

L.E. Lien

3<sup>em</sup> -4<sup>em</sup> trim. 2020

Trimestriel de l'Association

# Lupus

avenue Latinis 83  
1030 BruxellesEditeur responsable :  
Bernadette Van Leeuw,  
avenue du Parc 12 -  
1340 Ottignies ; Mail :  
presidente@lupus.beN° d'agrément : P900970  
Bureau de dépôt:  
Masspost WavreCotisation 10 euros  
par année au compte:  
210-0691728-73

Téléphone : 0487.266.664

## SOMMAIRE

Pages 2-7 :  
Marie-Claire André,  
témoignage de sa fillePage 8 : Lupus et covid-19:  
faut-il se faire vacciner ?Pages 9-12 :  
Questions-RéponsesPage 13-16 : Poussées  
et rémissions dans le lupusPages 16-22 : L'hypnose  
et autohypnosePage 23 : Prix Edgard  
Stene 2021Page 24 : Continuez à  
soutenir votre association

# LE LIEN

n° 116-117

Septembre - Décembre 2020



☆ ● ● ☆ *Et bonne année* ☆ ● ● ☆

*Ce n'est sans doute pas une « belle histoire »,  
mais ma Maman a essayé  
de la rendre la plus belle possible !*



*Si vous avez assisté à des conférences de l'association, vous avez certainement remarqué le sourire de Marie-Claire André : elle tenait fidèlement le stand de documentation, souvent avec son mari et sa fille. Marie-Claire nous a malheureusement quittés en février. C'est avec émotion que nous laissons Julie, sa fille, évoquer le souvenir de sa Maman.*

Maman est décédée il y a neuf mois. Je commence tout doucement à commencer mon deuil et j'espère pouvoir un jour ne pas être prise par l'émotion en l'évoquant. Aujourd'hui, j'ai toujours le cœur serré en pensant à elle, même si son immense courage, son espérance communicative et son sourire contagieux me viennent immédiatement à l'esprit. Elle a toujours voulu continuer à espérer : pour elle, bien sûr, parce que le moral joue beaucoup dans le lupus, mais également pour les autres. Elle transmettait à ses proches son espérance et son courage. Elle le disait souvent : même malade, tout le monde peut vivre de belles choses ; il faut essayer de prendre la vie avec le maximum de sourires !

Maman était atteinte d'un lupus articulaire depuis son enfance. Elle n'avait pas dix ans quand elle a commencé à éprouver de terribles douleurs aux articulations, à

ne plus pouvoir faire les gestes de la vie quotidienne et même à se tordre par terre de mal. Sa situation familiale n'étant pas facile, elle avait appris depuis longtemps à se débrouiller par elle-même. Elle a donc dû affronter toute seule ses problèmes de santé...

Par ailleurs, le lupus n'était pas bien connu dans les années 70 et les médecins ont mis des mois, voire des années, pour poser le diagnostic : ils hésitaient entre polyarthrite et lupus. Sa maladie n'a jamais touché d'autres organes que les articulations, mais Maman a très vite été atteinte par le Jaccoud, cette déformation des mains et des pieds due à l'attaque des tendons par le lupus. Je pense que ses déviations articulaires étaient déjà présentes quand j'étais toute petite.

Elle avait néanmoins entrepris et réussi un cursus d'infirmière : pour elle, c'était évident d'entreprendre ces études, parce

que seules les infirmières l'avaient aidée quand elle était adolescente. Autre point positif : elle a rencontré Papa.

Le jour de leur mariage en 89, ils se sont mariés « pour le meilleur et pour le pire », mais il y a un gap immense entre ce jour-là et la situation qu'ils ont vécue durant ces dernières années. Mon père savait bien sûr que Maman était atteinte d'une maladie chronique, mais ses mains n'étaient pas encore déformées et elle était tout à fait autonome. Au fur et à mesure qu'elle a perdu sa mobilité, il a dû prendre progressivement en charge toute leur vie à deux, mais il est toujours resté là pour la soutenir, pour le meilleur et pour le pire. Bien sûr, il était amoureux d'elle, il l'aimait, mais je pense que peu d'hommes seraient restés à sa place. Je suis bien sûr super fière de Papa, de sa fidélité, de son soutien durant toutes ces années difficiles, mais parfois, je me dis qu'en même temps, il s'est oublié pendant toutes ces années. Ma maman en était très consciente et elle me le disait très souvent.

Peu après ma naissance, la maladie a évolué et, à sa grande déception, Maman a été contrainte de quitter son travail. La décision a été très difficile à prendre parce qu'elle voulait absolument continuer son métier : c'était sa passion et elle avait besoin d'aider les autres et de se sentir utile. Il a donc fallu qu'à un moment, Papa lui interdise de force d'aller travailler : elle n'était plus du tout en état de le faire.

Le côté positif de l'arrêt de sa vie professionnelle, c'est qu'elle a pu s'occuper davantage de moi. Bien qu'elle n'ait pas connu une vie familiale stable dans son enfance, elle a néanmoins réussi à me transmettre les valeurs importantes à ses yeux : l'attention aux autres, la fidélité aux engagements, une vision positive de la vie... Nous passions beaucoup de temps à faire des jeux de société ensemble, des parties de scrabble notamment, pour lequel elle était très douée (NDLR: son adresse mail contenait d'ailleurs le mot « scrabble » !).

A côté de ces moments heureux, d'autres moments étaient plus difficiles: j'ai parfois eu l'impression que les rôles s'inversaient et j'ai vite pris le pli de l'aider quand elle était en pleine crise. Pour moi, c'était tout à fait normal de l'assister quand elle souffrait de fatigue ou de douleurs, mais ce qui était plus compliqué, c'était de comprendre la maladie et ses conséquences. En effet, non seulement ses douleurs pouvaient être insupportables, parce que son lupus n'était pas bien stabilisé, mais elle ressentait également très fort les effets secondaires des médicaments qui provoquaient chez elle des sautes d'humeur imprévisibles, des accès de colère, même à des moments où d'après moi, tout allait bien. Par ailleurs, mes parents me parlaient très librement, ils n'ont jamais eu de tabou et j'en venais à jouer un peu le rôle de confidente et à savoir des choses qu'un enfant n'aurait pas dû savoir. Peu à peu, j'ai occupé une place centrale au milieu d'eux. Par ailleurs, comme je savais qu'ils avaient tous les deux déjà suffisamment de choses à porter, j'évitais de partager mes propres difficultés, liés à l'adolescence, à la puberté... Je n'avais pas envie d'en rajouter, mais en même temps, du coup, c'était parfois davantage moi qui prenais soin d'eux que l'inverse !

Quand j'avais 15 ans, j'ai passé une année très difficile. Je commençais à voir parfois trouble, mes muscles « lâchaient » de temps en temps, j'avais de plus en plus de difficultés à accomplir toutes les tâches quotidiennes et j'avais même parfois du mal à mâcher. J'en parlais bien sûr à mes parents, mais ils mettaient cela sur le compte de l'adolescence, du fait que j'allais dormir tard...

Avec le recul, je pense que c'était une forme de déni. C'était déjà si dur pour eux de devoir affronter la maladie de Maman



au quotidien, qu'il leur était totalement impossible d'imaginer que moi aussi, je sois atteinte d'une maladie « handicapante ». Finalement, après un voyage scolaire à vélo, où j'étais vraiment très faible et très fatiguée, les profs étaient si inquiets et désespérés qu'ils ont insisté auprès de mes parents pour que j'aie consulté un médecin. Le diagnostic est alors vite tombé : je souffrais d'une myasthénie, une maladie auto-immune neurologique.

Pour moi, d'un côté, c'était le soulagement parce qu'après un an, on prenait enfin mes difficultés au sérieux ! Mais c'était également très dur : « Pourquoi moi ? Je ne mérite pas cela, c'est suffisamment difficile d'avoir une maman malade, je ne peux pas être malade moi-même ! ». Les similitudes entre les deux maladies étaient flagrantes : elles provoquaient toutes les deux les mêmes difficultés dans la vie quotidienne et la même fatigue. Je prenais à peu près les mêmes médicaments que ma maman : de la cortisone, de l'Imuran®... Par ailleurs, je me posais beaucoup de questions sur le fait d'avoir une maladie auto-immune comme ma maman : je me demandais si à l'époque, on avait déconseillé à mes parents d'avoir des enfants et qu'ils avaient passé outre à la recommandation. Je me demandais si les médecins leur avaient signalé qu'il y avait une partie génétique dans l'origine des maladies auto-immunes... Si c'était le cas, ils n'avaient vraiment pas pensé à moi lorsqu'ils avaient décidé d'avoir un enfant ! Toutes ces réflexions étaient ampli-

fiées par le fait qu'il leur avait fallu des mois avant qu'ils ne me croient et qu'ils se décident à m'emmener voir le médecin. A l'époque, je n'avais plus confiance en eux et je ressentais leur absence de réaction face à mes difficultés comme une forme de trahison. Depuis, j'ai appris qu'avant de décider d'avoir un enfant, mes parents étaient allés voir trois médecins différents, afin de savoir si le lupus était transmissible ou non. A l'époque, les médecins leur avaient affirmé qu'il ne l'était pas.<sup>1</sup> J'ai heureusement réussi à faire du chemin et à dépasser tout cela. Actuellement, mon cœur n'est rempli ni de regrets, ni de reproches. Et j'ai la chance que ma myasthénie ait vite été mise en rémission, à tel point que maintenant, je ne dois plus du tout prendre de médicaments. Avec le temps, j'ai reconstruit une relation proche avec mes parents, tout en prenant conscience peu à peu qu'il n'était pas bon non plus d'être trop fusionnels. C'est bien sûr super positif de pouvoir toujours être là l'un pour l'autre, mais je devais aussi tenir compte de moi et de mes limites. A l'évidence, je ne pourrais pas « sauver » Maman, ni être toujours là pour elle.

