



Sclérose systémique

VIVRE AVEC LA MALADIE

Des personnes touchées pour des personnes touchées

Pierre-Alain Wieland

UNE BONNE VIE AVEC LA SCLÉROSE SYSTÉMIQUE

Pierre-Alain Wieland sait que les hommes atteints de sclérose systémique parlent peu en public d'eux et de leur maladie. C'est ce qui le motive à raconter son histoire dans le cadre de cette interview. «Il est possible de vivre avec la sclérose systémique, même les hommes y parviennent. Je suis satisfait de la vie que je mène.»

Pierre-Alain Wieland, né en 1960, atteint de sclérose systémique

Combien de temps me reste-t-il?

Pierre-Alain Wieland a été membre des sapeurs-pompiers volontaires de 1981 à 1999. Il est devenu par la suite sapeur-pompier professionnel au CTA, centre traitement des appel du canton de Vaud. En raison de l'utilisation d'appareils respiratoires, les sapeurs-pompiers doivent faire régulièrement contrôler leur fonction respiratoire. «Le 15 janvier 2009, j'ai passé un examen de contrôle habituel chez le médecin du travail des sapeurs-pompiers. Le médecin et moi-même avons constaté avec étonnement que je n'inspirais pas correctement. Je ne pouvais plus dilater complètement la cage thoracique.» Après un examen de contrôle complémentaire, le médecin du travail l'adressa à un pneumologue qui suspecta une sclérose systémique. D'autres examens furent effectués. «À l'échocardiographie, j'ai pu observer mon cœur. C'était super.» Fin mai, après l'obtention de tous les résultats d'examens, le diagnostic suspecté s'est confirmé: sclérose systémique associée à une pneu-

mopathie interstitielle et à un syndrome de Reynaud. «Combien de temps me reste-t-il?» demanda-t-il au médecin. D'après ses recherches sur Internet, il en avait conclu qu'il allait très rapidement mourir de cette maladie

de la même manière que s'il était atteint d'une tumeur agressive. Le médecin lui certifia toutefois que l'on pouvait vivre longtemps avec cette maladie. «Je ne l'ai pas cru. L'instant était trop chargé d'émotions.» La liste des médicaments prescrits fut un choc supplémentaire. «Jusqu'à là, je n'avais jamais avalé plus d'un demi-comprimé d'aspirine. J'étais sportif et j'avais participé au championnat suisse de judo.» Il a eu besoin d'un an pour intégrer la maladie dans son quotidien. «Ma décision était claire: je dois vivre avec. La maladie fait partie de moi.»

« Ma décision était claire: je dois vivre avec. La maladie fait partie de moi. »»

Suis-je le seul à souffrir de cette maladie?

La deuxième question essentielle que se posait Pierre-Alain Wieland était de savoir s'il y avait d'autres personnes atteintes de cette maladie rare. Sur Internet, il trouva un groupe de sclérodermiques en Romandie. Six mois après le diagnostic, il prit contact avec ce groupe dont il fait partie depuis. «La confiance s'installe rapidement et des amitiés se nouent. C'est le bon côté de la maladie.»

L'échange avec d'autres sclérodermiques est important pour lui. Les membres du groupe font figure d'exemples les uns pour les autres. La première année, il s'est dit: «Si d'autres ont appris à vivre avec la maladie, j'en suis également capable.» En discutant des possibilités thérapeutiques avec d'autres sclérodermiques, il apprit que certains d'entre eux vivent grâce à une greffe de poumon. Les recherches sur la thérapie génétique pour traiter la maladie font également naître un nouvel espoir chez lui.

« Si d'autres ont appris à vivre avec la maladie, j'en suis également capable. »

Pierre-Alain Wieland est un homme engagé. Il fait du bénévolat dans des associations et joue un rôle actif au sein de la commune. C'est donc tout naturellement qu'il devient en 2010 membre suppléant de l'Association Suisse des Sclérodermiques (ASS). Un an plus tard, il assure la fonction de trésorier.

J'ai accepté la maladie.

