

Malgré sa maladie, Sophie « ne s'interdit rien »

Infirmière au CHU de Caen, Sophie Villedieu souffre de la maladie de Willebrand, une maladie hémorragique rare (MHR). À l'occasion de la Journée internationale de l'hémophilie, elle explique comment vivre avec cette pathologie.

Depuis qu'elle est installée en Normandie, elle ne pratique plus la spéléologie autant qu'elle le souhaiterait. Et on trouve moins de via ferrata en Suisse normande que dans l'Aveyron, où elle vivait précédemment. « Je prenais pas mal de risques, sourit Sophie Villedieu, derrière son masque. Avec ma maladie, si je me blessais dans une grotte, je pouvais tout simplement mourir ».

Une maladie héréditaire

Infirmière au CHU de Caen, Sophie Villedieu vit avec la maladie de Willebrand, une maladie hémorragique rare. « Contrairement à l'hémophilie, qui se caractérise par des problèmes articulaires, Willebrand provoque des problèmes musculaires. On a souvent des hématomas intramusculaires », explique-t-elle.

Durant 21 ans, Sophie a vécu avec cette maladie sans le savoir. On lui a diagnostiqué quand sa mère s'est fait opérer. « Il s'agit d'une maladie héréditaire, souligne Sophie, aujourd'hui âgée de 50 ans. Le gène qui en est responsable est dominant : dans la famille, trois enfants sur quatre en souffrent ». Quelques indices

auraient pu mettre la puce à l'oreille des médecins mais, à l'époque, la question ne se posait pas. Des problèmes de filles... « Chaque mois, c'était cataclysmique !, rigole la coordinatrice du centre de vaccination du CHU durant la pandémie de Covid. Mes règles pouvaient durer trois semaines, avec cinq jours complets d'hémorragie. Comme ma mère avait le même problème, on ne pensait pas qu'il s'agissait d'une maladie ». Ado, Sophie a dû apprendre à gérer ces semaines particulières, notamment quand il y avait piscine au collège...

Apprendre à se gérer

Est-ce pour cela que, dès lors, elle s'est efforcée de ne « rien s'interdire » ? Très sportive, limite casse-cou, elle n'a jamais renoncé à une expérience en raison de sa maladie. « Mais je prends mes précautions, il faut savoir quoi faire en cas d'accident ». Une leçon retenue après quelques mésaventures. À Mayotte, où elle a vécu plusieurs années, Sophie Villedieu a rencontré un souci. « Je m'étais bloqué le genou dans une grille disposée sur la route, pour permettre le passage des



Sophie Villedieu, atteinte de la maladie de Willebrand, témoigne pour faire connaître cette maladie hémorragique rare. Nicolas CLAICH

voitures par-dessus les égouts, qui sont à ciel ouvert là-bas, raconte-t-elle. J'avais un gros hématome sous le genou. Le médecin, ne connaissant pas ma maladie, n'avait pas voulu me perfuser et je m'étais retrouvée avec une calcification, un gros bloc tout dur

dans la jambe ». À son retour en France, l'infirmière intègre la réserve sanitaire. « Le médecin a accepté à condition que j'apprenne à me gérer moi-même ». Sophie a donc suivi un stage d'éducation thérapeutique au centre de recherche clinique (CRC) du CHU de Caen.

Depuis, elle ne se déplace jamais sans sa sacochette contenant le nécessaire pour intervenir en cas de grosse hémorragie. Dans sa pochette : deux flacons d'un produit substitutif du sang, deux flacons d'eau pour le reconstituer, des seringues, aiguilles et garrots pour s'auto-perfuser,

du produit antiseptique, des pansements... « La règle d'or quand on se blesse, c'est : on se perfuse puis on va aux urgences. »

Être à l'écoute et vigilant

À l'occasion de la Journée internationale de l'hémophilie, ce dimanche 17 avril, Sophie témoigne pour « faire connaître » cette maladie rare. Après du grand public, mais aussi des médecins. « On doit faire des progrès dans l'écoute des gens qui, comme moi, sont atteints de cette pathologie, estime-t-elle. Au CHU, la prise en charge est exceptionnelle, mais ce n'est pas le cas partout ». Missionnée par l'Agence régionale de santé pour des campagnes de vaccination dans les classes de 5^e, Sophie Villedieu en profite pour faire passer le message auprès des parents. « Il faut être vigilant avec les enfants qui ont souvent des bleus ou, pour les jeunes filles, des règles hémorragiques ». Ce n'est pas forcément parce qu'elles ne veulent pas aller à la piscine.