

ANNEXE I

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS OU DE LEURS PROCHES

Table des matières

PRÉ-MÉDICAL	II
ERRANCE DIAGNOSTIQUE.....	IV
ANNONCE DIAGNOSTIC	XXIII
PRONOSTIC	XXIX
TRAITEMENTS / GUÉRISON	XXX
SOUFFRANCE/ SOULAGEMENT / STRATÉGIE / SENS.....	XLI
ENFANTS	LXIII
FAMILLE / COUPLE.....	LXVI
ENTOURAGE	LXX
GÉNÉTIQUE.....	LXXIV
HANDICAP	LXXVII
NORMALITÉ / DiSCRIMINATIONS.....	LXXVIII

Abréviation des sources

B = Boucand
D = Demaret
A = Alliance maladies rares
E = Eurordis + nom MR
Es = Esther
M = Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires (ABMM) – Forum
EM = Etre malade quand personne ne vous croit – Sarah Touzeau.
JED = « Jessica, atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos, témoigne » - Hebbali
RDO = RDB (Rare Disorder Belgium) + nom MR.
C = Cushing info
V = Association de patients France vascularite
L : Maladie de Lyme – Nanys & al.
SED : UNSED (seulement les discours directs).
APFM : Association des patients de la maladie de Fabry

PRÉ-MÉDICAL

B 23 : doutes, mécompréhension

B 24 : bleu, suspicion mauvais traitement (Voir diagnostic erroné)

B25 : « Ca n'existait pas parce qu'on n'avait pas le nom de la maladie, on croyait pas en ce que je disais, ça ne se voit pas, donc ça n'existe pas. »

B 56 : « On a eu des doutes sur le fait qu'il y avait quelque chose qui ne marchait pas puisqu'à 18 mois elle ne marchait pas »

A 75-83a : Fatigue – « je me rappelle bien en revanche l'interprétation que j'en ai eue : je vieillis, je me laisse aller, je suis nulle... Je n'aurais jamais eu l'idée d'aller voir un médecin en disant « je suis fatiguée ». Alors, j'ai encore attendu, attendu (...) perdu 5 kg (...) ne plus avoir de règles (...) couleur marron sur le visage et les mains (...) attendu d'être en vacances pour avoir le temps de consulter (...) »

EM : «J'ai eu mes premiers symptômes à 15 ans», témoigne Charlotte Brackers de Hugo, aujourd'hui âgée de 35 ans et attachée commerciale à Lyon. «Au début, je n'ai pas demandé d'avis médical, car j'avais honte de mes abcès sur les fesses. Je n'ai rien dit. Ce genre de symptômes, ce ne sont pas des choses dont on parle en repas de famille, surtout quand on est ado.»

RDO Dystonie 1 : Il y a quelques années, plusieurs parties de mon corps se sont mises à trembler. Mon mari l'a remarqué et il m'a demandé ce que j'étais en train de faire avec ma bouche, mon nez et mes épaules. Je n'en avais pas la moindre idée et je n'avais aucun moyen d'empêcher ces contractions musculaires. Ces contractions avaient par ailleurs un grand impact sur ma vie sociale, si bien que je n'osais plus sortir de chez moi parce que tout le monde me regardait. Mes proches me demandaient ce qu'il m'arrivait, mais je n'en avais pas la moindre idée.

RDO Batten 1 : Brecht est venu agrandir notre famille le 2 mars 1992. Nous étions fous de joie et sa sœur Joke se réjouissait d'avoir un petit frère pour faire des bêtises. Les premières années se sont déroulées sans le moindre problème. Mais à l'âge de 5 ans environ, nous avons remarqué que la vue de Brecht diminuait. Cela ne nous a pas trop inquiétés et tout est rentré dans l'ordre avec des lunettes. Mais au fil du temps, ces problèmes de vue sont devenus de plus en plus importants.

RDO Verneuil 1 : J'ai 17 ans. J'ai un kyste sous le bras... Apparemment rien de grave, mais c'est dur au toucher... C'est sûrement de l'acné. Ça va être galère pour la gym et la piscine. J'ai 20 ans. Je suis à l'unif. J'ai maintenant plusieurs kystes sous les bras... et même un dans l'aîne. Ça me fait mal quand je reste assis. Je vais tout le temps aux toilettes. Les autres l'ont remarqué et parlent dans mon dos. Je n'oserais jamais leur en parler. Et si ces kystes éclataient sans prévenir ?

J'ai 23 ans. J'ai arrêté l'unif et je cherche un emploi. Je sais que ça va être difficile, ça l'est déjà quand on n'a rien. J'en ai marre de ces abcès. Je pourrais partir en Corse avec des amis mais je ne peux pas aller sur la plage avec ces compresses sous les aisselles et au niveau de l'aîne. J'ai peur d'aller voir un médecin. J'ai honte et j'ai mal.

J'ai 25 ans. Je ne trouve pas de travail et quand j'en ai un, je ne parviens pas à le garder. De temps en temps, je vais me faire péter un abcès aux urgences ou chez mon médecin, mais on ne me dit rien de spécial.

RDO Kleine-Levin 1a : “Elle dormait 22 à 23 heures par jour, ne mangeait que quand on la réveillait et avalait alors des quantités énormes.

RDO tumeurs neuro-endocrines 1 : Je menais une vie intense à l'époque car mon mari et moi avions une société. Les contacts avec les clients, la comptabilité, tout devait suivre, mais j'étais de plus en plus malade. Je n'en pouvais vraiment plus et nous n'avons pas eu d'autre choix que d'arrêter notre activité.

RDO Phelan-Mac Dermid 1 : Après 13 longues semaines éprouvantes au service de néonatalogie de l'Hôpital universitaire d'Anvers, elle pouvait enfin rentrer à la maison. Or, nous avons rapidement constaté qu'elle ne se développait pas d'une façon normale. On pensait que ce retard de croissance était dû à sa naissance prématurée. Comme à l'âge de trois ans, elle ne parlait et marchait toujours pas, nous avons décidé de nous informer.

V 2a : 1989 - 25 ans - éruption cutanée au niveau du visage. Comme de gros coup de soleil sur les joues.

Je venais de changer de crème hydratante, j'ai donc pensé à une allergie, je n'ai pas consulté

1990 - 26 ans - petites crises d'urticaire régulièrement sur les deux poignets et les avant-bras
Je n'ai pas consulté

1991 - 27 ans - Grosse crise d'urticaire géant sur les jambes pendant un court séjour en Irlande. de retour en France, tout avait disparu alors, je n'ai toujours pas consulté.

1999 - 35 ans - Au réveil, je constate une multitude de petites taches rouges très vives sur l'intégralité de mes deux tibias. Je suis effrayée ! mais je ne dis rien, les taches deviennent moins vives et disparaissent en 3 jours. 4 ou 5 épisodes du même type cette année-là. Ça m'inquiète mais ça ne démange pas, ça n'est que visuel et ça disparaît toujours en 3 ou 4 jours.

2000 - 36 ans - GROSSE dépression. J'étais hôtesse navigante à la Brittany ferries depuis 9 ans. Mise en arrêt maladie pendant 18 mois avec deux hospitalisations de trois semaines en HP pendant cette période-là. (licenciement - cause : n'est plus en capacité à naviguer). Puis les premières douleurs musculaires arrivent. Elles sont tellement intenses que parfois je peine à marcher. Chose étrange qui pour moi ne peut être une coïncidence, chaque repas familial (parents frères et soeur) déclenche ces horribles douleurs musculaires dans les jambes.

C2 a (Sophie) : J'ai la chance d'avoir une excellente constitution et une nature dynamique. Jusqu'à ma première maternité, je pesais 52kg pour 1m72. Mince de nature, je mangeais ce que je voulais, mais faisais également beaucoup de sport à raison de 10 à 20h de danse classique ou modern jazz par semaine. Après la naissance de mes deux enfants, j'ai pris un peu de poids, mais ai au fil du temps maintenu un poids de forme à 58kg. En août 2004, je constate en regardant des photos de moi prises lors d'un événement familial que j'ai pris du poids, surtout au niveau du visage et du tronc. Vérification faite, j'ai effectivement pris 5 kg. Très vite, je décide de prendre les choses en main, car cette prise de poids un peu soudaine et surtout sans raison apparente - car je n'avais pas changé mes habitudes alimentaires et continuait à faire pas mal de sport - m'inquiétait. Une amie me conseille d'aller voir une nutritionniste et endocrinologue, afin de vérifier que je n'ai pas de problème hormonal et pour m'accompagner dans un régime approprié. Les années passent. Je ne perds pas de poids. Au contraire. Au fil du temps, des problèmes de santé apparaissent. D'abord la tension, qui augmente bizarrement.

L : Laura : Je sais que j'ai été piquée par une tique aux Etats-Unis grâce à un véritable puzzle intellectuel ! Quinze jours après être rentrée d'un voyage en camping-car avec ma famille aux Etats-Unis - entre New York et Boston - je commence à avoir mal à la gorge et à être fiévreuse. Pensant que ça va passer, je ne me soucie pas plus que ça et je ne consulte pas. J'ignore à ce moment-là que ce voyage, aussi beau soit-il, allait bouleverser ma vie. Au fil du temps, je multiplie les épisodes de fièvre, les sinusites, les douleurs dentaires, les douleurs articulaires... A chaque fois, sans aucun facteur déclenchant. Les symptômes ne cessent de s'intensifier. Je tremble et ressens des douleurs abdominales dès que je fais le moindre effort. Je perds de plus en plus la mémoire. J'oublie tous les rendez-vous. Je ne peux plus lire un livre ni regarder un film car j'en oublie le début. Je perds mes mots. Impossible pour moi de marcher, au point de ne pouvoir me déplacer que dans un fauteuil roulant. Mon mari ne peut plus toucher ma peau car tout contact physique me fait souffrir. J'arrête de travailler car je ne peux littéralement plus rien faire. C'est le chaos dans mon corps. Un jour, je fais même de la tachycardie féroce et je dois absolument avoir une intervention au cœur. In fine, mon corps me fait mal à 100%. Aucune partie n'est épargnée par la douleur. Me vient l'idée saugrenue de compter tous mes symptômes : j'en comptabilise pas moins de 40.

SED 1a : Depuis toute petite, je suis la gamine qui a toujours un « pet » de travers. Toujours mal quelque part... Puis adolescente des petites entorses au sport : « je suis maladroite, pas douée, fragile, ce n'est pas possible !!! ».

SED 4a : A la naissance j'étais très petite avec un petit poids et tout semblait normal j'étais en bonne santé mais, pour marcher, beaucoup de difficultés se présentaient, je tombais toujours et à trois ans on a réalisé que ma fontanelle n'était pas fermée. Fragile mais pleine de vie je ne tenais pas en place. Ce

besoin constant de bouger, danser et me tordre dans tous les sens faisait de moi une enfant remplie d'imagination et de créativité et ma souplesse m'a permis de réaliser mon premier rêve, la danse classique. Le problème c'est que je souffrais énormément, partout mais ne disais rien de peur de devoir interrompre mon rêve il faut reconnaître que chez moi on n'avait pas le droit de dire « j'ai mal » ou « je suis malade ». Souvent je semblais étouffer, la gorge encombrée, des épistaxis (saignement de nez) soudains et nombreux, des infections pour la moindre petite plaie, des saignements abondants et une souffrance toujours présente.

ERRANCE DIAGNOSTIQUE

B 35 : « C'est compliqué à diagnostiquer du fait de la rareté, peu connues par les médecins, pas de diagnostic prénatal ».

B 60 : « Pendant un an, on est passé d'un spécialiste à un autre, où j'ai fait tous les examens possibles et imaginables, des scanners, radio, PL, IRM, jusqu'au moment où j'ai abouti chez le Dr X. »

B 60b : « Le médecin a commencé à compter les bleus et à mesurer « Comment elle s'est fait ça, et pourquoi il y en a autant, comment ça s'est passé, ils sont là depuis quand ? (...) On nous accusait de parents maltraitants et elle a commencé à nous dire : je vais en référer à mes supérieurs ». »

B 61 : « Qu'il (le médecin généraliste) s'intéresse à la maladie et que je sois orientée correctement, pouvoir en parler, qu'il écoute (...) mais si j'attends après eux, et ben il n'y aura rien de rien. »

B 61b : « Dans le service à ce moment-là, il y avait une autre pédiatre qui voyait ce ramdam, qui est allée voir An., elle est allée voir l'enfant et a priori ça lui a fait penser à quelque chose, elle ne nous en a pas parlé tout de suite, mais voilà, elle a temporisé sa collègue pour ne pas déclencher la procédure de maltraitance tout de suite (...) La pédiatre que cela avait interpellée nous a posé des questions, elle a examiné sa peau et elle a vu que ce n'était pas forcément de la maltraitance, et ça lui a fait penser à une maladie dont elle avait entendu parler – je ne crois pas qu'elle en avait vu de cas – dans un autre service voilà plusieurs années de ça et elle nous a parlé du SED. »

B 62 : « Qu'on leur enlève leur enfant, qu'on les envoie en prison » (...) A partir du moment où on est rentrés dans le service, tous les soignants ont été monstrueux avec nous, dans le service on était les parents bourreaux qui maltraitaient cette petite fille ». (Rythme rapide) (...) Consultation généticien > rythme lent : « cf. Annonce diagnostic.

B 63b : « On a été dans l'expectative pendant dix ans, le temps qu'on a passé en rendez-vous médicaux où l'on ne disait pas la même chose à droite, à gauche, ou bien quand on nous disait que « l'on regardait trop notre fils »

B 63c : « On a rencontré à nouveau le neuropédiatre et j'ai soumis cette nouvelle piste : « Ecoutez l'EEG, cette piste-là... »

B 64 : « Il a fallu trente ans pour que l'on pose le diagnostic sur « Je ne suis pas bien, je me déboîte dans tous les sens » et le fait est que ce n'était pas dans ma tête ! » (Quête de l'identité/diagnostic/origine)

B 64b : « J'aimerais bien savoir avant de mourir, c'est comme je disais, j'espère qu'on arrivera à savoir avant de partir, même si ça ne va pas régler mes problèmes (...) mais c'est comme celui-là qui recherche, savoir d'où il vient, s'il s'appelle bien, c'est une recherche d'identité quelque part et c'est important de savoir » (Quête de l'identité/diagnostic/origine)

B 69 : Aujourd'hui, avec les centres de références, on a des outils extraordinaires, s'ils avaient existé à l'époque, on n'aurait pas vécu les mêmes galères » (mise hors du champ de la société, perte d'identité : « sans domicile fixe, B70 : migrant contemporain – recherche, quête, errance, sans aveu (? féodal), vagabond – hospices du XVIIème siècle). Galère = aussi travail. Canguilhem : être en bonne santé, c'est pouvoir tomber malade et s'en relever ». Ici, le malade ne s'en relève pas physiquement (pas de guérison) mais au sens symbolique (???)

B 72 : « On nous disait qu'il était fainéant, il ne voulait pas téter »

B 72b : « On allait aux urgences et la seule chose que les urgences disaient à mes parents, c'était qu'il était impossible de se luxer les genoux sans un très gros choc et que c'était du flan, que je disais des bêtises parce que je ne voulais pas aller à l'école et pas faire du sport (...) Dans les yeux des médecins,

j'étais la menteuse, avec une étiquette de fainéante (...) Toujours cette idée, je ne voulais pas travailler, je suis une menteuse et c'était toujours cette étiquette que j'avais en tête » (stigmatisation, pouvoir, vulnérabilité, conflits avec médecins « parents maltraités », composer avec ce vécu initial pour rétablir une relation de confiance (sic !). »

Voir **D 41 et ss.** : « Errance diagnostique »

A 38-40 : Juliette - Trois pas en avant, trois pas sur le côté – Ataxie de Friedreich. Un jour, tout doucement, insidieusement, elle, la mystérieuse, la perfide, elle s'immisce dans votre vie ... Lui ou elle a 8 ans, 10 ans, 15 ans ; sa démarche est « bizarre », les chutes de plus en plus fréquentes, ses gestes de plus en plus maladroits. On cherche beaucoup, longtemps, souvent ... Après quelques mois, voire des années, un nom comme un couperet à la forme d'un point d'interrogation : l'ataxie de Friedreich. Même si on ne comprend pas bien ce qui arrive, on pressent ce qui nous attend ... Alors c'est le gouffre, le noir, le plongeon ; on coule, mais porté par l'instinct de survie, on refait surface. Reprendre sa respiration, relever la tête et trouver un rivage où s'accrocher ... S'accrocher à la recherche médicale d'abord, (...) (Voir Stratégie)

A 41-45 : Nina – Errance diagnostique – Syndrome de Marfan. « Je devais avoir quatre ou cinq ans quand ma grand-mère, la première, se tourna vers ma mère et lui dit, en parlant de moi : « Regarde, ses pieds vont vers l'intérieur ! ». Elle m'emmena alors chez son médecin traitant, lors d'une de ses consultations habituelles. Le médecin rassura ma grand-mère. Parenthèse fermée. Dès le CP, j'étais myope et astigmatique et, toute jeune, je devais porter des lunettes pour ne pas avoir mal à la tête. Plus tard, j'eus quelques douleurs au genou. Cela dura quelques semaines sans qu'aucun médecin ne puisse vraiment dire de quoi il s'agissait. Puis est venu le temps des multiples entorses au niveau de la cheville, on me plâtra, j'allai chez le kiné mais cela perdura tout de même.

Vers l'âge de 9 ans, mes parents et notre médecin de famille s'inquiétaient de me voir grandir si vite. J'avais au moins deux têtes de plus que mes camarades alors que j'étais la plus jeune de ma classe. On m'envoya donc à Paris pour une courte hospitalisation dans le service du Pr. J., spécialiste de la croissance. Le bilan après toute une batterie d'examens était le suivant : « grandeur essentielle ». Ce terme voulait simplement dire qu'aucune maladie n'était responsable de cette spectaculaire croissance. Je serais grande, tout simplement. On estima alors ma taille à l'âge adulte et on détermina qu'au minimum, je ferais 1 m 87. Trouvant cette taille tout de même très importante pour une fille, mes parents s'inquiétèrent des répercussions que cela pourrait avoir sur ma vie future. On me donna un traitement censé ralentir ma croissance que je prenais difficilement et à contrecœur.

A l'adolescence, le traitement n'avait sans doute pas été très efficace puisque j'ai fini par atteindre la taille de 1 m 89, non sans subir quelques railleries au collège de la part des autres jeunes gens de mon âge. Pour ma part, je m'inquiétais surtout des vergetures qui étaient apparues sur mes hanches. Ma mère m'accompagna alors chez une dermatologue qui, ne voyant pas de raison particulière à la présence de ces vergetures sur mon corps, me conseilla d'arrêter de porter des jeans et de préférer les jupes : drôle de prescription ...

J'ai été complexée, je le suis sans doute encore un peu. J'ai mis un certain temps à m'accepter. Puis j'ai trouvé l'amour (...) Un soir, nous sommes tombés tous les deux par hasard sur une émission de télévision. Une adolescente y parlait de sa maladie, le syndrome de Marfan. Mon ami me fit remarquer que je ressemblais trait pour trait à cette jeune femme, au même âge (...) Je trouve sur le site de l'émission que nous venions de regarder l'adresse d'une consultation à Paris (...) on me proposa de m'envoyer des ordonnances avec un certain nombre d'examens à réaliser et à envoyer (...) Aujourd'hui, je me considère comme très chanceuse d'avoir regardé à temps cette émission de télévision qui m'aura évité de subir de façon brutale une dissection de l'aorte ascendante. Ce témoignage regardé par hasard un soir m'aura sans doute sauvé la vie ! (...) J'ai toujours su quelque part que je n'étais pas tout à fait comme les autres, un peu différente, mais en quoi ?

A 68-74a : « A l'âge de quatre ans, alors que je commençais à gigoter, on détecta une thrombocytopénie (taux bas de plaquettes sanguines, cause de saignement) dite idiopathique car personne ne trouvait la cause de cette affection. La mode était à la splénectomie (ablation de la rate) dans ce cas-là, mais ma maman, par intuition, préféra s'enfuir, m'emmenant moi et ma rate loin des chirurgiens. (...) J'étais souvent couverte de bleus et mes parents soupçonnés de me battre. (...) A l'âge de 14 ans (...) visite médicale (...) de l'albumine a été trouvée dans mes urines. De là s'en est

suivi une hospitalisation interminable, car les examens sanguins, en plus de l'albumine, révélaient l'absence de plaquettes, alors que mon état physique n'avait pas changé. En réalité, ayant des plaquettes géantes, le compteur faisait passer les plaquettes pour des hématies. De cet épisode de séquestration forcée (...) »

A 75-83b : Le médecin consulté dans le sud de la France me dit qu'il ne faut pas négliger un sentiment de fatigue, d'autant que ma tension est basse. (...) Le médecin traitant en question (envoyée par le premier chez celui-ci à Marseille ndr) m'écoute pour la première fois parler de mes symptômes et regarde les résultats. Deux valeurs sont notées comme hors norme par le laboratoire (cortisol et T4L) mais, bizarrement, elle n'en voit qu'une : sans doute celle qu'elle connaît et sait traiter. C'est la thyroïde, tout s'explique. Je pars avec une ordonnance censée me rétablir très vite. Que je sois bronzée sans m'être exposée au soleil, que j'ai maigri quand les hypothyroïdies provoquent plutôt une prise de poids ; rien de tout cela ne semble l'inquiéter. Pas plus que le résultat de mes analyses soulignées par le laboratoire : elle n'a pas demandé cette analyse et peut-être ne sait-elle pas l'interpréter. Je lui en veux moins de ne pas avoir su que d'avoir fait semblant de savoir. Mais cette pensée ne m'est venue qu'après. A ce moment-là, je fais tout ce qu'elle me dit. (...) Mais la fatigue reste et mon état s'aggrave, avec de violents vomissements et une incapacité à m'alimenter. Ma petite fille de 5 ans demande avec sa spontanéité d'enfant : « maman, tu vas mourir ? ». Le même médecin vient à domicile car je ne peux plus tenir debout et diagnostique une gastro-entérite, avec un arrêt de travail de deux jours. (...) Le samedi matin, je prends mon courage à deux mains et me lève pour me rendre au cabinet médical, angoissée à l'idée de reprendre mon travail le lundi dans cet état. Le hasard de l'organisation des gardes (...) me sauve peut-être la vie : mon médecin traitant n'est pas là et son collègue présent réécoute toute mon histoire, instruit d'un cas semblable au mien qu'il a connu autrefois comme il me le dira. Peut-être est-il aussi moins enclin à s'engouffrer dans la première explication venue. Il est aussi près à se déclarer incompetent et à appeler pour moi un spécialiste qui lui paraît approprié pour ce qu'il ressent comme une maladie d'Addison – première fois que j'entends ce nom -, une maladie des glandes surrénales – première fois que j'entendis parler de cet organe. L'endocrinologue vu en urgence (...) les résultats (mauvais) laissent à penser que le dernier médecin généraliste était sur la bonne piste. Dès le lundi, je suis prise en mains par ce spécialiste, mais je dois être hospitalisée pour que les causes de cette insuffisance surrénale soient précisées et le traitement adapté. Le cadre hospitalier et les examens répétés dont je suis l'objet achèvent de m'épuiser mais, au moins, le diagnostic est posé et le traitement peut commencer. »

A 88-95b : (1994) Le printemps pointe son nez, la douceur du climat réchauffe peu mes doigts glacés, puis je ressens des douleurs au niveau des articulations et des muscles. J'ai des œdèmes aux jambes, au visage : étonnement du médecin traitant, prise de sang, examen succinct, quelques anomalies que je me dépêche de minimiser ... (...) Je suis FATIGUÉE. Début septembre, je consulte un endocrinologue ... Et si c'était la thyroïde ? Après examens et traitement, il n'y a pas d'amélioration, alors ce sera l'hôpital ... Décembre 1995 : Première hospitalisation, les journées sont rythmées par les examens, les prises de sang, les radios, le professeur, chef de service est en vacances sous les tropiques. Le 10 de ce mois, c'est la capillaroscopie (examen des vaisseaux à l'extrémité des doigts). Pour cela, je suis transférée dans un autre hôpital. (...) le professeur accompagné de ses élèves regarde l'extrémité de mes doigts et clame : « Si vous voulez voir un beau Raynaud chez une sclérodermique, venez voir ! ». C'est ainsi que j'apprends le nom de la maladie qui m'habite depuis 10 ans ...

M :(Forum):

1.« Bonjour,

je désespère de trouver un médecin voire un neurologue au fait des maladies neuro-musculaires. Je galère depuis plus d'un an. J'ai commencé par avoir des troubles de la vue, des faiblesses dans les jambes surtout à droite (difficultés pour monter et descendre les escaliers), j'étais une grande marcheuse (20 km sans trop de problème) ; aujourd'hui 5 km c'est l'Everest ! Raideur du cou, des épaules. Et depuis 4 mois, les symptômes s'aggravent. Fatigabilité anormale pour un pt effort (lever les bras, balayer, mastiquer, couper une tranche de pain, éplucher les légumes,...). Certains jours, je suis incapable de faire quoique ce soit (même tenir un livre pour lire). Mes troubles de la vue empirent (impossible de regarder sur le côté ou lever les yeux). Lorsque je suis fatiguée, j'ai des difficultés à déglutir et ma voix devient rauque voire disparaît. Le neuro que je consulte alors pense à la sclérose en plaques. Après moult examens, il me dit 'vous

n'avez rien de neurologique. Selon moi, c'est dans la tête, c'est psychosomatique ! Consultez un psychiatre. Depuis, je consulte un psychiatre (psychosomaticien) ; il me dit que je n'ai pas de soucis psy majeurs (ouf !). Il pense à une maladie rare : la myasthénie. Malheureusement, il ne connaît pas de neuro 'spécialisé' dans cette maladie ! Chouette, je fais quoi docteur ?! Avec tout 'ça', je me rends donc chez un neurologue (dans centre agréé pour les MNM). Je lui explique mon parcours, les examens effectués, les symptômes ; il m'ausculte rapidement (2 min - réflexes musculaires) et le diagnostic tombe : vous allez bien ! Ce n'est pas la myasthénie ! Qu'est-ce que je peux faire pour vous ? Au secours, Docteur ! Pourquoi, je ne peux plus lever les yeux, pourquoi je vois double, pourquoi ma paupière tombe, pourquoi je ne peux pas mastiquer ma tartine au déjeuner ? Euh ! nous allons faire une prise de sang (paramètres thyroïde) et une électromyographie (examen déjà réalisé), ça va ?! Je reste là sans voix ! Et, je pense : ben non ça va pas. C vous le spécialiste. Vous n'avez pas fait d'"interrogatoire" clinique, pas de tests de répétition de mouvements.... le B.A. ba quoi ? J'ai le sentiment d'être à nouveau à la case départ. Je me demande quel est le neurologue qui va écouter ce que je dis, j'ai besoin de savoir, j'ai besoin de mettre un mot sur mes maux. Quel qu'il soit. J'ai besoin de cela pour avancer, pour me soigner. J'ai donc pris la décision de ne plus rien entreprendre, de laisser mon état évoluer et de voir alors. Mon psy me demande d'avoir de la patience, que ce genre de pathologie demande parfois 2 à 3 ans voire plus avant d'être correctement diagnostiquer. Super ! Merci de me faire part de votre expérience. »

2.« Bonjour,

On m'a diagnostiqué ma myasthénie il y a presque 10 ans maintenant. Ça a été très laborieux. Après de multiples détours chez des ophtalmo (ça a débuté par une diplopie), de la rééducation oculaire (qui évidemment n'a fait qu'aggraver les choses), et une 10zaine de toubibs, j'ai fini à l'hôpital neuro où j'ai dû faire un scandale pour qu'enfin on m'examine plutôt que de me renvoyer chez moi. Finalement EMG très largement positif. Diagnostic posé... Jusqu'à ce qu'un autre toubib me dise que finalement, c'était peut être psychosomatique aussi. L'EMG positif ? 'Peut être une erreur' !!!!! Jamais entendu parlé de faux positifs sur un EMG ! Ne t'inquiète pas, c'est courant qu'on nous envoie chez le psy dans ce genre de maladie orpheline. Plutôt que de dire 'je ne sais pas', les médecins préfèrent dire 'c'est peut être dans votre tête'. Insiste et ne baisse pas les bras. Du courage il en faut avec cette maladie car elle est difficile à vivre, difficile à expliquer aux médecins, à ses proches, à son employeur, à son chéri, les traitements ont pas mal d'effets secondaires très désagréables ... C'est en dent de scies, les montagnes russes j'appelle ça. Mais le bon côté, c'est qu'au moins on ne va pas 'toujours' mal ! Et puis les périodes de repos sont parfois très longues. Moi ça fait bientôt 4 ans sans symptômes... Je croise les doigts. Suis les conseils d'Aurore et Chris et prends un rdv avec leur toubib à Erasme. Si besoin, tu peux aussi contacter l'AFM (Association Française des Myopathes), ils ont de bons contacts. Et n'hésite pas à revenir sur ce forum si tu as besoin d'aide. »

3.« BONJOUR A TOUS JE VOULAI QUE QUELQUN MAIDE JE NAI REUSSE A ENVOYER UNE DEMANDE ALOR JE MET DANS LES REPONSE ESPERANT DE LAIDE RAPIDE CAR JE NEN PEUT LUS DEPUIS PLUSIEUR ANNE MAINTENANT JE EPR REGULIEREMENT LA PAROLE ACOMPAGNER BIEN SOUVENT DE PROBLEME DE EMCOMBREMENT OU MON MEDECIN FINI PAR ME METTRE SOU PIQUERE EN PARALELE JE FAIT SANS ARET DES MALAISE ET TOMBE CETTE SEMAINE JE NARIVAIT MEME PLUS A BOUGER COMME SI MES MUSCLE QUI ME FAISAIT HORIBLEMENT MAL NE REPONDAIT PLUS JAI VUECMON NEUROLOGEU ET FAIT DES TESTE 3 SON MOVAIS LESMONOCITE LA CHLORURE ETLES PROTEINEC REACTIVE IL ME DI QUIL YA UNE INFECTION MAIS QUE C MES PROBLEME CE MAL DANS LES MEMBRE VIENNE DE MON SERVEU QUI VE ME DIR QUE PSICOLOGIQUEMENT JE VAIS MAL MA DIETETICIENNE QUI A EU UNE PATIENTE MYASTENIQUE A DE SUITE PENSER A CA MAI LE NEUROLGUE REFUSE DYEN PARLER ALOR QUE QUAND VIENNE LES CHRIS JE SUI EXTENUER ET JE DOI