J'ai rencontré celui qui allait devenir mon compagnon. Au moment de m'installer avec lui, j'ai longuement hésité : quitter ses parents pour aller vivre ailleurs est toujours difficile, mais ce l'était encore plus dans ma situation, d'autant que Maman commençait à perdre davantage son autonomie, qu'elle prenait de l'âge et que son image





de femme était mise à mal. Elle devait gérer tous ces renoncements et, en même temps, affronter « le nid vide ». Pourtant, je devais absolument apprendre à vivre ma propre vie. Cela ne voulait pas dire que j'abandonnais Maman, mais cela voulait juste dire que je ne devais pas m'oublier.

Comme je la voyais moins, ses pertes d'autonomie me semblaient de plus en plus flagrantes. Paradoxalement, son lupus était tout à fait stabilisé et ce n'était plus vraiment cela le problème. On ne parlait d'ailleurs jamais du lupus à la maison, mais la maladie avait fragilisé tout son organisme et, sans qu'il n'y ait vraiment d'éléments déclencheurs, elle a commencé à perdre des forces. Par ailleurs, elle n'est jamais parvenue à arrêter de fumer et le tabac, conjugué à la cortisone à haute dose, a abîmé sa peau qui a commencé à cicatriser de moins en moins bien. Dès qu'elle se cognait, la blessure s'infectait et elle s'est plusieurs fois retrouvée pendant des semaines en clinique sous doses élevées d'antibiotiques, pour des plaies qui ne parvenaient pas à guérir. Dans ces moments-là, mon père restait des heures auprès d'elle, en clinique.

Bien sûr, elle aurait dû arrêter de fumer, mais elle trouvait que c'était trop difficile et elle se fichait de gagner cinq ou dix ans de vie, si cela lui imposait trop de restrictions. Elle préférait vivre à deux cents pourcents, fumer, bien manger, bien boire, même si c'était néfaste pour elle. Et je la comprends : quand on est très malade, comme elle l'était durant les dernières années, il ne reste pas beaucoup de plaisirs. Alors, pourquoi se priver de ce qui permet de vivre mieux et plus sereinement ?

Elle a également été fragilisée par une tumeur au côlon qui a heureusement pu être mise en rémission. Néanmoins, le cancer et des mois d'alitement prolongé du fait de ses multiples blessures ont encore réduit son autonomie : Maman a commencé à avoir des difficultés à marcher, à se lever, à s'habiller. Elle ne pouvait plus rester seule à la maison. Comme elle ne voulait pas d'aide à domicile, parce qu'elle ne voulait pas montrer ses faiblesses, c'est mon père qui prenait tout en charge. Il l'aidait pour se déplacer, pour sa toilette, pour tous les gestes de la vie quotidienne. Il est arrivé que les médecins souhaitent qu'elle reste à l'hôpital pour mieux la prendre en charge, mais elle n'en pouvait plus des cliniques et demandait toujours à rentrer à la maison le plus tôt possible.

Maman n'avait pas encore 50 ans, mais à partir de cette époque, toute leur vie a tourné autour d'elle. Papa avait profité d'une restructuration de l'entreprise où il travaillait pour pouvoir quitter son emploi et s'occuper d'elle. Mais c'était dur pour les deux. Maman ne supportait plus de se voir diminuée. C'était elle l'infirmière et c'était elle qui devait maintenant être soignée ! Je me rappelle un jour où elle m'a téléphoné en pleurs : « Julie, tu te rends compte, je ne sais même plus me coiffer toute seule ! ». Elle était constamment sous morphine et ne parvenait plus à réaliser ce qu'elle souhaitait. En revanche, dès qu'elle en était physiquement capable, elle se forçait à remarcher, elle se rendait utile et mettait de l'ordre dans la maison, par exemple, même si cela lui demandait bien du temps et des efforts. Cela l'aidait beaucoup de faire tout ce qu'elle pouvait faire et c'était vraiment bon pour son moral. Cela l'aidait bien plus que de se lamenter ! Je pense que cette attitude l'a aidée dans sa vie. Elle faisait aussi l'accueil au Repair-Café de leur commune. Avec Papa, ils allaient également visiter des personnes âgées isolées de la commune. Dans ces moments-là, elle me téléphonait toute fière. Jusqu'au bout, elle a aidé les autres, sans chercher aucune reconnaissance.

Maman et Papa parlaient de temps en temps du futur et de ce qui se passerait si sa santé déclinait encore plus. A l'une ou l'autre reprise, ils ont évo-

qué ses funérailles. Maman était quelqu'un de très modeste, très humble, qui ne voulait jamais être remerciée pour ce qu'elle faisait. Elle avait donc dit à Papa qu'elle souhaitait une cérémonie dans la plus stricte intimité. Elle ne voulait pas d'hommages ni de fleurs, mais elle tenait à ce qu'on fasse un versement pour l'Association Lupus. Evoquer son décès n'était donc pas tabou, mais personne n'aurait pu imaginer ce qui allait arriver.

Maman n'est pas décédée du lupus, mais d'une « simple » coloscopie qui a mal tourné, paradoxalement à un moment où elle allait un peu mieux et où elle avait pu recommencer à marcher. Elle devait faire un contrôle annuel « banal » et un lundi matin, mon père l'a conduite à l'hôpital en imaginant aller la rechercher au bout d'une heure (NDLR : une réunion du Conseil d'Administration de l'Association Lupus était d'ailleurs fixée à leur domicile pour le surlendemain). Or, vers midi, Papa m'a appelée pour me dire que l'opération ne s'était pas super bien passée : à cause de la finesse et de la fragilité des muqueuses, l'intestin s'était perforé durant la coloscopie.

Maman avait déjà traversé tant de situations difficiles que, malgré la gravité de la situation, nous avons néanmoins voulu garder confiance dans l'avenir.

Pour lui éviter tout mouvement, les médecins ont placé Maman dans une espèce de corset, mais son corps ne l'a pas supporté. Durant la nuit, en détresse respiratoire, elle a été descendue aux soins intensifs. Mon père m'a alors dit que si dans les deux jours, elle n'était pas remontée en chambre, il pensait que ce serait fini. Moi, je me suis encore dit qu'elle allait surmonter cette épreuve comme elle en avait traversé tant d'autres. Par ailleurs, les médecins n'étaient pas non plus très clairs sur l'avenir. Finalement, comme sa situation se dégradait de plus en plus, que l'infection se généralisait, il est devenu peu à peu évident qu'il ne fallait plus s'acharner. J'ai pris l'initiative de leur demander : « est-ce que je peux lui dire « au revoir » ? » ? Devant leur réponse affirmative, je suis allée dans sa chambre, mais il n'y a pas eu de grande révélation, parce que je n'avais pas de secrets vis-à-vis d'elle. Comme dit mon compagnon, ce sont tous les moments d'avant qui comptent, pas ce que j'ai pu lui dire à ce moment-là...

Maman est décédée fin février. Papa et moi, nous étions tous les deux sous le choc : même si on se disait qu'elle était partie parce qu'elle était malade, même si on s'était déjà un peu préparé au deuil, on ne s'y prépare jamais totalement. Cela nous a juste permis d'être un peu plus en paix après son décès. Mais j'avais espéré une mort comme dans les films : je prends la main de ma mère, je lui dis « au revoir » et elle meurt dans son sommeil, quand je lui tiens la main...

Nous avons respecté les dernières volontés de Maman et même mes amies proches n'étaient pas là le jour des funérailles, puisque Maman souhaitait uniquement la présence du petit nombre de personnes qu'elle aimait vraiment profondément. En fait, tout le monde l'aimait beaucoup et elle était tout le temps prête à aider les autres, mais elle-même, elle ne s'attachait pas aux personnes qu'elle fréquentait et cela lui était égal qu'il y ait plein de monde et plein de fleurs pour les funérailles. J'étais à la fois triste et un peu ennuyée pour mes amies, mais j'étais contente de respecter ses volontés. En fait, ces funérailles en tout petit comité, qui me semblaient si bizarres à ce moment-là, sont devenues la norme quinze jours après. Et je me dis que nous, nous avons eu de la chance : au moins, nous avons pu la voir à l'hôpital et surtout, nous pouvions nous prendre dans les bras pour nous reconforter !



Voilà, les médecins avaient dit que Maman ne vivrait pas au-delà de ses 50 ans. On a eu 6 ans de bonus. Bien sûr, on est triste, mais je ne pense pas qu'elle-même serait triste : vu ce qu'elle aurait dû vivre si elle avait survécu à la coloscopie et notamment la perte de ses deux jambes à la suite de l'infection, je pense que c'est un soulagement.

