

Vivre avec la maladie
Refuser la cortisone ? par Laure

Tout à fait parisienne, j'ai fait une petite parenthèse de quelques années à Strasbourg, pour une belle évolution de carrière. Mais les choses ne se sont pas passées comme prévu, et pendant ce séjour, j'ai vécu de grosses désillusions, et beaucoup de stress.

Dans le même temps, j'ai commencé à repérer des « aphtes » dans la bouche. Etonnant, car je ne connaissais pas du tout cette manifestation, douloureuse et envahissante. Au bout d'un certain temps, trois mois peut-être, je me suis étonnée que ces aphtes ne disparaissent pas spontanément, et lors d'une visite de routine chez mon généraliste, je lui en ai parlé. Pas de commentaires. Les aphtes, ça n'intéresse pas vraiment.

J'avais mal, très mal, au point de ne plus pouvoir manger, parler, et même déglutir. Mais on s'habitue à la douleur, et on devient presque fataliste, quand votre médecin, pour la deuxième fois, vous répond qu'il n'y peut rien, avec un petit air de moquerie, qui veut dire « vous n'allez quand même pas vous effondrer pour quelques aphtes !!! ». Et on se culpabilise d'embêter son médecin avec des bobos sans importance.

Alors, j'ai commencé à en parler à d'autres médecins. Quand on ne sait pas où frapper, on frappe n'importe où. Je sentais bien qu'il y avait quelque chose d'anormal dans cette « aphtose » qui n'en finissait pas, qui durait, durait, sans jamais me laisser de répit. Autour de moi, les copains qui avaient connu un aphte ou deux, disaient qu'en 15 jours, trois semaines maximum, l'aphte disparaissait. Moi, ça faisait un an que ça durait.

J'en ai parlé à ma gynécologue, au cas où elle aurait une idée sur la chose : pas d'idée. « On voit parfois l'apparition d'aphtes liée aux cycles menstruels ».

J'en ai parlé à mon dentiste : comprend pas. « Evitez la brosse à dents dure, ayez une bonne hygiène de la bouche ».

Je suis allée voir plusieurs ORL : j'avais des douleurs à l'œsophage, des douleurs à la déglutition, j'étouffais lorsque je mangeais des solides... Radio de l'œsophage : RAS ! « Vos étouffements sont provoqués par des crises d'angoisse... Je vous conseille d'aller consulter un psychiatre ».

Je suis même allée consulter un dermatologue de la place de Strasbourg. Je ne résiste pas à vous communiquer un extrait de ses conclusions, alors qu'il avait en direct une vue imprenable sur des lésions buccales de pemphigus vulgaire : « On observe plusieurs aphtes de 5 à 10 mm de diamètre au niveau des muqueuses gingivales et labiales. Cette atteinte buccale est isolée, il n'y a donc pas de rapport avec la maladie de Behcet. Bilan à compléter pour éliminer les entérocopathies (Crohn, RCH, cholite ulcéreuse...) ».

Sa conclusion : « aphtes vulgaires subintrants ». Sa prescription : Isoprinosine, un immunostimulant !!!

Et un peu plus loin, le dermatologue écrit :

« Au niveau du front, la patiente présente une légère folliculite..., sans rapport avec son aphtose. »

En fait, les lésions du pemphigus commençaient à apparaître sur la peau du visage !

Cette histoire a duré deux ans. Je ne décrirai pas la douleur continue qui tourne à l'obsession, car tous les malades atteints d'un pemphigus avec des lésions buccales connaissent. Puis

les lésions ont envahi la peau du nez, et par chance, se sont infectées !!! C'était très moche, et je me promenais avec un pansement sur le nez, pour cacher la misère, en attendant que ça passe tout seul. Un jour, un ami m'a fait remarquer que ce que j'avais sur le nez, ce n'était pas très beau, et que je pourrais peut-être le montrer à un dermatologue ?

C'est à la clinique dermatologique de l'Hôpital Franco-Britannique, en région parisienne, que le diagnostic du pemphigus vulgaire est enfin tombé, deux ans et demi après l'apparition des premiers « aphtes », et 14 médecins consultés.

J'ai été prise en charge à l'Hôpital St-Louis à Paris, en automne 1994. Traitement de choc : cortisone (Médrol) 60 mg/jour. Effet spectaculaire : en moins d'une semaine, je n'avais plus de lésions sur le nez !!! et la douleur dans la bouche avait très nettement diminué. J'avais l'impression de renaître, je trouvais soudain la vie légère. Je ne sentais plus cette douleur, qui avait gâché mon quotidien si longtemps. Je n'avais jamais pris de cortisone de ma vie, et je trouvais ce médicament miraculeux...

Et pourtant....

Quelques années de prise de cortisone plus tard (5 ans), je faisais un bilan des effets secondaires déplorables de ce médicament. Certes, le pemphigus était sous contrôle, et pour les spécialistes de la maladie, c'est tout ce qui compte. Mais à quel prix ?