DORMIR CES DE PLU EN PLU FREQUAN IL NE COMPREND PAS QUE JE MENDORME MEME DEBOUT ECQUE LUN DENTRE VOUS PEUT ME RENSEIGNER RAPIDEMENT JE NE SAIT PLUS QUOI FAIRE ET JE NE SUPORTE PLUS MERCI DUNE REPOSE RAPIDE »

4.« rebonjour a tous j'ai mis plusieurs messages mais là ça devient de pire en pire je ne sais vraiment plus vers qui me tourner j'ai vu un nouveau neurologue qui m'a rarement demandé après m'avoir dit que tout ce que je lui expliquais faisait penser à une myasthénie sauf dans mon cas si par hasard je ne voyais pas de sorcière en bas de chez moi et m'a fait faire le test de sang qui bien sûr était négatif pendant que mon autre neurologue me prenait un rendez-vous avec un psychiatre alors qu'il m'avait dit que je devais voir un psychologue que celui-ci me dirait si c'était un problème psychologique j'en ai vu un qui ne m'a trouvé qu'une chose le ras-le-bol de ne pas être cru par les médecins hier le lendemain de Noël de nouvelles choses sont apparues j'ai eu des crachats acides qui ne m'ont pas empêché de me brûler et j'étais tellement épuisée que j'ai dormi presque toute la journée aujourd'hui je suis épuisée et pas bien du tout mais je ne vais pas aller chez le médecin parce que je suis dégoûtée comme ça j'étais folle qui pourra me répondre là je vais comme on dit péter un plomb le ras-le-bol de ne pas être cru je n'en peux plus pouvoir vous me conseiller même ma diététicienne m'a dit qu'il y a quelque chose pour que ça soit psychologique cette semaine je ne pouvais presque plus bouger le bras gauche j'avais tellement mal je lance un SOS car là je suis découragée merci de m'aider »

5.« bonjour à tous, je suis un peu perdue avec tout ce que je lis ! je suis maman de 4 enfants et j'ai 39 ans. j'ai commencé mes premiers symptômes (petites pertes musculaires au niveau des bras et faiblesse dans la nuque) fin septembre 2009, fin novembre mon médecin traitant m'hospitalise en urgence (plus aucune force dans les bras). durant cette semaine d'hospitalisation j'ai eu droit à la batterie d'examen + la fameuse prise de sang à la recherche de ses fameux anticorps. à la veille de Noël les résultats tombent et le test est positif. je reçois un RDV (intercallé) avec un neurologue il me dit que c'est une myasthénie et qu'il va me mettre sous traitement (Mestinon), il veut que je fasse aussi des examens complémentaires, scanner (thymus), test des fonctions respiratoires. tout va trop vite je n'ai pas le temps de réfléchir et surtout pas le temps de lui poser les questions que je voudrais..... J'ai donc commencé mon traitement début janvier je suis maintenant à 60mg toutes les 3H 5X/jour. les premiers jours la maladie s'est accentuée. maintenant j'ai récupéré l'usage de mes bras, par contre j'ai + de faiblesses au niveau des jambes et + essouffée, des jours où tout va +/- bien et d'autres où j'ai des autres symptômes qui apparaissent et qui disparaissent 2 ou 3 jours après. le résultat du test respiratoire montre que le muscle respi est atteint, par contre j'attends avec impatience le résultat de mon scanner que j'aurai à mon prochain RDV (le 12/2) pour voir si je dois subir une thymectomie. ce qui me paraît étrange c'est dans vos cas, le diagnostic a été posé après plusieurs années et chez moi à part avoir suspecté la sclérose en plaques, ils se sont directement orientés vers la myasthénie ???! alors est-ce que j'aurai la chance dans mon malheur d'avoir trouvé un médecin compétent ou est-ce qu'il pourrait y avoir une autre maladie qui me donnerait tous ces symptômes ? »

6.« Bonsoir ! C'est la cata... je suis dans le tiroir du fond ! Le test au Mestinon qui s'est révélé très significatif pour moi : après une 10', je pouvais tourner la tête, lever les bras sans problème respi, je pouvais sourire comme avant, parler sans suffoquer. Bref le top. Malheureusement, ma diplopie n'avait disparu. Donc le neurologue m'a dit 'oui, j'entends bien que votre voix est revenue, mais bon la diplopie est toujours là... Pour moi, vous n'êtes pas atteinte de myasthénie ophtalmique ! ' Je vous conseille toutefois de prendre du Mestinon puisque cela vous fait du bien' !!!! Groupes ! Il a rendu un rapport à mon psychiatre où il dit que pour lui le test a joué comme un placebo... Retour à la case départ. Mon psy ne diagnostique toujours pas de troubles psychosomatiques et est tout aussi démuni que moi ! Je vais péter un câble.... Bordel, qu'est-ce que j'ai... que ce soit une myasthénie ou comme dit mon mari une blablasthénie ou que ce soit dans ma tête; je veux savoir ce qui m'affecte et handicape ma vie au quotidien ! Derrière des der tentatives, je vais demander à mon psy de me faire une lettre d'intro pour consulter un neurologue du centre agréé de l'UZ. Et après, j'arrête sinon je vais vraiment tourner folle. A bientôt » ((cf. prophétie performative)).

7.« Bonjour

à

tous,

Suite à mon message du mois de mars, j'ai donc pris mon courage à deux mains et suis allée consulté le neuro de l'UZ... Il semblait aussi septique que les autres mais par contre, lui m'a écouté et a persévéré. Il me refait une EMG, prise de sang... et rebelotte... ! 'Mme les tests sont bons... je ne pense pas que ce soit une myasthénie ! Mais, pour être assuré, refaisons le test des anticorps. Revenez dans 1 mois. Entretemps, je vous conseille d'essayer de vivre avec vos symptômes et de ne pas écarter l'aspect psychosomatique car sur base des examens effectués rien ne laisse penser à une maladie musculaire... ou alors vous seriez dans les 7 % de patients atypiques !!! Sortie de là, j'étais effondrée... Au secours ! Durant le mois écoulé, j'ai tout remis en question. Je me suis passée à la moulinette : 'Tu es une malade imaginaire ! Secoue-toi, tu n'as rien ! Les toubibs ont raison, c'est dans ta tête ma pauvre fille !' J'ai alors décidé d'arrêter de consulter et de dire haut et fort : tout va bien, je vais bien ! Quelle blague, j'allais de moins en moins bien dans ma tête. Ma confiance en moi était anéantie, je pensais avoir eu tort de m'obstiner à vouloir à tout prix un diagnostic. Et, lundi 6 juin, coup de téléphone... le neuro m'annonce que le test des anticorps est positif. Quelle joie... oui ! J'ai éprouvé une joie immense, un soulagement. Enfin... le bout du tunnel. Enfin, un mot sur mes maux ! ENFIN, je vais pouvoir agir sur la maladie. Mon mari et moi avons fait la fête... lundi, j'ai recouvré ma liberté, ma légèreté et une perspective d'avenir. Je ne suis plus en attente. Tout cela pour vous dire : chacun sait au plus profond ce qui est juste et bon pour lui-même (Vopir Annonce). Garder confiance en soi envers et contre tout. »

8. « rebonjour a tous j'ai poster plusieurs messages et là ça ne va pas fort j'ai tellement mal j'ai énormément de mal à marcher et à utiliser mes bras voilà le traitement que l'on m'a donné de l'aspirine je suis hyper fatiguée mais le médecin ne veut pas entendre parler de myasthénie malgré que j'ai du mal à voir par moment ça devient tout flou mon médecin m'a dit je ne sais pas quoi faire pourtant hier j'avais tellement mal que je suis encore tombée et après avoir bien mal je ne sens plus mes membres j'ai aussi des pertes de parole et du mal à respirer avec des sécrétions parfois bronchiques et la toux mon médecin n'arrive pas de me mettre sous cortisone et pire j'ai plus que besoin de votre aide car je suis dans une très grande impasse mais que l'on me dise que c'est normal de souffrir là ça devient galère si quelqu'un lit ce message qu'il puisse m'aider merci. »

9.« Bonjour,

Je tombe sur votre forum et vous lis. Ma fille souffre depuis février de l'an passé de faiblesse et fatigue intense, trouble de la voix, trouble de la vue par moment. On veut psychiâtriser son cas. Elle s'est même retrouvée sur une chaise roulante ne sachant par moment plus marcher. Je ne vous raconte pas toutes les hospitalisations diverses dont elle fut l'objet, mais elle commence à désespérer. Elle ne sait plus avoir une vie normale du tout. On trouve de quoi soulager ses douleurs de ci, de là. Le parcours est inhumain et traumatisant dans les contacts que l'on a eus, je suis atterrée de voir comment les choses fonctionnent de nos jours. J'ai noté les coordonnées mises ici et constate que l'on n'est pas les seuls à se battre. Les symptômes qu'elle présente ressemblent à ce que vous décrivez. Mais pas de diagnostic précis. Des rapports parfois odieux dans leur conclusion, le dernier surtout, nous n'en revenons pas et c'est traumatisant de constater comment on humilie les gens au lieu de faire les choses normalement. Se retrouver à 17 ans dans une chaise roulante par manque de force et douleur est-ce normal ? Pour certains il semble que oui, ce qui nous a fait le plus souffrir c'est l'attitude réduisant à rien ses problèmes et, surtout la difficulté à recevoir au moins des antidouleurs... C'est une épreuve terrible de vivre cette non compréhension et surtout le fait de traîner en longueur, de faire des réflexions humiliantes, là elle est choquée mais nous continuerons à avancer malgré ces malveillances. On se dit que ça n'arrive qu'à nous mais non, je vois que le problème semble général. On se rend compte bien sûr qu'il n'est pas évident de faire un diagnostic mais, on a l'impression qu'on nous fait tourner en bourrique depuis des mois... On devient allergique aux hôpitaux... Mais on va continuer... Cordialement à tous, merci pour vos témoignages très précieux. A. »

10. « bonjour, ma maladie a été diagnostiquée en 1998. depuis des mois je souffrais d'une fatigue intense, je disais à mon généraliste(quelque chose bouffe mes muscles) le we de la fête des mères j'ai été prise de violentes douleurs à l'estomac, j'ai été à minuit aux urgences de cavell. Après une gastro passée le dimanche matin on m'a laissée sortir : j'allais très bien! alors que je marchais pliée en 2. La douleur a diminué un peu et je me suis endormie , j'ai dormi 48 heures et quand je me suis réveillée j'avais un œil complètement fermé. 8 jours après j'ai repris le travail l'oeil toujours fermé et la fatigue encore plus intense. Mes collègues m'ont poussé à aller voir un ophtalmo. AU CHU ST PIERRE j'ai été vue par un tout jeune médecin qui après de nombreux examens, elle me dit 2 possibilités; une tumeur oculaire ou la myasthénie grave. Il me faut consulter un neurologue. Je consulte un médecin à la polyclinique du Lothier mais il travaille aussi à Erasme. Après une série d'examen, il déclare que je n'ai absolument rien et que mon œil à toujours été comme celà. Je lui demande alors pourquoi mon fils m'appelle depuis 3 semaines 'mon hibou ou ma chouette' Je suis sortie sans attendre sa réponse, mais j'étais très mal, je me disais que je devenais folle, j'étais 'malade' qu'on ne me prenne pas au sérieux. Après 13 ans j'en veux encore à ce médecin. Il n'a jamais envoyé de rapport ni à mon généraliste ni à l'ophtalmo. De retour chez elle, elle me pousse à consulter un autre neuro. Au CHU ST PIERRE, je suis reçue par une jeune neurologue qui m'écoute et me fait une série de tests et puis elle m'injecte une dose d'acetylcholine et m'a paupière se relève un peu. Elle me fait revenir le lendemain car elle veut m'injecter 2 doses et là ma paupière se relève ma vision redevient nette et je retrouve du tonus Le diagnostic tombe; Myasthénie grave, je rentre comme une somnambule, tout s'effondre autour de moi Commence alors le traitement au mestinon , j'ai été jusqu'à 480 mg par jour pour pouvoir continuer à travailler. J'ai pris 10 ans de l'imuran, fait des injections de immunoglobulines. Je prends également un antidépresseur et 20 mg de morphine par jour pour les douleurs. Seul point noir avec ma neurologue, elle prétend que cette maladie n'est pas douloureuse. Je ne vais pas décrire tout ce que vous avez déjà cité comme douleurs, fatigues, gênes respiratoires... Ce qui me fait le plus de mal c'est quand on me dit que j'ai bonne mine. Dernièrement ,je suis tombée sur un médecin conseil de la mutualité libérale qui ne connaissait pas la mya. Elle a affirmé que ce n'était pas une maladie musculaire mais seulement un défaut de connection nerf –muscle et que cela se traduisait par de la fatigue le soir. Je l'aurais 'étranglée'. »

11.« Bonjour, j'ai 20 ans, je suis en suspicion de myasthenie depuis seulement 3 mois maintenant, je souffre d'une forte douleur dans les muscles de la nuque entraînant parfois des maux de tête j'ai un grosse fatigue générale et un ptosis de l'œil gauche lors des crises ! Les tests effectués sont revenus négatifs pour l'instant je suis en attente du résultat de mon scanner thoracique pour mon thymus! Le neurologue ma prescrit tout de même du mestinon 4 fois par jour en m'informant qu'en début de maladie les testes revenaient bien souvent négatifs, depuis avec ce mestinon je vais mieux le ptosis n'est plus apparu (sauf un matin ou j'ai oublié une prise du cachet) par contre quelques fois la fatigue revient tout de même. Je comprends les personnes sur ce forum car l'attente de savoir ce qu'il se passe est interminable les gens vous pense dans une phase de dépression ou je ne sais quoi ce qui est très désagréable. De plus, j'ai du mal à suivre mes cours correctement je me demande vraiment quand est-ce que je pourrait être enfin tranquille. »

Alors je dis "courage" aux personnes myasthéniques et aux autres personnes qui semblent avoir des symptômes myasthéniques, Ne vous laissez pas décourager lorsqu'on vous traîne chez le psy pour "maladie psychomatique", c'est apparemment courant. Profitez d'être chez lui pour vous soulager et raconter votre histoire... Autrement, VOUS seule vivez vos symptômes et souffrez de cela. Alors patience, trouvez un médecin assez intelligent (dans tous les cas un neurologue spécialiste, connaisseur de cette maladie et même si vous devez vous déplacer pour consulter!) .Pour vous faire les bons examens : -Tests physiques -Tests pharmacologiques -Analyses de sang -Electromyogramme - Examen du thymus. Si vous avez cette maladie vous avez au moins un de ces examens qui est positif. Mais il faut les faire les 5. C'est un droit si vous pensez que vos symptômes ne s'améliorent qu'au repos et sont fluctuants suivant les jours, les efforts, les règles, les virus affaiblissent aussi. VOUS avez le

droit de vivre mieux votre quotidien et de vous faire soigner, correctement ! Voir la vie en double c'est très fatigant pour les aspects cognitifs et physiques! Alors Courage! »

EM 2 : « D'un côté, les "fibrosceptiques" pensent que cette maladie est une vue de l'esprit. De l'autre il y a ceux qui disent que, de toute façon, on ne peut pas diagnostiquer la fibromyalgie puisqu'elle ne se voit pas sur une IRM. »

EM 3 : « Christelle Petit, 48 ans, est elle aussi atteinte de fibromyalgie. Cette femme divorcée, mère d'une fille de 11 ans, habite en Ardèche, au cœur du bassin privadois. De 2009 à 2012, elle a erré de cabinet médical en cabinet médical. «Je me suis demandé si je ne devenais pas folle», relate-t-elle d'une voix tremblante. »

EM 4 : «Je me suis retrouvée une première fois à l'hôpital, raconte-t-elle. Mes parents sont venus me voir et m'ont demandé de me secouer. Ils m'ont dit que j'avais une fille, un mari, un travail. Ils ne comprenaient pas pourquoi ça n'allait pas. Il disaient que j'avais tout pour être heureuse, que la vie est dure pour tous et que je devais arrêter d'être fatiguée.» Sa voix ne tremble plus, mais son ton traduit l'effacement devant si peu de compassion. «Ma mère a 72 ans, mon père en a 80. Ils disent qu'ils ont de l'arthrose mais que pourtant ils ne restent pas dans un fauteuil comme moi. Quand j'ai dit à mes parents que j'étais en arrêt maladie, ils m'ont répondu: "c'est n'importe quoi, tu vas perdre ton boulot!"» Comme si elle avait le choix. «J'étais toute seule. Même ma famille disait que mes maux étaient de ma faute, que ma maladie était dans ma tête, que c'était nerveux.»» (Voir Famille)

EM 8 : « La plupart des familles s'acharnent à montrer que l'enfant ne se développe pas comme un autre, face à des médecins qui leur disent "ne vous inquiétez pas, il va à son rythme". »

EM 9 : «Je suis retournée voir ma médecin plusieurs fois, mais elle me disait que je n'avais rien» »

EM 10 : Les vitamines et les anti-inflammatoires prescrits par la praticienne restent inefficaces. Christelle demande à faire des examens. Mais la prise de sang ne donne rien. «Je lui répondais "certes, mais je constate que je ne peux pas travailler". J'ai fini par me fâcher car elle ne voulait rien entendre.»

EM 11 : « Pour la majorité des médecins, on n'est pas malade, c'est juste de l'acné. Pourtant, c'est plutôt rare l'acné sous les bras... »

EM 12 : «Avant mon diagnostic, j'ai vécu un véritable ping-pong: j'allais chez le médecin, qui m'envoyait aux urgences, qui me renvoyaient au médecin... et ainsi de suite pendant des années», se souvient Adeline Huitelec. Chargée de marketing opérationnel, la Lyonnaise de 38 ans vit avec la maladie de Verneuil depuis ses 17 ans. Et pendant longtemps, personne n'a voulu s'en occuper. «Les urgences ne voulaient pas opérer. Elles disaient que mes abcès n'étaient pas une urgence. Mais mon médecin généraliste ne pouvait pas opérer lui-même car ce n'était pas son rôle.»

EM 13 : «humiliée et désemparée le temps que le diagnostic vienne».

EM 14 : «Les familles éprouvent de la culpabilité, elles ont l'impression que c'est leur faute, qu'elles ont causé elles-mêmes les symptômes», affirme Magali Padre. «Il y a des familles dont les enfants sont confisqués par la justice et placés en famille d'accueil ou en centre, parce qu'elles sont suspectées de mentir, de rendre leur enfant malade et d'insister pour avoir un diagnostic.» (Voir Famille)

EM 15 : «le médecin ne pense pas à autre chose qu'à une infection urinaire, car dans 95% des cas c'est le bon diagnostic». Tels saint Thomas, certains médecins ne croient qu'à ce qu'ils voient et ont déjà vu. «Quand ils commencent à pratiquer, ils sont confrontés tout de suite à des rhumes et des cancers en nombre, donc à force ils savent les diagnostiquer, estime Anaïs Djelassi, la correspondante de Solidarité Verneuil en Île-de-France. Mais des maladies de Verneuil, ils n'en voient pas tout de suite, alors quand un cas se présente, ils ne le reconnaissent pas.»

EM 16 : «Les futurs médecins apprennent à diagnostiquer un patient. Mais dans la démarche de diagnostic, précise-t-il, les maladies rares n'apparaissent pas dans les hypothèses: soit on ne connaît même pas la maladie, soit on se concentre tout simplement sur les plus fréquentes.» Seul une ou un praticien qui connaît la maladie ou qui en a fait son cœur de métier est à même de la diagnostiquer. «Les spécialistes trouvent des pathologies d'un seul coup d'œil pour des patients en errance depuis des années, poursuit Thomas. On les prend pour des dieux mais ils expliquent que le mérite revient au médecin généraliste qui a envoyé les patients vers le bon spécialiste. Le bon médecin

généraliste, c'est celui qui a une connaissance globale de toutes les domaines pour ensuite pouvoir aiguiller vers le spécialiste.»

EM 17 : «Il faudrait que je sois sur le point de mourir pour pouvoir entrer aux urgences, déplore Christelle Petit. On vous donne juste un Doliprane et vous rentrez chez vous.» Pas le temps de s'occuper des malades qui se plaignent sans blessure visible. »

EM 18 : « Dans l'hôpital de ma ville, le corps médical considère que la fibromyalgie, c'est dans la tête », s'insurge Christelle. De son côté, Elodie Devin a eu le malheur de devenir fibromyalgique juste après un burn-out. « Une bonne partie des médecins disaient "c'est le burn-out, donc il ne faut pas trop écouter les plaintes". » Les patients et patientes sont laissées toutes seules, en tête-à-tête avec leur souffrance. « C'est dur de ne pas pouvoir nommer sa pathologie. Parfois, les médecins disent carrément: "je ne vois rien, donc vous n'avez rien". Pour le malade, c'est une situation très déprimante », regrette Françoise Watel.

EM 21 : « Des maladies comme Verneuil ne passionnent pas les médecins et sont ignorées par les administrations. « La maladie souffre surtout de pas être connue, souligne Anaïs Djelassi, correspondante Île-de-France de Solidarité Verneuil. Elle n'est pas assez rare pour qu'on en parle, mais pas assez fréquente pour qu'on s'y intéresse. » Pourtant, cette maladie concerne aujourd'hui 600.000 patients et patientes en France. »

L : 1.« Martine, maman d'une petite fille polyhandicapée de 13 ans : Pour moi, le paradoxe de l'annonce, c'est qu'il n'y en a pas eu. Ma fille a été hospitalisée d'urgence à l'âge de 1 mois pour une encéphalite, mais je n'ai jamais eu d'information médicale sur les séquelles possibles. Toute l'équipe est restée évasive, et nous nous sommes retrouvés complètement démunis, dans une grande solitude. J'ai l'impression que c'est plus difficile de ne pas savoir contre quoi on se bat. 32

2.Carole, maman d'une petite fille de 8 ans dont la maladie n'est pas connue : Qui aurait pu nous annoncer quelque chose ? La maladie de notre fille n'est pas connue. Il s'agit probablement d'un accident génétique. Et son handicap s'est révélé petit à petit. Des difficultés de déglutition, puis des infections urinaires, puis une déshydratation et de l'hypotonie, le tout entraînant de multiples hospitalisations.

Carole : « Peut-être qu'un jour, en passant la porte, votre fille présentera un signe qui nous fera penser à une maladie particulière » : ces paroles décourageantes d'un généticien me sont restées en mémoire. 30

Carole : Les mots qui nous ont le plus manqué pour cicatriser ? Que des médecins avouent enfin – « Nous ne savons pas » – pour qu'on puisse entamer un dialogue sur le reste : les progrès de notre fille. 49

3.Nathalie : Appoline est un bébé dont le développement psychomoteur m'inquiète, mais en même temps pas de diagnostic posé, des examens sans conclusions certaines, tout reste flou, très flou. Des médecins qui ne disent pas grand chose tout en nous laissant entendre qu'il y a quelque chose. Ils nous disent de continuer notre travail auprès de notre fille, on s'occupe bien d'elle alors qu'on continue. Un mari qui se veut rassurant, qui veut croire à sa vérité car la réalité est trop dure, improbable, impossible. Notre enfant ne peut pas être handicapée. 50 Dr Picherot, Pédiatre : On va très loin dans la génétique et dans les diagnostics mais malgré toute cette évolution technique, il reste des maladies qu'on ne comprend pas. Les parents qui subissent par leurs enfants ces maladies que l'on ne connaît pas encore, qu'on ne connaît pas bien, vont se trouver en grand désarroi, dans la discordance qu'il y a entre l'information médiatique, la médiatisation qui dit que pratiquement toutes les maladies sont découvertes, qu'on peut tout faire, voire que l'on peut tout guérir, ce qui n'est pas vrai. (voir médias) 51

Marilyne (Maman) : Ce que j'ai ressenti, c'est que nous pouvions compter sur ce médecin pour nous apporter tout ce qu'il se sentait en mesure de nous pouvoir nous apporter. Tout ça mais aussi rien que ça ; pas une Expertise à opposer à nos espoirs ou aux repères que nous construisons, mais bien un interlocuteur. Pas un Distributeur de Vérité(s) mais l'écho critique de nos propres réflexions. Pas un

faiseur de miracles... juste quelqu'un qui sait de quoi il parle, mais qui malgré cela est là pour nous, prend le temps de nous écouter, respecte nos propres priorités, l'expression de nos émotions aussi. 2

4. Anonyme :

Des années après, le pédiatre de famille me confirmera humblement n'avoir rien remarqué de particulièrement anormal chez ma fille qui pourtant recevra plus tard un diagnostic d'autisme, après maintes consultations et de trop longues années de recherches épuisantes. Cet aveu m'ira, malgré tout, jusqu'au cœur et me rendra ce médecin très cher. Je n'ai jamais prétendu l'infailibilité d'un médecin. J'ai toujours accepté comme normal qu'un médecin puisse se tromper ou puisse passer à côté d'un problème. Ce que je ne supporte pas c'est l'arrogance de ceux qui croient tout savoir et qui appliquent des réponses standard (sic ndr cf Boucand) à ce qui ne l'est pas. »

JED 1 : "J'ai été diagnostiquée à l'âge de 24 ans, il y a 4 ans. Mais les premiers symptômes sont apparus dans l'enfance. A 6-7 ans, j'étais déjà sujette à des entorses et suite à une douleur au genou, j'avais de grandes difficultés à marcher. Pourtant, les médecins sont restés sourds face à ma détresse. Ils pensaient que je souffrais de troubles psycho-somatiques, dus à un besoin d'attention. Mes entorses se sont multipliées après une chute d'escalier sur mon lieu de travail, à l'âge de 23 ans. Une sensation de paralysie me prenait par moment au niveau des jambes. Malgré ces symptômes, les médecins se sont obstinés à y voir un problème psychologique.

"Puis, un jour, mon petit frère s'est luxé l'épaule lors d'une activité sportive. Il avait 18 ans. Il manifestait les mêmes symptômes que moi. Les médecins le disaient "déprimé de nature". Je ne pouvais pas entendre cela pour mon frère, alors j'ai décidé de faire des recherches sur Internet et je suis tombée sur une association de malades qui m'a dirigée vers le service du Professeur Hamonet de l'hôpital Hôtel-Dieu, à Paris, dont le service est menacé de fermeture. Nous avons consulté et ils nous a alors annoncés que nous étions atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos."

RDO angio-œdème héréditaire : « je m'appelle Martine et je suis l'heureuse maman de trois adorables enfants : deux filles de 11 et 7 ans, Sarah et Laura, et un garçon de 9 ans, Nicolas. Nicolas est né 4,5 semaines avant terme et était régulièrement malade : otites, pharyngites, bronchites. À 16 mois, ses yeux ont fortement gonflé. Il ne pouvait pratiquement plus voir, mais ce n'était apparemment pas douloureux. Le pédiatre a alors fait une radio de sa tête et tout semblait également normal. Prise de sang ? Normale également. Une allergie alors, ou simplement un rhume ? Deux jours après, tout était parti.

Par la suite, Nicolas a encore présenté régulièrement des gonflements au niveau du visage et du corps. Il avait des boutons, était souvent fatigué et avait la voix enrouée. Il refusait de marcher tellement ses pieds lui faisaient mal. Nous avons consulté différents médecins pendant six ans. Aucun n'a pu poser un diagnostic. On m'a parfois reproché à la crèche, et plus tard à l'école, de "ne pas en faire assez". Mais que pouvions-nous faire ? Les médecins ne savaient plus nous aider. Quand je disais que Nicolas devait être atteint d'une maladie rare, on me disait que je cherchais trop loin, qu'il ne fallait pas exagérer. ((= double bind))

Six longues années sans diagnostic. Jusqu'à un jour de janvier 2010. Je regardais un reportage américain sur les maladies rares. On y parlait du syndrome de Church-Strauss, lié à un problème d'éosinophiles dans le sang (système immunitaire). J'ai reconnu tellement de symptômes que j'ai immédiatement vérifié les résultats des différents tests sanguins : je pensais qu'il fallait chercher dans la direction du système immunitaire. En février 2010, Nicolas a fait une nouvelle crise. Aux urgences, j'ai raconté au pédiatre ce que j'avais vu à la télé. Je lui ai dit qu'il fallait faire une prise de sang et d'autres tests : je DEVAIS savoir de quoi Nicolas souffrait.

Ce pédiatre a très vite suspecté que Nicolas était atteint de la maladie rare appelée "angio-œdème héréditaire". Au moindre petit traumatisme, à la moindre infection ou même simplement en cas de stress, il peut gonfler au niveau des tissus mous et avoir de terribles crampes d'estomac. Cela peut être dangereux si un œdème se forme au niveau du larynx (risques d'asphyxie). Il n'y avait pas grand-chose à faire. Les adultes sont traités par stéroïdes, mais ce n'est pas possible chez un enfant.

En attendant, j'ai cherché plus d'informations sur internet car il n'est pas toujours facile d'obtenir des informations auprès des médecins. Si je ne demande rien, on ne m'explique rien. Je suis régulièrement

en contact avec l'association des patients souffrant d'angio-œdèmes héréditaires. J'y ai reçu quelques bons conseils et on m'a donné le nom d'un spécialiste intéressé par la maladie.