Quand je pense à ce qu'elle a vécu, je me dis qu'on ne peut pas vraiment dire que c'est une « belle histoire », mais je peux certainement dire qu'elle a essayé de la rendre la plus belle possible. J'espère que ce récit pourra aider certaines personnes, notamment les jeunes dont les parents sont atteints par la maladie et qui pourraient avoir tendance à trop s'oublier...

*La vie est belle* Je dis OUI au don d'organes



Je dis OUI à la vie

Partagez si vous êtes d'accord

Une des dernières publications de Marie-Claire sur Facebook.



# LUPUS ET COVID-19: FAUDRA-T-IL SE FAIRE VACCINER ?

Que ce soit par mail ou via les réseaux sociaux, les personnes atteintes de lupus nous posent des questions par rapport à la vaccination éventuelle contre la covid-19 : le vaccin sera-t-il conseillé pour tous les patients lupiques ? Ou seulement pour certains patients (sous immunosuppresseurs, par exemple) ? Vu le manque de recul du vaccin et l'imprévisibilité du lupus, est-il raisonnable d'envisager une vaccination contre la covid-19 ?

Le Professeur Houssiau a accepté de nous transmettre des premières réponses à ces questions complexes. Voici ce qu'il nous a communiqué :



Comme souvent, les médecins n'ont pas de réponses définitives aux questions pertinentes quand le recul n'est que de quelques mois.

**#1 :** Nous n'avons pas vu une sur-représentation des malades lupiques parmi la population COVID hospitalisée.

**#2 :** En revanche, nous avons vu une (discrète) sur-représentation des patients immunosupprimés, plutôt d'ailleurs les patients qui prennent de la cortisone, que les patients traités par d'autres immunosuppresseurs (Cellcept®, Imuran®). Il faut être prudent car il est possible que ces patients aient pris plus de précautions pour ne pas être contaminés.

**#3 :** Il faut conseiller à tout le monde de se faire vacciner pour les raisons individuelles et collectives que nous connaissons tous. Les malades lupiques n'échappent pas à cette règle. S'ils sont immunosupprimés, il n'y a – à mon avis – pas de discussion possible d'un point de vue médical et scientifique.

**#4 :** L'efficacité et le risque de vaccination avec les vaccins classiques (influenza et pneumocoques) ont été bien étudiés chez les patients lupiques. L'efficacité est un peu moins bonne (titres sériques un peu moins élevés) mais suffisante pour assurer une protection. Tous nos

patients sont vaccinés contre l'influenza chaque année et contre le pneumocoque tous les 5 ans. Les patients lupiques sont plus sensibles aux microbes encapsulés. Nous avons été parmi les premiers à décrire une série de pneumococcémies très sévères. Nous ne les voyons (presque) plus depuis la vaccination. En termes de toxicité des vaccins, elle est identique, en particulier il est bien démontré qu'il n'y a pas de poussées lupiques post-vaccinales. En fait, il y en a mais pas plus que dans une période comparable sans vaccination.

**#5 :** On sait que la phase fatale de la COVID-19 n'est pas directement infectieuse mais plutôt une réaction inflammatoire. D'aucuns suggèrent que les anticorps anti-SARS-CoV-2 générés en réaction à l'infection pourraient réagir avec des structures du soi (par exemple des protéines du poumon), même chez un individu « normal ». D'un point de vue théorique, il n'est donc pas impossible que des patients avec des prédispositions génétiques favorisant l'auto-immunité soient plus susceptibles à ce genre de complications. On peut aussi imaginer que le contexte cytokinique (les hormones du système immunitaire) des patients souffrant de maladies auto-immunes favorise, par un effet aspécifique, ce genre de complications. Mais – répétons-le – ce n'est pas ce que nous avons observé en clinique.



**#6 :** La question des vaccins par ARN messager est complexe car nous n'avons aucune expérience de ces vaccins chez l'humain, cette technologie étant jusqu'à présent surtout utilisée, avec succès, en médecine vétérinaire. En réfléchissant à la manière dont ces vaccins agissent, il n'y a pas de raisons évidentes pour penser qu'ils poseraient des problèmes spécifiques dans la population lupique.



## QUESTIONS-RÉPONSES

Cette rubrique reprend certaines questions posées sur les réseaux sociaux.  
Le Docteur Pascale Cortvriendt y répond en termes toujours très clairs.

### 1. Poussée de lupus et douleurs aux reins

► **Question de L. R. :** Mon épouse fait une poussée et a très mal aux reins. Que me conseillez-vous ?

**Réponse de P. C. :** Le lupus systémique peut toucher le rein mais cette atteinte donne très peu de symptômes (il les touche de manière silencieuse, d'où la surveillance par analyse d'urine et de sang).

La cause de la douleur de votre épouse est donc à rechercher ailleurs : infection, diabète, hypertension, origine neurologique ou musculaire....

**Commentaire d'un participant :** Bonjour je suis atteinte d'un lupus avec atteinte rénale. J'ai souvent des douleurs dans les reins, au bas du dos, dans les articulations, bref un peu partout. Dire qu'un lupus avec atteinte rénale ne donne pas de douleur, c'est faux. D'ailleurs, pour les douleurs, je prends du Tramadol®, même si, pour ma part de l'eau chaude me soulage également. J'ai essayé récemment l'huile de ricin qui calme pas mal les douleurs.

**Réponse de P. C. :** Le lupus est une hyperactivité du système immunitaire qui se traduit par des inflammations, par exemple

aux reins ou aux articulations. Si l'inflammation se porte sur les reins, elle peut provoquer une atteinte rénale, qui passe souvent inaperçue au début. Si l'inflammation atteint aussi les articulations ou les muscles, elle peut également y provoquer de douleurs. Ces douleurs sont donc dues à l'inflammation du lupus, mais elles ne sont donc pas dues à l'atteinte rénale, qui est indolore.

Le traitement du lupus consiste à contrôler l'hyperactivité immunitaire et par conséquent, les inflammations. Si votre lupus est bien traité (ce qui nécessite souvent des réajustements), on n'a pas besoin d'antidouleurs. En revanche, si on a toujours des douleurs alors qu'il n'y a plus de signes d'activité inflammatoire, il faut soupçonner une fibromyalgie qui sera prise en charge dans un centre de la douleur et s'orientera vers un traitement cognitivo-sensoriel, ainsi qu'une prise d'antiépileptiques ou d'antidépresseurs. Il ne faut pas perdre de vue que l'exercice physique régulier et d'une certaine intensité fait partie du traitement contre la douleur et la fatigue. C'est un parcours du combattant mais cela en vaut la peine ! Concernant le Tramadol®, la Haute Auto-



rité de Santé a tiré la sonnette d'alarme sur le mésusage des anti-douleurs type Tramadol®. Ils doivent être réservés à des problèmes de courtes durées et non à des maladies chroniques comme le lupus !

## 2. Lupus séronégatif

► **Z. Fth** : Bonjour, j'ai créé un groupe Facebook « lupus séronégatif ».



**Commentaire de BVL** : Les personnes qui se disent "lupus séronégatives" vivent une vraie souffrance. Elles ont des symptômes similaires au lupus, mais leurs bilans sont bons (c'est en tout cas la définition qu'en donne le groupe Facebook dont il est question ici).

Néanmoins, il y a un réel problème : pour avoir un lupus, il faut non seulement avoir des symptômes, mais également des critères biologiques, à savoir des bilans sanguins ou urinaires qui révèlent "qu'il y a quelque chose". Autrement, on ne peut pas parler de lupus. C'est pourquoi je préfère l'appellation anglaise "lupus like" que l'appellation "lupus séronégatif". Cela ressemble à un lupus, mais ce n'est pas un lupus. Je ne veux pas minimiser la souffrance de ces personnes qui vivent au quotidien une situation très difficile, mais ces personnes ne souffrent pas d'un lupus. Pour être atteint de lupus, il faut avoir au moins une anomalie immunologique.

**Commentaire de Z. Fth** : C'est possible, mais on ne peut non plus laisser ces personnes souffrir sans traitement avec tous ces symptômes. C'est pourquoi certains médecins traitent ces malades comme des personnes lupiques, d'où l'appellation lupus séronégatif. On ne va pas attendre

les critères biologiques qui peuvent apparaître après des mois, voire des années dans certains cas. On essaye donc de réduire les symptômes, de maintenir un état de rémission et d'éviter les poussées et l'atteinte d'autres organes.

**Réponse de P. C.** : C'est un non-sens de prendre un traitement pour une maladie qu'on n'a pas déclarée, vu les effets secondaires que ceux-ci comportent. Par ailleurs, ça ne sert à rien de prendre des médicaments en prévention, vu que dans le lupus, on ne traite que les symptômes qui sont déjà installés !

**Commentaire de Z. Fth** : Alors, quelle est la solution ? J'ai des douleurs articulaires et musculaires, je suis très fatiguée, je suis en dépression, je perds mes cheveux, j'ai des douleurs thoraciques et cardiaques, je fais de l'hypotension, j'ai des problèmes gastriques, un manque d'appétit, des céphalées et des migraines, des éruption cutanées.... Sans oublier la photosensibilité !

