



# Veronique Barbier

## “Je ne témoigne pas pour qu'on ait pitié de moi”

ATTEINTE PAR UN  
LUPUS QUI LA LAISSÉE  
QUASI PARALYSÉE. LA  
JOURNALISTE DE LA  
RTBF RÉSERVE SES  
CONFIDENCES À  
PARIS MATCH

**PARIS  
MATCH**  
BELGIQUE

*Veronique Barbier dans la  
forêt de Soignes où elle  
aime se ressourcer : le soleil,  
en raison de la  
photosensibilité accrue  
qu'engendre la maladie, lui  
est devenu interdit.*

Elle reprend vie au cœur de la forêt qui lui fait tant de bien. Après une absence de plusieurs semaines, Veronique Barbier a repris les commandes du JT de 13 heures à la RTBF. Avec tout le professionnalisme et le talent qui la caractérisent. Il y a une vingtaine de jours, elle a reçu et s'est confiée à Paris Match. L'entretien devait paraître la veille de la grande soirée de récolte de fonds organisée ce dimanche 12 octobre au profit de Cap 48. La journaliste, qui a traversé des moments extrêmement difficiles durant des mois, la femme, l'épouse, la mère, après s'être battue pour surmonter l'épreuve, souhaite que son histoire serve à tous. Heurtée de voir qu'on lui prête des mots dans les médias alors qu'elle n'a donné aucune interview jusqu'ici, Veronique Barbier va jusqu'au bout de la vérité.

PHOTO RONALD DERSIN



## POURELLE, PARLER EST UNE FORME DE THÉRAPIE

«*Exposer la maladie doit se faire avec respect. Je suis frappée de voir certains titres qui affirment que je suis gravement malade.*»

Certains avaient associé son éloignement à l'engagement en politique et à l'élection récente d'Olivier Maroy (ex-présentateur de «*Mise au Point*», grand-messe dominicale de l'Info et du débat sur la RTBF) au Parlement wallon sous le drapeau du MR. Aujourd'hui, Véronique Barbier livre les vraies raisons de son effacement temporaire du petit écran. Des mois d'angoisse devant l'évolution du mal, de désespoir devant la quasi-paralyse. Elle souffre d'une maladie auto-immune peu connue, le lupus, un mal chronique caractérisé par des douleurs articulaires, certaines manifestations cutanées, de l'urticaire, une sensibilité au soleil, une fatigue inexpliquée et un affaiblissement général. Pour des raisons complexes à définir – un ensemble de facteurs environnementaux, hormonaux et génétiques –, l'organisme fabrique des anticorps qui s'attaquent à ses propres tissus sains. Il n'existe à ce jour aucun remède définitif à la maladie – un traitement médicamenteux des symptômes, notamment à base de cortisone, est souvent associé à une prise en charge personnelle. Au terme d'un traitement long et d'efforts quotidiens, Véronique Barbier a donc repris le collier. Le journalisme reste sa passion. C'est d'ailleurs une histoire de famille puisque l'un de ses frères, Xavier (éditeur au journal parlé), et sa sœur, Marie-Pierre Mouligneau (présentatrice à la météo), font également partie de la grande maison. C'est pour se démarquer en quelque sorte de cette lignée – néanmoins aimée – que Véronique Mouligneau a adopté, comme nom d'écran, Barbier, le nom de sa mère. L'entretien à bâtons rompus qu'elle nous accorde est pour elle une forme de thérapie, dit-elle, mais avant tout une façon de faire mieux connaître cette pathologie pour laquelle elle se mobilise désormais.

# Un jour, je n'ai plus pu marcher.

EMMANUELLE JOWA RENCONTRE VÉRONIQUE BARBIER

Paris Match. Quand, pour la première fois, avez-vous ressenti une malaise physique inexpliqué ?