En 2013, Pierre-Alain Wieland a dû réorganiser sa vie. Il venait de divorcer, il ne voyait ses enfants que le week-end et son père était décédé. Alors qu'il était à bout de forces au cours d'une antibiothérapie, il lui apparut comme une

évidence qu'il devait adapter son quotidien. Avant le diagnostic, il était déjà souvent fatigué. Il avait mis la fatigue sur le compte des nombreux projets qu'il menait dans le cadre de son travail et de ses activités de loisir. Avec le recul, il est évident qu'il s'agissait d'un premier symptôme de la maladie. Sa fonction pulmonaire diminuée limitait encore plus ses capacités. Le cœur serré, il décida alors d'abandonner ses fonctions et ses missions. Il a dû aussi changer d'orientation professionnelle.

Accepter la maladie implique pour lui également de parler ouvertement de ses conséquences. C'est la seule manière pour les personnes de son entourage de savoir comment il va et ce dont il a besoin. Il présume lui-même souvent encore trop de ses forces. Il arrive qu'il doive interrompre une randonnée avec ses collègues. Il fait alors une pause et se joint à eux sur le chemin du retour. Ses collègues sont au courant de sa situation.

Pour ses enfants devenus adultes il souhaite avant tout être père et non pas patient. Ils doivent tenir compte de certains effets de la maladie – par exemple la nécessité de faire régulièrement des pauses. «Je ne suis plus la locomotive que j'étais par le passé.» Inverser les rôles et se retrouver «en queue de train» a été difficile pour tous.

La vie est belle!!

Pierre-Alain Wieland veut observer et comprendre sa maladie mais aussi mettre des mots sur ce qu'il vit. «C'est ce qui me sert de base pour discuter avec les professionnels de santé.» À titre d'exemple, le syndrome de Raynaud peut provoquer une sensation de froid. Mais il ne s'agit pas d'une sensation de froid telle que les personnes en bonne santé peuvent le concevoir. «C'est comme si la moelle osseuse était congelée. Plusieurs couvertures ne sont d'aucune utilité. Grelottant de froid dans votre lit, vous espérez que cela s'arrête. Rien ne parvient à vous réchauffer.» Toute amélioration du syndrome de Raynaud, si infime soit-elle, est un soulagement énorme. Il est important pour les professionnels de santé de le savoir.



Observer avec acuité est l'un de ses traits de caractère. «La vie est belle. J'en profite chaque jour.» Deux stratégies l'aident à atteindre cet objectif: il s'arrête lorsque les forces lui manquent. «Ce qui n'est pas possible aujourd'hui sera plus facile demain.» Sa deuxième stratégie consiste à avoir recours à la PNL (programmation neuro-linguistique). «J'ai appris cette technique au judo.» Avant chaque compétition, il visualisait la victoire. «Je ne suis pas pour autant devenu champion de la Suisse», dit-il en souriant. «Néanmoins, la PNL continue à m'être utile au quotidien.» Cette technique lui permet de retrouver son équilibre émotionnel après une pause forcée. «Aujourd'hui, pour compenser les émotions négatives, je visualise le souvenir d'un moment heureux.»

« La vie est belle. J'en profite chaque jour. »

Il est possible de vivre avec cette maladie.

Ceci est peut-être difficile à concevoir pour les sclérodermiques récemment diagnostiqués, mais il est possible de vivre des moments de bonheur et de satisfaction et de réaliser ses propres projets malgré la maladie. Ceci implique de bien connaître sa maladie. En effet, la sclérose

systemique se manifeste de façon variable d'une personne à l'autre. Si on comprend la maladie et ses conséquences, on apprend à les gérer. Le quotidien ne doit pas être axé uniquement sur la maladie. «Tu dois pouvoir faire ce que tu souhaites faire.»

J'aurais aimé écouter Pierre-Alain Wieland encore longtemps. Il sait raconter à merveille. Même après avoir relaté des épisodes difficiles, il sait faire rire et communiquer sa joie de vivre.

Dr. Annette Kindlimann