**Réponse de P. C.** : Si on a des symptômes mais que la prise de sang est normale, si on a écarté toute pathologie, il est plus que probable qu'on souffre de fibromyalgie. Ce problème nécessite une prise en charge thérapeutique tout à fait différente que le lupus. Je vous recommanderais notamment de faire un sport régulièrement : rien ne vaut l'exercice physique pour le corps ! En effet, tant qu'il n'y a pas d'inflammations (provoquées par une hyperactivité non contrôlée du système immunitaire), on ne peut parler d'un lupus, d'autant plus que des problèmes comme la fatigue, la douleur ou des réactions cutanées ne signifient pas pour autant qu'on a un lupus. Il faut également savoir que tout le monde peut avoir des phénomènes auto-immuns. Ceux-ci augmentent avec l'âge mais la plupart du temps, ces phénomènes restent sous contrôle. Par conséquent, si le diagnostic de lupus n'est pas confirmé, prendre des traitements spécifiques au lupus est fort discutable, puisque ces traitements ont des effets secondaires. Il vaut donc mieux s'en passer !

## 3. Lupus et crampes d'estomac

► **Question de L. L.** : Chaque mois, j'ai des crampes d'estomac terriblement douloureuses avec une boule qui monte jusqu'à la gorge, mais pas de brûlures. Si je vais aux urgences, je reçois des injections de morphine et je suis

un peu soulagée. Je suis désespérée : j'ai fait une fibroscopie et tout est normal. Je prends de l'Omeprazole® chaque jour, du Plaquenil® et 5 mg de prednisone.

**Mes douleurs sont-elles dues au lupus, au traitement ou bien cela n'a-t-il rien à voir ?**

**Réponse de P. C. :** L'estomac et le tube digestif en général ne sont PAS une cible du lupus. En revanche, 10 % des malades traités par corticoïdes présente des problèmes gastriques. La cortisone qui est un puissant anti-inflammatoire est aussi une hormone qui augmente la sécrétion d'acide par l'estomac, provoquant ces problèmes.

**Commentaire de L. L. :** Cela veut-il dire que les pansements gastriques ne me servent à rien ? De plus, je ne prends que 5mg de cortisone, ce qui n'est pas une dose importante....

**Réponse de P. C. :** 5 mg de cortisone est une dose faible mais vous êtes probablement plus sensible au niveau gastrique que la plupart des malades. Une personne n'est pas l'autre.

**Commentaire d'un autre participant :** Pourtant, mon fils a une atteinte de l'estomac et des viscères due au lupus : rate, rein, foie et surrénale.

**Réponse de P. C. :** Pour le diagnostic du lupus systémique, ces atteintes concernant l'estomac et les viscères (iléon/ gros intestin ou autre), ne font pas partie des critères établis par l'ACR (American Collège of Rheumatology). En effet, dans tous les lupus observés (qui ont permis l'établissement de ces critères internationaux), l'estomac et le tube digestif n'étaient pas une cible directe du lupus mais bien la cible d'un « effet collatéral » des médicaments. Le foie et le pancréas, peuvent être l'objet d'inflammations auto-immunes. Le rein, lui, est malheureusement une cible privilégiée du lupus. Quant aux surrénales, elles subissent un dommage collatéral dû à la prise de corticoïdes.

**Commentaire d'un troisième intervenant :** Je suis régulièrement embêtée par des brûlures œsophagiennes et du reflux, alors que je prends seulement du Plaquenil®. Comment est-ce possible ?

**Réponse de P. C. :** Malheureusement, le lupus ne nous préserve pas d'autres problèmes de santé... On peut tout à fait avoir du reflux, sans avoir de lupus.



## 4. Lupus et hépatite auto-immune

► **Question de P. P. :** Il semble que j'ai développé une hépatite auto-immune. Que faire ?

**Réponse de P. C. :** L'hépatite auto-immune accompagnant un lupus systémique se diagnostique par un faisceau de présomption comportant certains symptômes (rares), une prise de sang avec certaines valeurs hépatiques augmentées, la présence de certains anticorps et une biopsie hépatique. Le traitement classique comportant des corticoïdes et/ou de l'azathioprine donne en général, de bons résultats.

**Réponse de P. P. :** Mes valeurs hépatiques sont ALAT 140/ GAMMA GT 341/PHOSPHATE ALCA-LINE 183. Que faut-il chercher comme anticorps ?

**Réponse de P. C. :** Pour affiner la recherche, à voir avec votre médecin, on peut rechercher les anticorps anti-muscle lisse et les LKM (liver kidney microtome) ainsi que les protéines ALT (alanine aminotransferase) et les AST (aspartate aminotransferase).

**Réponse de P. P. :** Ce sont effectivement les analyses qui m'ont été prescrites, merci vraiment pour votre temps et éclairage, c'est précieux. En attendant le diagnostic, il n'y a rien à faire je suppose ?

**Réponse de P. C. :** Rien à faire, juste être patiente et confiante, vous êtes en de bonnes mains.

## 5. Vaccin contre le pneumocoque

► **Question de L.K. :** Je fais le vaccin contre le pneumocoque demain et j'ai besoin d'être rassuré : quel effet secondaire avez-vous eu ?

**Commentaire 1 :** Aucun effet secondaire, no stress !

**Commentaire 2 :** Pas d'effets secondaires. Je le fais tous les 5 ans et je l'ai donc déjà fait 5 fois. Arrêtez donc de vous stresser, bonne journée !

**Commentaire 3 :** No stress

**Commentaire 4 :** Rien du tout et ça fait longtemps que je le fais.

**Commentaire 5 :** Je n'ai eu aucun symptôme...

**Commentaire 6 :** Pas d'effets secondaires, mais une personne n'est pas l'autre. Chaque année, je fais aussi le

vaccin contre la grippe, sans problèmes.

**Commentaire 7 :** Aucun effet pour moi aussi. À force de stresser vous aurez les effets du stress sur vous.

**Conclusion :** Rien ne sert d'avoir peur, il faut se faire vacciner.

## 6. À propos du Tramadol

► **Question de V. D. :** Bonjour, certains d'entre vous prennent-ils du Tramadol® pour gérer les douleurs ?

**Réponse de P. C. :** Ce médicament n'est pas indiqué pour traiter le lupus. C'est un opiacé agissant directement sur la perception de la douleur au niveau du cerveau. Il ne diminue PAS l'inflammation provoquée par le lupus, mais masque les douleurs. Le traitement du lupus doit viser l'inflammation, puisque c'est elle qui provoque des douleurs mais aussi des dégâts tissulaires, à court et long terme...

De plus, le Tramadol® expose à plusieurs effets indésirables communs à tous les opioïdes : des troubles digestifs, neuropsychiques et respiratoires, une dépendance à la fois physique et psychologique et une accoutumance. C'est devenu d'ailleurs un gros problème de santé publique aux USA !

**Réponse de V. D. :** J'en prend depuis 2 ans en plus de mon traitement biologique et je n'ai pas le choix malheureusement.

**Réponse de P. C. :** Avez-vous d'autres problèmes accompagnant votre lupus ?

**Réponse de V. D. :** Oui, la fibromyalgie.

**Réponse de P. C. :** Le Tramadol® vise la fibromyalgie (qui est un abaissement du seuil de la douleur), pas le lupus. Avez-vous essayé d'autres traitements (antiépileptiques, antidépresseurs... ou les thérapies cognitivo-comportementales) ?



Le Tramadol® devrait cibler les douleurs à court terme, pas les problèmes chroniques, mais c'est un traitement « facile » et pour le médecin et pour le patient.



## 7. Lupus et sport

► **Question de S. P. :** Ma fille de quatorze ans a été diagnostiquée lupique il y a maintenant cinq mois. Elle a eu une atteinte rénale, mais avec le traitement elle se porte plutôt bien. Ma fille a toujours aimé bouger. Je voudrais savoir ce que vous pratiquez comme activités sportives. Si vous avez des sensations de mieux-être avec certaines en particulier...

**Réponse de M. S. :** Bonjour, je suis une jeune femme de trente ans. J'ai été diagnostiquée il y a trois ans. Je fais de la marche sportive cinq heures par semaine et ça me fait le plus grand bien. Je suis en pleine forme même si c'est important de bien me reposer. Mes médecins m'encouragent à poursuivre mon activité physique ! Bon courage à vous et votre fille

**Réponse de C. B. :** Bonjour... Elle peut faire tous les sports. C'est à elle de voir, mais il faut qu'elle continue à bouger.... Moi la natation me fait bcp de bien...

**Réponse de C. P. :** Le Pilates et le yoga, du stretching et de la gym chinoise

**Réponse de F. D. :** Ce qui est sûr c'est que, pour un lupique, continuer une activité sportive ou autre est une excellente chose. Ça permet de penser à autre chose et de conserver la forme.

**Réponse de V. B. :** Le sport est bien pour la santé du lupique puisque la cortisone favorise la fonte musculaire. Or, faire du sport aide à gagner du muscle....

# POUSSÉES ET RÉMISSIONS DANS LE LUPUS.

*Article scientifique rédigé par le Docteur Pascale Cortvriendt*

Le lupus, qu'il soit systémique ou cutané, est une maladie auto-immune chronique qui évolue de manière intermittente, avec des périodes de poussées où la maladie s'aggrave et des périodes de rémission où les symptômes s'améliorent jusqu'à parfois disparaître totalement.

