

Témoignage



## Quand le lupus nécessite une greffe de rein...

**« Les malades en attente de greffe n'ont pas besoin qu'on les plaie. Ils ont juste besoin que davantage de personnes signent le consentement pour le prélèvement d'organes »**

Je m'appelle Valérie, j'ai 33 ans et je suis heureuse d'apporter un témoignage sur ma maladie. En effet, bien souvent la personne qui apprend qu'elle a un lupus, ne sait pas de quoi il s'agit et consulte sur Internet : les informations concernant cette maladie sont souvent difficiles à comprendre et surtout à admettre !!! On peut y lire bon nombre de complications possibles, mais, bien entendu, les personnes atteintes ne vont pas nécessairement rencontrer ces symptômes ! Je tenais à le préciser avant de parler un peu de moi, car chaque cas est différent.

En ce qui me concerne, le lupus a été très actif et a causé pas mal de dégâts : la peau, la vue, l'ouïe, le cœur, les articulations et les reins. Voici, en quelques lignes, mon histoire :

C'est à l'âge de 26 ans que les premiers signes sont apparus : j'étais responsable d'un centre de beauté et aimant mon métier, je travaillais en moyenne 14 heures par jour ! J'avais déjà eu des allergies quand j'avais 12 ans, mais c'est surtout à 26 ans que j'ai commencé à avoir des problèmes de peau et d'œdèmes. On m'a fait une biopsie qui a révélé une inflammation (vascularite). Jusque là, rien de grave, mais ces réactions se manifestaient de plus en plus : gonflements au niveau des articulations, de la bouche, des yeux et une sensation d'étouffement ! Je suis allée aux urgences à de nombreuses reprises où on m'a donné de la cortisone, ce qui a évidemment

stoppé la réaction, mais qui n'a bien sûr pas résolu la cause du problème. D'ailleurs, à ce moment, aucun diagnostic n'a été posé !!! Chaque fois la crise passait et je rentrais à la maison, pensant que tout était rentré dans l'ordre...

Par la suite, les douleurs articulaires et les plaies au visage se sont accentuées.

Comme j'avais remarqué que la chaleur et le soleil me soulageaient, je faisais du banc solaire (énorme erreur!!!), mais dès que j'arrêtais, cela flambait encore plus. J'étais également de plus en plus épuisée, je m'endormais dès que j'en avais l'occasion, ne fût-ce que quelques minutes. J'avais très mal aux articulations et le matin, je ne parvenais plus à sortir du lit. Je n'en pouvais plus et n'avais qu'une seule envie, être au chaud et dormir.

Certains jours, j'avais beaucoup de mal à admettre ce qui m'arrivait et après un certain temps, quand mon état s'est aggravé, je ne me rendais plus vraiment compte de ce qui se passait...

Ma santé s'est dégradée, je ne pouvais plus marcher, les douleurs articulaires se sont amplifiées. Il m'est devenu impossible de faire partie de la vie active et je n'avais plus la force de faire quoi que ce soit.

En voyant que je m'alimentais avec difficulté, mes parents ont décidé de me faire hospitaliser. Les analyses ont démontré la présence d'anticorps anti-DNA, ce qui a permis de mettre un nom sur la maladie : LUPUS. J'ai donc été mise sous perfusions de cortisone. Tout allait mieux ! Cependant, quelques



temps après, cela a été la dégringolade ; lors d'une autre hospitalisation, j'ai eu quelques complications. Un jour, mes parents et les docteurs étaient dans ma chambre et je les ai interpellés : « Stop, aujourd'hui, on ne sort pas de la chambre pour parler ; c'est moi qui suis concernée. Je veux savoir ce qu'il y a exactement et si je serai là dans une semaine, un mois, un an. Il m'était indispensable de savoir ce qui se passait ! Même si je comprends très bien qu'il n'est pas évident pour tous d'entendre la vérité, je pense que bien comprendre ce qui nous arrive, nous empêchera d'imaginer toutes sortes de choses et de pouvoir ainsi relativiser afin de se soigner au mieux !

Lors d'une hospitalisation, j'ai été réveillée par une toux, je manquais d'oxygène, tout cela en étant consciente, mais étourdie, j'avais l'impression que je m'en allais !!! En fait, je faisais une embolie pulmonaire et une inflammation du muscle cardiaque. Heureusement, le médecin rhumatologue, qui connaissait parfaitement mon cas, était de garde. Je me souviens très bien de son arrivée, il me souriait et m'a dit : « Valérie, tout va bien se passer ! » Et comme toujours, il m'a transmis sa sérénité. Je tiens à préciser que j'ai toujours eu confiance en ses paroles ! J'ai tendu les mains vers lui et je me suis évanouie. On m'a mise en coma artificiel et on a dit à mes parents que les 24 prochaines heures seraient décisives. Quand je suis sortie du coma, j'étais aux soins intensifs, intubée et sous respirateur. J'ai tout entendu pendant mon "sommeil" et n'avais pas tellement peur : le plus difficile était de ne pouvoir parler aux gens que j'aime, mais avec l'aide de maman et beaucoup d'efforts, j'ai quand même pu leur écrire un petit mot sur une feuille.

Après mon séjour à l'hôpital, je suis rentrée à nouveau chez moi, le temps a passé sans trop d'embûches...

Par après, mes bilans sanguins ont démontré que mes reins fonctionnaient de moins en moins ! J'avais toujours dit que je pouvais supporter tout, mais pas la dialyse ! Et pourtant, quand le verdict est tombé et

qu'on m'a annoncé que je devais être dialysée, je me suis dit que la vie est belle et que cela valait le coup de continuer.

