

# « J'aimerais donner un visage aux manifestations variées des rhumatismes »

**Sarah Degiacomi avait 13 ans lorsque ses troubles sont apparus. Contrairement à de nombreux autres rhumatisants, son diagnostic a été établi en moins de six mois: dermatomyosite juvénile. Membre du conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme, elle souhaite partager sa longue expérience avec une maladie rhumatismale.** Interview: Simone Fankhauser

## Quand et comment les premiers symptômes se sont-ils manifestés ?

L'histoire de ma maladie a commencé en janvier 2002. Je souffrais souvent de douleurs aiguës dans les mains, les cuisses et les bras. Les jointures de mes doigts et mes genoux étaient aussi rouges et gonflés et des cernes rouges bleutés coloraient le pourtour de mes yeux. J'avais des difficultés à monter les escaliers, à lever les bras ou à courir et j'étais toujours épuisée. Mes épaules me faisaient mal et me pesaient. Je n'avais plus la force d'écrire. Aujourd'hui, ce sont les mêmes symptômes qui apparaissent quand j'ai une poussée. Lever un verre ou écrire un message sur « WhatsApp » me paraît alors insurmontable.

## Pouvez-vous nous décrire brièvement le parcours jusqu'au diagnostic ?

J'ai été envoyée à l'hôpital des enfants pour des examens complémentaires, et cela n'a ensuite pris que six mois environ jusqu'à ce que je reçoive le diagnostic de dermatomyosite juvénile. La suspicion initiale de polyarthrite a

rapidement été balayée. La myosite a alors évolué comme un petit monstre dans mon corps, se manifestant de toutes sortes de manières. L'arthrite qui s'est développée en plus est survenue de manière insidieuse, mais a également pu être diagnostiquée rapidement. On a très récemment constaté chez moi une forme secondaire de fibromyalgie. Cela a pris quelques années pour parvenir à ce diagnostic et la route a été semée de beaucoup de désarroi et de doute, en particulier parce qu'il n'est pas simple de distinguer à quel moment une maladie donnée est active. D'après mon médecin, ces formes de maladie se mêlent les unes aux autres.

## Quel est votre plan thérapeutique ?

Il consiste d'une part en médicaments, dont malheureusement beaucoup de cortisone, des immunosuppresseurs ainsi que d'autres préparations contre la dermatomyosite juvénile et l'arthrite – il a fallu environ 16 ans pour trouver les bons dosages – et, d'autre part, en une gestion des pauses adaptée à mon état, des exercices de renforcement musculaire et d'endurance, de la physiothérapie, des conseils nutritionnels, des temps de repos suffisants et de la psychothérapie. Les promenades, le simple fait d'être dans la nature ou le yoga m'aident également. La peinture aussi contribue énormément à mon hygiène mentale. Toutefois, mon plan thérapeutique doit être adapté en permanence à mon état. Pendant une poussée, j'ai besoin de plus de repos, de sommeil et d'aide pour tenir la maison.

## Qu'est-ce qui vous a motivé à rejoindre le conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme ?

Comme je suis moi-même concernée par une maladie très rare et que j'ai beaucoup d'expérience du fait de mes longs antécédents médicaux, j'aimerais en faire profiter les autres et donner un visage aux manifestations variées des rhumatismes. Les rhumatismes ne sont pas toujours visibles au premier coup d'œil. Et cependant, ils peuvent constituer de nombreux obstacles au quotidien, dans la vie professionnelle ainsi que dans la vie privée. Je pense qu'il est important qu'un travail d'explication soit mené. Dans le meilleur des cas, ce travail ainsi que l'échange d'expérience vis-à-vis du grand public permettront de renforcer la sensibilisation quant aux nombreuses manifestations des rhumatismes. |

## Dermatomyosite juvénile

Il s'agit d'une maladie rhumatismale inflammatoire rare qui attaque la peau et les muscles. Comme ce sont surtout les petits vaisseaux qui sont atteints, des problèmes tels que des faiblesses musculaires ou des douleurs peuvent survenir, en particulier pour la musculature du tronc ainsi que les muscles autour des hanches, des épaules et de la nuque. Les organes internes tels que les poumons et le cœur peuvent aussi être touchés. Chez la plupart des personnes affectées, des éruptions cutanées caractéristiques apparaissent aussi. La fatigue permanente et l'abattement sont aussi fréquents.



Sarah Degiacomi a 30 ans, a grandi à Affoltern am Albis et vit aujourd'hui à Zurich. Elle a une formation d'éducatrice sociale ES et d'employée de commerce avec MP.