Véronique Barbier. Fin février, début mars dernier. J'avais une impression de fatigue intense. Ensuite, mes articulations sont devenues très douloureuses. J'avais du mal à soulever des choses aussi légères que des couverts ou des coussins. La douleur se généralisait. Un jour, je n'ai plus pu marcher. Certains matins, il me fallait au moins une heure pour que mes pieds se désengourdisent. Le mal est survenu du jour au lendemain. C'était assez angoissant.

Avez-vous redouté une forme de paralysie progressive ?

J'ai eu peur, c'est vrai. Une première prise de sang n'avait rien donné. Aucun marqueur n'apparaissait. Mon médecin traitant a demandé une deuxième prise de sang et là, l'inflammation est apparue. Au départ, il y avait une confusion possible avec la fibromyalgie, mais les marqueurs ont montré les signes

## « J'ai souffert de maux de dos terribles, avec les jambes qui brûlent. Même tenir un GSM était douloureux »

de ce qui pouvait être une polyarthrite (maladie détruisant les articulations) ou un lupus. Le service de rhumatologie avait déjà bien ciblé le mal. Après une batterie de tests et recherches complémentaires, le diagnostic est tombé : je souffre d'un lupus érythémateux systémique (ou disséminé), la forme la plus courante de lupus.

D'où vient ce terme ? Les premiers symptômes peuvent se caractériser par une marque blanche autour des yeux qui ressemble à un masque de loup, d'où ce terme de « lupus ». Ces symptômes aident évidemment à déceler la maladie. Personnellement, je n'ai pas souffert de cette inflammation du visage, ce qui a rendu le diagnostic plus difficile. Lors de la crise que j'ai vécue, j'ai ressenti une énorme faiblesse, une incapacité à dormir, à récupérer. J'ai souffert de maux de dos terribles, avec les jambes qui brûlent. Même tenir un GSM était douloureux... Ce sont des sensations difficiles à expliquer, comme si on tirait sur vos os. Même en position couchée, j'avais envie qu'on m'arrache les bras ou les pieds tant ils me faisaient souffrir. J'ai aussi ressenti des brûlures au niveau de la peau et des engourdissements des jambes et des bras. Quand on souffre d'un lupus, l'immunité est en baisse et les douleurs articulaires sont très fortes. J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps, j'ai souffert le martyr. Comme ce n'est pas une maladie qui se remarque à première vue, il est très difficile de faire comprendre à son entourage la faiblesse que l'on ressent. C'était donc une période très difficile à vivre. Je me suis posé beaucoup de questions, mais j'étais rassurée lorsque j'ai su que ce n'était pas un cancer. Je me suis fait à l'idée que ces douleurs pouvaient être quotidiennes, qu'elles me poursuivraient toute ma vie et qu'il fallait les dompter.

Outre les articulations affaiblies, quels sont les impacts les plus

sérieux de cette maladie chronique ?

Elle s'attaque aux organes. Chez moi, elle a provoqué un décollement de la plèvre au niveau des poumons. Elle peut engendrer des problèmes rénaux. Certains patients qui en souffrent doivent être mis sous dialyse.

C'est pour sensibiliser le public à cette maladie rare que vous avez envie aujourd'hui de parler de ce mal qui vous touche ?

Oui. J'ai pris un engagement dans le cadre de l'action Cap 48 de la RTBF – notamment sur les maladies de type polyarthrite ou lupus, en insistant sur le caractère crucial d'un diagnostic précoce. Et sur l'importance d'un entourage attentif. J'ai eu la chance d'être très soutenue, notamment par mes deux enfants (Marine, 17 ans, qui passe une année dans une famille et une « high school » au Colorado, dans le cadre d'un programme d'échanges, et Lucas, 13 ans). Mais aussi par mes parents, frère, sœur et amis... J'aimerais contribuer à une prise de conscience accrue de cette maladie qui touche à 90 % des femmes entre 30 et 45 ans.

Si le diagnostic avait été posé plus tardivement, qu'est-ce que cela aurait pu engendrer ?