Deux choix m'ont été proposés, soit l'hémodialyse, soit la dialyse péritonéale. J'ai choisi la 2ème solution, à faire à la maison, pour ne pas devoir aller tous les 2 jours à la clinique, mais c'était très contraignant : je devais me brancher à une machine, tous les jours sans exceptions et ce, durant 10 heures. Ce traitement a été adapté à mon cas, étant donné que malgré toutes les précautions d'hygiène, j'ai fait de nombreuses péritonites ! Je n'ai vraiment pas eu de bol. En sachant que les péritonites à répétition nuisaient à mon projet de greffe, j'ai donc commencé la dialyse à la clinique ! Ce n'était pas une période facile, je n'avais plus de forces, je ne travaillais plus, je n'avais plus de projets... J'avais l'impression qu'on m'avait tout enlevé et que je ne ferais plus jamais rien de bon de ma vie.

Mais, au fil du temps, mon corps s'est habitué à la dialyse et ma vie a peu à peu repris son cours...

Mes parents étaient tous les deux d'accord de me donner un rein. Les examens ont montré que ma maman ne pouvait pas m'en donner un, mais papa, oui. Je me préparais donc à la greffe. Malheureusement, peu avant celle-ci, ma santé m'a de nouveau joué des tours et je n'étais plus dans les conditions pour recevoir une greffe de rein. Quand les choses sont rentrées dans l'ordre et que j'ai de nouveau pu être greffée, il s'est avéré qu'en raison de soucis de santé, c'était au tour de papa de ne plus pouvoir être donneur ! J'ai donc été mise sur liste d'attente des donneurs Eurotransplant. Le 3 mai 2009, en fin de journée, je reçois un coup de téléphone : c'était la coordinatrice qui me prévenait qu'il y avait un rein pour moi !!! Et c'est le cœur battant la chamade que je me suis rendue le plus rapidement possible à l'hôpital. Après avoir passé les

Témoignage (suite)

Témoignage (suite et fin)

derniers examens, j'ai dit au revoir à mes proches et suis partie au bloc. Le greffon a fonctionné directement et dix jours après, je sortais de clinique.

La vie a repris son cours. Je prends bien mon traitement et contrairement aux dires d'autres greffés, ce n'est pas si contraignant que ça et surtout ça en vaut la peine !!! A part un peu de fatigue certains jours, je vis ma vie de femme active, avec des projets plein la tête !

Depuis ma greffe, j'ai changé : avant ma maladie, je vivais à 300 à l'heure. J'étais sans arrêt en surmenage, j'en faisais beaucoup trop... Je voulais que tout soit parfait. Le rhumatologue me disait parfois: « Valérie, il faut que tu penses plus à toi, que tu fasses les choses pour toi ». Aujourd'hui, je me rends compte de ce côté excessif, je peux mieux le gérer. Je suis beaucoup moins préoccupée par des bêtises, mais m'intéresse d'avantage aux gens, j'aime la nature, les autres cultures... J'ai envie de tout découvrir !

Aujourd'hui, je veux vraiment me battre pour promouvoir le don d'organe. Quand on me dit : « Pauvre Valérie, ce n'est pas marrant ce qui t'est arrivé », j'ai envie de dire que je ne souhaite pas qu'on pleure pour moi ! Il y a des milliers de personnes qui sont, comme je l'étais, en dialyse et elles n'ont pas besoin de lamentations !!! Ce qui leur est utile, c'est que le maximum de personnes signent, dès maintenant, l'autorisation de prélever leurs organes en cas de décès. On passe sans arrêt devant la maison communale. Qu'est-ce que cela coûte de s'y arrêter et de signer le papier ? Je ne supporte plus les personnes qui disent « oh, c'est tellement triste de voir des jeunes comme Grégory Lemarchal partir », mais qui ne font pas ce geste. Il faudrait au moins qu'elles se renseignent pour savoir ce que cela signifie concrètement. Je comprends très bien la crainte

de d'aborder ce sujet, mais il suffirait peut-être de trouver la bonne personne qui pourrait expliquer ce qu'est au juste le don d'organes ou alors répondre aux questions que l'on se pose.

C'est pourquoi j'ai accepté de témoigner plusieurs fois lors de diverses manifestations traitant de ce sujet mais aussi de participer au film « ma vie en dialyse ». Je trouve important de témoigner de ce que j'ai vécu à travers ma maladie. Je peux en parler avec un certain détachement, mais cela ne veut pas dire que je fais comme s'il n'y avait rien eu. Simplement, je veux que des personnes gravement malades à cause de leur lupus, comme je l'ai été, sachent qu'il est possible de passer par là, de s'en sortir et de vivre très heureux ! Quand on me demande comment j'ai pu endurer tout cela, je dis que la vie est belle et qu'on n'en a qu'une. Il faut se battre et y croire tout le temps.

Je n'ai plus qu'un petit mot à ajouter pour les personnes qui en ont besoin et qui se reconnaîtront : Foncez, le cœur battant, l'esprit plein de confiance et la tête pleine de rêves...

Merci à Madame Van Leeuw de m'avoir donné l'occasion de partager mon expérience avec vous, à toutes les personnes qui m'ont donné du courage et à Fanny.

Amicalement.

Valérie ([valerietorok@hotmail.com](mailto:valerietorok@hotmail.com))

Pour visionner le film « Ma vie en dialyse » (tourné avant la greffe de rein de Valérie) :

<http://www.youtube.com/watch?v=delm3XZwTxE>

ou allez sur le site « you tube » et tapez « ma vie en dialyse ».