Vous connaissez ça aussi bien que moi, je ne vous raconterai pas les débuts d'une prise de cortisone à haute dose : tachycardie, hausse de tension, excitation, humeur vagabonde (dépressive, même), bouffées de chaleur, rougeurs, des poils qui poussent partout où il ne faut pas (menton, moustache.... Drue, la moustache, pas quelques poils qu'on pourrait épiler !), insomnies, prise de poids (20 kilos), face de lune... Et tout ça malgré le fait que vous ne mangez plus rien de ce que vous aimez, plus de sel, plus de sucre, on compte même le sodium dans les aliments, le nez dans les bouquins de diététique ! On fait faire du pain sans sel à son boulanger, qui l'oublie un jour sur deux, on évite les dîners-raclette chez les copains, ou les plateaux de fruits de mer, et pour cause... On ne s'habille plus, on ne se reconnaît même plus dans la glace. Pendant des années !

Je ne vous raconterai pas non plus la docilité avec laquelle on avale tous les contrepoisons, calcium, vitamines, potassium, la patience avec laquelle on accepte tous ces contrôles réguliers, sanguins, osseux, radio, la souffrance à se faire piquer des veines totalement altérées par le médicament, les heures d'attente dans les hôpitaux...

Je retiendrai deux choses. D'abord, un corps qui prend 20 kilos en si peu de temps ne s'en remet jamais. Quand on perd ces kilos (et on ne les perd jamais tous), on se découvre une peau zébrée de vergetures, flasque... et c'est un sacré travail avant de l'accepter. Surtout le menton...

Et puis les yeux. Parmi les tas d'effets secondaires de la cortisone, il y a la cataracte. A 40 ans, on ne s'y attend pas vraiment. Un œil, puis l'autre... Vous allez dire, une cataracte, ce n'est pas si grave que ça. Non. 20 kilos non plus, d'ailleurs, et des poils partout, ce n'est pas mortel !

J'ai donc subi une première opération de l'œil pour y placer un implant. Puis une deuxième. Mais manque de chance, les implants ne fonctionnaient pas bien, il a fallu recommencer... Conclusion, perte de 6/10^e à un œil, 4/10^e au deuxième. Un effet secondaire de l'effet secondaire, comme les vergetures... La liste n'en finit pas.

J'ai profité d'une « accalmie » de mon pemphigus (je ne parle pas de rémission, car depuis 12 ans, je n'en ai jamais entendu parler) pour me rebeller. Après 5 ans de contrôles réguliers des anticorps, ils se sont stabilisés à un très faible titre. J'étais alors sous Imurel + cortisone, et j'ai demandé à mon médecin d'arrêter la cortisone.

Ce n'était pas très protocolaire. Pour lui, c'était une prise de risques. Mon pemphigus était contrôlé, et je prenais le risque de rechuter, peut-être lourdement. Quelques mg de cortisone passeraient bien inaperçus !

Moi je pensais que non. J'allais bien, j'acceptais quelques lésions buccales de temps en temps. Ça ne faisait pas trop mal, et vu ce que j'avais vécu, je me trouvais bien comme ça. La cortisone était devenue pour moi le cauchemar de ma vie, l'ennemi insidieux, le coupable de tous mes maux. J'ai mis des années, par exemple à accepter ma perte de vision.

Après de longues discussions passionnées avec mon médecin, nous avons pris cette décision, de continuer les immunosuppresseurs sans les accompagner de cortisone. Après le passage obligé à l'hydrocortisone et son arrêt progressif très contrôlé, j'ai donc totalement cessé de prendre de la cortisone.

Je crois que l'importance qu'avait pour moi d'arrêter la cortisone a été bien comprise par mon médecin. Il s'est certainement fait violence pour me suivre dans ma démonstration, mais il m'a soutenue, et je lui en suis très reconnaissante. Et je pense que je dois servir d' « observatoire » !

Le traumatisme que j'ai subi pendant 5 ans de prise de cortisone a été pour moi le plus violent que j'aie jamais vécu. Lorsque médicalement je me suis trouvée « bien », c'est-à-dire sans flambée du pemphigus, j'ai décidé que je préférerais vivre comme ça, « bien », avec quelques lésions de temps en temps, en prenant le risque d'une rechute.

Le temps gagné sans cortisone était pour moi plus important. J'ai calculé qu'une rechute, même si elle risque d'être sévère, sera contrôlable (je sais que je devrais reprendre de fortes doses !), alors que les effets de la cortisone au long cours vous arrivent tout au long de la prise de ce médicament, sans prévenir.

Depuis sept ans, je refuse obstinément la cortisone. Je continue les immunosuppresseurs (Cellcept x 4). Je ne suis pas en rémission, j'ai même, paraît-il, rechuté il y a 4 mois. Mon médecin a paniqué, pas moi. Car les lésions qu'on a découvertes (je devrais dire LA lésion) étaient totalement indolores, et ne me gênaient pas. Mon médecin était gêné, lui, par des anticorps très augmentés. Moi, je compte juste que j'ai déjà gagné sept années !

Sept ans sous immunosuppresseurs, c'est aussi un risque important. En fait, chacun accepte le risque en fonction de ses colonnes « débit » et « crédit ». Qu'est-ce que je suis capable d'accepter, et jusqu'où ? Quel choix pour ma vie, pour mon confort quotidien et immédiat ? Pour quels risques ? Avec quelques milligrammes de cortisone à vie, est-ce qu'on est assuré de ne pas rechuter ? Certainement pas. Donc toutes ces années passées sans cortisone sont pour moi des années de liberté.

C'est ça, sans cortisone, je me sens libre.

Laure
atteinte d'un pemphigus vulgaire depuis 1992
diagnostiqué en 1994
jamais de rémission