



Sclérose systémique

VIVRE AVEC LA MALADIE

Des personnes touchées pour des personnes touchées

Virginie Schnyder

UNE BONNE VIE AVEC LA SCLÉROSE SYSTÉMIQUE

«Je m'appelle Virginie Schnyder. J'ai 42 ans et je vis officiellement depuis vingt ans avec une sclérose systémique.» Arborant un sourire rayonnant et débordante d'énergie, elle engage la discussion.

Virginie Schnyder – atteinte de sclérose systémique

Comme si j'avais atterri sur une autre planète.

Virginie Schnyder est malade depuis toujours. À l'adolescence, elle souffrait de grande fatigue et de refroidissements à répétition associés à des angines. Pour autant que l'on puisse en juger aujourd'hui, il s'agissait probablement des premiers symptômes de la sclérose systémique. Après avoir souffert pendant trois ans de problèmes circulatoires, elle consulta un spécialiste des maladies vasculaires en 2000 qui lui révéla qu'elle était vraisemblablement atteinte de sclérose systémique. Cette suspicion se confirma en 2001. Aboutir au diagnostic par ce biais est caractéristique d'une maladie aussi rare que la sclérose systémique. Peu de médecins sont familiarisés avec cette maladie et l'envisagent lors des examens diagnostiques.

«Être confrontée si jeune à un tel diagnostic: cela semblait tellement irréel, comme si j'avais atterri sur une autre planète.» Elle réalisa que sa vie se déroulerait totalement différemment de celle des jeunes de son âge. Néanmoins, le diagnostic éveilla chez elle un irrépressible appétit de vivre. «Je voulais expérimenter tout ce dont j'avais envie.» L'intuition que cette attitu-

de positive s'avérerait être la meilleure thérapie dans la suite de son parcours s'est confirmée jusqu'à aujourd'hui.

J'ai obtenu tout ce que je voulais.

Virginie Schnyder décida de renoncer à avoir des enfants. «Comment prendre soin d'un enfant si j'avais moi-même éventuellement besoin d'une aide extérieure?» Elle se consacra plutôt à son parcours professionnel. Titulaire d'un diplôme de marketing, elle rêvait de devenir graphiste. Fidèle à sa devise «Je voulais expérimenter tout ce dont j'avais envie», elle s'installa en Italie pour y suivre des études de graphisme. «Je ne parlais pas un mot d'italien avant de partir. Je vivais avec une sclérose systémique. Et malgré tout, j'ai réussi à finir mes études avec succès.» Elle travailla ensuite pendant trois ans à Paris – une aventure autant sur le plan professionnel que personnel. La maladie suivait tranquillement son cours et ne la gênait pas dans ses activités. À partir de 2011, elle dut toutefois se consacrer plus intensément à sa maladie, raison pour laquelle elle retourna alors en Suisse. Aujourd'hui, elle occupe un poste à 50 % dans le service de communication interne d'une entreprise.

«Mon employeur me soutient pleinement. Je lui en suis reconnaissante.» Le travail est important pour elle, il lui est même indispensable et lui permet de donner un sens à son quotidien. Le contact avec les autres employés de l'entreprise est particulièrement important pour elle.

Chacun vit avec une variante spécifique de la sclérodémie.

En 2001, on ne disposait en Suisse d'aucune information sur cette maladie rare». Les traitements s'avèrentent peu efficaces pour Virginie Schnyder. Sans l'ombre d'un reproche, elle constate: «J'avais l'impression d'être un cobaye.»

Lors de ses séjours à l'étranger, elle avait fait l'expérience des services de santé locaux. Les chambres à plusieurs lits étaient une pratique courante en Italie. Ce fut pour elle l'occasion de rencontrer pour la première fois d'autres sclérodémiques. Elle observa que la maladie se manifeste de façon variable d'une personne à l'autre. Elle comprit une chose: «Ce qui fonctionne pour moi ne fonctionne pas forcément pour les autres – et inversement. Il est donc important de se familiariser avec la forme spécifique de la maladie dont on est atteint. La sclérodémie doit s'adapter à ma vie.» Elle trouve toujours des solutions créatives et chaque jour est une nouvelle aventure.

Je veux comprendre ma maladie.