On m'a souvent reproché de me faire trop de soucis. J'avais plutôt intérêt à consulter un psychologue ou l'association pour me faire aider. C'est tellement frustrant de toujours devoir tout réexpliquer. Vous essayez de tout régler au mieux pour le bien-être de votre enfant et vous devez le regarder souffrir avec impuissance en raison d'un problème de communication entre médecins et de l'absence d'un centre que les médecins et patients pourraient consulter pour améliorer leurs connaissances de cette maladie rare.

Nicolas apprend à vivre avec sa maladie et nous aussi. C'est difficile et fatigant. Il n'y a pas si longtemps, il m'a demandé si ses enfants souffriraient de la même maladie. Je lui ai dit qu'il y avait une chance sur deux et sa réponse a été : "C'est pas grave maman, comme tu dis toujours, maintenant on sait de quelle maladie il s'agit et ce que nous devons faire !" ... Malgré toute cette douleur, Nicolas est un garçon gai qui ne voit pas l'avenir en noir. Après tout, à partir du moment où vous savez de quelle maladie il s'agit, il y a toujours un espoir. »

RDO kystes de Tarlov et d'hypertension intracrânienne idiopathique 1 : J'étais une grande sportive étant jeune. Toujours occupée. Mais tout a changé soudainement : j'ai commencé à souffrir de douleurs dans le dos, dans les bras et dans les mains, de difficultés à marcher et de pertes de connaissance. À un moment donné de mon adolescence, je ne pouvais même plus me laver. C'était vraiment interpellant. D'autant que les médecins ne trouvaient rien, ils pensaient que tout était dans ma tête. Ironie du sort, c'est en fait un peu le cas : la cause de mes problèmes se situe bel et bien dans ma tête. À l'époque, ma vie a changé du tout au tout : je n'avais plus qu'une poignée d'amis. Certains avaient reçu l'ordre de leurs parents de ne plus me fréquenter, parce qu'ils croyaient que je voulais juste attirer l'attention.

Mon père et ma belle-mère m'ont toujours soutenue, ils n'ont jamais douté de moi. Ensemble, nous avons réfléchi à la vie que j'allais pouvoir mener : quelles études choisir, quel job allais-je être capable d'exercer ? C'est grâce à eux que je m'en sors aujourd'hui. Mais aussi parce que j'ai bénéficié du soutien mental dont j'avais besoin. Ils ont toujours été là (être là ? x être présent ??) pour moi. Maintenant que j'ai moi-même des enfants, je me rends compte à quel point leur rôle a été essentiel et à quel point ils se sont battus pour moi.

RDO Dystonie 2 : Les deux années suivantes furent une recherche permanente. Le neurologue ne savait pas ce dont je souffrais et me prescrivait à chaque fois d'autres médicaments pour essayer de trouver le traitement le plus efficace. Or, ces médicaments ont provoqué toute une série d'effets secondaires, comme des crises importantes d'hyperventilation, des angoisses permanentes de déglutir, etc. Je vivais un véritable enfer !

RDO Batten 2 : Un nouvel examen ophtalmologique a alors laissé penser à une rétinite pigmentaire, ce qui a été confirmé plus tard par un examen (un électrorétinogramme) à Louvain. Un problème grave et invalidant, mais pas insurmontable.

Nous avons alors trouvé des accords avec l'école et un accompagnement dans le cadre de l'enseignement intégré a été mis en place. Nous avons aussi procédé à quelques aménagements à la maison. Grâce à un encadrement adapté, Brecht pouvait aussi continuer à faire du sport (course, natation, ski). Jusqu'à des vacances de sports d'hiver à Sestrières où il a fait une première crise d'épilepsie. Un signal important et aussi, comme on allait l'apprendre plus tard, un pas vers un diagnostic bien plus grave. Nous nous sommes alors rendus auprès du service de neuropédiatrie du professeur Lieven Lagae à l'UZ Leuven. On savait que ça ne se présentait pas très bien, mais il a fallu attendre encore un peu avant d'avoir un diagnostic définitif.

RDO Verneuil 2 : J'ai 30 ans. J'ai consulté plusieurs médecins : soit c'est un poil incarné, soit c'est la maladie du charbon, ou encore une infection par staphylocoque doré. Je n'en peux plus. Mais malgré ça, j'ai trouvé quelqu'un qui partage ma vie. C'est toujours difficile, aussi pour elle.

RDO Kleine-Levin 3 : Les nombreux examens que nous avons fait faire par la suite n'ont toutefois pas confirmé nos soupçons par rapport au syndrome de Kleine-Levin et un professeur nous a même ri au nez. On nous a prescrit plusieurs médicaments, dont de la Rilatine, mais Chiara était encore plus angoissée et nous avons très vite arrêté le traitement. À chaque nouvel épisode, on recevait un avis différent. Un médecin a à peine daigné s'intéresser à notre problème et a conclu que notre fille n'avait rien. Pour un autre, le cerveau de Chiara se bloquait quand elle était soumise trop longtemps à un

stress trop important ou manquait de sommeil. On nous a prescrit des médicaments à base de plantes, dit de prendre rendez-vous chez un psychologue ou même d'être plus durs avec notre fille.

RDO Spasmes : Notre fils Pépin a commencé à marcher à quatre pattes à l'âge de 11 mois. Un peu tard, certes, mais rien de préoccupant. Lorsqu'il rampait, il s'arrêtait régulièrement pour effectuer des petits hochements de la tête. Nous en plaisantions : « Regarde, il est en train de prier... » ou « Regarde, il est de nouveau en pleine méditation zen ! »

Trois mois plus tard, sa puéricultrice à la crèche nous confiait son impression que Pépin ne se développait pas du tout selon la norme. Nous, en tant que parents de notre premier petit bout de chou, n'avions rien remarqué. Nous l'avons donc emmené chez le médecin chez qui nous avons mimé à quatre pattes la façon dont Pépin hochait parfois la tête. Mais ce médecin balaya mes explications de la main en les mettant sur le compte d'une jeune mère surmenée et surprotectrice. Deux mois plus tard, la puéricultrice revenait à la charge : « Pépin ne se développe pas du tout normalement. Qu'est-ce qu'en dit votre docteur ? » Nous l'avons donc emmené chez une pédiatre à qui nous avons montré une petite vidéo de Pépin dans laquelle nous avons filmé ses hochements de tête. La pédiatre nous expliqua qu'il pouvait s'agir d'épilepsie et nous conseilla de consulter un neurologue pédiatrique. Si elle avait connu alors les risques des spasmes infantiles, elle nous aurait plutôt dirigé immédiatement vers un hôpital. Mais elle ne l'a pas fait.

Le service de neurologie pédiatrique qui nous avait été recommandé nous proposa un rendez-vous quelque... quatre mois plus tard ! Personne ne s'inquiéta de savoir ce qui nous amenait à demander ce rendez-vous. Ça nous a quand même paru étrange sachant qu'on appelait pour un enfant d'un an et demi. D'un accueil en neurologie pédiatrique un peu plus diligent, nous aurions pu nous attendre – avec le recul – qu'ils évaluent à notre place l'urgence d'une consultation. Dans notre naïveté de parents, nous continuions à vivre tout cela sans trop nous alarmer. Notre pédiatre ne nous avait-elle pas dit que l'épilepsie chez les jeunes enfants évolue favorablement la plupart du temps... ?

RDO Kleine-Levin 2 : Après trois jours, notre médecin nous a envoyés à l'hôpital où elle a très vite passé toute une série de tests : prise de sang, ponction lombaire, IRM du cerveau, scanners, EEG, échographie cardiaque, tests d'épilepsie, ... L'EEG montrait bien des "ondes lentes", mais pour le reste tout était normal. Excepté son comportement : Chiara n'arrêtait pas de dormir, elle était très angoissée et déambulait même sur le parking de l'hôpital en pyjama et à pieds nus ! Après quatre jours, on nous a demandé de quitter l'hôpital en nous donnant le numéro d'un centre psychologique. C'était une période extrêmement confuse, pour elle comme pour nous.

Ce premier "épisode" a duré 11 jours. Ensuite, Chiara est redevenue ma petite fille gaie et optimiste. Six mois plus tard, tout a recommencé, pendant 22 jours cette fois. Tout à fait par hasard, nous avons vu un reportage sur Alanna Wong, une adolescente américaine atteinte du syndrome de Kleine-Levin (KLS). C'était exactement ça !

RDO tumeur endocrine 2 : Pendant trois ans, j'ai été baladée d'un examen à l'autre pour m'entendre dire chaque fois que je n'avais rien de grave. On me conseillait de me détendre, de partir en voyage, de prendre du bon temps. Mais malgré le repos, la beauté de la nature, les gens gentils autour de moi, rien n'y faisait.

V1 : Comment mettre des mots simples sur un parcours compliqué. Comment faire court quand on a presque 10 ans d'errance médicale.

Ma toute première rencontre avec la maladie, c'était à 13/14 ans... Quelques taches sont apparues sur mes jambes et elles se propageaient au fil des jours. La première chose à été de consulter un dermatologue qui avait diagnostiqué un champignon, oui vous lisez bien, mes taches n'étaient autre qu'un vulgaire champignon.. Prescription de crème et retour à la maison.. Et me voilà condamné à frotter machinalement mes jambes pendant des jours sans résultat.. Après quoi ma maman inquiète, voyant que cela ne faisait qu'empirer demande un deuxième avis médical... Le diagnostic retombe et cette fois-ci on parle de "purpura rhumatoïde" il était vraiment très marqué et j'ai fait mes premiers examens barbares à l'hôpital de Colmar... Résultat : purpura infantile qui est sans conséquence certainement du à une grippe, bronchite ou autre patho mal soignées. Je ne sais plus combien de temps je me le suis traîné mais on parle en mois et non en semaines.. J'avais de temps en temps quelques douleurs mais je me suis dit "c'est normal c'est l'adolescence" et j'ai continué ma vie... Ma deuxième grosse crise est survenue à 24 ans... Rebelotte, je reconnais les tâches, je ne panique pas... Mais j'ai bcp de fatigue, des douleurs dans tout le corps et je perd bcp de poids

sans explication. Comme à mon habitude je me dis que c'est la reprise du travail après ma deuxième grossesse, que ça va passer.... Sauf qu'un jour en voulant aller travailler je veux embrasser mon bout de chou j'éternue et je crache du sang de partout.. De la bouche, du nez, vertige... Et là j'ai vraiment cru que j'allais mourir, mes jambes ressemblaient à des poteaux et mon purpura que je me coltinai depuis 1 an était monté jusqu'au ventre... Je décide d'aller aux urgences de Mulhouse et c'est à ce moment là que j'ai compris la gravité de mon état... Mes reins, mes intestins, tout était atteint, encore quelques jours à errer ainsi et c'était fini !!!! J'ai été prise en charge immédiatement, je ne sais plus dire ce que j'avais reçu en perfusion j'étais tellement faible que je somnais dans un demi coma.. On refait une batterie d'exams, plus barbare les uns que les autres et au bout d'une semaine d'hospitalisation on me diagnostique "un purpura rhumatoïde de l'adulte" chose qui pour le coup à 24 ans n'est plus normale comme à l'adolescence... Je rentre à la maison avec une corticothérapie, et un traitement immunosuppresseur l'immurel, des points de suture un peu partout puisqu'ils ont prélevé pas mal de lésions cutanées. Bref, c'est nouveau pour moi et je fais ce qu'on me dit sans vraiment comprendre quel est ce mal qui ronge mon corps. 6 mois après je recommence à perdre du poids, à vomir les cachets... On change on passe au cellcept.. 6 mois à nouveau et ça recommence, je me sens mal, très mal, je me sens décliner, je vomis jaune fluo.. Je reconsulte le médecin qui me suit en médecine interne et qui me dit "ma petite dame, c'est dans votre tête, vous n'acceptez pas le traitement qu'on vous administre et vous n'en accepterez aucun" on me prescrit du vogalène pour garder les cachets dans le ventre... Ça empire je ne peux plus me lever, on me descend le matelas dans le salon... Même monter des escaliers est devenu impossible !!!! Je reconsulte en disant clairement que "je suis en train de mourir" il me rit au nez.. Me propose de voir un psy et me prescrit un anti vomissement plus fort... Je lui répond avec le peu de force qu'il me reste que "non j'ai peur de ses cachets, ils me tuent et je suis plus mal encore qu'avec la maladie" et il finit par me répondre "et vous pensez que les gens atteints de cancer supportent la chimio ?!" je finis par lui déchirer ses ordonnances devant son nez et je lui jette sur le bureau en lui disant que dans ces cas là je préfère mourir.... Il finit par me répondre ironiquement qu'il est persuadé de bientôt me revoir et que je le supplierai de me soulager... Entre temps bien sûr j'ai eu d'autres mésaventures et des erreurs de dosage qui m'ont créé d'autres séquelles irréversibles.. Mais celle que je vous ai racontée fut la pire. Je consulte néanmoins mon médecin traitant qui me prescrit un bilan sanguin... Résultat j'étais à deux doigts de la pancréatite, mon foie n'arrivait plus à éliminer les cachets.. J'étais à près de 2000 gamma GT et mon foie avait triplé de volume d'où ma pénibilité à marcher, monter des escaliers et tenir droite.. A 25 ans je décide donc de tout arrêter !!!! Adviendra ce qui adviendra... J'ai eu 2 ans de tranquillité mitigée.. Mes taches sont réapparues, j'avais des douleurs articulaires mais je serrais les dents, j'avais un superbe boulot et je me disais "allez soit forte ça va passer" sauf que cette fois-ci mes taches ont éclaté et ma peau des jambes a commencé à pourrir, j'étais à 36 kilos et je commençais à perdre mes cheveux... Mes réveils étaient de plus en plus douloureux, ma vie n'était que douleur et fatigue je déclinais à vue d'œil à nouveau et comble du comble je commence à perdre l'usage de mon bras droit... On arrive sur la dernière grosse crise je consulte le médecin traitant qui m'envoie faire un bilan sanguin qui se révèle comme je m'en doutais catastrophique... La laborantine me demande qui me suit et je lui répond tristement "personne" elle me parle d'un Professeur à Strasbourg réputé du nom de Jean Sibilia, je prend mais sans conviction... On m'envoie à SOS main pour mon bras et on me diagnostique une algodystrophie mais je ne m'étais rien cassé et je n'avais pas été immobilisée.. A 28 ans n'en pouvant plus j'appelle Strasbourg, est-ce le désespoir dans ma voix qui a pesé dans la balance mais 15 jours après j'étais dans le bureau du professeur... J'ai pleuré, j'ai crié que je ne faisais plus confiance en la médecine dite classique que je viens parce que j'aimerais voir mes enfants grandir mais que si il ne peut rien faire pour moi je préfère aller en Suisse et procéder à une euthanasie que de vivre encore des années comme ça à rester coucher des jours et des jours entre coma et douleurs !!! Mes derniers mots ont été "J'ai 28 ans dans un corps d'une femme de 90 ans, je supporte plus"... A ce moment là il s'est levé m'a prise dans ses bras et m'a dit calmement "je ne suis pas dieu, je ne vous guérirais pas, pas aujourd'hui en tout cas. Et entre nous vous êtes plutôt bien conservé pour une mamie de 90 ans" il a rit et j'ai souris.. J'ai su immédiatement que je pouvais lui faire confiance !!! J'ai été hospitalisée près d'un mois au CHU de Hautepierre sans voir mes enfants quasiment puisque le service n'autorisait pas la présence d'enfant de moins de 15 ans.. J'ai subi à nouveau des exams plus barbares les uns que les autres et une ponction lombaire !!! La maladie était partout absolument partout, en plus des reins, des intestins, des veines... Les nerfs se sont

rajouté... Ce n'était pas une algodystrophie mais des neuropathies multiples, en faite je suis atteinte d'une vascularite cryoglobulinémique !!!

V 2b : 2002 - 2006 - 38 à 42 ans -

Travail en grande distribution. Les plaques et les douleurs musculaires sont là . Uniquement par épisodes de courtes durées mais trop intenses. cette fois, j'en parle à mon généraliste. Ce dernier me prescrit des décontractants musculaires (aucun soulagement). Et comme J'AI SOIF TOUT LE TEMPS, prise de sang (diabète ?)

2007 - 43 ans - DECES de mon mari (que je trouve mort dans le lit) Nouveaux symptômes en plus des plaques qui montent maintenant jusqu'au pubis, de l'urticaire et des douleurs musculaires Les mains et les pieds constamment brûlants Après quelques années dans les serres de tomates, depuis 2006 (je ne vous parle pas de ma souffrance avec la chaleur dans les serres !!!!!) je passe mon diplôme d'ambulancier en 2008 .

De 2008 à 2012 - 44 à 48 ans - PLUS RIEN (enfin presque, est-ce que je sais encore ce qu'est le niveau 0 douleur !!!!!) j'ai peur que ça revienne mais j'essaye de ne plus y penser.

2013 - 49 ans - Voilà 4 ans que je travaille de nuit. Je fais la désinfection des blocs opératoires + un petit travail de jour de 6 h à 8 h - nettoyage de bureau -. En milieu de nuit (pendant mes heures de travail) gonflements articulaires inflammatoire assez régulièrement . Régulièrement, au niveau des genoux, des chevilles, sous les oreilles au niveau des mâchoires : DES GONFLEMENTS GANGLIONS LYMPHATIQUES Rendez-vous en Rhumatologie via mon généraliste. Pour entendre dire : “ effectivement il y inflammation “. Prélèvement chez un dermatologue d'une des plaques sur mes jambes . Prise de rendez- vous à l'hôpital Morvan en service dermatologie pour m'entendre dire . Oui ben on va vous mettre sous colchicine .

V 3a : En 1991, apparition brutale de douleurs des deux avant-pieds, étiquetée « fissures de fatigue ». Traitement par calcithérapie orale.

En 1992, nouvelle augmentation brutale des douleurs des avant-pieds. Je suis, également, enrhumée en permanence. Même des cautérisations seront sans effet.

Été 1993 Vers le mois de mai ou juin, des douleurs me reprennent. Le médecin me prescrit du Feldene. Je me souviens avoir mal supporté cet anti-inflammatoire (perte d'appétit, nausées). Je pars en vacances au bord de la mer en Normandie. Subitement, j'ai eu une éruption de minuscules boutons sur toute la jambe avec de terribles démangeaisons. Etant donné que je venais de me faire épiler pour avoir des jambes nettes, j'ai pensé que la cire utilisée en était la cause. Le problème perdurant, j'ai consulté un médecin sur place. Comme il souhaitait me prescrire des examens, j'ai préféré rentrer à PARIS et aller voir mon médecin traitant. Après avoir fait une prise de sang, celle-ci a révélé un taux de transaminases très élevé. Un traitement pour le foie m'a été bénéfique. Mais, me sentant très fatiguée, j'ai préféré terminer mes congés chez moi. J'ai repris mon travail. Plus aucune trace cutanée.

Au mois de septembre, apparition subite d'acouphènes.

Novembre 1993 Apparition d'une sinusite maxillaire bilatérale et d'une éruption cutanée sur les fesses, cuisses et jambes. Dans les premiers temps, je ne me suis pas demandé quelle pouvait en être la cause ? Très occupée professionnellement, je n'ai pas jugé bon d'aller voir mon médecin traitant.

Les semaines passent et ces boutons augmentaient de volume petit à petit et me démangeaient de plus en plus. Après consultation, il m'a été répondu que je devais faire une allergie à des oreillers en plume d'oie, que je venais d'acheter. J'ai jeté ces oreillers mais, peine perdue. Ils n'étaient pas à l'origine de mes problèmes. Le temps passe et toujours de plus en plus de problèmes cutanés, démangeaisons, brûlures, à s'arracher au sang. Des oedèmes aux mains et aux chevilles apparaissent.

Après radiographie, un rhumatologue pense à des micro-fractures.

Avril 1994 Douleurs, poussées éruptives, œdème aux mains. N'en pouvant plus, je consulte à nouveau mon médecin traitant qui m'envoie chez un dermatologue. Ce dernier me fait une biopsie cutanée mais, avec le recul du temps, je me suis aperçue, trop tard, qu'il n'avait pas su interpréter les conclusions du laboratoire : « la question se pose de lésions de vascularite » C'était un tout jeune médecin qui venait d'ouvrir son Cabinet... Voilà un temps précieux qui a été perdu pour moi. Un traitement local de cortisone sur une semaine ne m'a strictement rien fait. Je suis donc retournée voir mon généraliste qui m'a répondu « que je devais faire une allergie à ma chaise ! » Prescription : de la Polaramine.

Le temps passe. Les boutons évoluent par poussées. Entre deux, je connais quelques moments de répit.

Je prends la décision d'aller en consultation à l'hôpital. (1) L'attente est interminable, dans une salle remplie de patients. Mon tour arrive. Vais-je avoir un début de diagnostic ? Je souhaiterais tant avoir un examen qui s'avère positif ! Je suis entourée par cinq jeunes médecins. Description de mon ressenti puis questions-réponses. Et surprise, l'un des médecins prend une lampe électrique pour mieux « voir ». Je signale que nous sommes quand même en plein jour. Constatation : Il s'agit d'un prurit. C'est nerveux. Donc, pas de biopsie, pas de traitement. Je dois rester ZEN. Je ne veux pas m'avouer vaincue. Je prends, alors, la décision d'aller consulter en allergologie, toujours dans un hôpital parisien. Tous les tests pratiqués restent négatifs. Prescription d'un anxiolitique avec la remarque suivante du médecin : « je ne voudrais pas vous croiser sur la route lorsque vous l'aurez pris, tellement vous dormirez ! » Ce n'était pas la réponse que j'attendais. Enervée, agacée, j'ai passé un week-end à faire la chasse aux acariens, Puis, J'ai jeté toutes mes plantes, J'ai mis un coussin sur la chaise où je m'asseyais le soir, J'ai changé de savon, de lessive, La nuit, je quittais mon lit pour aller dormir sur une banquette en cuir Le soir, je remplissais ma baignoire d'eau froide dans laquelle je me « plongeais » dans l'espoir de rafraîchir mon corps, J'ai retiré les plantes qui se trouvaient dans mon bureau, J'ai demandé que le service de nettoyage ne mette plus de produit, J'ai changé de chaises. Et tout ce remue-ménage complètement inutile. (1) Je ne donnerai aucun nom d'hôpital au cours de ce texte. C'est seulement au quatrième que j'ai été diagnostiquée.

Comment étaient ces « boutons » ? Ils étaient de forme arrondie mais irrégulière et, certains, ayant au moins un centimètre de diamètre. Légèrement conique surmonté d'un tout petit point foncé. Après le grattage, une sensation de brûlure, un peu de sang coulait légèrement, comme libéré et, enfin, je connaissais l'apaisement. Des petites croûtes se formaient jusqu'à l'apparition d'une nouvelle poussée qui pouvait avoir lieu plusieurs heures après.

Je décide de consulter un nouveau médecin généraliste. J'explique la situation aussi clairement que possible. Diagnostic : « vous avez peut-être la gale... il faut prendre des bains de soufre ». Malgré moi, je pense à MARAT assassiné dans sa baignoire en prenant un bain de soufre car il avait des problèmes de peau qui le faisaient souffrir ! Gardons une note d'humour : et si MARAT était atteint d'une vascularite avant l'heure ? Bien entendu, je ne me suis pas plongée dans ma baignoire avec du soufre.

Juin 1994 En plein dans mon travail, j'ai une éruption sur le corps et elle gagne les jambes : de véritables pustules. Je me serai roulée dans des orties, ce ne serait pas pire. Je vais donc consulter une dermatologue au plus près. Réaction immédiate de ce médecin : « mais vous êtes indéchabillable ». Je n'avais vraiment pas besoin d'une telle remarque. Suggestion de ce médecin : « mettez du fond de teint sur les jambes ! » Traitement à la cortisone prescrit pour une semaine. Aussitôt arrêté, les boutons ont réapparu de plus belle. Consultation d'une deuxième dermatologue. Sans aucun examen, ce médecin préconise « de me mettre dans une cabine d'U.V. » Bien entendu, je n'ai pas donné suite sans connaître la cause de mon problème. Je pars en vacances. Une accalmie sensible du côté cutané mais, en revanche, des oedèmes impressionnants aux chevilles et aux pieds. Personne ne peut me donner d'explications. « C'est sans doute circulatoire ». J'ai beaucoup de difficultés pour marcher. Je vais connaître de nombreux traitements : Zirtec, Teldane, Polaramine, piqûres de Kénacort, pommade à base de cortisone, Célestène, Célestamine, etc. Mais, ce « bricolage » de traitements ne m'apporte aucune solution. C'est l'incompréhension totale. Je vois un rhumatologue en milieu hospitalier. Ce médecin reste très perplexe devant mes pieds. Il prend alors la décision de me faire une petite saignée (maintenant c'est du Molière !) Et toujours aucun résultat probant. Le temps passe et je n'ai pas de solution.

Fin 1994 – Été 1995 Complètement anéantie, je fais part de mes soucis à mon kinésithérapeute (que je connais depuis longtemps) et je lui demande s'il ne connaît pas un médecin « valable ». C'est alors qu'il m'a mise en relations avec un docteur « qui soignait différemment mais se trouvait en province ». Je commence par lui téléphoner ; j'explique mon problème ; curieusement, je ressens comme un apaisement. J'envoie un chèque de 100 Fr (1) pour consultation par téléphone et rendez-vous est pris au moment du week-end prolongé de la Toussaint. Arrivée sur place, je vais voir ce Docteur X, qui a pignon sur rue. Il me fait prendre conscience de mes ennuis pour mieux les appréhender ; en définitive, la consultation se passe en paroles. Il souhaite plusieurs entretiens. Tellement prête à tout, je décide d'aller passer mes vacances d'été dans cette jolie région que je ne connais pas. Toujours fatiguée, d'une part par mon travail et, d'autre part, par cette maladie inconnue, je ne me suis pas rendue compte, la première fois, que ce médecin avait dû « m'hypnotiser » car, en le quittant, je suis

immédiatement rentrée à mon hôtel où je me suis endormie. Et, aveuglément, j'y suis retournée au mois d'août. Profitant de mes ennuis, j'ai enfin compris qu'il s'agissait tout simplement de racolage pour (vraisemblablement) entrer dans une « secte ». Il me parle, également, d'un médecin qui demeure à X et qui soigne...différemment, lui aussi ! Je ne le rencontrerai jamais. Après deux « consultations » j'ai mis rapidement fin à mes visites chez ce médecin qui m'apparaissait de plus en plus bizarre ! Du bavardage sur la spiritualité mais pas de solution à mon problème. Je me suis alors posé des questions quand a éclaté l'affaire du Temple Solaire très peu de temps après : la Suisse est à proximité et ce médecin s'y rendait souvent pour y faire des conférences. Quant au médecin de X, il a été cité à la télévision à ce moment-là.

Je fais ici une parenthèse avant de reprendre la suite chronologique des événements. En effet, ultérieurement, je vais être contactée un soir, vers 21 heures, par ma gynécologue en qui j'avais toute confiance. Elle insiste pour que je prenne rendez-vous avec un dermatologue. Cet appel aussi tardif me semble curieux. Elle insiste tellement que l'entretien est prévu dans la foulée pour le lendemain. Une fois de plus, je me trouve devant un médecin qui me parle de spiritualité... Cette fois s'en est trop. J'aurai une altercation assez vive avec ma gynécologue qui, curieusement, quittera son Cabinet et disparaîtra peu de temps après. C'est seulement maintenant que je raconte ces « aventures » tellement on a honte de s'être laissé bernier ! Je reprends, maintenant, le cours de mes investigations.

Je me trouve devant un mur d'incompréhension. J'entends un seul mot : prurit. Mes vacances sont abrégées : j'apprends que ma mère est hospitalisée.

Septembre 1995 Ma mère décède. Maintenant, mes mains, jusqu'à mes doigts sont couverts de ces horribles boutons. Enième consultation en urgence : cela est dû au choc affectif. Une personne de mon entourage me fait recommander auprès d'un médecin réputé. Rendez-vous est donc pris. Consultation très banale ; pas d'examens particuliers. Traitement préconisé : Polaramine et prendre des bouillons de légumes ! » (1) Les euros n'existaient pas à l'époque

A la suite de cela – et c'est sans doute stupide de ma part – j'ai pensé que l'origine de mes maux était peut-être alimentaire ou avoir un lien avec l'appareil digestif. Je vais alors consulter un gastro-entérologue dans un Cabinet médical que je connais pour d'autres spécialités. Pas d'examen ; pas d'explication. Je suis donc repartie de la même façon que j'étais arrivée à son Cabinet. Bien entendu, toujours déçue.

Une autre idée me vient à l'esprit : mon ex-mari voyageait beaucoup à l'étranger pour ses activités professionnelles (Asie, Afrique, etc.), je me suis demandée si je n'avais pas été contaminée par quelques virus ne serait-ce qu'en dé faisant ses valises ? Je prends la décision d'aller en consultation au Service des maladies tropicales d'un nouvel hôpital. Je me rends dans le Pavillon spécialisé, qui se trouve à l'extérieur de l'hôpital proprement dit. Là, le médecin qui m'a reçue (je ne lui pardonnerai jamais) au lieu de m'envoyer en consultation dans un service, tel que la dermatologie, m'a adressée à une allergologue privée.

Avril 1996 Rendez-vous est donc pris avec cet énième médecin. Un « pavé » éblouissant sur ses ordonnances. Cela peut, éventuellement, mettre en confiance. Toujours est-il qu'en deux ou trois séances, mes bras ont été transformés en épicerie-crèmerie : uniquement des produits frais pour faire les tests ! Etant donné que mes bras étaient sous l'effet de « mes boutons », tous les tests étaient positifs. Diagnostic : « allergie aux produits lactés ». En conséquence : suppression des produits lactés et dérivés ; Prescription : Teldane, Zirtec ainsi que des ampoules de Nalcron.