## La poussée

Une poussée dans le lupus signifie que la maladie est active, ce qui peut correspondre à l'apparition de nouveaux symptômes, à l'amplification des symptômes existants ou encore à la réapparition de symptômes déjà connus. La poussée est accompagnée d'une sérologie (prise de sang) en adéquation avec le type de lupus dont on est atteint.

Les poussées, surtout celles qui concernent le lupus systémique, sont une source importante d'hospitalisations, de morbidité et, heureusement de plus en plus exceptionnellement, de mortalité.

On a répertorié différents facteurs susceptibles de déclencher ou d'aggraver une poussée : les UV (soleil), les œstrogènes (puberté, grossesse, prise de contraceptifs ou encore traitement anti-ménopause<sup>2</sup>), certaines infections (pour l'anecdote : une publication a décrit l'apparition d'une poussée lupique à la suite d'une morsure d'araignée mal soignée...), le stress, ainsi que la prise de certains médicaments. A cette liste, il faut probablement rajouter une série de facteurs environnementaux difficilement discernables. Actuellement, il est compliqué de prévoir l'arrivée d'une poussée : certains malades ayant une certaine expérience peuvent parvenir à suspecter et reconnaître certains signes précédents une poussée, mais

cela reste très aléatoire. L'idéal serait d'avoir des marqueurs concrets et fiables permettant de prévoir et d'évaluer le risque de poussée. Par ailleurs, la fréquence des poussées est très variable d'un malade à l'autre, les malades à peau noire et les fumeurs étant plus enclins à en faire.

## Poussée et vaccination

Comme certaines infections peuvent favoriser l'apparition d'une poussée, qu'en est-il des vaccins ?

Un vaccin stimule le système immunitaire et c'est ce qui y est recherché. Mais cette stimulation est nettement moins importante que lors d'une infection et elle ne provoque pas de poussée chez un lupique qui est traité. En revanche, cela peut être le cas lorsque la maladie est encore ignorée. Le vaccin peut, dans ces cas-là, déclencher une première poussée, révélant le lupus. Ce qu'il faut souligner, c'est que le vaccin n'est pas la CAUSE de la maladie. Des études ont montré que des marqueurs lupiques étaient présents 5 à 10 ans avant l'apparition de la maladie, le lupus ayant besoin de plusieurs années pour se mettre en place. Une fois le lupus installé, le vaccin ou tout autre agent déclencheur, ne fera que le révéler. En effet, tôt ou tard, une fois toutes les réactions immunitaires de contrôle émoussées, le lupus se serait manifesté de toute façon.

Il est donc essentiel qu'un malade lupique soit en ordre au niveau des vaccinations (grippe, pneumocoque, tétanos ...) car la première cause de surmortalité des malades lupiques, en Europe, est l'infection ! Or, toutes les études montrent que les vaccins offrent une réelle protection chez ces malades.

<sup>2</sup> : Avant de prendre un traitement contraceptif ou visant à réguler la ménopause, il vaut mieux en parler au spécialiste qui suit votre lupus. En fonction de votre situation, il pourra vous conseiller le traitement qui vous conviendra le mieux.

## Cas particulier, l'infection Covid 19 / Sars-Cov -2.

Depuis le début de l'année 2020, le monde entier est confronté à un virus très virulent et potentiellement mortel, jusqu'alors inconnu, le virus Sars-Cov-2, qui appartient à la famille des coronavirus. Ce virus provenant de Chine est à l'origine d'une pandémie dont on espère pouvoir sortir grâce à la mise sur le marché prochainement de plusieurs vaccins. Une mobilisation et une collaboration mondiale de la recherche, jamais rencontrées jusqu'alors, ont permis l'élaboration de ces vaccins en un temps record, mais aussi l'amélioration de la prise en charge médicale des patients infectés. Cela a pu se faire en analysant et en décryptant les mécanismes intervenant dans cette maladie infectieuse inconnue. Dans les cas sévères, des similitudes ont été trouvées entre la Covid-19 et les poussées de lupus systémique.

En effet, l'activation des cellules immunitaires dans la forme sévère de la Covid-19 fonctionne comme dans le lupus systémique. Les cellules immunitaires n'ont pas le temps de se spécialiser, ce qui affaiblit considérablement leur efficacité contre la Covid-19. Des chercheurs de l'université d'Emory (Etats-Unis) ont découvert que les lymphocytes de ces malades se multiplient en nombre, mais ne se spécialisent pas pour combattre l'infection, ce qui explique pourquoi certaines personnes atteintes par le SARS-CoV-2 produisent beaucoup d'anticorps contre le virus sans pour autant que ces anticorps soient efficaces.

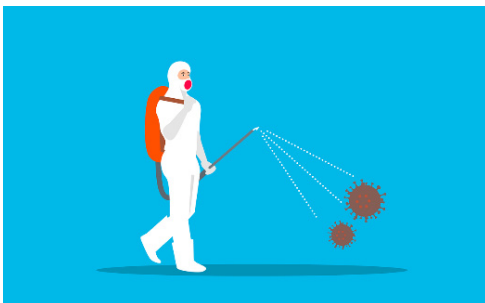
Pour mieux comprendre, les scientifiques se sont tournés vers la littérature déjà disponible sur la Covid-19. Ils se sont notamment penchés sur les cas où le coronavirus perturbe les centres germinatifs des ganglions lymphatiques, le lieu où

les globules blancs se reproduisent et se spécialisent. Dans les formes sévères de Covid-19, les lymphocytes B, responsables de la formation d'anticorps, sortent des centres germinatifs par une autre voie que la voie habituelle, une voie extra-folliculaire, ce qui les empêche d'être différenciés, et les rend quasiment inefficaces. Cette réaction désordonnée des lymphocytes B, lors des formes sévères du coronavirus, est également observée dans le lupus érythémateux disséminé. Chez les personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé, les cellules s'activent anormalement et deviennent des auto-anticorps qui attaquent leur propre organisme. Dans le cas du lupus érythémateux disséminé, ces attaques répétées peuvent cibler différentes parties du corps, provoquant des arthralgies, des éruptions cutanées et dans les atteintes plus sévères, des atteintes rénales.

Pour confirmer leurs prédictions, les chercheurs ont comparé 10 cas critiques de personnes atteintes de forme sévère de Covid-19 admises en soins intensifs avec 7 patients traités en ambulatoire pour une forme légère de Covid-19. Un groupe témoin de 17 personnes a servi de comparaison.

Les patients atteints de forme sévère de Covid-19 avaient un niveau d'anticorps plus élevé que la moyenne au tout début de leur infection. Cependant, leurs lymphocytes B sortaient par une voie extra-folliculaire et étaient donc moins performants que s'ils s'étaient spécialisés dans les centres germinatifs. Malgré la forte concentration de lymphocytes B dans leur organisme, quatre des dix patients touchés par une forme sévère de Covid-19 sont décédés de la maladie.

“Nous avons analysé les cellules des patients de l'unité de soins intensifs. Au troisième ou au quatrième patient, nous avons réalisé que nous observions des schémas rappelant fortement les poussées aiguës du lupus érythémateux disséminé”, affirme le Pr Ignacio Sanz, chef de la division rhumatologie au département de médecine de l'université Emory et auteur de l'étude. Le Pr Ignacio Sanz et son équipe cherchent maintenant à déterminer si la Covid-19 possède d'autres points communs avec le lupus érythémateux disséminé, notamment au niveau des auto-anticorps, afin d'aider les personnes qui ont



pu guérir de la Covid-19 mais qui gardent des séquelles. “D’autres chercheurs ont observé des auto-anticorps dans la phase aiguë de la maladie. Il sera important de comprendre si les réponses auto-immunes à long terme peuvent être liées à la fatigue, aux douleurs articulaires et à d’autres symptômes ressentis par certains survivants.” Ces constatations débouchent sur de nombreuses interrogations tant au niveau Covid-19 qu’au niveau du lupus. Le temps et les progrès de la recherche apporteront peut-être des réponses qui permettront d’améliorer le quotidien de ces malades.

### Lupus et facteurs émotionnels/psychologiques

Indéniablement, les facteurs émotionnels et psychologiques ont une influence sur le lupus, mais également sur toutes les maladies (cancers, maladies cardio-vasculaires...). Le facteur stress est un paramètre qui peut jouer un rôle non négligeable dans l’apparition d’une poussée.

Néanmoins, il est très difficile de pouvoir mesurer et quantifier l’impact de ce facteur sur la maladie, vu la complexité émotionnelle humaine.

Quelques études observationnelles et épidémiologiques se sont penchées sur cette influence chez les malades lupiques, ceci en les comparant avec des personnes en bonne santé. Il s’est avéré qu’on trouvait un nombre plus important de traumatismes psychiques et de chocs émotionnels, notamment pendant l’enfance, dans les populations lupiques. Problèmes émotionnels qui ouvrieraient la porte aux dys-immunités, ceci restant encore à démontrer.

Autre élément, statistiquement, le lupus semble être un terrain plus favorable à développer des maladies psychiatriques sévères comme la schizophrénie, la psychose ou la dépression.

De plus, le lupus lui-même, peut être la cause de symptômes neuro-psychiatriques.