Outre des dégradations rénales, des embolies pulmonaires, des problèmes cardiaques. Si elle progresse, cette maladie peut faire de gros dégâts. Si elle est dépistée très tard, les conséquences peuvent être très lourdes. Il y a trente ans, les gens en mouraient. Aujourd'hui, on n'en meurt plus mais on peut mourir des suites de la maladie.

Quel type de traitement avez-vous subi ?

Je suis sous traitement depuis le mois d'avril. J'ai été immédiatement placée sous cortisone. C'est essentiel pour bloquer l'évolution de la maladie et soulager les douleurs. Comme il s'agit d'une maladie auto-immune, qui attaque donc le corps et affaiblit le système immunitaire, il faut évidemment intervenir pour éviter que la maladie ne progresse. Mais la cortisone est un poison à long terme. Le but est d'arrêter d'en prendre sauf si une crise se manifeste. Maintenant, je sais à quoi elle ressemble. Mais ce n'est pas toujours simple à déceler. Je prends également un autre médicament, un traitement de fond qui met deux mois environ à agir et doit être pris sur la durée.

Que préconisent les médecins par ailleurs en termes d'hygiène de vie ?

J'ai vécu une crise importante, je peux en connaître d'autres. Dans ces moments-là, tout mouvement est pénible. Il faut être énormément aidé. Durant ma première crise, j'ai dû rester cloîtrée deux mois, même si, heureusement, j'ai pu maintenir des contacts sociaux. Mais cette maladie a des répercussions forcées sur la vie personnelle, familiale et professionnelle. J'ai repris le travail après plus de cinq mois d'interruption et j'en suis ravie, même si je ne peux, pour l'instant, pas faire de terrain. Mais j'appréhends tous les jours. Je m'initie pour le moment à l'édition du JT. J'ai besoin de faire bouger mes articulations. A part le soleil – en raison de la photosensibilité accrue qu'engendre la maladie – et le stress, rien n'est vraiment interdit. Je dois m'astreindre

« J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps... »



« La maladie s'attaque aux organes. Chez moi, elle a provoqué un décollement de la plèvre au niveau des poumons »

à des adaptations personnelles et quotidiennes. Je ne pratique pas de sports violents – je n'ai jamais été une grande sportive, de toute façon – mais les marches en forêt me font un bien fou.

J'ai également consulté un coach, excellent, qui m'apprend à me recentrer sur l'essentiel. Il s'agit d'une méthode de coaching de positionnement au sein d'un groupe. C'est passionnant et cela fait partie des éléments positifs que la maladie m'a apportés. Être journaliste en télé est un métier qui vous bouffe, qui peut amener un stress nocif et agressif, néfaste pour la maladie. Ce n'est pas un milieu nécessairement gentil... Avec mon suivi thérapeutique, j'ai appris à me protéger de ce stress négatif mais je conserve le bon, celui qui fait avancer. Je suis plus sereine et plus ferme dans certains choix. La maladie m'a transformée. Je la maudissais au départ ; je finirai par la bénir, comme tout coup dur, parce qu'elle m'a apporté quelque chose. Parler de ma maladie fait partie aussi de ma reconstruction : je veux qu'elle devienne positive. Aider les gens et leur dire qu'ils ne sont pas seuls est une démarche psychologique utile. On ne vit pas toujours dans une société indulgente. Or, c'est un élément fondateur qu'on oublie trop souvent. Il faut être attentif à sa santé et pouvoir l'être aussi avec son entourage.

Vous avez évoqué le coaching. Des médecins vous ont-ils guidée dans ce sens ou les techniques sont-elles encore assez cloisonnées ? En d'autres termes, comment choisir « the » thérapie, celle qui est adaptée à son propre cas ?