Puis fin mai 1996, apparition d'un important œdème à la main droite et aux pieds bloquant les articulations. L'allergologue décèle maintenant une allergie aux anti-inflammatoires.

On va passer au Solupred ensuite au Cortancyl (40 mg/jour). Pour pallier le manque de calcium : Diffu K et Orocal.

De juin à fin novembre 1996, tout allait bien : plus de boutons, plus d'œdèmes. La corticothérapie est progressivement arrêtée... Puis, le 2 décembre, aggravation. J'ai de plus en plus de difficultés pour marcher avec mes œdèmes – ce sont peut-être des fractures de fatigue, ou bien un problème circulatoire ou encore une tendinite, voire même une bursite : que sais-je encore ? J'ai la sensation d'avoir une montée de boutons à l'intérieur des pieds.

Je suis la secrétaire du Directeur Général : je ne veux pas qu'il s'aperçoive de mes ennuis d'autant plus que nous sommes en pleine restructuration. J'entre dans son bureau « à pas glissés » sur la moquette... Ma liste de médecins n'est pas complète ; j'indique surtout les spécialistes. Je ne peux pas citer tous les généralistes que j'ai vus depuis 1993, les uns m'envoyant vers un confrère, les autres me

prescrivant les médicaments déjà nommés. Maintenant, je vais aller vers le changement. Mars 1997 Dormant très peu la nuit et souffrant, j'étais très fatiguée. Un collègue m'a adressée vers un rhumatologue spécialisé dans le sport et dont il était très satisfait. Enfin, le PREMIER médecin qui a compris qu'il se passait quelque chose d'anormal en moi d'autant plus que son épouse était dermatologue. Il m'a, alors, mise en relation avec un de ses confrères exerçant dans un hôpital (ce sera le quatrième dans lequel je me rendrai).

Pour aller vite, j'ai pris rendez-vous en privé à son Cabinet, en ville. Lorsque je l'ai rencontré je n'étais pas en crise mais il y avait des séquelles de lésions de grattage. Il va noter le 11 avril 1997 : que « je présente une histoire complexe » « il existe des séquelles de lésions cutanées... La malade décrit cependant très bien des lésions urticariennes... ». Il a donc été convenu de nous revoir après une série d'examens qu'il me prescrit. Mais, il faut attendre les rendez-vous avant de passer tous ces tests. Entre temps, j'avais un rendez-vous prévu avec mon allergologue, qui se décide enfin à faire pratiquer une biopsie cutanée par une de ses consoeurs. Le prélèvement a lieu le 14 avril et je vais recevoir les résultats au moment de mon hospitalisation. Conclusion : infiltrat dermique neutrophilique et une vascularite leucocytoclasique »

Je dois avouer que cette allergologue m'a téléphoné (presque insultée) pour me dire que ce résultat était faux. Ma décision est prise : il faut que je rencontre ce nouveau rhumatologue au plus tôt, avant même de passer les examens prescrits car, cette fois, je suis couverte de boutons. J'ai alors quitté mon travail et je suis allée aux urgences de l'hôpital. J'avais téléphoné au préalable et le médecin m'attendait. Devant mon état, j'ai été hospitalisée immédiatement. Je dois dire qu'il s'est littéralement jeté sur un appareil photo pour prendre des clichés de certaines parties de mon corps, très évocatrices ! Je reste « modeste » mais je pense vraiment que ces photos doivent figurer dans un mémoire traitant de ma vascularite ou même avoir fait le voyage aux Etats-Unis pour être montrées lors d'un colloque. Il écrira : « je vois ce jour la patiente avec une fantastique poussée cutanée.....douloureuse, tendue et persistant 24 à 48 heures... ».

Durant pratiquement quatre semaines d'hospitalisation, je vais subir de nombreux examens. Puis, un jour, le Professeur, entouré de son staff, entre dans la chambre. L'entretien va être très court : « vous avez une maladie rare et on ne sait pas la soigner ». Puis, s'adressant aux blouses blanches qui l'accompagnaient : « Et si on essayait le traitement comme pour la maladie de Wegener ? ».

Silence. Tout le monde quitte la chambre. Je reste assise sur le bord de mon lit. J'ai une maladie rare ; je n'en connais pas le nom. J'apprendrai par la suite qu'il n'y a même pas un cas décelé par an et je suis celui-là...Je vais donc quitter l'hôpital comme j'y suis entrée : sans véritable réponse.

Je m'inquiète pour mon travail car les absents ont toujours tort. Il est donc inutile que je reste hospitalisée plus longtemps et je demande à partir car, maintenant, j'ai une deuxième étiquette : déprimée. Je pense qu'on le serait à moins et les séances avec une psychologue ne m'intéressent pas. Je n'ai pas l'intention de déballer ma vie.

C'est le samedi de Pentecôte. Je quitte l'hôpital avec une ordonnance prescrivant de la cortisone, un immunosupresseur et, surtout, une bonne dose d'anxiolytique. Plus, un arrêt de travail d'une semaine car je ne me sens pas d'attaque pour reprendre immédiatement mes activités après être restée confinée dans une chambre d'hôpital.

Les jambes un peu « en coton », je rentre chez moi. Seule. Pas de comité d'accueil. Je prends alors une grande décision : aller chez le coiffeur afin d'avoir un visage présentable. Cela me changera les idées. Dorénavant, je serai suivie par le médecin qui m'a fait hospitaliser, que je consulterai « en privé ». Cette solution me permet des rendez-vous sans manquer mon travail. Enfin, le 28 juillet 1997, je vais recevoir le compte-rendu de mon hospitalisation. Voici ce que je peux lire : « Vascularite cutanée leucocytoclasique et nécrosante, hypocomplémentémique, avec polyarthralgie et hyperfixation osseuse extra-articulaire multi-focale à la scintigraphie osseuse. L'ensemble des examens immunologiques et morphologiques n'a pas permis de retrouver une étiologie à cette vascularite, qui sera donc étiquetée vascularite cryptogénétique jusqu'à preuve du contraire. Une corticothérapie a été maintenue et associée à un traitement par Bactrim par analogie avec la thérapeutique proposée dans la maladie de Wegener ». (1)

Me voilà bien avancée ! ET LE NOM ?

C2 b : D'abord la tension, qui augmente bizarrement. Je consulte immédiatement un cardiologue qui me conseille de perdre du poids (!) et de faire plus de sport. Mais le problème qui devient de plus en

plus difficile à gérer, c'est le fait que je ne dorme plus, ou plus assez. Impossible de me coucher avant minuit et à 5 ou 6h du matin, je suis réveillée, incapable de me rendormir. Je mets cela sur le compte du stress, car mon travail dans une agence de publicité est très prenant. Je voyage beaucoup, je rentre souvent tard, et je dois tout de même élever mes enfants (pré-adolescents) et gérer ma maison. Aux problèmes de poids, de tension élevée et de réveils intempestifs s'ajoutent ensuite, (je les liste en vrac), des cheveux constamment gras, une sudation excessive, des hématomes qui apparaissent au moindre choc et ne se résorbent que très lentement, une pilosité qui apparaît au niveau du visage, et des douleurs nombreuses dans le dos et les côtes. En 2008, je suis en très piteux état. Poids : 75kg, sommeil : 5 h par nuit (alors qu'il m'en faudrait 8 ou 9h), tension 15/20, douleurs dorsales, cervicales et intercostales persistantes, etc. Je continue à travailler dur, mais cela devient de plus en plus difficile. Je dois rentrer chez moi à l'heure du déjeuner pour faire une sieste. La gynécologue qui me suit depuis 20 ans, inquiète, me recommande de faire des tests hormonaux. Je change de pilule. J'arrête la pilule et passe au stérilet. Je fais vérifier ma thyroïde. Rien ne semble anormal. Mon incompréhension grandit et mon inquiétude aussi. Evidemment qui dit manque de sommeil dit irritabilité, mauvaise humeur, anxiété et donc comportement ingérable pour mes proches. Je ne supporte plus aucun des petits travers de mon mari et mes enfants. Je crie constamment, je m'énerve et perds peu à peu ma patience pour devenir une espèce de furie qui crie et pleure sans cesse. Au fil du temps, j'ai l'impression de me perdre, de NE PLUS ÊTRE MOI MÊME. Je vais donc consulter un psychothérapeute, espérant qu'il puisse m'aider à comprendre ce qui m'arrive et me retrouver telle que je suis réellement. Inutile de préciser que côté libido c'est le calme plat. Je ne dors plus dans la même chambre que mon mari ronfleur de haut niveau, pour éviter le risque de dormir encore moins. Février 2008 : une amie - qui n'est pas toubib, mais docteur en pharmacie et écrit dans la presse médicale - que ne j'avais pas vue depuis quelques mois, vient dîner à la maison avec son mari. Le lendemain matin, elle m'appelle, très embêtée. Toute la nuit elle a pensé à moi en constatant que mon visage avait beaucoup gonflé, ainsi que mon ventre (équivalent à celui d'une femme enceinte de 8 mois). Elle pense à une maladie bizarre - qu'elle connaît bien pour avoir fait des recherches sur le sujet pour un papier - et me conseille d'aller voir sur internet les symptômes de cette maladie, qui, vous l'avez compris, est le syndrome de Cushing. A la lecture des symptômes typiques de cette maladie je découvre que ce sont ceux qui me pourrissent la vie depuis au moins 4 ans !

Lb : Laura : Pendant cinq ans, je passe entre les mains de nombreux docteurs. 69 au total. Tous me trouvent des explications plus ou moins convaincantes. On me prescrit de la cortisone, un traitement immunosuppresseur qui ne fait rien à part baisser mon système immunitaire. Ainsi qu'une horde d'antidouleurs qui n'ont aucun effet sur mes symptômes. Selon les docteurs, mes symptômes sont idiopathiques et il ne reste qu'un seul recours : les antidépresseurs. Je suis convaincue que je n'en ai pas besoin et au fond de moi, je sais qu'une autre maladie me dévore. Reste à savoir laquelle... Puisque je vois que les médecins ne m'aident pas, je cherche des solutions alternatives.

SED 1b : L'endométriose vient me compliquer la vie à 17 ans : on en retrouvera jusque sur la paroi des intestins. Au final j'aurais eu plus de 7 interventions chirurgicales pour enlever des kystes endométriosiques récidivants toujours planqués dans le cul de Sac de Douglas. Hémorroïdes internes, externes, opérations, hématome, mauvaise cicatrisation... Règles hémorragiques : cela me fatigue tellement, les douleurs me coupent en 2, « elle fait tout pour louper son contrôle de maths » ... Finalement je gère au mieux cette vie : mais ma normalité, n'était pas la normalité... Travailler et se coucher vermoulue, pleine de douleurs, je pensais que c'était pour tout le monde pareil... Je discute en me tirant sur mes doigts, orteils (sans le savoir je remets mes articulations en place), je secoue le poignet, je joue avec ma rotule... Puis j'ai dû subir une hystérectomie partielle puis totale en 2 ans, j'ai 39 ans. Hémorragie, mauvaise cicatrisation... Je ne récupère plus. Et ma vie bascule. 4 ans d'errance de diagnostic. Mes douleurs ? Oh sûrement psychologiques car aux analyses de sang RAS (et pour cause pour le SEDh - Syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile - il n'y a pas encore de test génétique !). Aux radios, IRM, scanner, rien de probant : lordose, scoliose, déchirures, épaule pas à sa place... En revanche aux échos, on constate des petites déchirures, capsulites, petits hématomes... On me met en rééducation très active, c'est une catastrophe. On me détruit le peu qui me reste... Une kiné passive aurait été préférable mais personne ne savait encore... On me prescrit des orthèses, je les porte, soulager coûte que coûte... Je passe mon temps dans la baignoire, ma seule amie. Les antidouleurs ne

fonctionnent pas. De toute façon je suis allergique aux morphiniques, opiacées, sparadrap... Finalement je suis hospitalisée en centre de rééducation, sans nom de maladie, ils finissent par comprendre que je ne peux plus marcher (périmètre limitée à – de 15m), que je n'ai plus de vie sociale, plus de sorties, plus rien à part passer plus de 80% alitée... Alors mon nouvel ami rentre en jeu : mon FRE [Fauteuil roulant électrique]. Suis-je folle ? Fainéante ? Incapable ? Alors se faire sa bulle pour se protéger, je ne veux pas devenir un patient chronophage qui va de consultation en consultation, j'en ai marre d'entendre dire « rien, vous n'avez rien, bougez-vous ! » L'impact de ce « sans nom » aurait pu me coûter mon mariage. Il m'a coûté déjà mon travail. J'ai honte d'être une malade sans nom, administrativement, on essaye de me faire rentrer dans des cases qui ne sont pas les miennes... Finalement avec l'aide d'un médecin de médecine physique et réadaptation, le verdict fini par tomber : Syndrome d'Ehlers-Danlos type hypermobile.

SED 4b : Très tôt on a décelé une anomalie cardiaque, plus tard, des anomalies rénales, artérielles, des excroissances à la vessie, des plaies à l'estomac, le foie et le pancréas douloureux. De fausses crises d'asthme et paralysie de la mâchoire. Des intolérances alimentaires, La vue qui s'assombri soudainement et qui faiblit, des acouphènes etc. A 20 j'étais couverte d'arthrose, de rhumatisme articulaire, de l'arthrite et de sclérose. Décalcification, déformations ... Pour moi, souffrir était devenu normal et j'en arrivais à penser que j'étais paresseuse ou pas vraiment comme tout le monde face aux autres donc, je ne disais rien. Je me cachais derrière mon sourire naturel et personne ne devinait mes souffrances. Deux accouchements difficiles et très hémorragiques, des pertes aussi. Un médecin pourtant m'avait prévenu que je devais bien accepter qu'un jour je ne marcherais plus. C'est en 2001 que tout s'est aggravé, j'effectuais mon travail normalement quand soudain mes jambes m'ont lâchée et, pour ne pas tomber je me suis accroupie, c'était en réalité le début de ma descente vers l'impossibilité de tenir debout. Ma volonté de vivre et de me battre m'obligeait à aller au-delà de mes forces et je travaillais jusqu'à l'épuisement, je n'aurais pas du mais, je ne savais pas ! Je profitais de marcher toujours plus afin d'explorer un maximum ma Martinique si belle, je dansais et bougeais bref, je profitais car je me doutais bien qu'il y avait un problème. A cause d'infections urinaires, de pyélonéphrites, de péricardites et autres infections, je suis en permanence sous antibiotiques. Depuis 2009, la marche devient de plus en plus difficile, les douleurs de plus en plus fortes aussi bien des membres que des organes je dois donc me rendre à l'évidence, mon corps me lâche et depuis le fauteuil roulant est devenu mon compagnon de marche ! Après avoir évoqué plusieurs maladies, il y avait toujours quelque chose en plus et une incompréhension jusqu'à ce qu'on découvre enfin la vérité.

SED 5b : À première vue, il s'agit d'une histoire banale. Je paraissais être une jeune femme comme les autres, ayant son passé houleux, ses passions, et ses idées. Mais si on s'intéresse un tant soit peu à ce qu'il y a sous cette carapace, on peut se trouver face à un corps douloureux, fragile. Depuis ma naissance, je souffre du Syndrome d'Ehlers-Danlos. Depuis le début, ça se montrait sous forme de gros problèmes gastriques : retour gastro-œsophagien, et clapet qui ne se ferme pas. Puis, alors que j'apprenais à marcher, je me luxais les bras. Surtout les coudes alors que je voulais me rattraper pour éviter de tomber. C'est à l'âge de 18 mois que le verdict est tombé :

SED 6a : Petite, je me sentais différente car toujours blessé ou sujette à de grosses fatigues. Artiste, on me disait trop sensible mais je n'étais que moi. Une enfant, pleine de vie, souffrant différemment des autres. J'ai passé mon enfance à tomber sur des pavés de travers, des bordures ou simplement parce que mes jambes se dérobaient. La gym, mon plus grand calvaire, dont je revenais encore plus abattue à chaque fois par cet état de faiblesse quasi permanent et mésestimé des autres par mon incapacité physique à accomplir les mêmes exploits qu'eux. Un grand complexe s'est installé et j'en ai pris mon parti de ne faire que ce que je pouvais sans vouloir faire comme les « autres ». Je me suis réfugié dans le dessin et dans la lecture. Le dessin m'apporte la satisfaction que le reste ne peut m'apporter et la lecture me permettait d'accomplir les exploits que je ne pourrai pas faire. Une longue errance médicale, fait de nombreuses visites chez différents spécialistes, m'a rendue méfiante envers le corps médical. Certains travaillant vraiment avec leurs patients mais d'autres faisant n'importe quoi, de ces « spécialistes » on ne voyait que des personnes essayant de faire rentrer dans des cases ce qui ne pouvait l'être. Leur incompréhension nous amenant à faire des traitements contraires, qui au lieu de soulager, ne faisait qu'empirer le problème. Mon opération du dos, a compliqué l'ensemble des problèmes de luxation de rotule, d'hyperlaxité et autres. Je tombe en morceaux et ce que l'on me dit, « c'est madame, au vu de l'importance de l'opération cela peut être une suite logique ! » Une hernie discale en L5-S1, avec paresthésie de la jambe droite est resté après l'opération, malgré une kiné de réadaptation, aucune

amélioration significative n'est intervenue au grand damne des médecins. On a même insinué que je n'y mettais pas assez d'énergie, alors que j'ai fait ce que j'ai pu. La pathologie s'aggrave de la jambe droite, on rajoute la jambe gauche, m'obligeant à marcher avec une tribune marquant un peu plus l'handicap et la dégradation de mon corps qui peu à peu me lâche. Incompréhension de mon entourage, je me retrouve à me battre pour rester valide et contre les préjugés. On me reproche de me plaindre, d'être trop sensible à la douleur en passant même par la simulation et la fainéantise

ANNONCE DIAGNOSTIC

B 42 : « si nous n'avons pas d'organe vital touché, ce n'est pas une maladie (sic) (pas maladie parce que pas de pronostic vital en jeu » (voir pronostic)

B 42b : « Une maladie, une pathologie (...) cela engendre d'aller à l'hôpital » - « en soi elle n'entraîne pas de la fatigue ou de la fièvre donc ce n'est pas vraiment une maladie » - (Entre deux)

B 43 : « (Les) maladies (sont) dues à des causes virales, microbiennes » - « Le terme de maladie en termes courants, ça veut plutôt dire contagieux. » (Entre deux)

B 43c : « La maladie, c'est difficile à dire, je ne suis pas médecin » (Entre deux)

B 62 : « Il a fait un examen clinique d'An., il a touché ses bras, sa peau, il a regardé la laxité des mains, genoux, pieds, il a tout regardé et pour lui il n'y avait pas à tortiller et c'était un SED classique. » (Commentaire : A partir de ce moment, la mère peut à nouveau désigner sa fille par son prénom, comme si le fait d'avoir un nom sur la maladie de l'enfant, et une explication qui innocente les parents permettait paradoxalement (?) à la filiation d'être réinvestie (???)

B 63 : « Là on est tombé sur un médecin magique, le Docteur R., qui avait vu un cas comme elle et il a tout de suite dit, et fait le diagnostic de la maladie (...) « J'ai vu une petite fille qui a les mêmes symptômes que votre fille » et c'est le premier à avoir mis un nom sur le symptôme » (Médecin magique)

B 64c : « Je m'en rappelle, on était dans une salle à part, et le chirurgien nous a pris, moi et ma maman, et nous a expliqué ma pathologie » (Diagnostic laisse des traces)

B 65 : Le 7 juillet 2009 ! Enfin un nom ! Pour moi ça a été un soulagement, ça fait peur de s'entendre dire « vous avez telle maladie » mais quand ça fait trente ans que vous avez plein de choses et que vous ne savez pas ce que c'est, le jour où on dit « c'est ça », c'est un soulagement » (trace date, nom, césure)

B 65b : « Un soulagement, vraiment, en même temps on était triste. C'était la fin d'une recherche et au final c'était un soulagement car au moins son comportement était expliqué » (sentiments mêlés)

B 65c : « On ne put plus dire que c'est dans ma tête et cela a été posé » (reconnaissance de la maladie)

B 65d : Je ne devrais pas me réjouir qu'elle ait le syndrome de Bert mais quand je l'ai su, j'étais contente »

B 65e : « C'est important de pouvoir mettre le nom sur la maladie, ça soulage et du coup pour elle tout allait mieux à partir du changement d'établissement où tout est fait pour elle. On a rencontré des professionnels qui avaient l'habitude des enfants polyhandicapés »

B 66 : « on avait un nom de la maladie » (...) « Avec le nom de la maladie, elle existe » (énoncé performatif rendant la maladie réelle, efficace)

B 66b : « Une fois la porte fermée, personne qui aurait pu me dire « Madame, vous venez d'avoir une annonce violente, est-ce que je peux vous aider à quelque chose ? » (...) On nous a tout débarrassé sur toutes les formes de Cutis Laxa, avec tous les symptômes associés de toutes les formes, c'est-à-dire en gros, il n'y avait rien qui allait, tous les organes pouvaient être atteints, y compris un retard mental et avec une épée de Damoclès d'emphysème et voilà, allez démerdez-vous avec ça ! » (Avenir impossible)

B 67 : « Le fait d'avoir un diagnostic, je ne suis pas sûr que pour moi cela a été important, et en tout cas pas un soulagement parce que avant le diagnostic, je n'étais pas si inquiet que cela (...) Pour moi

cela a été un moment très dur (...) le ciel m'est tombé sur la tête (...) une sorte de plongée dans le trou noir » (Angoisse, nécessité d'un accompagnement après l'annonce)

B 67b : « (Le médecin) nous a parlé du SED. J'ai rien compris quand elle l'a dit. (J'ai demandé) « De quoi ? Quelle maladie ? » (Nom incompréhensible – nom propre (?))

B 67c : « Là, c'est le Professeur D. qui nous dit : « Là, il y a quelque chose », elle a probablement dit « elastolysis » mais avec des termes savants que je n'ai pas compris à ce moment-là »

B 68 : « Tu t'imagines, c'est une tornade, un tsunami, un tremblement de terre quand il y a tout à la fois, et puis tu rentres tout seul et démerde-toi avec ! (...) C'est pas normal (...) qu'on fasse des annonces pareilles et qu'on laisse les gens seuls se démerder avec des catastrophes pareilles sans personne pour les entourer, les accompagner, les aider »

B 77 : « On avait un nom de la maladie, c'était déjà quelque chose, mais on ne pouvait faire aucun projet d'avenir » (Voir pronostic)

B 77b : « Je pense que je suis très seule, très seule à tout porter, ne pas être soutenue par les médecins et j'ai personne qui m'aide, je cherche à me dépatouiller toute seule, je cherche, je cherche, je me débats avec moi-même mais à un moment donné, ça fait trop à supporter. » (Mère – voir génétique)

B 77c : « C'est moi qui l'ai voulue et ai convaincu mon mari du quatrième donc tu imagines ce que cela a pu faire ! (...) et il reste en moi une miette de culpabilité qui est l'âge que j'avais à la naissance de C. J'avais 37 ans et l'on sait que les grossesses tardives augmentent le risque de mutation au moment de la procréation. » (Voir annonce diagnostic)

B 78 : « Moi, je ne me suis jamais senti culpabilisé, parce que si on lui a transmis cela, ce n'est pas conscient, personne dans notre famille, dans les parents, les grands-parents, personne » (Père moins culpabilisé) (Voir annonce)

B 78b : « On avait décidé d'avoir des enfants et de les prendre comme ils viendraient, s'ils étaient atteints, à moi de les aider » (...) Cela n'aurait pas été un drame d'avoir des enfants atteints » (Père – idem). (Voir annonce)

B 132 : Diagnostic et langage – du symptôme au signe – Foucault / Condillac.

A 68-74b : « Un nom sur ma maladie commençait à être donné : un syndrome d'Alport..., non, un faux Alport ... Mouais, un syndrome d'Epstein ... oui. Ca n'a rien changé à ma vie, si ce n'est un régime dont je n'avais pas compris l'importance pour la suite, car j'étais persuadée que cette protéinurie était quelque chose de stable, sans évolution possible.

A 75-83c : « Dès le lundi, je suis prise en mains par ce spécialiste, mais je dois être hospitalisée pour que les causes de cette insuffisance surrénale soient précisées et le traitement adapté. Le cadre hospitalier et les examens répétés dont je suis l'objet achèvent de m'épuiser mais, au moins, le diagnostic est posé et le traitement peut commencer. Il s'agit bien d'une maladie d'Addison, associée à une insuffisance thyroïdienne (Syndrome de Schmit), les deux d'origine auto-immune. Commence alors une période douce de plusieurs mois consacrés à reprendre le dessus, à apprendre à connaître cette maladie et à vivre avec. Alors qu'être malade rimait pour moi jusqu'ici avec une petite fièvre d'un ou deux jours, rarement associée à une visite chez le médecin, jamais à un arrêt de travail, voilà que cela devenait mon état « normal » et permanent, chronique selon le mot consacré. Une « affection de longue durée » (ALD), selon les termes de la Sécurité sociale qui me donne de nouveaux droits. (...) Je dois vivre avec une menace sur ma vie que je n'envisageais pas avant : la crise d'insuffisance surrénalienne aigüe (...). Bizarrement, cette nouvelle condition m'a d'abord entraînée dans une sorte de bonheur permanent : se sentir vivant, se réjouir de tous les petits gestes qui étaient devenus impossibles ou difficiles. Découvrir la chance qu'on a d'avoir une maladie rare mais dont le processus semble bien connu de la médecine et pour laquelle il existe un traitement qui permet de vivre, un traitement facile, juste quelques comprimés ou gélules à avaler, des analyses de sang tous les trois mois, puis même tous les six mois. Rien du tout. Petit à petit, j'ai dû apprendre à me définir comme « malade » : me penser fragile avec ma carte d'urgence en permanence sur moi, et une autre dans ma voiture bien en évidence (...) Je redoute maintenant tous les petits incidents de la vie ... »

A 88-95b : Pour cela, je suis transférée dans un autre hôpital. (...) le professeur accompagné de ses élèves regarde l'extrémité de mes doigts et clame : « Si vous voulez voir un beau Raynaud chez une sclérodermique, venez voir ! ». C'est ainsi que j'apprends le nom de la maladie qui m'habite depuis 10 ans ... Je reste seule au service de radiologie, j'attends que l'ambulance me reconduise dans mon

service d'origine. SEULE. C'est l'heure du repas pour les autres. Moi, je suis en robe de chambre, j'aimerais partager mon angoisse, mon inquiétude, mon ignorance avec mon amie M, mais je n'ai pas un sou en poche pour téléphoner ! Une heure plus tard, grâce à la compréhension d'une personne du service, je peux joindre mon amie. Elle sait peu de choses sur cette maladie, mais elle va s'informer et me rappellera ce soir. Elle a su me réconforter, me dire son affection, sa tendresse ... Soirée bien triste, je n'ose pas informer mon mari, il est à la cueillette des olives chez des amis, un repas clôturera cette journée, je ne veux pas lui gâcher sa joie. Demain nous parlerons, puis nous irons fêter Noël en famille. Mon mari me dira : « J'ai du mal à accepter la maladie, mais, ensemble, réalisons notre rêve : achetons, rénovons, accueillons, travaillons. » Ai-je été mal voyante, mal entendante, inconsciente ; ai-je voulu coûte que coûte ne pas prendre en compte la réalité, cette maladie, la sclérodermie ? (Voir Couple)

M : 1.« Bonjour, cela fait 5 mois que l'on m'a diagnostiqué la myasthenie . On m'a fait 5 plasmaphereses à Erasme , Je suis sous Medrol 1co 1/2 ,1,5 co.Immuran. Depuis la diminution du Medrol alco je ne vais plus bien .Je dois retourner à la consultation dans 15 jours Pour réajuster le traitement. J'ai très peur mais vos commentaires me redonnent espoir ,voilà j'ai trouvé votre forum par hasard .N'hésitez pas me répondre. MERCI à tous »

« (...) le neuro m'annonce que le test des anticorps est positif. Quelle joie... oui ! J'ai éprouvé une joie immense, un soulagement. Enfin... le bout du tunnel. Enfin, un mot sur mes maux ! ENFIN, je vais pouvoir agir sur la maladie. Mon mari et moi avons fait la fête... lundi, j'ai recouvré ma liberté, ma légèreté et une perspective d'avenir. Je ne suis plus en attente. Tout cela pour vous dire : chacun sait au plus profond ce qui est juste et bon pour lui-même (Voir Errance).

2.« Bonjour,

Voilà ! Enfin, le diagnostic est posé : Myasthenia Gravis... Il était temps, cela fait 2 ans que j'attends. Ma dernière tentative auprès d'un neuro a porté ses fruits. Il a entendu mes plaintes et les a prises au sérieux. Il a donc refait les examens et c'est la prise de sang (anticorps) qui s'est révélée positive. Lorsque j'ai appris la nouvelle, j'ai fait réellement des bons de joie, j'ai même pleuré de soulagement. Un poids est tombé de mes épaules. J'ai repris goût à faire des projets tous azimuts, j'éprouve un sentiment de liberté. En fait, le plus éprouvant pour moi, plus que l'idée et les effets de la maladie, sont la non-reconnaissance et l'indifférence du corps médical à mon égard. Et l'impossibilité de pouvoir affirmer auprès de mon entourage ce que je savais intimement depuis deux ans. Actuellement, je parviens à bien gérer la maladie par du repos et l'adaptation de ma vie quotidienne à mon état. En accord avec le neuro, comme la maladie semble évoluer « lentement », j'évite de prendre tout traitement (par expérience, je suis devenue rebelle aux médicaments). Néanmoins j'ai accepté, durant 15 jours, de suivre un traitement/test au Mestinon pour voir comment je réagis pour le futur. Je dois dire que les effets secondaires sont plus inconfortables que les symptômes de la maladie sans amélioration de mon état. En réponse à ceux et celles qui demandent avis et conseils sur ce forum, je témoigne simplement de mon expérience. L'échange de messages réconforte et permet de se sentir moins seul.