### Comment éviter les poussées ?

La première règle est de prendre son traitement. Les médecins ont remarqué, avec le temps, que l’adhérence à certains médicaments (c’est-à-dire le fait de prendre son traitement comme convenu) n’est pas toujours optimale, ceci pour différentes raisons dont la peur des effets secondaires ou l’impression d’inefficacité. Problème : cette non-adhérence aux traitements est souvent cachée auprès du spécialiste, ce qui entraîne une surenchère de médicaments, vu que les premiers prescrits semblent inopérants... Rappelons que le Plaquenil est la base du traitement du lupus et qu’il a un réel effet protecteur tant au niveau de la fréquence qu’au niveau de l’intensité des poussées. Le problème d’un effet protecteur est qu’il est difficilement décelable par le patient lui-même. Il faut des études comparatives entre des groupes de malades sous Plaquenil® versus des groupes de malades sans ce médicament !

Pour éviter les poussées, on peut agir en limitant les facteurs de risque comme le soleil, la prise d’œstrogènes, le tabac, éviter le stress. Et mener la vie la plus saine possible, en mangeant équilibré et en pratiquant un ou plusieurs sports régulièrement.

### La rémission.

La définition d’une rémission en médecine est la disparition ou la diminution des signes d’une maladie. Au bout d’un certain délai, la rémission peut devenir guérison. Le lupus est une maladie qui est connue et traitée depuis l’antiquité mais cette notion de rémission dans cette maladie est toute nouvelle et elle n’est pas encore bien définie.

En effet, dans le lupus, cette définition doit être différente car c’est une maladie chronique, ce qui signifie qu’on ne peut pas actuellement la guérir et qu’elle accompagnera le malade tout le long de sa vie.

Par conséquent, il faut tenir compte de la présence de traitement de fond, sans laquelle une rémission ne peut se maintenir.

Voici les traitements de fond tolérés dans la rémission

- Le Plaquenil®
- La cortisone en dessous de 5 mg/j
- Les immunosuppresseurs
- Les biothérapies

Les spécialistes ont défini la rémission dans le lupus comme une absence d'augmentation de séquelles car cela permet d'inclure à la fois l'activité de la maladie, mais aussi les conséquences indésirables des médicaments.

Le but, quand on a atteint une rémission, est de pouvoir diminuer ou arrêter certains traitements. Une étude a montré que le premier médicament que les malades – mais aussi les médecins – espéraient arrêter était les corticoïdes, vu leurs nombreux effets secondaires. Le risque étant la réapparition de poussée nécessitant quelquefois des

traitements plus lourds qu'au départ. On devrait pouvoir évaluer ce risque de poussée en définissant des facteurs prédictifs, outil qu'on espère pouvoir élaborer avec les progrès de la recherche. Pour l'instant, l'expérience du praticien ainsi que l'histoire personnelle du malade, la sévérité, la durée de la maladie, la réponse ou non aux traitements, l'âge, la présence ou non d'autres problèmes médicaux concomitants sont tous des facteurs qui entreront dans la prise de décision de maintenir ou non un traitement et à quelle dose.

## HYPNOSE ET AUTOHYPNOSE POUR LES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES RHUMATISMALES

**Nous reproduisons, avec son aimable autorisation, une conférence que le Docteur Céline Brasseur, rhumatologue, a donnée pour l'Association CLAIR. De plus en plus de patients polyarthritiques ou lupiques se tournent en effet vers ces techniques pour mieux gérer leur maladie au quotidien.**



En cette époque de fake news, il est nécessaire de toujours interroger la source des informations qui nous sont fournies. Je vais donc commencer par vous expliquer ce qui me permet de vous parler aujourd'hui de l'hypnose et de l'autohypnose.

Mon intérêt pour l'hypnose remonte à de nombreuses années, au point que je ne peux plus en définir l'origine précisément. Cependant, craignant un peu des gourous ésotériques, je n'osais l'approcher de trop près... Jusqu'à ce que l'opportunité d'une première formation se présente au sein du CHU Saint-Pierre. Par la suite, avec mon amie et collègue, le Dr Di Romana, nous avons participé à un week-end autohypnose centré sur le bien-être. Enfin, nous avons décroché cet été notre diplôme

de technicien en hypnose ericksonienne, après plus de cent heures de formation. Cela ne représente que la moitié du parcours pour obtenir un diplôme de praticien en hypnose. De plus, nous sommes toutes les deux inscrites à un programme d'autohypnose en ligne, qui n'a pas de prétention thérapeutique.

Et je suis rhumatologue.

C'est donc de ces deux points de vue que je m'adresse à vous : en tant que médecin, je suis intéressée par les données scientifiques ; et j'aborde le sujet avec un esprit cartésien ; en tant que personne, encore débutante dans ce domaine passionnant, je veux partager avec vous l'enthousiasme que suscite en moi cette technique.



## INTRODUCTION : DÉFINITIONS ET CONCEPTS

### A. Le corps et l'esprit

Il n'est sans doute pas nécessaire que je définisse ce qu'est le corps, dont nous faisons l'expérience tous les jours. Et, par une entourloupe, je définirai l'esprit comme étant tout ce qui n'est pas le corps : pensées, émotions, conscience de soi, personnalité caractérisée par un mode de fonctionnement, valeurs et croyances...

Je ne suis pas philosophe mais il est intéressant de se pencher sur le désaccord entre Descartes et Spinoza.

« Je pense donc je suis » : Descartes conçoit que nous sommes une pensée incarnée dans un corps et aurait pu dire « j'ai un corps ».

A l'opposé, Spinoza, lui, aurait plutôt dit « je suis un corps » car il considère l'être humain comme un corps qui pense et, ainsi, ne dissocie plus le corps et l'esprit.

Les neurosciences ont donné raison à Spinoza. Elles n'ont jamais identifié « un esprit » en explorant le corps et le cerveau. En revanche, elles démontrent régulièrement que ce que nous appelons « corps » et « esprit » sont intimement liés. Vous avez sans doute déjà entendu parler de l'ocytocine, hormone de l'attachement qui est impliquée dans des émotions telles que l'attachement maternel, l'amour et la confiance.

#### a) L'esprit influence le corps

- Un des exemples les plus impressionnants de cette influence, est **l'effet placebo**.

L'effet placebo est le résultat psychophysiologique bénéfique constaté après l'administration d'une substance ou d'un acte thérapeutique, indépendamment de l'efficacité intrinsèque attendue. L'image que nous en avons tous est une pilule de sucre qui donne un effet antalgique ou autre mais l'effet placebo peut être exploré de façon très variée.

Tout traitement à un effet placebo et c'est la raison pour laquelle les études les plus valides en médecine doivent quantifier l'effet placebo pour le soustraire de l'efficacité du traitement éprouvé.

L'effet placebo n'est pas imaginaire : ainsi, un effet anti-douleur induit par l'administration

d'un placebo est annulé lorsqu'on donne au patient de la Naloxone, un antagoniste (antidote) des morphiniques. Ceci démontre que l'effet antalgique d'un placebo est expliqué par la libération d'endorphines, molécules opioïdes produites par le corps.

L'effet placebo est puissant. Et par corollaire, son effet inverse, le nocebo, l'est aussi. Ainsi, il existe un cas décrit de tableau clinique d'overdose survenu chez un patient ayant fait une tentative de suicide en avalant de nombreux comprimés de placebo.

L'effet placebo est complexe. Il est influencé par les croyances du médecin qui l'administre.

Il peut également être utilisé chez les animaux.

► Parlons un peu des **maladies psychosomatiques**. Ce ne sont pas des maladies imaginaires : il s'agit uniquement de souligner l'influence de facteurs psychologiques sur le déclenchement ou l'évolution d'une pathologie biologique.

Un exemple connu est celui des ulcères gastriques déclenchés par le stress. Le stress est le facteur psychologique par excellence mais le trou dans l'estomac est on ne peut plus concret.

Un exemple moins connu mais très interpellant est le tako-tsubo ou syndrome du cœur brisé. Il s'agit d'un état de sidération réversible du cœur qui ne se contracte plus normalement. Cette pathologie survient après un important choc émotionnel, généralement négatif d'où son surnom en français ; parfois, mais rarement, il peut survenir après une très grande émotion positive.

#### b) Le corps influence l'esprit

Cette réciprocité est moins intuitive et pourtant...

Plusieurs expériences menées en psychologie interpellent :

- On répartit des individus en deux groupes et on leur demande d'évaluer le degré d'une pente sur une image. L'évaluation sera plus élevée dans le groupe à qui on aura demandé de porter un lourd sac à dos avant d'enregistrer la réponse. Il en sera de même si on fatigue un des deux groupes en lui faisant faire un footing avant de répondre. C'est comme si

l'esprit simulait l'effort qui serait nécessaire pour gravir la pente en question en tenant compte de l'état du corps. Et pourtant, les sujets qui répondent savent qu'ils ont un sac à dos ou qu'ils ont fait un footing...

La même expérience a été menée mais cette fois, la différence entre les deux groupes venait d'une boisson sucrée qu'on leur faisait boire avant leur évaluation. Dans l'un des groupes, elle était réellement sucrée ; dans l'autre, le goût sucré était obtenu avec un édulcorant. Les sujets qui avaient bu la boisson réellement sucrée ont estimé que la pointe était moins raide. C'est comme si nous percevions sans le savoir la fonction des états internes de notre corps.