Tout cela coûte cher et il faut en effet pouvoir trouver la bonne méthode. Mon médecin m'avait conseillé un suivi psychologique car ce n'est pas une maladie anodine mais chronique, handicapante. Mais sur ce plan, c'était à moi de faire le pas. Trop souvent, il faut admettre qu'il existe encore un cloisonnement entre les médecins et les techniques parallèles. J'ai la chance d'avoir un médecin qui travaille beaucoup avec d'autres scientifiques, neurologues et rhumatologues. De manière plus générale, je pense qu'une certaine interdisciplinarité commence à s'installer. Le rhumatologue correspond avec le médecin traitant, etc. Bien sûr, un médecin pointu est là pour vous soigner, pas pour vous conseiller le yoga ou le tai-chi, mais les choses me semblent

moins hermétiques qu'avant.

Comment expliquez-vous qu'on parle peu du lupus ? Précisément parce que les symptômes semblent vagues et « à spectre large » s'il on peut dire ?

Je l'ignore. Je ne connaissais pas cette maladie non plus. Mais, pour l'anecdote, je me souviens avoir entendu le Dr House (héros de la série télé) l'évoquer quand il ne trouvait pas la cause d'une souffrance !

Il peut avoir une origine génétique.

En effet. Je fais d'ailleurs partie d'une famille « à risque ». Un de mes frères souffre d'une polyarthrite, une maladie auto-immune également. Notre bagage génétique nous expose davantage.

Qu'avez-vous pensé de ces rumeurs qui laissaient entendre que vous vous étiez éloignée de la RTBF en raison de l'engagement politique de votre mari ?

Je souffrais déjà du lupus, j'étais en crise déjà lorsque Olivier s'est engagé pour les élections. Je ne suis pas partie en politique. Nous avons des personnalités distinctes. Ce n'est pas moi qui me suis lancée en politique !

Avez-vous néanmoins redouté ce choix qu'il a fait ? Avez-vous craint pour votre avenir professionnel ?

Notre cas ne peut pas être comparé aux cas français de journalistes épouses de ministres. Mon mari est député wallon et non ministre, il n'est pas dans les plus hautes sphères et ne partage pas les grands secrets d'Etat. Il est évident aussi que je ne vais pas couvrir l'actualité du Parlement wallon. J'arrive à séparer les choses. Nous sommes deux individus avec des pensées propres même si, bien sûr, nous avons des terrains communs. Nous sommes d'abord un couple moderne, bien dans son temps et nous ne sommes pas obligés de partager nos convictions respectives. Je ne suis pas en mesure de le bloquer professionnellement et cela ne me viendrait jamais à l'esprit. Par ailleurs, nous ne parlons pas de nos métiers respectifs. Nous en connaissons les différences. Olivier pense de son côté que cette expérience politique va lui être très utile : passer de l'autre côté de la barrière et comprendre de l'intérieur ce dont il parle et ce sur quoi

## « Je suis triste de découvrir mes propos repris dans certains médias alors que je ne leur ai pas accordé d'interview »

il travaillait depuis des années en tant que journaliste.

**Pourrait-il revenir à la RTBF ?**

Les statuts le permettent, en tout cas. Cela s'est déjà vu. On peut prendre des congés politiques pour un mandat de cinq ans. C'est un système qui existe. J'ai des collègues qui ont fait de la politique et qui sont revenus à leurs premières amours. En y revenant, ils sont parvenus à sérier les deux. Ils ont découvert les coulisses du pouvoir et ça peut être intéressant. Si le métier plaît à Olivier, j'imagine qu'il ne revendra pas, et s'il devait revenir, il ne présentera de toute façon plus « Mise au point ». Mais c'est à lui qu'il faudra poser la question.

**Cette maladie vous a-t-elle rendue plus sensible à d'autres sujets liés à la santé ou à la recherche ?**

Définitivement, oui. Je suis devenue plus compréhensive, moins impatiente face à des personnes qui souffrent. Plus à l'écoute aussi, car je sais dorénavant ce que cela signifie. Je présente dans quelques jours à Louvain-la-Neuve (à l'Anala Maga ce lundi 13 octobre) un documentaire réalisé avec des femmes qui ont souffert d'un cancer du sein. J'aurais sans doute accepté la proposition avant ma maladie. Mais le faire aujourd'hui prend plus de sens. Cela me touche davantage. Je m'informe beaucoup sur le lupus, sur la recherche médicale, sur l'importance d'être à l'écoute de son corps. Et que les médecins qui croisent ma route se méfient, je risque de leur poser beaucoup de questions ! Cela pourrait-il orienter à terme votre positionnement professionnel – choix rédactionnels, spécialisation éventuelle – ou estimez-vous qu'un(e) journaliste doit être avant tout généraliste et ouvert sur le monde ?