Durant mon cheminement, j'ai effectué de nombreuses recherches sur le net qui fourmille de « bonnes sources » : entre autres, le site de l'AFM (Association française des maladies neuromusculaires) site complet et précis <http://www.afm-france.org>. »

EM 19 : « «Enfin quelqu'un qui vous croit! Savoir la maladie qu'on a, cela permet de se dire qu'on n'est pas fou, qu'on a bien quelque chose qui existe. Cela m'a aidée moralement de savoir ce que j'avais.» Mettre un nom sur la maladie lève une culpabilité mortifère. « Quand on sait ce qu'on a, on déculpabilise d'avoir des problèmes d'hygiène, précise Hélène Raynal, présidente de Solidarité Verneuil. On se dit "cela ne vient pas de moi, ce n'est pas ma faute, ce n'est pas moi qui suis sale".» (??)

EM 20 : «Le jour où la maladie est nommée, on souffle, confie Magali Evrard qui a appris le nom de sa maladie après 15 ans d'errance. C'est bête, mais on souffle, on se dit que ce n'est pas de notre faute si on a mal.» Le diagnostic permet de cibler les médicaments qui soulagent les douleurs à défaut de

guérir. « Maintenant, je connais les symptômes: quand j'ai une poussée, je la sens venir, et j'ai un traitement d'urgence en plus des antibiotiques. »

RDO kystes de Tarlov et d'hypertension intracrânienne idiopathique 2 : Quand, après 20 ans, le diagnostic est enfin tombé, j'ai pleuré. J'avais peur et j'étais heureuse à la fois. Heureuse, parce que je savais enfin ce que j'avais. Mais j'avais peur, tout simplement parce qu'on ne peut rien y faire. Pour l'instant du moins, parce que je continue de chercher des médecins susceptibles de m'aider, en Belgique et à l'étranger. Pour moi, mais aussi pour tous les autres atteints de cette maladie et pour mes filles...

Aujourd'hui, vous l'aurez compris, je suis malade. Et j'ai mal en permanence. Mais au moins, maintenant, je sais pourquoi. Et ça m'apaise, dans un sens. Ces 20 années de recherches ont été très éprouvantes psychologiquement. Et je ne veux pas que d'autres patients vivent la même chose. J'ai donc fondé l'ASBL OSTC (pour « Overdruksyndroom en Tarlov Cysten »). Mon objectif ? Fournir des informations correctes aux personnes confrontées à cette maladie. Mais aussi collecter des fonds à reverser à la recherche scientifique sur la maladie. Tant que son origine n'aura pas été trouvée, le problème demeurera. Ensemble, nous sommes plus forts !

RDO Dystonie 3 : Un proche m'a finalement conseillée d'aller voir un autre neurologue. Celui-ci m'a écoutée et observée et m'a dit que je souffrais de dystonie. Je n'en avais encore jamais entendu parler. La dystonie est une maladie rare du cerveau se caractérisant par des contractions provoquées par un court-circuit dans le cerveau. Il existe différents types de dystonie et les contractions peuvent se produire au niveau des mains, des yeux, de la bouche, des muscles masséters, voire sur l'ensemble du corps.

RDO Batten 3 : Une première étape a consisté à changer Brecht d'école pour l'inscrire au Centre Ganspoel à Huldenberg (7 ans). Une étape indispensable, mais aussi difficile pour lui, en dehors de sa zone de confort, loin de sa maison et de ses amis de Mol. Il a par ailleurs dû apprendre un tas de nouvelles choses, comme le braille ou marcher à tâtons. Après des tests génétiques, est enfin venue l'heure du diagnostic définitif : Céroïde-lipofuscinose neuronale ou maladie de Batten. Des mots savants et totalement inconnus pour nous et nos proches. La seule chose que nous ayons immédiatement sentie, c'est que l'avenir de Brecht et de notre famille allait être totalement différent. Il n'y avait pas de traitement et le pronostic était tout simplement dramatique...

Pendant ce temps, Brecht avait pris ses repères au centre Ganspoel : il s'était fait des amis, avait découvert l'équitation et nous écrivait de nombreuses lettres en braille. Mais son envie de retrouver la chaleur du nid familial restait bien présente.

En raison de sa maladie, ses capacités physiques et mentales diminuaient également. Nous devions donc chercher un autre établissement et après de longues recherches, Brecht a intégré une école d'enseignement adapté près de la maison, à Oosterlo, à 11 ans. Grâce à une assistante personnelle, les premières années se sont magnifiquement bien passées, même s'il était le seul avec un handicap visuel, à ce moment-là une cécité fonctionnelle. Le point positif est que nous avons alors à nouveau Brecht quelques jours à la maison : notre famille était à nouveau au complet.

RDO HAP 1 : La nouvelle est tombée voici huit ans : « Votre fille souffre d'hypertension artérielle pulmonaire ». Tout mon monde s'effondrait. Nous ne connaissions alors rien de l'HTAP et nous pouvions difficilement nous faire une idée des conséquences à court et long termes. À peine 350 personnes dans notre pays souffrent d'HTAP, avec dans 6 % des cas une origine génétique.

RDO Verneuil 3 : J'ai 46 ans. Je sais maintenant ce que j'ai. J'ai été opéré plusieurs fois mais la maladie est toujours là. Je me suis coupé du monde. Je vis avec ma douleur en me disant qu'il n'y a rien à faire... Je sais que je ne suis pas le seul à devoir vivre avec ça mais personne n'en parle, personne ne me comprend.

RDO Kleine-Levin 4 : Entre les épisodes, Chiara était une adolescente normale et agréable, mais la peur d'un nouvel épisode dominait notre vie. C'est en contactant le service de neurologie de l'hôpital universitaire de Gand que les choses ont enfin avancé. Nous avons obtenu un rendez-vous avec un jeune neurologue qui a tout de suite posé les bonnes questions, pris nos soupçons de KLS au sérieux et effectué les examens nécessaires. Un an plus tard, nos soupçons étaient enfin confirmés ! Chiara souffre bien du syndrome de Kleine-Levin. Les recherches auront duré quatre ans mais nous savons aujourd'hui de quelle maladie ma fille souffre et nous pouvons la soigner correctement. Cela reste bien sûr difficile et nous ne savons jamais quand un épisode va commencer ni combien de temps il va

durer. Le huitième épisode a duré 118 jours : notre vie de famille s'est alors totalement arrêtée et tout se faisait en fonction de Chiara. Elle va aujourd'hui avoir dix-huit ans et nous espérons après chaque épisode que c'est le dernier...

RDO Ataxia : Nous sommes Solange et Kevin, les parents d'une petite fille de 3 ans, Lou. Après des mois d'examens, de recherches, de consultations chez de nombreux médecins afin de trouver quel était le problème de Lou, le verdict tombe. Nous sommes le 12 décembre 2017 en consultation neurologie pédiatrique pour les résultats des tests génétiques. Et là, en seulement 10 minutes de consultation, notre vie bascule. La neurologue nous apprend que Lou est atteinte d'une maladie incurable neurodégénérative, immunodépressive et dont l'espérance de vie est de 20 ans. Cette maladie s'appelle l'Ataxie Télangiectasie (A-T). C'est le trou noir, on n'entend plus rien, les larmes coulent... On ne comprend pas tout de suite que cette maladie est si grave, les explications de la neurologue étaient floues, les réponses à nos questions aussi.

On sort de cette consultation... Il faut aller l'annoncer à nos parents. Quel déchirement pour nous tous.

Tout cela a commencé quand Lou était bébé. Cela se manifestait quand elle était dans nos bras vers l'âge de 3 mois, elle avait toujours tendance à mettre sa tête vers l'arrière. Ensuite, une fois la position assise acquise (vers 8-9 mois), elle basculait toujours vers l'arrière. Elle a commencé à marcher vers 16 mois. Et depuis qu'elle marche, elle est très instable et ne parvient pas à garder son équilibre en position debout et immobile, elle marche comme une personne ivre. Il nous a fallu quelques semaines pour essayer de nous relever de cette terrible épreuve.

RDO tumeurs neuro-endocrines 2 : C'était de pire en pire. J'ai perdu dix kilos en deux mois et on ne me croyait toujours pas. En 2009, mon médecin m'a fait hospitaliser d'urgence au Gasthuisberg à Louvain et c'est là qu'on a découvert que je souffrais de TNE avec une tumeur primaire au niveau du pancréas et des métastases au foie. Notre monde s'écroulait mais en même temps, je me sentais enfin comprise. J'étais enfin entre de bonnes mains. Malheureusement, j'avais aussi perdu trois précieuses années. Il était donc trop tard pour opérer mais grâce aux bons médicaments, je me sens mieux aujourd'hui. Je ne perds pas courage. Je me sens soutenue par mon adorable mari, ma famille et beaucoup d'amis, ainsi que par les bons soins encourageants de l'hôpital de Louvain. Les amis de l'asbl NET & MEN Kanker représentent aussi beaucoup pour moi. Nous nous comprenons et à travers eux, je sais que je ne suis pas seule dans ce combat.

RDO Phelan-Mac Dermid 2 : Un couple d'amis nous a conseillé de nous rendre au centre de rééducation « Noorderkempen » et au service d'accompagnement précoce. Elle y a subi plusieurs examens, nous avons été avec elle chez un neurologue et on lui a fait plusieurs prises de sang. Début 2013, le diagnostic était connu : Elke souffre du syndrome de délétion 22q13, également appelé syndrome de Phelan-McDermid. « Euh oui, et c'est quoi au juste ? » Et on nous a répondu « C'est une maladie très rare dont il n'y a pas d'autres cas en Belgique. Sinon, je vous conseille d'aller voir sur Google ce qu'est exactement cette maladie. » Et c'est avec ce peu d'informations qu'on nous a renvoyés chez nous. Ce fut pour nous un deuxième coup dur à surmonter.

Lc : Au bout de cinq années d'errance médicale, le 70e médecin que je rencontre est formel : "Madame, vous avez la maladie de Lyme", m'annonce-t-il. Enfin, quelqu'un pose un nom sur mes symptômes qui sont devenus invivables. Ce 70e médecin n'est pas comme ceux que j'ai pu rencontrer auparavant. C'est un interniste qui pratique la biorésonance magnétique, un concept de médecine non conventionnelle qui désigne des méthodes de diagnostic et de soins basés sur l'émission de rayonnements électromagnétiques. Plus vulgairement, ce médecin agite une espèce de bâton de sorcier pour tester et évaluer les champs vibratoires autour de moi. "Moi, la maladie de la Lyme ?" Je ne connaissais cette maladie que de nom et avais eu vent de quelques-uns de ses symptômes. De retour à la maison, je m'empresse de glaner sur Internet des informations sur le sujet. Très vite, tout devient plus limpide. Je réponds de manière fortement positive au questionnaire symptomatologique du Dr Richard Horowitz disponible en ligne. C'est une évidence : j'ai la maladie de Lyme. Je me fais tester pour en avoir le cœur enfin net, et incroyable, mais vrai : je suis négative à tous les tests. Mes anticorps anti Borrelia ne sont pas suffisamment nombreux et donc non détectables. La Borrelia, bactérie qui est transmise par la tique et qui provoque la maladie de Lyme, est très intelligente. Elle mute en changeant ses protéines de surface. Ainsi, les anticorps ne parviennent plus à détecter et à

neutraliser les agents pathogènes. Ils ne sont plus sécrétés car ils ne reconnaissent plus les protéines de surface. Et au bout d'un moment, le système immunitaire ne peut plus rien faire car il est débordé. En fonction du moment où on passe les tests, les anticorps peuvent être absents. Résultat : on peut être malade et avoir un test négatif et à l'inverse, on peut ne pas être malade et avoir un test positif. Selon moi, la sensibilité et la spécificité des tests sont actuellement insuffisantes.

V 3b : Je profite de ma prochaine consultation et, munie du compte-rendu, je demande des explications. La réponse sera brève : Vascularite de MAC DUFFY. Je comprends qu'il ne faut pas poser trop de questions, C'est quand même moi qui suis concernée et j'aimerais en savoir un peu plus. Rien ne sert de chercher, je ne trouverai aucun renseignement.

Je joue décidément de malchance. Je vais voir mon médecin traitant et lui remets une copie de ce compte-rendu. Son commentaire sera sans appel « je ne ferai pas de ZELE ! » En un mot : mon « CAS » ne l'intéresse absolument pas. Sans doute parce qu'il est près de la retraite.

Peu à peu, il y aura une baisse progressive de la cortisone mais, en parallèle, il y a essai d'autres immunosuppresseurs. Je pense servir de cobaye ! Avec perspicacité, je vais poursuivre mon enquête ! Novembre 1998 Ayant appris que le Docteur MAC DUFFY (/ nom ? Nom propre), rhumatologue, qui a donné son nom à cette maladie en 1973, se trouvait aux Etats-Unis, j'ai pensé qu'en allant dans un hôpital étranger, je pourrais PEUT-ÊTRE avoir des renseignements, être mieux écoutée... Rendez-vous est donc pris avec un « spécialiste des vascularites ».

Je rencontre un Professeur. L'entretien a duré au moins une heure. « Oh ! mais le Docteur MAC DUFFY, je le connais bien ; je l'ai rencontré à ATLANTA ! » Me voilà contente, me disant que j'avais peut-être plus de chance de ce côté-là. Peine perdue. Je reverrai ce Professeur à une ou deux reprises mais il ne m'apportera aucune réponse et je ne sais toujours pas en quoi consiste EXACTEMENT ma maladie sinon une urticaire géante. Quels sont les problèmes inhérents ? Est-ce qu'on peut en guérir ?

C2 b : Février 2008 : une amie - qui n'est pas toubib, mais docteur en pharmacie et écrit dans la presse médicale - que ne j'avais pas vue depuis quelques mois, vient dîner à la maison avec son mari. Le lendemain matin, elle m'appelle, très embêtée. Toute la nuit elle a pensé à moi en constatant que mon visage avait beaucoup gonflé, ainsi que mon ventre (équivalent à celui d'une femme enceinte de 8 mois). Elle pense à une maladie bizarre - qu'elle connaît bien pour avoir fait des recherches sur le sujet pour un papier - et me conseille d'aller voir sur internet les symptômes de cette maladie, qui, vous l'avez compris, est le syndrome de Cushing. A la lecture des symptômes typiques de cette maladie je découvre que ce sont ceux qui me pourrissent la vie depuis au moins 4 ans ! Quel bonheur que de mettre un nom sur mes problèmes de santé ! Quel bonheur de découvrir aussi que la maladie n'est pas incurable, qu'il y a des traitements ! Je commence à revivre déjà. Le jour même, je prends rendez-vous grâce à cette amie à laquelle je dois tant puisqu'elle m'a tout simplement sauvé la vie, dans un service d'endocrinologie à l'hôpital. Je vais découvrir que le syndrome de Cushing est une maladie rare, méconnue de bon nombre de médecins (et même visiblement de certains endocrinologues !) mais que cette maladie peut se soigner. La phase des tests pour officialiser le diagnostic est donc immédiatement enclenchée. Je n'entrerai pas dans le détail des tests auxquels je suis soumise car ceux qui lisent ces lignes les connaissent probablement, et surtout ce n'est pas mon rayon. Mais dans mon cas cela s'avèrera difficile – non pas de poser le diagnostic – mais de comprendre l'origine de mon mal. Les examens effectués pour déterminer mon taux de cortisol sur 24h sont extrêmement probants. Au réveil mon taux de cortisol est très faible, mais dès que je mange celui-ci augmente de façon délirante ! OK, je fabrique des quantités industrielles de cortisol, mais pourquoi ? L'IRM effectuée pour déceler un éventuel adénome hypophysaire s'avère positive. Le radiologue qui lit les résultats de l'IRM crie déjà victoire. Il a trouvé pourquoi je fabrique autant de cortisol. « Vous avez de la chance qu'on trouve du premier coup », me dira-t-il. Mais heureusement les médecins endocrinologues ne se suffiront pas (sic) de cet examen, et continueront une batterie de tests qui démontreront que 1) cet adénome n'est pas sécrétant, c'est à dire qu'il n'est pas responsable de la fabrication délirante de cortisol 2) ce sont mes glandes surrénales qui sont malades. En effet, le scanner révèle des glandes surrénales hypertrophiées, ce qui est un des autres facteurs classiques de développement du syndrome de Cushing. Bref, en avril 2008, le diagnostic est officiellement posé. Je suis atteinte d'un « syndrome de Cushing ACTH indépendant sur hyperplasie macro nodulaire bilatérale des surrénales. »

SED 6b : Le diagnostic du SED, m'a soulagé car je pouvais enfin identifier le mal qui me causait tant de soucis. Le stress engendré par tout cela et par la vie, a intensifié les manifestations physiques et psychologiques. Je me sens déposséder de ma douleur par toutes ces personnes qui porte un jugement sur ce que peux être ou ne pas être ma douleur.

PRONOSTIC

B 36g : « Ca donne la possibilité de faire un diagnostic prénatal, et OK, vous saurez si le gène est là ou pas, mais vous ne saurez pas à quel âge et vous ne saurez pas non plus la gravité » (pas de capacité pronostique de la génétique)

B 42 : « si nous n'avons pas d'organe vital touche » ce n'est pas une maladie (sic) (pas maladie parce que pas de pronostic vital en jeu.

B 50e : « Ils me vient adulte, je pense que cela les rassure, ça leur montre que c'est possible » - « La première Française qui nous a contactés, c'était Y. Quand on l'a eue, C. était à l'hôpital et elle a fondu en larmes de joie. Ce qui a été le plus important pour nous, c'était la première fois où on a rencontré un adulte ! On pouvait enfin projeter un avenir, on pouvait enfin se dire qu'elle avait des chances de devenir adulte, puisqu' avant on était dans le flou, on ne savait pas, on ne savait rien » (projection sur la vie adulte > permet de croire à un autre pronostic) (voir associations)

B 68b : « Il m'a fallu quelques mois pour digérer et commencer à chercher de quelle façon je pouvais m'en sortir »

B 77 : « On avait un nom de la maladie, c'était déjà quelque chose, mais on ne pouvait faire aucun projet d'avenir » (Voir annonce diagnostic)

RDO Batten3 : Après des tests génétiques, est enfin venue l'heure du diagnostic définitif : Céroïde-lipofuscinose neuronale ou maladie de Batten. Des mots savants et totalement inconnus pour nous et nos proches. La seule chose que nous ayons immédiatement sentie, c'est que l'avenir de Brecht et de notre famille allait être totalement différent. Il n'y avait pas de traitement et le pronostic était tout simplement dramatique...

RDO ataxie : La neurologue nous apprend que Lou est atteinte d'une maladie incurable neurodégénérative, immunodépressive et dont l'espérance de vie est de 20 ans. Cette maladie s'appelle l'Ataxie Téléangiectasie (A-T). C'est le trou noir, on n'entend plus rien, les larmes coulent... On ne comprend pas tout de suite que cette maladie est si grave, les explications de la neurologue étaient floues, les réponses à nos questions aussi.

M2 : Un poids est tombé de mes épaules. J'ai repris goût à faire des projets tous azimuts, j'éprouve un sentiment de liberté.

E Chromosome 18 : « Quand le diagnostic est posé, le pronostic qu'on donne aux parents est souvent très sombre : les médecins qui identifient la maladie ont rarement vu d'autres patients qui en étaient atteints et ne savent pas à quoi s'attendre. Les familles sont déroutées et effrayées. Souvent, les professionnels de santé n'ont pas conscience des défis, physiques et de développement, auxquels nos enfants peuvent être confrontés. Les parents errent alors de service en service, pour faire vérifier les yeux, les oreilles, le tonus musculaire, les os de leur enfant, quand ils ont la chance que celui-ci n'ait pas aussi des problèmes cardiaques et des difficultés à s'alimenter. Plus tard, l'apprentissage de la parole peut être lent, et la ronde des spécialistes et des thérapeutes recommence », ((Errance due au pronostic))

TRAITEMENTS / GUÉRISON

B 26 : Espoir Téléthron et en thérapie génique future. « J'espère bien avoir une deuxième naissance »

B 26b : « Moi, je savais que si c'était génétique, il n'y avait pas de traitement » (voir Génétique)

B 26 c : « Pour nous, il s'agit d'améliorer notre vie ; plus que de chercher à guérir. »

B 27 : « On nous avait dit « il peut y avoir une déclaration tardive, et l'emphysème, ça ne se guérit pas », paf, prenez ça dans la figure (...) « Est-ce qu'on en mourrait ? Et j'ai posé des questions autour de la grossesse, comment ça allait se passer, surtout l'évolution, ce qui me taraudait, c'était est-ce qu'on peut en mourir, et est-ce que cela allait dégénérer ? »

B 28b : « J'ai de la chance parce que moi, je ne vais pas me voir vieillir » (humour)

B 31 : « Moi je sais que demain, ça peut se finir, mais les gens ne le savent pas et passent à côté »

B 35 b : « (de la rareté découle) le peu de moyens en termes de recherche pour trouver des solutions pour les guérir, donc c'est injuste » (Rareté)

B 37 : (génétique) « quelque chose qui n'est pas réparable pour le moment »

B 43b : « Pour moi, maladie c'est quelque chose qui est curable, qui a un médicament qui est à donner pour soigner, après on est dans le handicap » (voir handicap) – « Ce serait une maladie s'il y avait un traitement, si c'est une maladie tu peux soigner » - « parce que j'ai l'impression que la maladie je ne peux y faire grand-chose alors que je peux gérer le handicap. » (Entre deux – Voir Handicap)

B 58 : « Du coup (après infos sur internet ?), on a un rapport d'égalité, car moi, je ne sais pas et lui non plus, et on avance avec nos incertitudes et nos questions » (Totale confiance et échange (sic))

B 58b : « L'asso nous a beaucoup apporté avec la fierté d'entendre un jour le généraliste me dire « mais la maladie, vous la connaissez mieux que moi ! » ça c'est gratifiant »

B 59 : « Je vais aux urgences avec toute ma documentation sur les conséquences d'une plaie dans le cadre d'un SED, ce qu'il faut faire et ne pas faire, j'apporte ça et j'explique au médecin. »

B 59b : Savoir intuitif profane + savoir de l'expertise + savoir phénoménologique (???) + contradiction diagnostic posé x avant énonciation du diagnostic.

A 75-83c : Mais dans cette maladie, je découvre aussi peu à peu l'isolement du malade – fût-il bien suivi par son médecin – face à son traitement. On peut penser qu'il me suffit de suivre l'ordonnance pour aller bien, mais ici, elle est floue (...) « selon les conditions de stress ». L'endocrinologue écrit aussi sur une carte à destination des secours d'urgence, en cas de problème, que (mon) traitement doit être renforcé en cas d'agression ou d'infection. A moi, il précise aussi qu'un effort physique important suppose aussi des compléments et que je dois « doubler la dose » en cas de maladie sérieuse comme une grippe ou une fièvre supérieure à 38°. (...) mais qu'est-ce que le « stress » ou une « agression » ou un « effort physique important » ? Je suis la seule à pouvoir en juger. (...) C'est au moment de reprendre le travail que je me rends compte du problème. (...) Mes proches me reprochent mon agressivité parfois (...) l'ajustement se fait plus par l'activité que par le traitement.

D 45 : « Après avoir subi plusieurs fois un vrai calvaire lors d'hospitalisations, j'ai décidé de prendre avec moi systématiquement mes propres antidouleurs que je gère en fonction de mon ressenti. Est-ce normal d'en arriver à de telles extrémités et cela simplement par standardisation, mais aussi par manque de connaissance ? » (Hôpitaux, spécialisation, standardisation, protocoles, tarifications et temps de thérapie normalisés)

D 78 : « Personnellement, on m'a proposé, après une aggravation de ma pathologie vésicale, une entérocytoplastie pour agrandir le volume de ma vessie. Le spécialiste m'a annoncé un petit bémol avec un risque cancéreux, minime, selon lui, dans les dix ans. Je pris alors rendez-vous chez un oncologue qui me confirma bien ce risque, très important, selon lui. Trop, vu mon jeune âge. Je refusai donc cette intervention et approuvai une méthode plus douce même si moins efficace à long terme. »

D 80 : « Personnellement, refusant d'avoir recours à des dérivés morphiniques contre la douleur, mis à part le paracétamol, aucun médecin ne voyait ce que je pouvais prendre d'autre. Le problème, c'est qu'à forte dose, ce médicament est hépatotoxique. Par ma formation, je me suis dit que je pourrais

toujours essayer l'Aspirine et l'Ibuprofen. Je commençai l'association de ces trois molécules et diminuai donc mes doses de paracétamol. Le résultat fut positif même si mon généraliste était sceptique. Petit à petit, j'ai même abandonné l'Ibuprofen ; je jongle aujourd'hui avec les deux autres médicaments sous le regard parfois médusé de praticiens ne comprenant pas comment je maîtrise la douleur avec ce duo. Peu m'importe, cela fonctionna du moins pendant la journée, car la nuit les douleurs revenaient parfois en force, **m'obligeant à prendre un somnifère pour lâcher prise**. Mais depuis un an, j'ai remplacé cette benzodiazépine par de la mélatonine progressivement. Aujourd'hui, j'en suis totalement débarrassée. J'ai retrouvé de cette manière ma vivacité d'esprit, de l'énergie et ma mémoire. Tout cela se fait bien évidemment sous surveillance médicale et avec une certaine hygiène de vie : pas d'alcool, contrôles sanguins réguliers... Les traitements médicamenteux demeurent, la plupart du temps, incontournables, mais pas en solo. Si j'ai pu diminuer mon traitement chimique, c'est qu'à côté, j'y ai associé d'autres mesures bénéfiques dont nous parlerons dans la seconde partie. » (Voir traitement)

D 80b : « Souvent, lorsque je parle de mon histoire, mes interlocuteurs me demandent si j'ai essayé les médecines alternatives. En plus de quinze ans, en effet, j'ai eu le temps d'en tenter quelques-unes. Je suis persuadée que ce type de pratiques peut-être d'une grande aide pour certains symptômes. Maintenant, se détourner de la médecine allopathique est à mon avis une grande erreur. (...) Pour moi, les deux types sont liés et se complètent. Il faut éviter de les opposer comme bien des soignants le font. (...) Malades qui se sentent écoutés (..) charlatans. (...) S'il vous dit (...) qu'il ne vous promet rien, là, c'est réellement rassurant. (...) Lorsque la « thérapie » ne donne pas, ou plus, de résultats, le formateur aura tendance à retourner la faute sur le patient ((Aussi en med. Trad. Cf. PP et M chroniques)) (...) CE dernier (formateur) incitera dès lors le patient à mieux se centrer sur lui-même, à approfondir sa recherche de sérénité. = marketing. (...) Peu importe finalement qu'il s'agisse sans doute d'un effet placebo ou non. (...) Peu importe ce que pense le thérapeute, l'essentiel reste le bien-être du patient. Un malade n'est pas l'autre, le corps comme le psychisme est spécifique ; il peut répondre à certains stimuli et à d'autres pas ».

