connaît, signifie que si un patient est convaincu de l'utilité d'un traitement prescrit, ce seul mécanisme d'autosuggestion est capable de soulager les symptômes ressentis par cet individu. Or, à côté de l'effet placebo, il existe également un effet nocebo qui fonctionne selon les mêmes principes : quand on persuade un patient de la nocivité d'un traitement, il en ressent bien plus les effets secondaires. Si donc un patient, récemment diagnostiqué, entend sans cesse qu'il est atteint d'une maladie terrible qui ne peut engendrer que douleurs atroces, problèmes divers et fatigue insupportable, il aura statistiquement plus de chances de souffrir de ces maux. Et à force de répéter dans certains groupes facebook que le lupus conduit au handicap invisible, on pousse inévitablement des personnes plus fragiles à se vivre en tant que « handicapées », alors qu'elles auraient la possibilité de vivre tout autrement.

Quand je rencontre certains patients, j'ai d'ailleurs l'impression que les dégâts provoqués par ce discours alarmiste, sont bien

⁴ Voir *Le Lien* septembre 2015

pires que les dégâts occasionnés par un lupus sévère, mais bien traité. Et donc, autant j'ai beaucoup de compréhension pour les personnes qui souffrent de ce qu'elles appellent « un handicap invisible », autant je trouve vraiment dommage que des personnes, patients et médecins, présentent le lupus de manière alarmiste et peu nuancée. Ce faisant, loin de rendre service aux patients, ils leur nuisent. Les souffrances « inexplicables » existent bien sûr et nous sommes nombreux à l'avoir expérimenté, mais ce qui est dangereux, c'est de s'enfermer dans l'étiquette « handicap invisible ». Un autre effet catastrophique du lien affirmé entre lupus et handicap invisible est l'effet que cela peut avoir sur les employeurs et sur les assureurs. L'association est régulièrement interpellée par des jeunes couples qui ne peuvent pas contracter d'assurance-vie pour l'achat d'une maison, parce qu'ils ont fait état d'un lupus. Un des projets actuels d'un groupe de rhumatologues serait donc de démontrer aux assureurs que le lupus n'est plus la maladie gravissime qu'il était. Et le Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie mène aussi des campagnes « return to work » pour inciter les employeurs à engager des personnes atteintes de lupus. Il ne faudrait pas que ces efforts soient mis à mal par la diffusion d'informations alarmistes et erronées concernant le lupus, alors que les personnes atteintes d'un lupus sont bien souvent tout aussi capables que les autres de travailler, et que retourner au travail leur permettra de focaliser leur attention sur autre chose que leur maladie, et ainsi de moins en ressentir les effets.

Conclusion :

Il faut mettre tout en œuvre pour que les personnes atteintes de handicaps visibles ou cachés dus au lupus, puissent recevoir toutes les aides et le soutien dont elles ont besoin. Les

souffrances non objectivables doivent être prises en compte et il faut leur apporter un soulagement durable. Lorsque le médecin ne peut apporter de solution, les personnes en souffrance doivent être encouragées à consulter des équipes multidisciplinaires, dans des centres de la douleur.

Il est du devoir de l'association de donner du lupus une image conforme à la réalité scientifique d'aujourd'hui : certains lupus sont dramatiques, mais la majorité des lupus diagnostiqués ces dernières années, s'ils ont été correctement traités, ne conduiront heureusement pas à des handicaps permanents.

Il faut également rappeler que le meilleur moyen d'éviter les handicaps visibles ou cachés, c'est de consulter des médecins qui ont une grande expertise du lupus et de prendre scrupuleusement le traitement prescrit.

Enfin, quoique sympathique à première vue, cette notion de handicap invisible, étendue aux handicaps non objectivables par les personnels de santé, doit être abandonnée, parce qu'elle est non seulement inopérante, mais nuisible au patient et contre-productive.

Bernadette Van Leeuw



L'engagement du Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie pour assurer le retour des patients au travail et leur accessibilité aux assurances... Un exemple concret...

Chers Collègues, Chers Membres de la Société Royale belge de Rhumatologie,

*Let's work together (2011-2015), une initiative médico-sociale organisée par le Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR) fut un coup dans le mille: publication de trois rapports d'experts (**Tous actifs ... même avec des rhumatismes, promouvoir la participation au travail et la réinsertion professionnelle rémunérée pour les personnes atteintes d'une maladie rhumatismale chronique en Belgique**), création d'un prix scientifique annuel qui récompense les initiatives qui aideront à améliorer la réintégration et la participation sociale et professionnelle de personnes souffrant d'affections rhumatismales chroniques, ainsi que la formation de « disability case managers » spécialisés dans les affections rhumatologiques chroniques. Ces initiatives furent soutenues financièrement par l'industrie pharmaceutique, ce qui nous a permis de soutenir de nombreux projets scientifiques en rhumatologie.*

Lors du dernier Conseil d'Administration du Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie, le 2 février 2016, il a été décidé de s'orienter vers un nouveau projet médico-social concernant les difficultés que rencontrent les jeunes patients pour souscrire une police d'assurance abordable. Quoique (grâce à l'arrivée des biologiques et un meilleur accompagnement, holistique, de la morbidité), l'activité et les séquelles de la maladie, ainsi que la participation (au travail) de nos patients se soit améliorées drastiquement, ils restent confrontés à des primes annexes importantes, entre autres pour les assurances de solde de dette et les assurances revenus garantis.

*En première instance, nous faisons un généreux appel aux membres de la SRBR afin de nous informer s'il existe un intérêt pour participer à un groupe de travail qui s'investira dans les années à venir afin de **garantir à nos patients une prime d'assurance calculée correctement**.*

Le but est d'arriver à une percée dans ce dossier via des tables rondes organisées avec nos partenaires et stakeholders, avec l'aide de la Fondation Roi Baudouin.

Avec nos salutations cordiales et confraternelles, au nom du Conseil d'Administration du FRSR,

Xavier Janssens,

Janssens.reuma@skynet.be