► En faisant tenir un crayon entre les dents à des individus, on les force à mimer un sourire et ils trouvent des blagues à évaluer plus drôles qu'en l'absence de crayon. De la même façon, si on demande à un individu de hocher la tête, il va avoir tendance à plus facilement adhérer à des informations auditives qui lui sont présentées.

## B. Le conscient et l'inconscient

Le conscient (étymologiquement « avec savoir ») désigne ce par quoi l'individu se représente lui-même comme un sujet présent dans le monde et se sent exister à travers ses pensées, ses états et ses actions.

L'inconscient concerne toute activité mentale qui se déroule en-dehors de la sphère lucide, du conscient.

Notre inconscient gère, entre autres, les processus automatiques (respiration, battements cardiaques, ...), le stockage de nos pensées, de notre mémoire et de nos expériences et il contrôle nos émotions, nos habitudes et nos réactions à l'environnement. Il traite 2 millions d'informations sensorielles par seconde !

En hypnose, on n'utilise pas le concept freudien d'inconscient. On ne le conçoit pas comme un tout monolithique, mais on le morcelle en parties. Par exemple, nous avons tous en nous une partie qui veut la sécurité et une autre qui souhaite la liberté. Il n'est pas difficile de comprendre qu'il peut exister des tensions, voire des conflits entre ces parties.



## 1. QU'EST-CE QUE L'HYPNOSE ?

D'abord, ce que l'hypnose n'est pas : l'hypnose n'est pas un état particulier de sommeil, de rêve ou de somnambulisme. En effet, ces états présentent des tracés et des images différents à l'EEG et à l'IRM fonctionnelle, qui sont des moyens scientifiques d'explorer l'activité cérébrale en direct.

L'hypnose « thérapeutique » n'est pas l'hypnose « de spectacle ». Même si les techniques utilisées sont les mêmes, il existe une différence fondamentale entre les deux : lors d'une séance d'hypnose thérapeutique, un but est défini pour la séance et c'est le sujet qui mène le jeu.

L'hypnose n'est pas la méditation ... même s'il s'agit également d'une activité mentale qui se révèle bonne pour la santé. Les individus qui pratiquent ces 2 techniques les différencient, de même que l'IRM fonctionnelle.

Les effets obtenus avec l'hypnose ne sont pas des effets placebo. Si on diminue l'intensité d'une douleur sous hypnose, cet effet n'est pas inhibé par l'administration de Naloxone contrairement à un effet placebo (cfr ci-dessus).

Venons-en à ce qu'est l'hypnose : c'est un état de conscience modifié. Cet état de conscience modifié est naturel et vous l'expérimentez très régulièrement.

Par exemple : lorsque vous êtes plongé dans un livre ou un film au point d'en oublier la réalité qui vous entoure, lorsque vous arrivez chez vous au volant et que vous ne vous souvenez pas du trajet...

L'ARCHE, association auprès de laquelle j'ai fait ma formation, définit l'hypnose comme un ensemble de techniques et processus capables

d'altérer la subjectivité d'un individu de manière temporaire (transe hypnotique) ou pérenne (changement).

En effet, modifier l'état de conscience permet de contourner les résistances aux changements.

## 2. QUELQUES CROYANCES À REMPLACER

► **Je ne suis pas hypnotisable** : dans la population générale, on considère que 80% des sujets sont faciles à hypnotiser, 10% très faciles et 10% plus difficilement hypnotisables.

► **Je vais perdre le contrôle et faire ou dire des choses que je regrette** : même si c'est l'inconscient qui s'exprime, il ne permettra pas quelque chose qui peut porter préjudice au sujet ou qui va à l'encontre de ses valeurs fondamentales.

► **L'hypnose est un don** : l'hypnose est une technique qui s'apprend, qui s'exerce et se travaille. D'où l'intérêt de connaître le parcours de son hypnothérapeute.

► **L'hypnothérapeute prend le pouvoir**. Lors d'une séance d'hypnose thérapeutique, c'est le sujet qui mène. L'hypnothérapeute est présent uniquement pour accompagner le sujet vers ses propres ressources.

► **L'hypnose, c'est de la manipulation**. En réalité, toute interaction sociale est une manipulation. Comme le dit Boris Cyrulnik : « Toute communication est manipulation car elle appelle une réponse. »

## 3. UN PEU D'HISTOIRE

Les états modifiés de conscience font partie de toutes les cultures et depuis toujours.

L'histoire de l'hypnose moderne, quant à elle, remonte à Franz Mesmer (1734 - 1815).

Il développe la « théorie du fluide animal magnétique ». Il traite ses patients en les mettant dans un grand baquet thérapeutique avec un système d'aimants et tourne autour en lançant de grandes imprécations.

Malgré des succès thérapeutiques impressionnants, il est très contesté par les autorités médi-

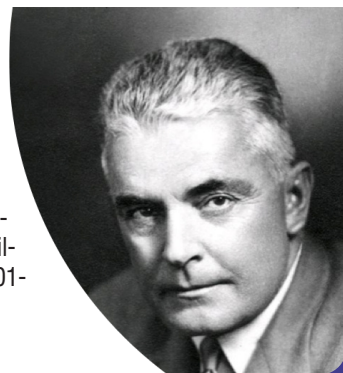
cales de l'époque. Pour cette raison, ce qu'on appelle alors « le somnambulisme » s'exile vers le Royaume-Uni.

C'est James Braid, un anglais, qui va donner à cette technique le nom d'« hypnotism » en référence à Hypnos, bienveillant dieu grec du sommeil qui répare les blessures et panse les plaies du corps, de l'âme et du cœur.

James Esdaille (1808-1859), chirurgien à Calcutta, découvre l'hypnose au cours d'un spectacle et entrevoit les possibilités en anesthésie. Il réalise environ 200 interventions chirurgicales sous hypnose. En 1852, il publie ses résultats mais ceux-ci passent relativement inaperçus car entre-temps, en 1848, on a découvert le protoxyde d'azote (ou gaz hilarant) qui a révolutionné la conception de l'anesthésie.

Un des personnages les plus connus de l'hypnose est certainement Jean-Martin Charcot (1825-1893) qui traitait de façon spectaculaire les patientes hystériques à Paris. Il est la figure de proue de l'école du grand hypnotisme de la Salpêtrière (Paris). A celle-ci s'oppose l'école du petit hypnotisme de Nancy avec Hippolyte Bernheim et Ambroise Liébault qui soutiennent, à l'inverse de Charcot, que l'hypnose s'adresse à tous les sujets sauf les patients psychiatriques et qui ne prône pas les inductions spectaculaires comme dans les music-halls de l'époque. Hélas, bien que l'Histoire lui ait donné tort, la culture francophone a retenu le côté spectaculaire des hypnoses de Charcot. C'est la raison pour laquelle, par la suite, l'hypnose se développe surtout à l'étranger avec un courant anglais et un courant russe. De ce courant russe, je mettrai en exergue Ivan Pavlov, prix Nobel de Médecine qui n'a pas travaillé que sur le conditionnement des chiens, et Vladimir Bekhterev qui est connu pour sa découverte de la spondylarthrite ankylosante et qui s'est également intéressé à l'hypnose.

Enfin, j'en arrive au père de l'hypnose actuelle : Milton Erickson (1901-1980).



La vie de ce psychiatre et psychologue américain a sans doute été déterminée par le fait qu'il a été sévèrement atteint de poliomyélite à l'âge de dix-sept ans. Cette maladie l'a laissé transitoirement complètement paralysé. C'est durant cet épisode qu'il fait ses premières observations qui le mèneront plus tard à développer sa propre façon de pratiquer l'hypnose. Il met le patient au centre de sa prise en charge. Ses techniques seront décryptées et diffusées par ses élèves et disciples, comme Richard Bandler et John Grinder, pères de la PNL, comme on l'appelle en France.

#### 4. COMMENT SE DÉROULE UNE SÉANCE D'HYPNOSE ?

► **Définition de l'objectif** : le thérapeute aide le sujet à déterminer le but de la séance. Il ne s'agit pas d'une application de protocoles tout faits. Il ne devrait y avoir rien de plus différent d'une séance d'hypnose qu'une autre séance d'hypnose.

► **Discours pré-hypnotique** : l'hypnose, c'est assez magique mais les ficelles ne sont pas cachées. Lors de ce moment avant la transe, l'hypnothérapeute explique le plus clairement possible au sujet ce qui va se passer : comment il va changer d'état de conscience, ce qui va se passer quand il sera en transe...

► **Induction** : c'est le moment où le sujet est accompagné vers un état de conscience modifié

► **Transe hypnotique avec phase thérapeutique et phénomènes hypnotiques.** Dans l'état de conscience modifié, le sujet peut accéder à des ressources, des connaissances auxquelles il n'a pas accès en étant conscient ; certaines résistances aux changements peuvent être affaiblies. C'est au cours de cette phase que se produisent les phénomènes hypnotiques. Exemples : lévitation de main, paralysie, hallucination, analgésie, ... Ces phénomènes servent notamment à démontrer au sujet « qu'il se passe quelque chose d'inhabituel »

► **Sortie de transe et retour à un état de conscience ordinaire.**

#### 5. QUE SE PASSE-T-IL DANS LE CERVEAU DURANT L'HYPNOSE ?

L'étude de la neuroanatomie a identifié différentes aires spécialisées pour le mouvement, la vision, l'audition...