D 85 - 87 : E. Kübler-Ross : 5 stades avant de mourir : Dénî : « Pour ma part (...) ce déni fut impossible car la douleur est la compagne de tous mes instants » - Colère : « Etant déjà de nature nerveuse, mon état n'a pas amélioré les choses. L'injustice est tapie au fond de moi et comme un volcan (...) D'année en année, l'expression de mon indignation s'est apaisée car c'étaient mes proches qui en subissaient les conséquences dans mes paroles et mes sautes d'humeur. Le temps adoucit les mœurs, paraît-il... Ou serait-ce simplement la conscientisation du mal involontaire que l'on fait aux autres ? » (Voir entourage) – Marchandage : avec la vie, avec le destin, avec Dieu ou encore l'univers ? « J'ai abandonné depuis bien longtemps toute altercation ou adhésion avec le destin. Je vis, jour après jour, à la lumière du présent sans plus me projeter dans un avenir florissant ou néfaste. » – Dépression – Acceptation / appropriation : « Je ne peux qu'admirer les personnes qui y arrivent, car je n'y suis jamais parvenue même si j'ai essayé. On m'a conseillé de lutter contre ma colère, car cela m'épuisait. Je n'y suis jamais arrivée peut-être parce que j'y ai trouvé de l'énergie pour continuer à vivre. Certains diront que c'est de la résilience. Sans aucun doute. » (Voir douleur, soulagement / stratégie / sens)

D 88 : « J'ai souvent été choquée par le manque de professionnalisme de certains praticiens à qui je m'adressais et qui, lors de la consultation suivante, n'avaient réalisé aucune recherche sur ma pathologie orpheline. Incompréhensible pour moi. Dans mon travail, il m'arrive d'être confrontée à des questions pour lesquelles je n'ai pas de compétences pour répondre au moment où les étudiants me la posent. Le cours suivant, je m'attelle à réaliser des recherches et à avoir trouvé une réponse. Cela relève, pour moi, d'une conscience professionnelle minimale. Manifestement, je mets la barre trop haut ... malheureusement. »

D 100-101 : « Après ma séparation, je décidai, avec l'aide d'un généraliste, d'arrêter mon traitement morphinique que je suivais depuis deux ans. L'administration de cette drogue légale prescrite par un médecin me rendait totalement ralentie intellectuellement et l'effet apathique continu qu'elle provoquait m'empêchait de pouvoir réagir à la juste mesure des événements. Mais suite à cet arrêt, je n'ai jamais imaginé que je ferais un syndrome de sevrage. Les premières nuits devinrent un enfer. Je ressentais des douleurs dans mes os et mes muscles. J'étais en sueur, agitée et je ne parvenais pas à me calmer. J'avais très froid et l'impression que mon cœur s'emballait, je ne dormais plus. Pour maîtriser un tant soit peu ces symptômes, , je dus prendre un médicament prescrit dans les cures de

désintoxication. Cela dura une semaine. M'être vue dans cet état à cause de ces médicaments qui devaient à l'origine m'aider provoqua un séisme dans ma vie et dans ma manière de concevoir les antalgiques. Je me promis d'éviter la morphine de près ou de loin quitte à subir un véritable martyre à certains moments. Jusqu'à aujourd'hui, j'ai tenu parole et j'ai développé mes propres stratégies pour pouvoir gérer mes tourments de la manière la plus supportable pour moi. » (Voir Douleur / Stratégie)

D 104 : « Au début de ma maladie, je suis allée consulter assez rapidement une de ces structures, sachant que plus la douleur était prise en charge tôt, plus le traitement était efficace. Je fus reçue par un algologue, très gentil, qui me fit remplir une anamnèse assez banale et me demanda de prendre rendez-vous ensuite avec le psychologue. Ce que je fis. Mon dossier fut donc discuté en équipe. Qu'en résulta-t-il ? Le néant. Ils me dirent qu'ils ne pouvaient rien faire pour moi. L'équipe ne m'a même pas réorientée vers un centre de référence universitaire. J'en suis ressortie découragée. Quelques années plus tard, j'appris que ce centre proposait des consultations d'hypnose pour les douleurs chroniques. Pleine d'espoir, je téléphonai. Mon espérance fut de très brève durée, car lorsque la secrétaire demanda ma pathologie, elle me répondit qu'« on ne la traitait pas chez eux sans aucune information complémentaire. Au revoir et merci. J'en restai bouche bée et totalement désenchantée. Finalement, même mon généraliste à qui je parlai de ces organismes me dissuada de les contacter à nouveau. Pour lui, ils n'étaient pas à même de gérer ma problématique puisqu'ils ne se concentraient que sur des pathologies communes... » (Voir douleur / stratégie)

D 148 : « Je me souviens encore d'une salle d'opération où j'avais insisté auprès de l'anesthésiste pour avoir de la morphine à mon réveil, pour gérer ma douleur et pour éviter de cette façon également une tachycardie épuisante. J'ai eu l'intuition qu'il ne me croyait pas. A mon réveil, la douleur était intenable. Mon cœur s'est alors emballé, le scope sonnait à tue-tête et les infirmiers étaient perdus en se demandant ce qui m'arrivait. Si le médecin m'avait écoutée et même s'il était perplexe, il aurait pu prévoir dès le départ des doses de morphiniques suffisantes. Il m'aurait alors évité cette souffrance insupportable et une fatigue cardiaque inutile. Mais comme ces réactions étaient inhabituelles et anormales, c'était inexact. Dans ces conditions, comment faire confiance à des praticiens qui croient mieux connaître votre corps que vous-même ? »

D 155 : « Il m'est arrivé plus d'une fois de me rendre chez un médecin ou aux urgences en ayant clairement établi le diagnostic moi-même et en connaissant les médicaments qu'il fallait me prescrire. J'avais le choix entre faire l'imbécile en attendant qu'il trouve tout seul, soit lui dire ma profonde intuition. J'ai opté pour la seconde solution et j'ai vu alors dans le regard de certains la méfiance. Le ton de compassion et de condescendance avait disparu. »

D 163-166 : « La guérison est-elle possible pour moi ? La réponse est clairement non. A moins de se projeter dans l'avenir du génie génétique, de greffe de vessie, de nerfs, ... Et cela ne garantissait même pas la diminution de la douleur, étant donné que c'est mon système nerveux central qui gère mal les influx. Inconsciemment, je sais que l'évolution ira tout naturellement vers une aggravation. Alors, pour ne pas sauter par la fenêtre ou dans le canal, j'ai appris à vivre au présent. Je suis devenue incapable de me projeter dans six mois. Un an est devenu pour moi une éternité. Et je ne comprends donc pas les personnes qui se stressent, s'empoisonnent la vie pour des problèmes qui n'existent pas encore. Quand on est malade, il faut apprendre à se stabiliser et à profiter d'aujourd'hui. » (Voir Stratégie / Sens)

D 195-197 : « Nos amies les bêtes » (...) (Aussi Stratégie)

M (forum) : 1.« Bonjour à tous, Je viens de découvrir ce forum. Je suis aussi atteinte d'une myasthénie grave (diagnostic posé après 6 mois de consultations diverses). Cela fait 1 an 1/2 que je suis atteinte. Maintenant, je prends 12 Mestinon/jour, plus que 16 mg de Medrol/jour, 150 mg d'Imuran/jour, j'ai pu passer de 5 x 0,25mg d'atropine à 0,25 mg/jour, Carbonate calcique + D-cure (pour les os). J'ai fait 10 plasmaphérèses en un mois (hospitalisation pendant la durée du traitement). Depuis décembre 2010, je me sens bien mieux. Je devrais cependant subir rapidement l'ablation du thymus, cependant, la nette amélioration de mon état me fait hésiter. Cette maladie est, pour moi, liée aux émotions. Il faut tenter de vivre dans les meilleures conditions psychologiques possibles ...pas aisé, j'en conviens. Personnellement, et puisqu'on ne peut lutter contre la myasthénie et vivre avec, je 'l'apprivoise', anticipe les poussées et essaie de gérer au mieux. Ça marche. J'avoue que je suis très bien suivie au CHU de Liège par un neurologue et son équipe des plus

compétents et humains. Voilà, ce petit message que je veux positif pour vous, nous tous. Ne baissez pas les bras et surtout, positivisez, la myasthénie n'aime pas ça ! ;-) C'est le meilleur moyen de la contrôler et l'empêcher de vous empoisonner la vie. Courage à tous ! »

2.« mois, je suis diagnostiquée depuis 3 mois, mais la maladie va très vite , à ce moment je savais encore monter les escaliers, mais aujourd'hui depuis que je prend ces 32mg de medrol, mon état général est catastrophique, le toubib qui me soigne à Erasme est, je crois très bon mais il n'a aucun contact humain et ne sais pas me donner des réponses à mes questions, c'est toujours 'peut-être ou 'on verra car chaque cas est différent . est ce que vous avez aussi des traitements médicamenteux aussi lourd et dites moi lesquels et comment les supportez vous ??? MERCI DE ME REPONDRE »

3.« J'ai 32ans et on m'a diagnostiqué une myasthénie après des mois de questions et d'exams. Le neuro a st luc a commencé avec le mestinon toute les 3heures ne donnant pas de résultat, on est passé au medrol 32mg 1/j .il y a environ 2mois.le neuro n'avait pas fait faire de prise de sang jusque là, alors que je pense que s'est son rôle mais heureusement mon généraliste me suit et m'a fait une prise de sang et comme il le pensait mon état de santé générale s'aggrave avec le medrol. Il a pris alors la décision de diminuer le médicament. Je suis perdue »

EM 1 : « « Ce n'est pas évident d'avoir une pathologie qui ne se guérit pas. Il faut s'adapter, apprendre à vivre avec, changer de métier... et, en plus, on est victime du regard des autres.»

RDO Narcolepsie : « Notre fils de 15 ans souffre de narcolepsie avec cataplexie. Il a été diagnostiqué à l'apparition de la maladie, à l'âge de 12 ans. Depuis la narcolepsie, tout a changé radicalement. Malgré un très bon soutien de l'école, il lui est extrêmement difficile de suivre les cours, d'entretenir des contacts sociaux, de partir en vacances ou de faire du sport.

Malgré le fait que son père (malvoyant) présente un glaucome congénital, notre fils s'est vu prescrire de la rilatine en guise de traitement symptomatique contre la narcolepsie. Notez que la rilatine ne soulage en rien la cataplexie (perte du tonus musculaire en cas d'émotion), mais qu'une faible dose d'antidépresseurs est généralement prescrite à cet égard. Lorsqu'il nous a expliqué que ses yeux s'écaraillaient et qu'il vomissait du matin au soir, nous avons arrêté la rilatine. Aucun lien n'a jamais été établi entre la rilatine et les vomissements, mais ceux-ci ont heureusement cessé depuis, tout comme l'écarrillement, d'ailleurs.

Lorsqu'il avait 12 ans, notre fils pesait 46 kg (un poids normal, voire faible pour son âge). Comme 1/3 des patients, il a entre-temps malheureusement développé une obésité liée à la narcolepsie. Nous allons chez le kiné une fois par semaine pour soulager des douleurs aux tibias. Selon le kiné, ces douleurs seraient dues à une prise de poids trop rapide. Comme vous vous en doutez, le surpoids et la narcolepsie ne facilitent pas la puberté. La première année suivant le diagnostic, il pesait déjà 60 kg. Je suis allée voir différents médecins avec lui, dont un endocrinologue. Seulement voilà, la Belgique ne dispose d'aucune connaissance en matière d'obésité liée à la narcolepsie. Le seul traitement proposé consiste à consulter un diététicien, ce qui s'avère tout bonnement inefficace.

Comme beaucoup d'autres avant nous, nous avons décidé de traverser la frontière pour nous rendre aux Pays-Bas, où nous avons intégré le programme de recherche sur le pitolisant (Wakix). Le médecin qui mène cette étude nous suggère de faire prescrire à notre fils du Xyrem en Belgique, un médicament qui pourrait l'aider à bien des égards. Aux Pays-Bas, par exemple, le Xyrem n'est officiellement indiqué que pour les adultes, mais il peut néanmoins aussi être prescrit off-label à des enfants par des spécialistes/neurologues. Cela aiderait considérablement les enfants atteints de narcolepsie de type 1 si les neurologues de Belgique pouvaient en faire autant, et surtout si ce médicament onéreux était également remboursé dans notre pays. Un récent article publié dans le Lancet Child Adolescent Health du 2 juillet 2018 (résumé : [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanchi/PIIS2352-4642\(18\)30133-0.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanchi/PIIS2352-4642(18)30133-0.pdf)) apporte un soutien scientifique à l'administration de ce médicament aux enfants. Cette étude a été soutenue par Jazz Pharmaceuticals, qui commercialise le Xyrem aux États-Unis.

L'homologation orpheline du Xyrem en Europe date de 2005, et l'exclusivité commerciale afférente est entre-temps arrivée à échéance. Maintenant que le brevet a expiré, ne serait-il pas intéressant que d'autres firmes proposent un générique du Xyrem à un prix abordable sur le marché belge/européen ?

Qu'en est-il de la loi Opium (Opiumwet) en Belgique ? Notre ministre peut-il obliger des entreprises à fabriquer ce générique ?

Si le générique n'est pas commercialisé, les prix resteront élevés (32,71 € pour 15 ml aux Pays-Bas et 2 livres par ml au Royaume-Uni, soit des prix à peu près similaires) et les critères resteront stricts, de telle sorte que notre gouvernement n'octroiera un remboursement qu'à un nombre limité de personnes – environ 60 pour l'instant, dont aucun enfant en Belgique. J'ai entendu dire qu'environ 800 personnes étaient diagnostiquées narcoleptiques en Belgique, dont 60 à 70 % souffrant de narcolepsie de type 1. La DrugLijn m'a renseigné un prix indicatif de 5 à 10 € pour une fiole de GHB de 4 à 5 ml. J'espère seulement que les gens ne se tournent pas vers le circuit illégal parce qu'ils n'ont pas les moyens de se payer le médicament réglementé. Plus encore, j'espère que nous pourrions nous attaquer au problème des médicaments orphelins et de l'expertise au niveau européen. Mon fils me demande souvent si je ne peux pas aller lui chercher du Xyrem...

Je peux essayer, mais de nombreux parents avant moi ont malheureusement déjà emprunté ce même chemin et sont toujours revenus bredouilles. »

RDO Dystonie 3 : Il n'existe pas de véritable remède. Actuellement, on m'injecte tous les trois mois de la toxine botulique, mais il faut encore trouver le bon dosage ainsi que l'endroit dans mon corps où cette injection est la plus efficace. Nous essayons à chaque fois autre chose, et nous espérons que le résultat sera meilleur. Comme chaque patient a des plaintes différentes et réagit d'une autre façon à la toxine botulique, il est très difficile de trouver une solution idéale.

RDO Haley 3 : Il n'existe actuellement aucun médicament pour cette maladie de la peau. Carla a déjà consulté de nombreux médecins, spécialistes de la peau et professeurs, mais sans jamais beaucoup de résultats. Partout, elle devait jouer le rôle de « cobaye ». Elle a ainsi dû essayer toute une série de pommades, de crèmes, de pansements et de préparations particulières sans qu'un remède efficace n'ait pu être trouvé jusqu'à présent.

RDO Batten 3 : Tous les jours, il rejoignait le groupe de résidents Harlekijn jusqu'à 16 heures. Ensuite, il revenait à la maison. Le contact avec d'autres enfants plus jeunes que lui le rendait clairement heureux, et vice versa ! Il était un vrai ours en peluche pour eux. En raison de ses problèmes d'alimentation et de déglutition, nous avons dû faire placer une sonde gastrique, ce qui a nécessité des soins supplémentaires. Aujourd'hui, Brecht a 23 ans. Il ne sait déjà plus parler depuis un certain temps. La dépendance est totale et il est totalement incontinent. Il profite toutefois toujours de la compagnie de ses sœurs Joke, Marieke et Emma. L'accompagnement d'Ingrid (son assistante personnelle), les séances de musique avec Patrick ou les visites de quelques amis de l'école primaire rendent ses journées plus agréables. À cela s'ajoutent encore les visites au centre Harlekijn, des sorties au manège et parfois une promenade en fauteuil dans la nature campinoise.

En ce qui concerne l'avenir, on verra bien. Il n'existe pas de traitement et les perspectives sont encore plus sombres qu'avant. Lui offrir les meilleurs soins dans les meilleures conditions pour lui reste notre principal objectif. Un autre chapitre a du reste été ouvert quand le même diagnostic a été posé pour sa sœur Emma alors âgée de sept ans. À 20 ans, elle est elle aussi en fauteuil roulant et totalement dépendante de nous.

RDO HAP 2 : Ine a été sollicitée pour prendre un médicament d'étude. Nous étions encore très préoccupés à ce moment-là par le risque de mort. Nous n'étions pas trop pour l'autre solution, la pompe à diffusion, et nous avons donc dit oui au médicament d'étude. Après tout, c'était peut-être le médicament que les médecins attendaient depuis si longtemps ! On pourrait peut-être rendre la vie des autres patients plus vivable et plus supportable. Chez Ine, le médicament n'a pas eu l'effet escompté. On lui a ensuite proposé d'essayer une combinaison de médicaments et elle a ainsi été la première en Belgique à tester cette combinaison. Notre entourage nous a souvent demandé pourquoi Ine voulait servir de « cobaye ». L'entourage ne comprend bien souvent pas les maladies rares et a des remarques étranges.

RDO Ring 2 : Il faut accepter la différence, faire son deuil d'une vie de famille « classique » et « normalement plus sereine ». Les hospitalisations s'enchaînent au rythme des crises d'épilepsie qu'il faut essayer de contrôler par le cocktail de médicaments adéquat. Je me sens seule face à la médecine, sans réponse, face à une thérapie en dents de scie incapable de guérir ma fille, au décalage entre son père et moi qui gérons la maladie différemment, aux questions maladroites de l'entourage qui ne comprend pas. Notre fils doit aussi être préservé et grandir dans les meilleures conditions possibles malgré les concessions de la maladie, de la souffrance.

Parallèlement à cela, les frais médicaux augmentent et la demande d'allocations majorée dure. Kyara grandit et le choix d'un établissement adapté s'impose, en type 2. Personne ne connaît cette maladie, les gens ont peur de son état et il faut constamment réexpliquer. (Voir Famille, Entourage)

RDO Atrésie de l'œsophage : Aujourd'hui je vais relativement bien. J'ai gardé une fragilité pulmonaire, je fais de la kiné une fois par semaine car à cause de mes thoracotomies, je risque de développer une scoliose. Je ne suis pas très grande, ni très grosse malgré que je mange bien. Les conséquences de l'AO sur mon quotidien ne sont pas terminées mais quand les gens me voient ils ne peuvent imaginer ce que j'ai enduré mes premières années de vie : une hospitalisation aux soins intensifs ininterrompue de plus de 4 mois, de nombreuses autres hospitalisations pour pneumonie, gastroentérite avec déshydratation, de lourdes interventions chirurgicales dont une opération à cœur ouvert, de longs mois d'alimentation à 100% par gavage, des heures de kiné respiratoire, de kiné de développement, ...

En Belgique, il est très difficile de faire reconnaître les difficultés associées à cette malformation auprès des mutuelles, des allocations familiales et parfois même des médecins. En effet, ces derniers ont tendance à prendre les problèmes de façon isolée alors qu'ils doivent être pris de façon associée (les problèmes pulmonaires sont souvent associés aux problèmes gastriques par exemple). C'est pourquoi, je suis suivie en partie en Belgique mais également au CHU de Lille au CRACMO (Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'œsophage) car chez nous il n'existe pas de centre de référence.

RDO Phelan-Mac Dermid 3 : Pourtant, j'avais du mal à accepter qu'il n'existe aucun médecin en Belgique qui soit capable d'aider notre fille. Un médecin qui serait prêt à la suivre et également intéressé à mener de nouvelles recherches relatives à cette maladie. Après avoir longuement cherché, passé de nombreux coups de fil, envoyé d'innombrables courriels et rendu vainement plusieurs visites à différents hôpitaux, j'ai enfin pu trouver deux personnes prêtes à nous aider, à savoir le Professeur Van Buggenhout (spécialisé en génétique humaine) et le Professeur Swillen (spécialisée en orthopédagogie) de l'Hôpital universitaire Gasthuisberg de Louvain. Nous étions vraiment très heureux d'apprendre qu'ils étaient prêts à nous aider.

V 1 b: Ce n'était pas une algodystrophie mais des neuropathies multiples, en faite je suis atteinte d'une vascularite cryoglobulinémique !!! Plusieurs professeurs se sont concertés et on décidé de passer à la méthode forte... Détruire le système immunitaire pour laisser revenir un nouveau en bloquant les anticorps de la maladie... C'était plus simple mais plus dangereux. J'avais déjà fait entre temps pas mal de pneumopathies qui ont bcp abîmés mes poumons. J'ai du reprendre du poids mais j'étais motivée et sous la bienveillance du professeur sibilia.. Le jour J est arrivée, ma première chimiothérapie, avec tout le protocole et la pré-médication... C'est impressionnant, j'avais peur et c'est long !!!! Je l'ai plutôt bien tolérée j'ai eu 6 cures fortes d'endoxan (je vous passe les consultations au CMCO pour la préservation des ovules etc) à la dernière chimio on a couplé une biothérapie du nom de rituximab.. J'étais aussi suivie en parallèle au CRM de Mulhouse qui ont fait un travail de titan pour que je retrouve l'usage de mon bras... C'était dur mais j'étais prise dans l'engrenage et ça fonctionnait je voyais des résultats !!!! La chimio était terminée, j'ai retrouvé un boulot (puisque oui je ne l'avais pas dit juste avant de consulter le professeur j'ai été déclarer inapte à tous postes à mon ancien boulot, licenciée) je devais poursuivre la biothérapie pour contenir la maladie, mais il y a un inconvénient ce sont des perfusions à faire en milieu hospitalier mais je voyais le bout... Enfin c'est ce que je pensais !!! C'était sans compter sur le choc allergique, verdict début d'infarctus du myocarde, arrêt immédiat du protocole de soin ! Mon professeur me donne un rdv d'urgence m'explique ce qui s'est passé et que là il y a eu un trop gros risque et que malheureusement il n'y a plus de traitement pour moi, c'est terminé !!! Il lui reste une cartouche c'est que dans 2 ans si la maladie revient on peut réutiliser la chimio mais pas avant ce délai cela serait trop dangereux... J'ai fait l'ascenseur émotionnel j'avais même pas 30 ans et je me suis dit "ça y est c'est la fin ma cocotte, tu peux tirer le rideau" Quelques mois ont passés, j'avais peur mais je profitais de chaque instant avec mes enfants.... Et un jour coup de téléphone de mon professeur, il est rentré des Etats Unis avec un nouveau traitement non commercialisé encore en France pour traiter à la base les Lupus, maladie cousine, et il aimerait me l'administrer... J'ai accepté de suite, j'ai signé toutes les décharges et j'y suis allée tête baissée !!! Aujourd'hui je suis encore sous ce traitement le Benlysta, j'en suis à ma 54 ième cure avec pour contrainte de le faire en milieu hospitalier et d'y passer 2 jours chaque mois et depuis peu tout les 2 mois... Je vais mieux quelques

hauts et bas mais plus de crises rénales, plus de nécroses, plus de nerfs qui se dégradent.. Et aujourd'hui je touche du bout des doigts le nouveau système de mon traitement qui va être commercialisé en auto injectable !!!!! Fini les hospi, finit les protocoles... Quand je regarde derrière moi je suis fière de mon parcours, je suis peut être un peu dure des fois avec moi même et les gens autour de moi, je suis peut être aussi têtue c est vrai mais quand vous n avez vécu que des batailles pour lutter pour rester en vie je pense que mes travers peuvent être excusables !!!! J ai encore des moments où je me laisse submerger par la maladie mais c est parce que je sais que je ne serais aujourd hui plus capable de faire marche arrière et recommencer ce parcours du combattant.

V2b Cathy RENAUT - vascularite syndrome MC Duffie (1989 / 2014 parcours diagnostic)

: 2007 - 43 ans - DECES de mon mari (que je trouve mort dans le lit) Nouveaux symptômes en plus des plaques qui montent maintenant jusqu'au pubis, de l'urticaire et des douleurs musculaires Les mains et les pieds constamment brûlants Après quelques années dans les serres de tomates, depuis 2006 (je ne vous parle pas de ma souffrance avec la chaleur dans les serres !!!!!) je passe mon diplôme d'ambulancier en 2008 .

De 2008 à 2012 - 44 à 48 ans - PLUS RIEN (enfin presque, est-ce que je sais encore ce qu'est le niveau 0 douleur !!!!!) j'ai peur que ça revienne mais j'essaye de ne plus y penser.

2013 - 49 ans - Voilà 4 ans que je travail de nuit. Je fais la désinfection des blocs opératoires + un petit travail de jour de 6 h à 8 h - nettoyage de bureau -. En milieu de nuit (pendant mes heures de travail) gonflements articulaires inflammatoire assez régulièrement . Régulièrement, au niveau des genoux, des chevilles, sous les oreilles au niveau des mâchoires : DES GONFLEMENTS GANGLIONS LYMPHATIQUES Rendez-vous en Rhumatologie via mon généraliste. Pour entendre dire : “ effectivement il y inflammation “. Prélèvement chez un dermatologue d'une des plaques sur mes jambes . Prise de rendez- vous à l'hôpital Morvan en service dermatologie pour m'entendre dire . Oui ben on va vous mettre sous colchicine .

2014 - 50 ans - aucune info. Qu'importe ! avec ce petit cachet rose je retrouve des jambes de gazelle et je pense que ce n'est pas grave. Trop à fond dans le travail !!!! et ça recommence. ENFIN mon généraliste m'envoie en médecine interne voir le Dr de St Martin. Ce dernier ajoute à la colchicine de la disulone et met clairement un nom sur cette maladie. J'ai du mal à parler de mes douleurs de “Vascularite hypocomplémentémique sémentique “ pendant cette année là parce qu'en parallèle, l'on m'a diagnostiqué un canal lombaire étroit acquis (pour faire court : le travail physique, je le paye !!) et je souffrais tellement de sciatiques, cruralgies !! En bref, mon corps n'était que souffrance.

2015 - 51 ans - 1 an en arrêt pour mon dos (sacrum). Nouveau symptôme les yeux en feu !!! j'ai du mal à les ouvrir. Cela me fait tellement mal que je vais en pleine nuit aux urgences où ils me donnent un traitement pour conjonctivite.

2016 - 52 ans Rééducation pour mon dos opéré à tréboul avec bien entendu des poussées de vascularites. J'ai pris 15 kgs, je ne suis plus qu'une “ mémé “ NOUVEAU SYMPTÔMES : épuisement total. 3 semaines à 39 °C de température. Visage aussi brûlé qu'une rousse au teint pâle qui se serait endormie 5 heures au soleil à midi en pleine été de canicule !!!! de plus, je crois qu'il faut connaître les douleurs que peuvent engendrer un torticolis sévère pour comprendre l'intensité des douleurs articulaires ressenties. C'était ça. Des douleurs aussi vives que des torticolis partout ; les épaules, les chevilles les genoux partout. L'horreur ! je ne pouvais même plus ouvrir une bouteille d'eau. NOUVEAU TRAITEMENT : anti-tnf sous perfusion en hôpital de jour une fois par mois (remicade) plus de disulone mais je continue la colchicine. Par contre, gros soucis. dès que le produit (remicade) se diffuse dans mes veines, cela me provoque des douleurs à hurler dans la cage thoracique, le diaphragme, les lombaires et le sacrum. Pourtant, il me le diffuse en 2H30 au lieu d'1H . L'infirmière m'a donné un doliprane et m'a dit en me tapotant l'épaule : “ calmez-vous Mme RENAUT avec le doliprane ça va passer !!!! “ Et elle est partie. Par chance j'avais un comprimé de morphine dans mon sac !!! OUF . Je n'en veux pas à l'interne qui était là . Le pauvre, avec toutes les heures qu'il se tape !!! Toujours est-il que, à ma demande, j'ai réussi à avoir un rendez-vous avec le docteur De St Martin le 18 Octobre pour lui en parler avant la perfusion prochaine prévue le 22 / 10. Cela fait un an que je ne l'ai pas vu.

Vous connaissez les statistiques “isolement” ? Le décès Le travail en horaires décalées La maladie Voilà ! j'ai le TIERCE GAGNANT :) un peu d'humour :) 2017 - 53 ans - Mise en invalidité . 2018 -

54 ans - De fin Janvier à Juillet j'allais vraiment bien. J'ai perdu 9 Kgs . légumes et longueurs de piscine . Je nage quasi tous les jours 1 km (40 longueurs). Alors fin Juillet, j'ai redonné une chance à ma famille. A mes fils qui n'en ont absolument rien à faire de mes douleurs. Eh oui ! ils prennent le relai de ma famille " d'enfance " !!!!! Résultat toujours autant de malveillance et j'en paye le prix (voir famille). Me revoilà à nouveau dans mon appartement sur mon canapé à regarder la télé et caresser mes deux chats en avalant mes dolipranes et ma morphine. Oups je n'ai pas parlé de cet anti-dépresseur que l'on m'avait donné parce qu'il agissait aussi comme antalgique. 6 mois de diarrhées avant que l'on trouve que c'était l'anti-dépresseur qui les provoquait. Et le Tramadol ! 4 mois avec des maux de tête de folie et des vomissements pour que ce soit une patiente de Tréboul qui me dise : " eh dis-moi ? tu serais pas sous Tramadol toi ? ben cherche pas !!!!, c'est ça " .

Aujourd'hui, j'ai de l'espoir. Cette poussée va bien finir par se calmer et je suis heureuse d'avoir trouvé France Vascularite. Je compte bien trouver un moyen de me rendre au moins une fois à Paris pour prendre part aux ateliers mis en place chaque mois à l'hôpital Cochin. Avoir le bonheur de rencontrer des personnes qui souffrent comme moi d'une maladie auto-immune. La famille c'est fini. C'est vraiment trop difficile de faire semblant d'aller bien (quand c'est possible) et d'attendre des " oh avec toi, il y a toujours quelque chose qui ne va pas ! ". Les déceptions, la tristesse, le stress engendrent des poussées, et ça ... AUCUN DOUTE ! Les amis sont partis. Il reste des bonjours bonsoirs ici et là à des gens que je croise.

V 3c : Je vais être obligée de quitter mon rhumatologue. Même si nous sommes devenus des amis, ce n'est pas suffisant pour avoir des traitements plus nouveaux. Avec lui, je n'aurai aucun immunosuppresseur. Auparavant, je faisais l'amalgame avec antidépresseur mais, par la suite, j'ai appris à connaître son utilité. Je suis donc restée à 10 mg/jour de cortisone assez longtemps.

Après mes nombreux tassements vertébraux au niveau des lombaires, côtes cassées ou fêlées, fracture du calcanéum à deux reprises, j'ai la D12 qui s'écroule « en galette ». Je souffre terriblement. A ce moment-là, une personne de mon immeuble, sans me demander mon avis, prend d'office un rendez-vous pour moi, avec son rhumatologue. Ce médecin consulte uniquement en privé mais a des attaches dans un hôpital. Je me rends chez lui dans un état pitoyable ! Plus tard, il me dira « quand vous êtes arrivée, vous étiez en miettes ! » En plus, il connaissait le syndrome de MAC DUFFY.

J'ai donc profité de tous les traitements actuels, tant pour mon ostéoporose cortisonique que pour ma vascularite. Ici, je dois lui exprimer tous mes remerciements. Le temps passe, la vie évolue. Je l'ai quitté sur les instances de mon cardiologue qui a préconisé un autre choix. Traitement de la vascularite, essentiellement. Notre rupture a été un peu difficile.... Mais ce qui a été déterminant dans ma décision, c'est à la lecture de son dernier compte-rendu « côté vascularite, la situation est à peine contrôlée. »

Dorénavant, je suis suivie dans le Service de médecine interne. Centre de référence National pour les vascularites systémiques.

Hôpital COCHIN AP-HP PARIS Je vais apprendre que nous ne sommes que 57 personnes atteintes du Syndrome de MAC DUFFY dans toute la France. Et j'en fais partie ! La recherche avance. Dans les pages suivantes, j'ai recopié en partie un article très intéressant qui apporte un éclairage complémentaire sur les vascularites systémiques. Depuis que je suis atteinte par cette maladie, je me suis posée beaucoup de questions et je poursuis mes réflexions.

