

TEMOIGNAGE SABRINA RESEDA SOUFFRE DU LUPUS DEPUIS DIX-NEUF ANS

« Je ne baisse pas les bras »

Sabrina Reseda, vice-présidente de l'association Lupus Réunion est atteinte du lupus depuis dix-neuf ans. Sa maladie s'est aggravée il y a neuf ans après la naissance de son fils. Témoignage.

Sabrina Reseda est vice-présidente de l'association Lupus Réunion. Elle a participé à la création de cette dernière en septembre 2005.

Pour elle, cette association

signifie « ne plus être seule face à la maladie ». Agée de 35 ans, Sabrina souffre du lupus depuis l'âge de 16 ans.

« On m'a diagnostiqué un lupus parce que j'avais ce

qu'on appelle un masque de loup sur le visage. Cela ressemble à une tache de vin en forme d'ailes de papillon sous les yeux. C'est le symptôme le plus significatif de la maladie, mais on peut souffrir d'un lupus sans contracter un masque de loup. Là, le diagnostic est plus compliqué. »

Pendant 10 ans, Sabrina vit bien avec sa maladie. « Je me savais malade mais je vivais bien. Je prenais un seul traitement : le basique commun à tous les lupiques et je n'avais pas de poussées. La maladie ne s'exprimait pas trop intensément. »

Puis, à l'âge de 26 ans, Sabrina est amoureuse. L'envie d'être maman se fait ressentir. « Quand on est lupique, avant de concevoir une grossesse il faut avoir l'autorisation de son médecin et ne pas avoir fait de poussée lupique depuis au moins six mois. »

Sabrina obtient le feu vert

de son docteur et met au monde un petit garçon. A peine un mois après l'accouchement, la maladie de Sabrina empire. « Mon bébé n'avait que quelques mois et j'avais tellement mal aux articulations des mains que je ne pouvais pas le prendre dans mes bras. C'était terrible. »

« Mon fils, mon soleil »

Depuis, ma maladie a du mal à se stabiliser. « J'ai régulièrement de grosses poussées. Je suis un traitement beaucoup plus lourd qu'au début. Je prends trois médicaments par jour et je suis sous corticoïde. »

L'aggravation de sa maladie compromet les projets d'un deuxième enfant.

« Si j'écoutes mon cœur de femme, j'aurais un deuxième

enfant mais j'écoute ma conscience. J'ai vraiment trop souffert. »

Malgré cette souffrance, Sabrina ne regrette à aucun moment sa maternité : « Mon fils, c'est mon soleil. C'est pour lui que je ne baisse pas les bras. »

L'aggravation de sa maladie, en 2000, force Sabrina à vivre autrement et à ralentir le rythme. « J'écoute beaucoup plus mon corps. Avant je travaillais jusqu'au moment où je n'en pouvais plus. Aujourd'hui, dès que je suis fatiguée, j'arrête et mon médecin me prescrit une semaine de repos, le temps de me requinquer. »

Employée dans une administration, Sabrina bénéficie d'un emploi du temps aménagé par la médecine du travail. « Je suis en poste une heure en moins par jour et je possède un clavier ergonomique pour reposer mes mains. Ce

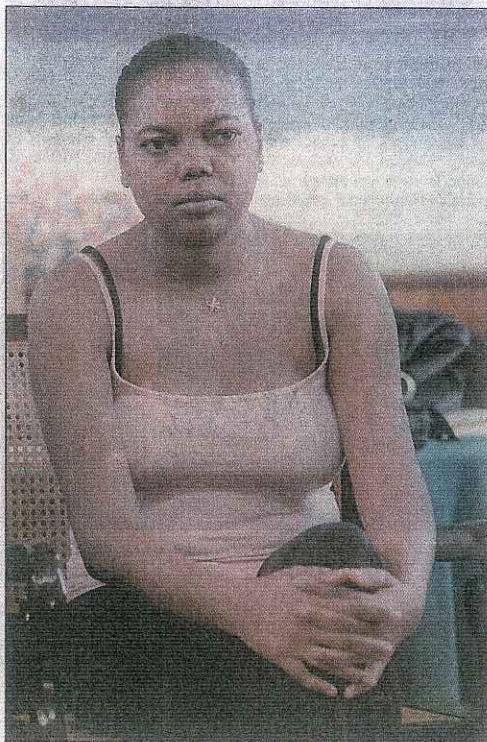
sont elles qui me font le plus souffrir. »