Il n'y a pas d'image unique de l'hypnose dans le cerveau. Ce qu'on voit à l'IRM fonctionnelle dépend évidemment de la suggestion qui est faite au sujet : ainsi, s'il a une hallucination visuelle, le cortex visuel est activé par exemple.

Un autre exemple intéressant : lors d'une paralysie suggérée en hypnose, le cortex moteur s'active mais le mouvement n'a pas lieu car il est régulé négativement par une autre partie du cerveau, le cortex frontal. Alors que si le sujet simule la paralysie consciemment, l'aire motrice ne s'active évidemment pas.

Cependant, la modélisation du cerveau par aires spécialisées a été dépassée par une modélisation par réseaux. Un réseau regroupant plusieurs aires cérébrales.

On identifie ainsi trois réseaux :

► **Le réseau par défaut** = celui qui s'active lorsqu'on rêve, qui comprend notre sensation d'être nous.

► **Le réseau de saillance** = celui qui gère les perceptions sensorielles et en fonction de celles-ci, module les deux autres réseaux.

► **Le réseau de tâches positives** = celui qui gère l'activité mentale, qui active l'attention. Lors d'une transe hypnotique, on constate la diminution des perceptions externes (réseau de saillance) mais l'augmentation de la connexion entre le réseau de tâches et la partie du réseau de saillance qui gère les perceptions internes. En revanche, la transe diminue la connectivité entre le réseau par défaut et le réseau de tâches.



## 6. INDICATIONS DE L'HYPNOSE ET DE L'AUTOHYPNOSE

Les indications de l'hypnose sont très variées. Sur le plan médical, on retiendra surtout l'hypnosédation ou anesthésie par hypnose qui se développe de plus en plus et la gestion des douleurs aiguës et chroniques.

Sur le plan plus psychologique, l'hypnose peut être très utile pour gérer le stress, résoudre l'insomnie, l'anxiété, les TOC, les phobies...

Mais l'hypnose peut également s'adresser à des sujets en bonne santé. Le meilleur exemple en est les sportifs qui améliorent leurs performances en les visualisant sous hypnose. C'est également un formidable outil de connaissance de soi et de développement personnel.

## 7. COMMENT CHOISIR ENTRE HYPNOSE ET AUTOHYPNOSE ?

Il est probablement plus facile de commencer l'autohypnose en étant accompagné même s'il existe de nombreux médias qui en proposent la pratique (livres, vidéos, cours, ...) Mais entrer en transe s'apprend très facilement.

L'autohypnose est utile pour des objectifs bien définis et pas trop complexes.

### CONCLUSIONS

Notre corps, et notamment notre cerveau, ont des propriétés extraordinaires. La science poursuit ses investigations pour mieux les comprendre.

L'hypnose est un des outils qui nous permet, à titre personnel, de les explorer et d'en tirer profit sur le plan de la santé, aussi bien sur le plan physique que mental.

## « Mais alors, docteur, c'est dans ma tête ? »

Quand un patient me pose cette question, ce qu'il veut dire, c'est « mais alors, docteur, ma douleur/maladie/... est imaginaire ? » A cette question, la réponse est NON.

Cependant, OUI, cela se passe dans la tête, et dans le cerveau notamment.

Il est important de rappeler que la douleur aiguë est un signal important. C'est ce signal qui nous fait retirer la main d'un objet brûlant, qui attire notre attention sur une blessure à soigner... C'est à tel point vrai que les individus qui ne ressentent pas la douleur en raison d'une pathologie génétique ont une espérance de vie réduite.

C'est donc un signal qui part du corps, par exemple, la peau du doigt qui touche l'objet brûlant ou pointu, pour arriver au cerveau. Deux aires cérébrales principales s'activent lors d'une douleur ressentie, deux aires pour deux sensations douloureuses différentes : la composante sensitive et la composante émotionnelle, à savoir le degré avec lequel la douleur perçue est ressentie comme désagréable...

A ces deux composantes, on peut ajouter une troisième : la composante cognitive qui permet au patient de décrire sa douleur (localisation, intensité, caractérisation...)

Il est à noter que l'hypnose est efficace sur l'une ou l'autre de ces composantes, en fonction des suggestions utilisées.

« La douleur est inévitable. La souffrance vient en option. » (H.Murakami)

## Le stress est dans la tête aussi (... et la douleur est un stress !)

Le stress est également une réaction normale et utile de notre corps qui aide à faire face à une situation problématique ou vécue comme telle (agression, choc physique ou psychique...). Heureusement, le stress faisait fuir l'homme de Cromagnon devant ses prédateurs...

Cette réaction est initiée au niveau d'une partie particulière du cerveau qui s'appelle l'hypothalamus et aboutit à une cascade hormonale avec libération, entre autres, de cortisol par les glandes surrénales. Une réaction de stress déprime (normalement transitoirement) le système immunitaire.

Cette réaction de stress physiologique devient pathologique :

- si la fréquence de survenue est trop importante. Par exemple : sursauter au moindre bruit...
- si l'intensité est trop importante. Par exemple : phobie
- si cette réaction s'installe dans la durée et devient chronique. Ceci entraîne une perte des phénomènes de régulation. Malheureusement, nous y sommes tous plus ou moins soumis dans la société actuelle. Du moins, c'est mon avis.

### *Bibliographie :*

*Cours d'hypnose et cours de neuro-sciences de l'A.R.C.H.E (Académie de Recherche et Connaissance en Hypnose Ericksonienne) Cerveau&Psycho n°113 (09/2019) : Cognition incarnée : Quand le corps stimule la pensée*  
*La méditation, c'est bon pour le cerveau de Steven Laureys (Edition Odile Jacob)*



## PRIX EDGARD STENE 2021 :

### *Comment les outils numériques m'aident dans ma vie de personne atteinte de maladie rhumatismale*

**Vous avez plus de 18 ans ? Vous souffrez d'une maladie rhumatismale inflammatoire (dont le lupus) ? Participez au concours organisé par l'EULAR (European League Against Rheumatism) !**

**Écrivez un texte de maximum deux pages A4<sup>3</sup> sur le sujet :** « Comment les outils numériques m'aident dans ma vie de personne atteinte de maladie rhumatismale ».

**Envoyez votre texte en format word** (pas de PDF) **avant le 31 décembre 2020** à l'adresse suivante : CLAIR ASBL, rue du Pont à Rieu 13 i ; 7500 Saint-Maur ou par mail : [info@clair.be](mailto:info@clair.be).

#### **Joignez au texte :**

- ▶ votre adresse e-mail et votre numéro de téléphone ;
- ▶ une photo de vous en gros plan, en haute définition, ainsi qu'au moins cinq photos de vous illustrant votre vie et le thème du texte (les photos doivent être en haute définition et accompagnées d'une légende explicative) ;
- ▶ deux ou trois brefs paragraphes d'informations personnelles (âge, profession, situation familiale, lieu de résidence, hobbies, comment vous avez connu le Prix Stene et pourquoi vous avez choisi de participer) ;
- ▶ votre accord pour que votre texte, les photos et les informations personnelles que vous avez transmises, soient diffusés dans les publications de l'EULAR, sur son site web et sur les réseaux sociaux.

L'ASBL CLAIR sélectionnera un seul texte parmi ceux qui lui auront été envoyés, puis le transmettra à l'EULAR. Le 15 mars 2021, un jury européen sélectionnera les trois gagnants du concours. Le premier recevra 1000 euros et sera invité, tous frais payés (voyage et hôtel pour quatre nuits), au Congrès Européen de Rhumatologie, qui aura lieu en principe à Paris du 2 au 5 juin 2021 et notamment, à la session d'ouverture et au dîner de gala. Le deuxième recevra un prix de 700 euros et le troisième, 300 euros.



# CONTINUEZ À SOUTENIR VOTRE ASSOCIATION !



## *Le mot du trésorier*

### **DONS**

Comme pour chaque association, l'importance des dons ne peut pas être sous-estimée pour l'équilibre financier de notre asbl. Le gouvernement a reconnu le caractère exceptionnel de cette année tout à fait particulière, en décidant que **le cumul de vos dons en 2020 vous donnera droit à une déduction de 60% au lieu des 40% habituels.**

### **COTISATIONS**

N'hésitez pas à déjà transférer votre cotisation pour 2021...

La cotisation s'élève à 10 € par an (20 € pour les personnes habitant hors Belgique), afin de permettre à un maximum de personnes de devenir membre.

Deux raisons principales de rejoindre notre association et de rester membre :

- ▶ **Les informations** (de source scientifique) sur le lupus
- ▶ **La défense des intérêts des patientes et patients** atteints de lupus, en tant que ASBL, au niveau politique

### **Détails du compte :**

**ASBL Lupus Erythémateux,  
av. G. Latinis 83, 1030 Bruxelles**

**IBAN : BE27 2100 6917 2873  
BIC : GEBABEBB**

**Merci pour votre soutien !**