Comment se fait-il que personne n'ait jamais eu l'idée de m'interroger sur mon passé ? Il y a peut-être des pistes intéressantes à explorer ? Je ne suis pas médecin. Je ne travaille pas dans la Recherche médicale. Je suis simplement une patiente ayant une maladie rare cryptogénétique, c'est-à-dire dont la cause est inconnue. Quelle est l'origine de ce changement de « carte d'identité sanguine ? » HYPOTHESES..... ET SI ? Qui n'a jamais prononcé « et si.. » pour formuler une hypothèse, une solution, voire des regrets ? - En 1952 (âgée de 15 ans) j'ai eu une hépatite virale. La peau bien colorée, mal aux reins et urines très foncées. J'ai été soignée par notre médecin de famille mais je ne me souviens pas du traitement. (je crois des piqûres). J'ai dû m'absenter du lycée plusieurs semaines. Je suis restée très fragile assez longtemps : nombreuses crises au foie, vomissements, maux de tête. Je traitais mes céphalées avec de l'aspirine et j'en ai fait une grande consommation. Puis, dans la vie d'adulte, repas pris parfois sous l'emprise du stress. Et si ... Le mauvais fonctionnement du foie peut se répercuter sur plusieurs fonctions de l'organisme, quelques exemples : - A l'appareil respiratoire par des crises d'asthme. - A l'appareil circulatoire par des varices ou des hémorroïdes. - Au système nerveux par des maux de tête et des névralgies. - Au système ostéo-musculaire par des troubles

arthritiques et rhumatismaux. - A la peau par un teint bilieux, des démangeaisons, de l'urticaire ou de l'eczéma. La prise de certains médicaments, comme des antibiotiques, des anti-inflammatoires peuvent être à l'origine d'une urticaire ou l'aggraver. Ma maladie est une vascularite urticarienne immunologique. Mais, est-ce que le Feldene, mal supporté, n'en serait pas l'origine ? Le taux de transaminases avait « flambé ». Et les premiers boutons sont apparus dans les jours qui ont suivi. - En 1956, je suis victime d'un accident de voiture qui me laissera dix jours dans le coma. Je suis touchée à la tête avec plusieurs fractures et contusions multiples. Et si Le choc physique Le choc moral Avaient eu des répercussions sur moi ? Cet événement étant tellement lointain, qu'il n'entre certainement pas en ligne de compte. - En 1958, à partir de ma majorité, je suis devenue « donneuse de sang ». Par la suite je vais apprendre qu'il ne peut être transfusé ayant eu cette hépatite mais qu'il était, néanmoins, utile pour la recherche. Et si ... Peut-il y avoir eu une bactérie qui traînait ? Il y avait peut-être moins de rigueur qu'actuellement. - En 1971, après une deuxième maternité, je prends la pilule. Sur ordre de mon gynécologue, je suis obligée d'arrêter le traitement, les résultats sanguins ne sont pas bons. A plusieurs reprises, j'ai tenté de prendre des traitements hormonaux. Et, à chaque fois, j'ai dû les interrompre rapidement, ne les supportant pas. - En 1987, un choc émotionnel familial important. Je suis alors ménopausée brusquement. Et si ... Tout ce qui précède entraine en ligne de compte ? Il faut noter que ce sont surtout les femmes qui sont atteintes de la vascularite de Mac Duffy.

Nota : le cas d'un homme a été répertorié. Il est atteint de cette maladie depuis 1988. - En 1990 ma vie connaît un grand tournant - Divorce - Trouver du travail à un âge que je vais qualifier de « certain » - Grandes périodes de stress que j'ai dû gérer Et si ... Ces grands changements étaient à l'origine de ma maladie ? Elle va commencer à se manifester quelques mois plus tard. - Toujours en 1990, je me suis fait vacciner contre la grippe pour la première fois. Ensuite, irrégulièrement. Et si .. L'apport de métaux dans le corps (tel que l'aluminium dans les vaccins, plombage des dents, etc.) ne serait pas, également, une piste ? J'ai, ainsi, passé en revue quelques suggestions qui ne serviront sans doute à rien mais, au moins, je les aurai exprimées ! Je terminerai ce récit sans CONCLUSION. - je ne connais pas l'évolution de ma « MAC DUFFY » - durant l'hiver 2015-2016, j'ai eu une pneumopathie. Quelle en est son origine ? Elle peut être syndromique et due à la vascularite ; elle peut être médicamenteuse et due au Méthotrexate. Qui sait ? Toujours est-il que cet épisode a amorcé le début de nouveaux ennuis de santé - et maintenant, je dois subir un TAVI ou implantation d'une valve aortique par voie percutanée. Paraît-il que j'ai un peu d'humour, alors je vais terminer en disant que - j'aurai dû mourir à 19 ans à cause d'un fer à cheval, sur la Nationale 13. Eh oui ! - je suis atteinte d'une maladie rare puisqu'il n'y a que 57 personnes recensées dans toute la France. Voilà 20 ans que je vis avec tant bien que mal - je vais subir un TAVI. Cette nouvelle méthode d'intervention cardiaque date de 2002. Il n'y a pas assez de recul pour estimer la durée de vie qui m'attend avec cette prothèse Alors, on verra bien... JE ME DEFINIS COMME UN « K » Je suis bien soignée puisque je suis toujours là ! J'ai, parfois, le sentiment d'avoir été un cobaye... mais c'est pour la bonne cause : c'est ce qui permet à la médecine d'avancer.

C1b : Des kilomètres nous séparent, du temps pour penser et écrire. Je me rappelle la première fois, une simulation de ce qui allait devenir une épreuve non douloureuse mais physiquement pénible. Première fois au sous-sol, ce -4 où personne ne s'arrête mais qui attire le regard des curieux quand on pose le doigt sur ce chiffre dans l'ascenseur. Radiothérapie oncologique, que dire ? Je suis la flèche mais tout est gris. Des câbles pendent du plafond. On croirait une zone de chantier. Je me suis peut-être trompée ? Un couloir fuyant, toujours sombre, sans vie. Un lit d'hôpital sur la droite, des pieds, une couverture....où suis-je ? Une soufflerie régulière que ne cesse pas. Une véritable descente aux enfers ? Mais non, je vois une flèche et au virage, tout s'éclaire, prend de la couleur et de la vie : Bienvenue au Centre du Cancer. J'entends une fontaine, je vois des aquarelles, des visages tantôt las, tantôt extrêmement souriants et des voix. J'y suis, je m'annonce, ils sont doux et solides, comme il faut l'être pour ne pas tomber de haut. Sont-ils aussi des roseaux ? On m'installe, tout est calculé, mesuré au millimètre près, pointé au laser. Je dois rester immobile pendant la pose du masque et sa création sur mesure. C'est chaud, un peu étouffant mais très rapide. Simulation rassurante finalement. Mais j'y retourne pour une période intensive d'un mois et demi, tous les jours, vers la capitale. L'ascenseur me guide ailleurs cette fois, vers une allée plus lumineuse que la dernière fois, sans câbles ni lits et le couloir jaune me mène au Centre. Voulez-vous un peu d'eau, un thé, un café madame ? Les

volontaires s'affairent, ils sont à notre disposition. Fauteuils modernes, design, coin enfant, tout est là pour notre confort au moment où il a fait défaut. On m'appelle, je suis un peu perdue dans ce labyrinthe au décor théâtral, des bustes, visages, ventres et fragments corporels moulés se profilent sur des charriots médicaux. Où se trouve le mien ? Sur le plateau de traitement, devant le scanner, aligné aux mousses calibrées, qui reforment la courbe de mon corps. « Allongez-vous ; faites des couettes, nous allons positionner le masque ». Positionner est un faible mot quand on vous clipse littéralement un masque de « fer » sur le visage. Il vous bouche les oreilles, vous cache les yeux et vous ferme la bouche. Seule l'ouverture minime du nez vous raccroche à la réalité. Le contact est pression, la pose est violente. Je suis seule dans ce monde, enfermée sans avoir commis de crime, prisonnière vulnérable d'une machine de guerre. Mais cette guerre, c'est pour la gagner que je suis là. Immobile. Je les entends, « tendance caudale, crâniale, c'est bon, on y va pour le scanner ! » Je passe au cœur de l'engin, j'attends puis je repars pour le traitement toujours sous ce masque de torture, véritable destructeur sensoriel. Une odeur d'eau oxygénée se dégage, très forte et entêtante. L'azote peut-être. Puis ces flashes, perceptibles à la paupière fermée, qui tournent au son d'un moteur continu. Je perçois sans voir, j'entends les rayons me traverser le crâne et j'attends la fin. Impressionnant, je vais m'habituer, il le faudra bien. Non, pas maintenant, s'il vous plaît, pas de sinusite ni de bronchite, pas de grippe, je suis prisonnière, ne m'étouffez pas.... Et cela arriva. Calvaire journalier au cœur d'un traitement que l'on ne peut interrompre. Ils me laissent, m'oublie peut-être et je suffoque, étouffe dans mon étai. Mes bras s'agitent et personne ne vient pendant la décharge. Tenir, tenir jusqu'au bout, aidez-moi ! Je revis éveillée ces rêves où la voix nous manque lors d'un cri suppliant. Je tousse et rebondis, mais où vont les rayons ? Panique. Ils accourent à la fin et me libèrent enfin. Mais comment avoir la force de revenir ? Je n'ai rien dit au départ, je ne leur en veux pas. Et tous ces gens dans la salle d'attente qui souffrent, certains portant la mort sur leur visage et dans leur souffle. Ils attendent leur tour sans espoir. D'autres me sourient et les enfants, dignes et battants, nous émerveillent par leur maturité. Petites têtes d'œuf remplies de courage. Ils m'ont fait tenir. Je n'ai rien. Eux, ils souffrent. Alors, nous voilà repartis ! Je ne veux ni plainte ni angoisse, par respect pour ceux qui ont un cancer. Moi je n'en ai pas, j'ai autre chose. Et tel le roseau, je me redresse avec le vent, je tangue avec la vie.

C2 c : En juin 2008, après quelques mois de traitements médicamenteux malheureusement infructueux, je passe entre les mains d'un chirurgien, spécialiste des interventions pointues comme la surrénalectomie bilatérale. L'opération sera une réussite. Je dois souligner au passage le grand professionnalisme de tous les soignants qui me prendront en charge, qu'il s'agisse de médecins, mais aussi d'aides-soignantes ou d'infirmières (extraordinaires !!). Seuls les anesthésistes n'ont pas été à la hauteur, car n'ont pas su gérer ma douleur qui fut atroce juste après l'intervention, car j'avais la moitié des côtes cassées ou fêlées, et ils auraient dû anticiper le fait que 6h d'intervention sur une table très dure n'arrangeraient rien à mon cas ! L'été qui suivit mon opération fut un véritable enfer. Outre les conséquences d'une opération assez lourde, le fait de passer en peu de temps de 600mg de cortisol fabriqués par jour à 30mg/jour équivaut à un sevrage assez brutal. J'ai compris ce que vivaient les cocaïnomanes ou héroïnomanes en cure de désintoxication. J'ai passé l'été à dormir (enfin !) et aussi à pleurer. J'avais tellement mal, vraiment mal, à cause de ces côtes fêlées ou cassées, dont la douleur masquée jusqu'alors par le cortisol s'est subitement réveillée. J'ai même de nouveau cassé une de mes dernières côtes valides (celle située au niveau du sternum) en voulant descendre dans une piscine. C'est la morphine qui m'a aidé à tenir le coup, ainsi que les conseils avisés d'un médecin généraliste trouvé en urgence sur mon lieu de vacances, qui a augmenté les doses de dérivés morphiniques, et m'a installé un bandage autour de la poitrine, pour stabiliser et protéger mes côtes. En 2 mois j'ai perdu 19kg. Facile, puisque je ne mangeais plus et ne supportais plus la moindre goutte d'alcool. Heureusement, petit à petit, j'ai retrouvé mes forces. Dès que j'ai pu me déplacer j'ai fait une grosse rééducation chez un kiné, en piscine. J'avais l'impression d'avoir 100 ans, tant mes muscles étaient amoindris. Mais peu à peu, tout doucement, j'ai pu recouvrer mes capacités et 6 mois plus tard je reprenais une activité professionnelle. Aujourd'hui, en septembre 2013, c'est à dire plus de 5 ans après mon opération, je me considère guérie et ai retrouvé toutes mes capacités physiques (à part une légère ostéopénie qui se résorbe lentement). Bien sûr, je dois penser à prendre mes médicaments 3 fois par jour, et apprendre à gérer mon dosage en fonction des aléas de ma vie. C'est une petite contrainte, mais qui n'est rien au regard de toutes ces années où j'engloutissais des dizaines de médicaments par jour pour gérer les multiples maux que cette fichue maladie engendre. Comme tous ceux qui ont eu une maladie rare, je suppose, je me demande parfois pourquoi le sort m'a désignée pour être porteuse

de cette maladie. Mais plutôt que me lamenter sur mon triste sort, je me réjouis de cette renaissance, de cette nouvelle vie qui s'offre à moi.

Ld : Laura : En décembre 2014, on me prescrit enfin un traitement adapté, qui ne fait que confirmer que j'ai bien la maladie de Lyme. Je suis contente, mais je déchant vite. Car dur à croire, mais le traitement nous met dans un état encore plus lamentable qu'avant. Pourquoi ? Lorsqu'elles sont tuées, les bactéries pathogènes libèrent des toxines dans le sang et les tissus, à une vitesse plus rapide que celle à laquelle le corps peut les éliminer. Au bout de 6 mois, les médecins pensent que je suis guérie, alors que je vais encore plus mal qu'avant, et décident d'arrêter mon traitement. Coup dur. Je dois une fois de plus trouver un médecin qui me fait suffisamment confiance pour m'administrer un traitement lourd sans diagnostic officiel. Après m'être rapproché de (presque) tout le corps médical français, allemand et belge, force est de constater que je ne trouve pas. Et le peu de spécialistes dans la maladie de Lyme ont des délais épouvantables. Pendant un an, je me heurte à des murs et je fais face à une impasse thérapeutique. Grâce à un groupe sur Facebook, je parviens à récolter plusieurs noms de docteurs américains et je prends la décision de me faire soigner aux Etats-Unis. Là où tout a commencé... En France, on est bien plus en retard sur la maladie de Lyme qu'en Amérique. A savoir qu'aux Etats-Unis, les chiffres officiels estiment le nombre de personnes ayant la maladie de Lyme à 300 000. Sans compter les malades non diagnostiqués. Ce qui est bien plus que le nombre de personnes porteuses du VIH et ayant le cancer du sein réunies.

Je choisis avec soin un docteur américain spécialisé dans la maladie de Lyme (Lyme literate medical doctor) que je rencontre pour la première fois un jour de décembre 2015 à New York. Je me sens enfin écoutée et comprise. A travers un questionnaire spécifique à la maladie de Lyme, je me reconnais dans chaque symptôme. Aussi, c'est la première fois qu'un médecin m'examine sous toutes les coutures : il regarde chacune de mes articulations, l'état de ma peau, de ma bouche, de mes oreilles, de mes yeux... Je ressorts du cabinet avec la prescription du traitement contre la maladie de Lyme (différents antibiotiques oraux), avec plus que jamais trois objectifs : retrouver mon rôle de maman, pouvoir retravailler et avoir une vie sociale digne d'une femme de 40 ans. Deux mois plus tard, je retourne voir ce médecin et mes symptômes sont déjà atténués. J'ai néanmoins des épisodes de "Herx" (exacerbation des symptômes) qui montrent que le traitement fonctionne. Au fil des mois, je retrouve de plus en plus la mémoire, je dors de mieux en mieux et me sens moins fatiguée. En parallèle, je fais des séances de sauna et de l'exercice physique pour évacuer les toxines. Il faut savoir que la tique se nourrit également du sang d'animaux et est capable de transmettre des maladies animales à l'homme. Bien souvent, la personne piquée par la tique ne contracte pas seulement la maladie de Lyme, mais d'autres co-infections, d'où la difficulté à trouver un traitement adapté. En ce qui me concerne, j'ai attrapé une espèce de piroplasmose, un parasite qui touche généralement les chevaux et les chiens. Cette maladie, équivalente au paludisme, ne peut pas se traiter par un antibiotique, mais par un anti-parasitaire. J'ai également attrapé la maladie des griffes du chat (infections à *Bartonella*), une maladie infectieuse généralement transmise par griffure d'un félin. La bactérie *Borrelia* ravage tous les organes du corps. On peut être attaqué du cuir chevelu jusqu'au bout des orteils. Ce qui est fou, c'est que chaque personne subit la maladie différemment. Il y a autant de maladies de Lyme que de victimes. Pour autant, certaines manifestations sont plus caractéristiques de la maladie de Lyme que d'autres : fièvre intense et maux de gorge deux à trois semaines après la morsure de tique, tache violacée sur l'oreille, présence d'un érythème migrant qui se manifeste par une tache entourée d'un anneau. Pour ma part, je n'ai pas remarqué d'érythème migrant. C'est bien dommage car j'aurais pu être traitée immédiatement et éviter toutes ces complications.

SED 1c : Finalement avec l'aide d'un médecin de médecine physique et réadaptation, le verdict fini par tomber : Syndrome d'Ehlers-Danlos type hypermobile. Voilà, mes entorses, mon hyperlaxité des articulations, mes déchirures musculaires, mon diaphragme très fainéant, mes intestins paresseux, dysurie et surtout je sublux, je luxe, même en dormant, mon asthénie, mes douleurs « partout » sont enfin expliquées. Je rencontre plusieurs spécialistes car le diagnostic est clinique pour le SEDh, puis je vais en centre de génétique et de référence de Garches. TOUS confirment à chaque fois le SEDh même avec les nouveaux critères de New York (actualisation et révision des critères de diagnostics et mise en place de directives). Alors j'ai cherché à comprendre cette maladie moins invisible. Les syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont un groupe hétérogène de Troubles Héritaires du Tissu

Conjonctif (THTC) caractérisés par une hypermobilité articulaire (articulations plus éloignées que la normale), une hyperextensibilité cutanée (peau plus étirée que la normale) et une fragilité tissulaire. Les syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont actuellement classés dans un système de treize sous-types. Chaque sous-type de SED a un ensemble de critères cliniques qui aident à guider le diagnostic. Les signes physiques d'un patient et les symptômes seront adaptés aux critères majeurs et mineurs pour identifier le sous-type qui est l'ajustement le plus complet. Voilà pour une rapide explication des SED, car vous l'aurez compris, il en existe plusieurs.

SED 5e : En même temps, mon estomac et les crises d'anorexie mentale déclenchées par la maltraitance de mon père, me jouaient des tours. Car le SED s'est posé sur mon estomac, et lui a fait une multitude de microfissures dans la paroi interne. Quoi qu'il en fût, je me suis faite à nouveau opérée une seconde fois pour une capsuloplastie.

SED7 : Je sais que rien ne me soulagera mais tant pis je veux vivre malgré la maladie On a pas de traitements ni encore de tests génétique.

SOUFFRANCE/ SOULAGEMENT / STRATÉGIE / SENS

B 27c : « J'en parle quand ça devient trop lourd pour moi et qu'il faut que la personne comprenne »

B 28d : « Apprendre à laisser passer les choses et vivre le moment présent pleinement ! »

B 28e : « Donner du sens à ma vie et que je ne m'enferme pas sur une limite (...) affiner le sens de ma vie (...) c'est à travers les failles que la lumière peut passer, s'il n'y a pas de faille, c'est opaque. » (spirituel)

B 29 : « Aline est une richesse, un cadeau ; notre famille s'est ressoudée, on a fait beaucoup de choses autour de ça, sinon on aurait peut-être vécu comme des cons au bord de la piscine, en servant des apéros » (vie renouvelée – voir Famille)

B 29b : Clotilde, ça a été un cadeau dans ma vie parce qu'elle m'a obligée à me dépasser, à faire un travail sur moi-même que je n'aurais probablement pas fait autrement, à me remettre en question, et ça m'a donné un accueil de l'autre et une tolérance que je n'avais probablement pas avant où j'étais coincée dans mes certitudes » (vie renouvelée)

B 30b : « J'apprends et j'essaie de m'écouter plus, je fais plus attention à moi, je vis avec et fais en sorte d'aller le mieux possible avec tous les outils que l'on m'a donnés. Je me suis toujours intéressée aux autres et le fait d'avoir la maladie a renforcé mon côté de ne pas juger sur les apparences, la tolérance ! Profiter de tout ce que je peux faire, parce que c'est quand on ne peut plus faire qu'on réalise la chance qu'on a eue » (vie renouvelée)

B 30c : « Dans la vie, je trouve que c'est super qu'on soit tous différents sinon on s'ennuierait » - « moi je trouve que la différence ça fait grandir ! (vie renouvelée)

B 30d : « Je veux quitter le faire pour l'être » (vie renouvelée)

B 33c : Toute ma vie j'ai été en rééducation (...) C'est essentiel pour nous » (Synecdoque – hôpital)

B 33d : « Chez nous, ce gène » (Collectif)

B 34 : « Souvent on nous (les personnes de petite taille) compare à des anges, des porte-bonheur ! » (Collectif)

B 34b : « nous les SEDiens (Collectif – Ehlers-Danlos)

B 34c : « pas fréquente et orpheline, elle est toute seule » (Rareté)

B 34d : « Une souffrance intérieure, il y a la maladie avec toutes ses difficultés mais aussi tout ce que les autres rajoutent. On est en train de se débarrasser des termes « tare familiale », mais quand tu lis cela dans les regards... » (Rareté)

B 39b : « Elle est toujours là et elle nous le rappelle de temps en temps et elle nous dit coucou je suis toujours là ! » (Maladie compagne)

B 40 : « La myopathie de Duchenne, chez un garçon, ça fait mal et vite, c'est pas progressif. » (Maladie compagne)

B 40b : « Je n'avais pas envie de me laisser enfermer dans l'idée que parce que j'avais une limite physique, ma vie serait limitée » (Maladie enfermement)

B 40c : « Pendant mes huit mois de grossesse elle ne m'a pas gênée, au contraire, c'était même mieux qu'avant ...) elle ne m'a pas fait de misère, pas évolué, rien. » (Maladie compagne)

B 40d : « (...) la vue diminuait mais j'ai trouvé qu'à chaque fois la maladie avait la sympathie d'attendre pour nous laisser passer des étapes » (Maladie dotée de sentiments)

B 40e : « La maladie me paraît tellement compliquée, souterraine, cachée au fin fond de la vie, depuis trente ans je vois que ça n'avance pas, la maladie c'est une déformation de la vie » (Maladie dotée de sentiments (sic)).

B 40f : « Je me suis toujours dit « cette maladie c'est pas moi, il y a moi et cette maladie, mais elle ne me mangera pas, j'ai envie de vivre (...) elle me bouffera pas, mais elle ne bouffera pas non plus ceux qui viennent après ! » (Maladie mangeuse Léviathan)

B 40g : « (La maladie rare c'est l'inconnue... Je ne sais pas comment la qualifier ! C'est aussi une plante rare, une plante grimpante rare. Ce n'est pas une adversaire. » (Menace d'invasion)

B 41c : Mettre les douleurs en mots.

B 41d : « Je sais que le jour où je vais faire mes courses en grande surface, je suis cassée pendant les deux jours qui suivent » (douleurs en mots).

B 87b : « La myopathie évolue lentement, je sais qu'elle évolue mais je sais qu'elle est lente et comme dans le quotidien ça ne m'empêche pas de faire des choses de l'ordinaire, ce à quoi je tiens, je l'ai accueillie avec bienveillance (...) La maladie nous amène à soi, comme un miroir, soit je ferme les yeux soit je me regarde avec bienveillance. » (Enjeu identitaire).

D 85 - 87 : E. Kübler-Ross : 5 stades avant de mourir : Dénial : « Pour ma part (...) ce déni fut impossible car la douleur est la compagne de tous mes instants » - Colère : « Etant déjà de nature nerveuse, mon état n'a pas amélioré les choses. L'injustice est tapie au fond de moi et comme un volcan (...) D'année en année, l'expression de mon indignation s'est apaisée car c'étaient mes proches qui en subissaient les conséquences dans mes paroles et mes sautes d'humeur. Le temps adoucit les mœurs, paraît-il... Ou serait-ce simplement la conscientisation du mal involontaire que l'on fait aux autres ? » (Voir entourage) – Marchandage : avec la vie, avec le destin, avec Dieu ou encore l'univers ? « J'ai abandonné depuis bien longtemps toute altercation ou adhésion avec le destin. Je vis, jour après jour, à la lumière du présent sans plus me projeter dans un avenir florissant ou néfaste. » – Dépression – Acceptation / appropriation : « Je ne peux qu'admirer les personnes qui y arrivent, car je n'y suis jamais parvenue même si j'ai essayé. On m'a conseillé de lutter contre ma colère, car cela m'épuisait. Je n'y suis jamais arrivée peut-être parce que j'y ai trouvé de l'énergie pour continuer à vivre. Certains diront que c'est de la résilience. Sans aucun doute. » (Pour tout : voir traitement / mort)

D 94 : « Pour ma part, j'ai rencontré un psychologue d'un centre de la douleur. J'avoue que j'avais l'impression qu'il récitait sa leçon. Il connaissait son sujet, bien sûr, mais je le trouvais excessivement froid. Quelques années plus tard, je décidai de réessayer. J'effectuai une recherche sur internet et rédigeai une liste des psychologues de la région avec leur spécificité. Je pris ensuite rendez-vous. La première psychologue me parut trop « inspirée » ; en revanche, le second m'a correspondu tout à fait. Il avait la même approche que moi de l'humain et je me suis sentie en confiance immédiatement. Il n'était ni formé aux maladies orphelines ni à la douleur chronique, mais c'était quelqu'un d'intelligent et de très ouvert. »

D 95-96 : « Je me souviens d'être sortie d'une consultation où, finalement, vu toutes les thérapies que j'avais testées depuis dix ans, le soignant en est arrivé à la conclusion que j'entretenais moi-même la douleur. Inconsciemment, je faisais tout pour la maintenir, car elle faisait partie de mon identité et que j'en retirais certainement des bénéfices secondaires. Je me souviens être rentrée chez moi en larmes. J'avais mal et en plus, c'était de ma faute. Tout cela parce que, lors des crises, j'étais et je le suis toujours, incapable de me concentrer sur ma respiration pour soi-disant me calmer. Quelques années plus tard, j'ai consulté un comportementaliste pour un problème bien précis. A mon grand étonnement, cette personne semblait vraiment bien comprendre mes douleurs chroniques alors que je ne venais pas pour ce motif. Elle m'aida beaucoup sur ce sujet, car elle-même en souffrait. Elle m'avoua alors qu'entre la théorie que l'on enseigne et la réalité de la souffrance, il y a parfois un gouffre abyssal. Pour elle, toutes ces techniques restaient vaines lorsque la douleur se situait dans des niveaux élevés. Le cerveau était alors incapable de se concentrer. La douleur habitant le moindre petit espace du corps, tout effort mental est impossible tellement l'esprit est envahi par le ressenti douloureux. On ne peut donc lui demander aucun effort. Il essaie simplement de survivre face à cette

souffrance aigüe. La solution alors ? En attendant l'effet des antalgiques, tout simplement brancher la télévision. L'attention va se focaliser ailleurs, à la fois par les stimuli visuels et auditifs, le temps que les antalgiques fassent de l'effet. Pour certains patients, la musique suffit. J'applique cette méthode depuis plusieurs années avec un taux de réussite frôlant les cent pour cent. Comment peut-on juger les patients au nom de théories ? Les culpabiliser alors qu'ils ont besoin d'être soutenus (...) soignants qui n'acceptent pas que leurs compétences soient inefficaces (...) Théorie de l'acceptation de la maladie (et Kübler-Ross) = discours improductif et perte d'estime de soi (chez le patient versus le soignant) (...) On est étonné parfois de l'impact du psychisme sur la maladie. Dans mon cas, le fait d'avoir réalisé une réelle révolution de points de vue m'a sauvée.»