Parfois, la réaction des gens face à son handicap met Sabrina mal à l'aise. « Ma maladie ne se voit pas. Quand je suis très fatiguée en fin de journée, les gens pensent que j'exagère, que je mens. J'ai l'impression de devoir me justifier en permanence. »

« J'ai vraiment trop souffert »

La jeune femme est très entourée par sa famille et par son compagnon. « C'est dur pour moi mais aussi pour eux. Heureusement, ils me soutiennent énormément. Mon compagnon est venu dans nos réunions pour mieux comprendre ma maladie. Avec le lupus, le plus difficile, c'est de se sentir isolé. »

Jennifer BODEREAU



Sabrina Reseda vit avec un lupus depuis l'âge de 16 ans. Depuis 2005, au sein de l'association Lupus Réunion, elle aide les autres à mieux accepter la maladie. (Photos Emmanuel Grondin)

Le lupus, maladie méconnue et mystérieuse

Le lupus est une maladie auto-immune rare et méconnue de la population. « Le lupus est un dérèglement du système immunitaire, explique Sabrina Reseda, la vice-présidente. Au lieu de défendre notre organisme, le système immunitaire l'attaque. En fait, notre corps rejette des particules, des déchets. Le système considère que ce sont des virus qui arrivent alors il les attaque. »

Les symptômes de cette maladie sont une grosse fatigue et de la fièvre. Le lupus se divise en trois degrés différents.

Il y a, tout d'abord, le lupus discoïde qui est une maladie de la peau chronique. « Ce sont des brûlures sur et sous la peau, précise Sabrina Reseda. Il faut, encore plus que les autres, se protéger du soleil. »

L'autre forme de lupus, la plus grave, est le lupus érythémateux disséminé (Led). Il se manifeste sous différentes formes selon le patient : des

douleurs articulaires, des atteintes du rein, des problèmes sanguins et des inflammations au niveau du cœur.

L'autre lupus est celui induit qui est déclenché par la prise d'un médicament. La plupart du temps à l'arrêt de celui-ci, le lupus s'arrête. S'il persiste, il devient Led.

Neuf malades sur dix sont des femmes

« On ne guérit pas du lupus mais on peut le maîtriser par des traitements », précise Sabrina Reseda. Certains malades traversent pendant longtemps des périodes de rémission.

Le lupus touche une grande majorité de femmes. Neuf malades sur dix sont des femmes. « On pense que c'est lié aux hormones mais on n'en est pas certain », précise Sabrina Reseda.

Même pour les malades, le lupus reste un mystère. « On ne sait pas ce qui le provoque et donc on ne peut pas préve-



L'association Lupus Réunion organise régulièrement des réunions pour informer les malades et dédramatiser leur situation.

nir le lupus, indique Isabelle Laï-Pei, présidente de l'association. Il se déclenche tout d'un coup, à n'importe quel âge et sans raisons particulières. Il y aurait des prédispositions. On dit aussi que ce n'est pas une maladie génétique mais il existe des cas familiaux. Dans ma fratrie, nous sommes trois à avoir le lupus. Le dépistage

ne sert à rien car cela rajoute du stress pour rien. Le lupus peut être en nous sans jamais se déclencher. »

Diagnostiquer cette maladie auto-immune est très difficile. La plupart des médecins généralistes ne pensent pas au lupus. Sabrina Reseda reconnaît le manque de médecins spécialistes à La Réunion.

CROS PLAN

L'ASSOCIATION LUPUS REUNION. L'association Lupus Réunion a été créée en septembre 2005 à l'initiative de quatre femmes, dont trois atteintes du lupus. Son objectif est de ne pas laisser les malades seuls face à la maladie.

Selon leurs données, 500 personnes seraient malades du lupus à la Réunion. Les membres de l'association (une quarantaine) peuvent se rencontrer plusieurs fois dans l'année, se parler et rencontrer des médecins.

Pour joindre l'association : Lupus Réunion, 40, chemin Ylang-Ylang, Moufia à Sainte-Clotilde. 06.92.55.98.63 ou 06.92.79.40.70.