« Comment se fait-il qu'une maladie suive tranquillement son cours pendant de nombreuses années et soit du jour au lendemain à ce point virulente qu'elle devienne tous les jours le sujet de préoccupation majeure? Comment se fait-il que tous les ans à la même période une plaie se forme sur le même doigt? » Toutes ces interrogations incitèrent Virginie Schnyder à se pencher de près sur les maladies auto-immunes. Elle fit des recherches

sur les traitements et les méthodes de régulation des troubles des processus physiologiques, dont font partie par exemple la rétroaction biologique, la pleine conscience et la micronutrition, et elle les testa systématiquement. Sa maîtrise de plusieurs langues

« J'avais l'impression d'être un cobaye. »

étrangères et sa persévérance se sont révélées être un avantage. À titre d'exemple, elle a effectué plus de cent séances d'oxygénothérapie hyperbare avec huit autres patients dans une chambre pressurisée. Cette thérapie n'a malheureusement pas permis d'obtenir une amélioration suffisante de ses troubles circulatoires. À partir de 2014, l'apparition de plaies cutanées augmenta considérablement. En 2016, il a même fallu procéder à l'amputation d'une phalange. Puis elle découvrit l'existence d'études concernant les photothérapies par infrarouge, un traitement connu aux États-Unis. Lorsqu'elle testa ce traitement, elle constata avec surprise qu'il était efficace. Grâce à cette thérapie, les plaies sur ses doigts guérissent désormais plus rapidement et moins de nouvelles plaies se forment.

Une question l'a hantait: «Pourquoi est-ce que je suis atteinte de sclérodémie, pourquoi précisément moi? La maladie provoque un durcissement de la peau – et pourtant je suis de caractère doux. La maladie entraîne des états dépressifs – et pourtant je suis d'un naturel enjoué.» En se confrontant à toutes ses questions, elle a trouvé au fil des années une paix intérieure: «Aujourd'hui, j'accepte ma maladie.» Elle se concentre également délibérément sur tous les aspects positifs de sa vie.



Où sont mes limites?

Bien que dans le cas de Virginie Schnyder, les organes internes ne soient pas sévèrement atteints, les conséquences de la maladie l'affectent fortement. La maladie est visible. Dès le début, ses lèvres s'amincissent et depuis 2014 ses mains se déforment également. Elle a des douleurs en permanence. L'année dernière a été éprouvante, elle a été souvent hospitalisée. «En Suisse, il est possible de dire «stop» lorsqu'on est atteint d'une maladie dégénérative.» Justement lorsqu'on aime la vie, on ne veut peut-être pas se résoudre à accepter cette dégradation progressive. L'évolution de la maladie lui a laissé le temps de s'interroger: Qu'est-ce que la vie? Qu'est-ce que la mort? Mais aussi: Est-ce que je souhaite continuer à vivre dans ces conditions?

«**Dans mon cas, je ne crois plus au miracle d'une guérison. La vie en soi est déjà pour moi un miracle.**»

Virginie Schnyder a choisi de vivre. «La vie avec tout ce que cela implique, également ma sclérose systémique.» Même si le quotidien reste difficile, elle profite chaque jour de la vie: «Être en vie est une chance.»

Un espoir pour les sclérodermiques nouvellement diagnostiqués.

«**Si aujourd'hui on annonce à quelqu'un de jeune qu'il a une sclérose systémique, j'aimerais qu'il ou qu'elle sache qu'il y a un espoir concret.**» Contrairement à il y a vingt ans, on dispose de vastes connaissances sur la maladie et les traitements. Des spécialistes en médecine conventionnelle et complémentaire coopèrent avec les patients d'égal à égal. Les sclérodermiques partagent leurs expériences, par exemple au sein de l'Association Suisse des Sclérodermiques (ASS). Des travaux de recherche fondamentale et thérapeutique sont en cours. Les sclérodermiques et leurs proches peuvent immédiatement bénéficier d'une aide psychologique, s'ils le souhaitent.

Le médecin qui avait, à l'époque, confirmé le diagnostic de Virginie Schnyder lui avait donné au maximum douze ans. «Après vingt ans, je suis toujours là.» À sa grande joie, elle a trouvé sur Internet des sclérodermiques qui vivent depuis trente ou quarante ans avec une sclérose systémique. Elle encourage les sclérodermiques récemment diagnostiqués: «La maladie peut même attiser notre appétit de vivre.»

Virginie Schnyder est un exemple inspirant qui montre que l'on peut être malade tout en respirant la joie de vivre. Elle a bon espoir que l'on pourra un jour guérir de la sclérose systémique. «Dans mon cas, je ne crois plus au miracle d'une guérison. La vie en soi est déjà pour moi un miracle.»

Dr. Annette Kindlimann