J'aime, en tant que présentatrice du JT, rester la plus généraliste possible. Mais j'avoue que mon parcours me donne envie de mieux faire comprendre notre corps et sa complexité. De vulgariser certaines thématiques, de donner la parole aux malades,

à leurs proches, aux médecins... Mais si je dois le faire un jour, ce sera dans une émission spécifique. En télévision ou en radio, même s'il existe déjà une émission à caractère médical sur La Première. Je vais plancher sur un projet, mais puisque vous me tendez la perche, je lance déjà un appel à ma direction.

**La spécialisation dans les médias audiovisuels n'est d'ailleurs pas une priorité : on compte de plus en plus sur la polyvalence. Pensez-vous néanmoins que le développement des sites web permettra à terme de « remultiplier » ou démultiplier les spécialisations ?**

Le public adore picorer et c'est encore plus vrai sur internet. C'est un média magique mais où l'on trouve un peu tout et n'importe quoi. Je m'en suis vite rendu compte en cherchant des informations concernant le lupus. Il y avait de quoi déprimer encore plus. Il est donc nécessaire de faire attention à la source. La multiplication a du bon si un travail sérieux a été effectué à la base.

**Vous avez bénéficié d'une aide psychologique. Quand on souffre de la sorte, comment tient-on le coup ? Quel message peut-on donner à tous ceux qui endurent le même mal ?**

Il faut accepter de se faire aider. Mon rhumatologue me l'a tout de suite conseillé et je pense que c'était une bonne chose. Mais l'aide peut venir aussi de son entourage. Il ne faut surtout pas se laisser piéger par la maladie. On a tendance à se replier sur soi, à s'enfermer. Au début, je ne répondais plus au téléphone, je m'isolais. Et je déprimais. J'ai vite rebondi. Il faut dire que j'étais bien entourée. Je dois beaucoup à ceux qui m'ont aidé. J'ai ensuite accepté certaines invitations, comme celle de la soirée Paris Match en juin dernier. Ce n'était pas toujours facile physiquement, mais ces sorties étaient essentielles pour ma santé psychologique. J'aime la vie malgré ses épreuves. Rester dans le mouvement est le meilleur conseil que je puisse donner.

**Vous dites que le monde de la télé n'est pas nécessairement « gentil ». Vous avez fait l'objet de critiques au moment où, en réalité, vous étiez très fragilisée ?**

Les attaques ont fusé quand Olivier a annoncé son départ. Beaucoup pensaient que j'avais été écartée ou que je me cachais. Ce n'était pas le cas. J'étais juste au fond de mon lit. Témoigner aujourd'hui me permet peut-être de rétablir enfin la vérité.

## 5 000 CAS EN BELGIQUE

## « LES FEMMES SONT PLUS SOUVENT TOUCHÉES »

Le professeur Frédéric Houssiau, chef de service et professeur de rhumatologie aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, nous en dit plus sur le lupus et ses conséquences.

**Paris Match. Quelle définition peut-on donner de la maladie en quelques mots ?**

Professeur Frédéric Houssiau. Le lupus appartient à la catégorie des maladies auto-immunes au cours desquelles le système immunitaire perd partiellement sa tolérance naturelle vis-à-vis des constituants du soi. Les patients développent donc des anticorps contre leurs propres organes. Ces auto-anticorps peuvent reconnaître tel ou tel autre tissu, y déclencher une réaction inflammatoire et provoquer son dysfonctionnement.

**Quelles formes cette maladie peut-elle prendre ?**

La maladie est extrêmement hétérogène. Elle concerne surtout les jeunes femmes et peut affecter la peau et les articulations, mais aussi les cellules sanguines, les pommons, le cœur, les reins et même le cerveau. Elle peut également influencer défavorablement la grossesse. Enfin, certains malades atteints de lupus ont une tenance accrue aux thromboses. **Pouvez-vous nous dire quelques mots sur le lupus qui touche Véronique Barbier ?**

Et de réaffirmer mon indépendance. Pour ceux qui douteraient encore. Mais tout ça vous renforce aussi. Je m'en rends compte aujourd'hui. Je n'ai pas déclenché cette maladie pour rien, je subissais beaucoup de pression, de stress négatif. J'ai fait un travail de coaching qui m'aide désormais à relativiser beaucoup plus de choses. Je suis plus zen, plus déterminée. J'ai retrouvé avec bonheur mon travail. Cela doit se ressentir, car même les personnalités les plus critiques m'ont réservé un bon accueil.

**Aujourd'hui, comment vous sentez-vous ?**

Bien mieux. Les médicaments ont permis de limiter les douleurs. Elles sont quotidiennes mais le bonheur d'être dans la vie, en mouvement, prend le dessus. Les dégâts au niveau des organes ont été évités grâce à un diagnostic précoce. Il faut juste que je reste vigilante, et prudente car mon immunité a été affaiblie. Je vais me faire vacciner contre la grippe, j'évite le soleil, je mets en place un suivi nutritionnel... Et j'accepte de faire un peu moins de choses qu'avant car je suis plus vite fatiguée. Mais tout va bien.

**Si vous pouviez tirer une leçon de ce que vous avez vécu et de ce que vous vivez encore, quelle serait-elle ?**

Où on ne connaît pas, précisément, ce que vivent certaines personnes, le courage dont il faut faire preuve pour faire face à la maladie, surtout que, parfois, elle ne se voit pas. On comprend dans ces moments combien il est important, pour tous ceux qui souffrent, que l'on brise le silence. Mais cela doit se faire avec respect. Je veux pouvoir en parler librement quand je veux. Oui, je suis un peu triste de découvrir mes propos repris dans certains médias alors que je ne leur ai pas accordé d'interview. Et je suis frappée de voir certains titres qui affirment que je suis gravement malade. Je ne témoigne pas pour ça, pas pour qu'on ait pitié de moi. Je veux juste parler d'un mal méconnu, expliquer l'importance de la recherche et du diagnostic précoce qui, moi, m'a justement sauvée. C'est ça la première vocation de l'opération de la RTBF : tendre des mains pour soulager la douleur. ■

« Je veux soutenir les personnes malades, leur dire qu'ils ne sont pas seuls à souffrir et qu'il y a de l'espoir »

**déclenchement de la maladie ?**

Les chiffres sont comparables dans tous les pays européens. Plus élevés aux États-Unis en raison de la population afro-américaine.

**Quelles sont les difficultés liées à un bon diagnostic ?**

Le diagnostic du lupus n'est pas difficile. Il faut y songer et demander des tests sanguins appropriés. Attention : il ne suffit pas d'avoir des auto-anticorps pour pouvoir parler de lupus. Beaucoup de patients sont inquiétés par des résultats sanguins qui, à eux seuls, en l'absence de signes cliniques correspondants, sont dénués de signification.

**Quelles confusions sont possibles avec d'autres pathologies ou maladies auto-immunes ?**

Il existe de nombreuses « cousines germaniques » du lupus, comme la polyarthrite, la polymyosite, la sclérodermie, le syndrome de Sjögren. Ce qui explique qu'il faut souvent un avis d'expert, en l'occurrence un rhumatologue, pour démêler l'écheveau. (E.L.)



La maladie a sensibilisé à de nombreuses causes : ce lundi 13 octobre, à l'Anala-Magna de Louvain-la-Neuve, Véronique Barbier présente un documentaire réalisé avec des femmes qui ont souffert d'un cancer du sein.