D 97 : « Je compare souvent la douleur chronique à la passion dévorante qui ne vous quitte jamais. Elle est fidèle, insoumise, fougueuse et irrationnelle. Elle peut aussi se faire forte, voire violente et destructrice, abattant tout sur son passage. Personne ne peut la raisonner, elle échappe à tout contrôle et lorsque le malade pense pourtant y être parvenu, elle réapparaît autrement. »

D 98 : « Pour le malade, il ne s'agit pas de souffrir de « douleur chronique », terme aseptisé, incolore, inodore, insipide, mais bien sûr de « sa douleur ». Il l'a faite sienne, compagne de tous les instants de sa vie. Il la connaît mieux que quiconque. Il en reconnaît les prémices, appréhende son escalade et redoute son explosion. Elle se localise selon une géographie précise, se fait sentir selon ses caractéristiques propre et son intensité est labile selon les activités ou non. La douleur d'un malade n'est pas celle de l'autre. Une évidence pour les patients, une ignorance totale pour la plupart des soignants. Il est grand temps que le personnel de santé se rende compte de la complexité et des enjeux de ces douleurs chroniques pour les malades. Qu'ils comprennent que « lorsqu'elle devient chronique, la douleur perd sa finalité de signal d'alarme et elle devient une maladie en tant que telle quelle que soit son origine ». (SFETD). Dix-huit ans de douleur chronique à des degrés divers ont marqué mon corps et mon esprit au fer rouge. Plus rien ne peut être comme avant et plus rien ne le sera jamais. Cette certitude, je l'ai faite mienne et cela me permet d'avancer en toute connaissance de cause. En exploitant toutes mes ressources et pour parvenir à une qualité de vie qui m'agré, j'ai imaginé des solutions avec un savant dosage chimique, affectif et cognitif. Nous y reviendrons plus loin. »

D 100-101 : « Après ma séparation, je décidai, avec l'aide d'un généraliste, d'arrêter mon traitement morphinique que je suivais depuis deux ans. L'administration de cette drogue légale prescrite par un médecin me rendait totalement ralentie intellectuellement et l'effet apathique continu qu'elle provoquait m'empêchait de pouvoir réagir à la juste mesure des événements. Mais suite à cet arrêt, je n'ai jamais imaginé que je ferais un syndrome de sevrage. Les premières nuits devinrent un enfer. Je ressentais des douleurs dans mes os et mes muscles. J'étais en sueur, agitée et je ne parvenais pas à me calmer. J'avais très froid et l'impression que mon cœur s'emballait, je ne dormais plus. Pour maîtriser un tant soit peu ces symptômes, je dus prendre un médicament prescrit dans les cures de désintoxication. Cela dura une semaine. M'être vue dans cet état à cause de ces médicaments qui devaient à l'origine m'aider provoqua un séisme dans ma vie et dans ma manière de concevoir les antalgiques. Je me promis d'éviter la morphine de près ou de loin quitte à subir un véritable martyre à certains moments. Jusqu'à aujourd'hui, j'ai tenu parole et j'ai développé mes propres stratégies pour pouvoir gérer mes tourments de la manière la plus supportable pour moi. » (Voir : Thérapie)

D 101-102 : « Outre les antalgiques classiques, les anti-inflammatoires, les opiacés et dérivés, on peut proposer aussi au patient des antiépileptiques qui agissent sur le système nerveux central en arrêtant certains influx. Quelques types d'antidépresseurs ayant la même fonction peuvent aussi être proposés au malade. La vigilance est de mise quant aux dosages, à la durée et aux indications poursuivies. Je suis un jour revenue des urgences avec la prescription d'un antiépileptique. Une demie heure après l'avoir ingéré, j'ai fait un malaise. L'urgentiste avait prescrit une triple dose, à la stupéfaction de mon généraliste. Ce type de médicament se prend progressivement, les effets secondaires étant importants au niveau de la conscience, de la mémoire, de l'équilibre ... Je l'ai essayé un mois et puis j'ai arrêté car cela me provoquait des troubles de l'attention et je ne voyais aucune amélioration dans l'atténuation de la douleur. Quelques années auparavant, j'avais essayé de prendre des antidépresseurs. Six mois plus tard, je les arrêtai, car j'avais l'impression de perdre toute connexion avec la réalité. Plus rien ne me touchait vraiment. Le voile qui m'avait séparé de mon quotidien se déchira alors. La réalité éclata de toute sa hauteur et je plongeai dans les abîmes de l'inconnu. Mais au moins, j'étais à nouveau le pilote dans l'avion. »

D 104 : « Au début de ma maladie, je suis allée consulter assez rapidement une de ces structures (centre de la douleur), sachant que plus la douleur était prise en charge tôt, plus le traitement était efficace. Je fus reçue par un algologue, très gentil, qui me fit remplir une anamnèse assez banale et me demanda de prendre rendez-vous ensuite avec le psychologue. Ce que je fis. Mon dossier fut donc discuté en équipe. Qu'en résulta-t-il ? Le néant. Ils me dirent qu'ils ne pouvaient rien faire pour moi. L'équipe ne m'a même pas réorientée vers un centre de référence universitaire. J'en suis ressortie découragée. Quelques années plus tard, j'appris que ce centre proposait des consultations d'hypnose pour les douleurs chroniques. Pleine d'espoir, je téléphonai. Mon espérance fut de très brève durée, car lorsque la secrétaire demanda ma pathologie, elle me répondit qu'»on ne la traitait pas chez eux sans aucune information complémentaire. Au revoir et merci. J'en restai bouche bée et totalement désenchantée. Finalement, même mon généraliste à qui je parlai de ces organismes me dissuada de les contacter à nouveau. Pour lui, ils n'étaient pas à même de gérer ma problématique puisqu'ils ne se concentraient que sur des pathologies communes... » (Voir traitement)

D 134-138 : « Avec l'apparition de la maladie, la cadence de la vie change. La fatigue oblige le patient à une nouvelle adaptation de ses habitudes. Il ralentit la fréquence de ses rendez-vous amicaux, sportifs ou récréatifs. Si, à l'apparition de ma maladie, certains se sont inquiétés de mes absences, m'ont téléphoné, avec le temps, j'ai remarqué que je ne recevais plus de nouvelles de beaucoup de gens. J'avais l'impression d'être rayée de la vie de connaissances que je croyais très proches. Cet isolement social subi, dû la plupart du temps à une période aigüe de la maladie, ce limogeage affectif imprévu et définitif reste un souvenir douloureux. Personne n'est préparé à l'indifférence, même si, avec le temps, on s'habitue. Lorsque je suis revenue, certains se sont inquiétés des raisons de mon absence, mais je n'avais aucune envie d'exposer mon dossier médical au grand jour. Ceux qui l'ont compris l'ont accepté.

Aujourd'hui, je vis ma vie à ma propre vitesse, le regard résolument dirigé vers l'avant. Je ne me retourne plus. Je saisis les mains que l'on me tend, un instinct fugace ou un semblant d'éternité. Je me nourris de leur élan et de leur vigueur. Je n'attends plus rien des autres. Ils sont ce qu'ils sont simplement. Seuls les amis et les proches, par leur simple présence, donnent sens et affection au temps qui passe. Plus de déceptions, de contrariété, mais une véritable légèreté dans laquelle je puise mon énergie. (Voir Entourage)

Parfois, lorsque je ressens la fragilité me rattraper, je me réfugie dans la solitude. Mais elle est choisie. Personne ne me l'impose. J'en ai besoin pour me ressourcer. Ce sont des moments où je n'ai absolument envie de voir personne. Je me terre chez moi comme un ermite. Je ne réponds plus au téléphone ni aux textos ou courriels. Je vis recluse. Ce sont mes périodes de grande vulnérabilité. Je sais que je ne vais pas bien, que le point de déséquilibre risque d'être atteint ou l'est déjà. Les changements sont des périodes difficiles à assumer, car je me sens déjà en situation de stabilité précaire. Toute perturbation devient un vecteur de stress, d'anxiété, une agression. La maladie me forçant déjà à m'adapter au quotidien, l'ajout de modifications en série, même minimales, parvient à me terrasser. Le changement demande plus de temps au patient ; il possède moins de ressources, car elles se consomment plus rapidement. L'épuisement émotif comme physique peut s'insinuer subrepticement à tout moment. Ces périodes d'exil souhaité peuvent s'étaler de quelques jours à plusieurs mois selon l'intensité des chocs émotifs subis. Cet isolement volontaire me permet de rechercher au fond de moi l'énergie nécessaire pour dépasser cette épreuve. Je ressors de cette chrysalide transformée. Je vis ces moments comme une initiation à la conduite humaine, une nécessité pour poursuivre mon chemin. J'en émerge plus forte mentalement en relativisant le corporel tout en en prenant grand soin. Lorsque je me sens enfin prête, je m'ouvre à nouveau au monde avec un nouveau regard. Une attention souvent plus incisive.

J'ai créé avec le temps deux univers. Dans le mien, il y a mes proches et mes amis. Dans l'autre, tient le reste et c'est immense. Je supporte de moins en moins l'injustice, l'incohérence et l'incompétence de cette extériorité parfois violente et maltraitante. J'ose aujourd'hui affirmer ma désapprobation face aux inepties diverses. Je n'ai plus rien à perdre. Ces réactions brûlantes surviennent plus facilement à cause de la douleur, de la fatigue ou encore des raisons, parfois insignifiantes, mais qui me parlent ou font écho à mon vécu. J'évite les personnes qui se plaignent pour des broutilles, sont centrées sur elles-mêmes ou ne parlent que de leur sinistrose. Cela m'est devenu insupportable. Aller à l'essentiel de la vie est une priorité, les fioritures m'exaspèrent. Mon humour assez corrosif n'est pas toujours très apprécié ; on me dit parfois cynique. Et pourtant, le paradoxe est que j'aime beaucoup les

rencontres. Il existe des gens absolument passionnants et charmants. Je sais que cette attitude est assez déroutante, car je n'étais pas ainsi avant la maladie. Ma sensibilité s'est accrue de manière extraordinaire. J'ai donc dû apprendre à la gérer pour éviter qu'elle ne me submerge. J'essaie de rester neutre sans aucune indifférence. Je ne peux supporter encore plus de charges sur mon dos. Question de survie. En me sentant mieux, dès lors, ce sont mes proches qui le sont également.

Dans ce méli-mélo de la vie, je peux compter sur quelques personnes, de vrais amis, que ce soit depuis trente ans ou plus récemment. Ils ont l'intelligence de la sensibilité et la patience de l'amitié. Je sais qu'en pleine nuit, je peux les contacter. Ils sont là, répondent toujours présents quoi qu'il arrive. Ce filet de sécurité affectif me rassure et me reconforte. Je sais que, même si je suis dans mon terrier, ils ne m'oublient pas et prennent des nouvelles même de loin. Ils respectent cette mise à distance qui n'est bien sûr en aucun cas dirigée contre eux. Nous nous revoyons ensuite progressivement. Lorsque j'ai refait le plein d'énergie, nous partageons à nouveau sorties et bonne humeur.

Pour profiter des moments de partage et de loisir, je dois absolument me sentir bien. D'abord physiquement, sans douleur ou qu'elles soient supportables. Je m'installe souvent dans des positions antalgiques étranges pour les non-initiés et qui ne sont pas toujours possibles dans les espaces publics. Pour pouvoir m'asseoir sans avoir mal, il me faut un siège dur, une chaise en bois ou un banc. Dans la plupart des restaurants ou lieux de sortie, je n'en trouve pas. Je suis donc coincée, assise, contractée et déconcentrée par ce malaise. Dans ces conditions, il m'est impossible de profiter de la sortie ou de la conversation. Même le cinéma ou le théâtre peuvent devenir des supplices. J'essaie d'occuper une place en bout de rangée pour pouvoir m'échapper si cela s'avère nécessaire. Au fil du temps, mon esprit vérifie, comme une seconde nature, la logistique essentielle à mon bien-être. Comme un ange gardien, il veille et remarque automatiquement les points risquant de me poser des soucis. A moi alors de les résoudre consciemment, parfois en changeant d'endroits ou en retournant à la maison lorsque toute modification du cadre est impossible. (...)

Outre les personnes rencontrées, pour le patient, les conditions matérielles de ces moments sont tout aussi importants. La sérénité, le confort et le bien-être doivent être assurés lors de ces loisirs ou activités diverses. Vivre en société représente un authentique challenge pour les malades.

J'apprécie mon mode de vie même s'il ne correspond en aucun cas à la majorité de la population. Il s'est rempli de simplicité, de naturel et de calme au fur et à mesure des années. Sans oublier une pointe de folie, de tendresse et de surprises. « La vie est un combat » dit toujours mon père. Oui, mais si de cette lutte peut s'extraire une lueur d'espoir, pour soi, comme pour les autres, mes efforts ne seront pas vains. La vie n'a de sens que si nous en mettons un. A chacun de le trouver pour continuer à s'émerveiller sur la beauté qu'elle peut encore nous dévoiler. »

D 141 : « On me demande souvent comment je réussis à profiter de la vie malgré tout. Comment je parviens à trouver l'énergie pour continuer mon chemin. Au fil de toutes ces années, ce n'est pas la maladie qui s'est adaptée à moi, mais bien l'inverse. J'ai dû développer des stratégies d'adaptation en me prenant en main. »

D 162 : « J'ai observé seule ce qui me convenait le mieux. J'ai appris à écouter mon corps, ce corps chaque jour tourmenté par la douleur. J'ai dû l'appriivoiser puis parvenir à l'aimer à nouveau, car si on le déteste, rien ne peut s'améliorer. Apprendre. La maladie est un apprentissage de tous les jours. Elle m'a enseigné mes limites physiques et psychologiques. La pathologie chronique a bouleversé aussi mon rapport au temps ainsi que mon affinité à l'espace, mais également à moi-même. »

D 163-166 : « La guérison est-elle possible pour moi ? La réponse est clairement non. A moins de se projeter dans l'avenir du génie génétique, de greffe de vessie, de nerfs, ... Et cela ne garantissait même pas la diminution de la douleur, étant donné que c'est mon système nerveux central qui gère mal les influx. Inconsciemment, je sais que l'évolution ira tout naturellement vers une aggravation. Alors, pour ne pas sauter par la fenêtre ou dans le canal, j'ai appris à vivre au présent. Je suis devenue incapable de me projeter dans six mois. Un an est devenu pour moi une éternité. Et je ne comprends donc pas les personnes qui se stressent, s'empoisonnent la vie pour des problèmes qui n'existent pas encore. Quand on est malade, il faut apprendre à se stabiliser et à profiter d'aujourd'hui. (Voir Stratégie / Sens)

Je ne suis absolument pas une adepte de la psychologie positive, voire de la pleine conscience, qui à vrai dire m'horripile. Question de mode, aujourd'hui c'est la « mindfulness » et demain ce sera autre chose. Comme me faisait remarquer une connaissance, se concentrer essentiellement sur le présent, n'est-ce pas fuir notre passé et notre avenir ? Je pense que la question vaut la peine d'être posée, mais

ce n'est pas notre propos ici. Lorsque je parle de vivre le présent, ce n'est pas non plus le célèbre « carpe diem » ; faisons tout ce qui nous passe par la tête, car nos jours sont comptés. Ils le sont de toute manière pour nous tous.

Non, il s'agit seulement de vivre simplement sa vie. Le terme « simplement » signifie « sans complication ». Ce qui ne veut pas dire sans complexité. Quelque chose qui est complexe « contient plusieurs parties ou plusieurs éléments combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement claire pour l'esprit ». La maladie chronique, c'est exactement la même chose. Il faut parvenir à identifier les différentes dimensions de sa vie qui ont changé et pouvoir les réassembler pour qu'elles fassent sens pour le patient. Cela prend du temps et est en perpétuel mouvement, car la pathologie passe par des améliorations, des stabilisations ou encore des aggravations, chaque phase jonglant avec les autres. Rien n'est linéaire et parfois rien n'est logique. J'ai cherché longtemps du rationnel où il n'y en avait pas. Pourquoi ai-je eu plus de mal aujourd'hui et pourquoi pas hier ? J'essayais de trouver des réponses cohérentes jusqu'au jour où ma fille aînée, gentiment, m'a dit d'arrêter de chercher des raisons. Il n'y avait rien de cartésien. C'était juste la maladie. Et c'est tellement vrai, parfois.

Se mentir à soi-même ne fait de mal qu'à soi. Se faire plus fort que ce que l'on est, cela affaiblit, même si, dans un premier temps, le malade a l'impression de se sentir plus énergique, ce n'est qu'une illusion. Cependant, admettre les nouvelles limites de son indépendance reste hautement difficile même avec de l'aide et l'attention de ses proches et/ou des professionnels, car il s'agit essentiellement d'un travail à faire sur soi. En toute lumière et vérité, oser regarder ce que je suis devenue.

Pour commencer, il faut se limiter au présent immédiat, ne pas s'interroger sur un futur dont on ne connaît rien. Il sera peut-être très positif par les avancées scientifiques ou au contraire semblable à maintenant, ou pire. Il faut bannir les sources de stress improgrammables et installer le pilotage automatique sur le mode « ici et maintenant ». Tout de suite, on se sent plus léger. Du blabla ? Non, pas du tout. Si j'avais su il y a quinze ans ou il y a deux ans où j'en serais aujourd'hui physiquement, je n'aurais pas tenu le coup et j'aurais dirigé la barre du navire jusqu'à un iceberg. C'est l'espoir que demain sera mieux ou identique qui permet de tenir ce fameux cap sans angélisme ni candeur mais en toute vérité. Etre authentique avec soi comme avec les autres est le commencement d'une sérénité progressive, mais longue à apprendre ou plutôt à réapprendre.

La maladie m'a obligée de revoir mes priorités, à me recadrer sur l'essentiel. J'ai dû rayer tellement de choses petit à petit que quelqu'un m'a gentiment fait remarquer que ma vie était banale et ordinaire. Et si elle pouvait l'être seulement ! Aurais-je dû lui répondre : « Mais elle est tout sauf cela ! »

Eh non, je ne pars pas en voyage tous les ans dans des pays lointains magnifiques. Eh non, je ne fais pas de parapente, de plongée, ni de snow-board, ... A vrai dire, je ne sais même plus faire du vélo et le verbe courir, je ne peux plus le conjuguer qu'au passé. Je ne réalise pas de sorties extravagantes ou tardives avec des potes à droite et à gauche tout le weekend, car j'ai beaucoup de mal déjà à récupérer lors d'une semaine normale. Donc, je me suis adaptée.

J'ai commencé à faire un tri dans mes connaissances. Ce qui fut relativement facile, car quand vous êtes malade, vous n'êtes plus fun et donc peu à peu on vous oublie. Ce n'est pas grave finalement, les amis qui me restent sont des gens extraordinaires. Je peux leur téléphoner à n'importe quel moment, je sais qu'ils seront toujours là pour moi. Rare et très précieuse, l'amitié est un trésor dont il faut prendre soin. (Par. Voir Entourage)

Je n'ai conservé que des activités que je peux adapter en fonction de mon état : groupe de réflexion, danse des cinq rythmes, théâtre, cinéma, conférences ... Il y a des weekends où je ne fais rien. Je me repose simplement en regardant la télévision, des séries ou des films. Lorsque je suis trop fatiguée, je ne parviens plus à me concentrer, même lire est impossible. J'ai eu énormément de mal à l'accepter, mais lorsque j'ai remarqué que c'était la condition pour continuer à rester active la semaine, j'ai capitulé. Au début la mort dans l'âme et ensuite, c'est devenu une nécessité. Alors c'est vrai, de l'extérieur, j'ai une vie très calme. Sans excès. Mais pour moi, l'important est ailleurs. L'essentiel est de pouvoir continuer à travailler, à être intégrée dans la société et à donner du sens à ma vie.

Une journée de passé n'est qu'une journée, tant mieux si elle a été bonne et tant pis si elle ne l'a pas été. Demain est un autre jour. Avec l'espoir qu'il sera bien évidemment plus beau. Dans ce rapport au temps, celui de la douleur semble durer une éternité. Quinze minutes de souffrance aigüe la nuit peuvent sembler des heures et me laisser épuisée toute la journée.

J'ai toujours vu le temps qui passe comme une chance et non une malédiction. Savoir qu'on ne peut l'arrêter, qu'il existe peut-être d'autres dimensions en parallèle avec la nôtre, mais dont le temps s'est distendu, me fascine. Le temps n'est pas linéaire, même si nous le pensons. »

D 168-169 : « Cette accélération de la temporalité impacte également celle de la convalescence. (Notre génération) a oublié que les cellules, les organes peuvent se réparer, mais leur vitesse de régénération l'embarrasse tellement. Des semaines, voire des mois avant de récupérer. Une éternité dans ce contexte temporel contemporain. J'ai également dû l'accepter comme tout le monde. Ce fut particulièrement difficile. Mais il n'y a rien à faire, une bonne convalescence contribue à une consolidation du rétablissement du patient. Recommencer trop tôt comprend des risques surtout lorsque le malade est déjà affaibli avec une maladie chronique. J'ai dû apprendre à prendre soin de moi. A prendre le temps de la guérison. A accepter le repos que me dictait mon corps ainsi que les soubresauts de mes humeurs une fois pleine d'espoir et une autre fois déprimée. Avec l'habitude malheureusement, je m'y suis faite. Mon canapé devint alors mon compagnon ; les écrans, mes distractions, et le temps, une fiction. Mais cela valait vraiment la peine. Quand la période du retour aux activités professionnelles et autres est arrivée, l'énergie accumulée peut enfin exploser dans tous mes pores et je parviens à remonter la pente. Le temps est finalement un allié. L'accepter comme tel, c'est profiter d'une certaine façon pleinement à la vie. » ((Si le temps ralentit, on en gagne ?))

Pour le malade, la pathologie évolue selon un canevas imprécis. Si, dans le meilleur des cas, il peut se projeter dans un probable avenir, dans bien d'autres, ce dernier paraît difficile et surtout embrouillé. Tant mieux sans doute, car si on savait la veille ce que le lendemain serait un véritable calvaire, notre réalité au monde changerait. Comme il a changé pour moi. A force de vivre constamment avec la douleur, je me suis fait une raison. Irrémédiablement, je vois ma finitude comme une délivrance. Un jour qui passe me rapproche d'elle sans sentiment morbide, mais c'est seulement à cet instant qu'enfin je serai débarrassée de ce fardeau. Un peu comme lorsqu'on s'endort lors d'une anesthésie générale, le plus beau moment est celui où l'on sombre. On oublie tout ... même d'avoir mal.

La peur de vieillir ne m'effraie donc pas. La vieillesse n'est pas une maladie, mais l'évolution naturelle de tout être vivant, même si le « transhumanisme » pense le contraire. »

D 170-171 : « Un espace de calme, un refuge : une nécessité pour le patient. L'homme appartient au lieu où il s'édifie. Il recherche un foyer où il se sent en sécurité, où il peut se détendre et être enfin lui-même.

D 172 : « Le terme éclairé (< consentement éclairé) signifie présenter au malade une information neutre et complète. (...) Dans ma situation, j'ai eu affaire à un interniste qui prônait des instillations thérapeutiques dans la vessie. Cependant, pour le chirurgien, il fallait réaliser une urostomie. Que faire ? Réfléchir. Penser en fonction de soi-même, par rapport à ses limites, ses valeurs, ses envies. Finalement, je n'ai réalisé ni l'un ni l'autre. En me renseignant et en rediscutant, j'ai fini par accepter une hydrodistension de la vessie. »

D 173-175 : « Combien de fois ai-je entendu ces phrases qui me faisaient hurler de l'intérieur : « Je vous comprends très bien, je me mets à votre place ». Vraiment ? Comment peut-on dire de telles inepties ? Comment peut-on « se mettre à la place de l'autre » alors qu'on est bien portant ? Comment peut-on comprendre alors qu'on n'a jamais ressenti ce type de mal ? Des étudiants me rapportent parfois l'agressivité de certains patients. Avec patience, je leur explique que des paroles maladroitement peuvent brutaliser plus que la douleur ou que la situation elle-même. Le patient se sent incompris, voire humilié et dénigré par cette attitude. Le soignant lui apparaît comme étranger face à son vécu, décalé par rapport à ses requêtes. On peut essayer de se transposer à la place de l'autre, mais cet essai relève de l'imagination, pas de la réalité.

Je me rappelle du lendemain d'une opération particulièrement douloureuse. Une étudiante infirmière et sa maîtresse de stage m'avaient prise en charge la matinée. J'avais une pompe à morphine et, malgré elle, la douleur se faisait toujours présente. Me lever était une épreuve et marcher, un calvaire. Lorsque je me rendis à la salle de bain, l'anesthésiste, en formation, passa et annonça dans la chambre, sans attendre que je revienne, qu'on enlevait la pompe. C'était le protocole... Je me souviens très bien de la remarque acerbe de l'enseignante qui lui demanda d'abord d'aller me voir et qu'après il comprendrait. Ce qu'il fit. Devant le tableau que je présentais, il racla sa gorge et d'une petite voix affirma que je pouvais la garder. Je remercie cette enseignante qui, d'une certaine manière, s'est battue à ma place, car je n'avais pas la force. En toute discrétion, sans discours, elle a renvoyé le praticien à la réalité

unique de chaque malade. Par sa réaction, elle a pu transmettre à son étudiante que chaque situation était particulière.

André Comte Sponville disait que « Vivre, c'est perdre » (??). Et c'est tellement vrai. Mais ce que l'on ne perdra jamais, c'est la raison, à moins d'une pathologie cérébrale, et encore. Car si la personne a laissé ses dernières volontés concernant la prise en charge de sa santé, c'est un devoir moral de les respecter. Je me bats depuis des années pour que les personnes âgées mais également les patients les plus vulnérables soient respectés dans leurs décisions. Le paternalisme désigne la décision prise par le soignant à la place du malade pour son bien. Il s'agit d'un « comportement, attitude consistant à maintenir un rapport de dépendance ou de subordination tout en lui donnant une valeur affective à l'image des relations familiales » (Dictionnaire Larousse). Le paternalisme, de cette façon, représente la plus importante menace pour l'autodétermination du malade. Nier la volonté du patient, c'est nier son humanité et le transformer en un simple objet de soins en foulant au pied sa dignité d'homme vulnérable. »

D 175-179 : « Prendre ses propres décisions, c'est appréhender aussi son mode de fonctionnement, ses réactions notamment face à la douleur. Au cours de ces longues années, j'ai peu à peu appris non pas à maîtriser cette douleur, ni à la soumettre, mais à essayer de l'apprivoiser pour pouvoir vivre et travailler avec elle. Le temps avançant, j'ai développé un certain automatisme pour pouvoir mieux gérer mon quotidien. J'ai trouvé des règles simples pour les appliquer ; c'est ce que je nomme l'ASA : Anticiper – S'isoler – Analyser.

Anticiper : Prévenir toujours la douleur doit devenir un leitmotiv, un réflexe, un automatisme. Il faut prendre ses antalgiques avant qu'elle ne se réveille. Un moment, je mettais une alarme toutes les trois heures à mon portable pour ne pas les oublier.

Si j'ai mal, j'ingère immédiatement mes antidouleurs. Laisser la douleur réapparaître représente une perte de temps précieux avant qu'elle ne redevienne supportable ou qu'elle disparaisse lorsque c'est possible. Il faut être implacable, sinon elle reprend le dessus. Pour les médicaments, en connaissant mieux au fur et à mesure leurs effets (dosage, durée d'efficacité, temps d'action, ...) sur son corps, le malade apprendra à jongler avec eux pour parvenir à choisir le plus opportun au moment critique.

S'isoler : Lorsque j'ai mal, j'essaie de trouver un endroit calme, loin du passage où je peux souffler et me concentrer paisiblement sur ce qui se passe. Plus il y a de gens autour de moi, plus je perds mes moyens. En effet, chacun veut aider à sa manière et ne fait qu'empirer les choses, car il ajoute du stress à la situation.

Une petite pièce, parfois simplement les toilettes, me suffit. Il s'agit surtout de pouvoir me détendre, souffler et me calmer. Je peux aussi ainsi choisir une position antalgique sans aucun gêne. J'ai besoin de me retrouver seule avec moi-même, sans vis-à-vis pour comprendre ce qui se passe et essayer d'y remédier.

Analyser : Après avoir appliqué les deux premières étapes, je me retrouve donc plus apaisée, car seule et rassurée, car les antalgiques vont bientôt faire de l'effet. Je dois demeurer patiente et j'en profite dès lors pour décortiquer la situation. Je me dois de trouver la réponse à cette question simple : pourquoi ai-je mal ou plus mal ? Il va s'ensuivre une série d'interrogations : - Ai-je pris mes médicaments à temps ? - Ai-je changé mon traitement ? Ai-je d'autres symptômes ? Parfois, une simple infection virale peut gripper toute la mécanique corporelle, car elle est déséquilibrée. - Suis-je plus fatiguée ? L'épuisement accentue le ressenti douloureux. - Suis-je stressée ? Anxiété, surmenage, problèmes personnels, à leur tour, ils tendent à accentuer la douleur. - Ai-je suffisamment bu ? Dans mon cas, si je ne m'hydrate pas, les douleurs sont intolérables. Dès lors, lorsqu'il fait chaud, je dois impérativement me forcer à boire beaucoup plus. - Me suis-je mis dans une position qui a provoqué la douleur ? Par exemple, rester une heure assise est pour moi un supplice. Pour d'autres, c'est le fait de rester debout. - Ai-je mangé un aliment qui ne m'était pas conseillé ? etc. - Ai-je mangé un aliment qui n'était pas conseillé ? Etc. Chaque patient, en fonction de sa pathologie, doit cibler son questionnement pour qu'il devienne pertinent et puisse lui permettre de réagir rapidement.

Lorsque j'ai des réponses claires à ces questions, j'agis en fonction de la problématique. Mais parfois, je ne trouve aucune réponse. La répétition multiple de ces douleurs inexplicables est alors simplement due à l'évolution de la pathologie.

Au début de la maladie, j'avais pris soin de noter tout ce que je ressentais dans un carnet. Cela m'a permis d'y voir plus clair par rapport aux conditions d'apparition de certains symptômes. Dès lors, j'ai pu prendre des mesures par rapport à certains paramètres, ce qui m'a vraiment facilité la vie. Par

exemple, en été les températures très élevées m'épuisent et conduire dans ces conditions devient vraiment pénible. J'ai donc, lors de l'achat de ma voiture, choisi la climatisation. Cela a vraiment changé mes déplacements en saison estivale. J'ai amélioré par cette observation ma qualité de vie et celle de ma famille par extension.

A chacun de répertorier ses fragilités, de les examiner et d'essayer d'y trouver des réponses constructives. Parfois, cela fonctionne un temps et puis cela recommence. Je me dis que ce qui est gagné est gagné et puis Demain est un autre jour.

D 180-184 : « (Prendre soin de soi – 1. Changer de rythme.) – La première solution, je l'ai essayée un petit temps au niveau professionnel. Ce qui est étonnant, c'est que si vous ne laissez rien apparaître de vos troubles, les gens les oublient et vous devez alors réexpliquer pourquoi vous ne pouvez faire ceci ou cela. Très vite cependant, vient se lier à ce « dévoilement » une certaine impudeur car les personnes sont curieuses. Il faut donc s'attendre à des questions indiscrettes dont les gens ne se rendent même pas compte. A chacun alors de se mettre des limites. Malheureusement pour moi, étant assez pudique, rares sont les connaissances à qui j'ai expliqué clairement les tenants et aboutissants de ma pathologie. J'ai donc laissé tomber cette attitude et privilégier l'autre, mais jusqu'à un certain point. En effet, choisir de faire semblant que tout va pour le mieux est une source de stress et de fatigue qui peut porter préjudice, et ce de manière prolongée. C'est également se mentir à soi-même et s'épuiser. Alors que faire ? Doser la quantité d'informations à donner et éviter de tomber dans la « pathologisation ».

Cette approche, je l'ai totalement et pleinement acceptée. Elle me procure une certaine sécurité. Dans mon environnement professionnel, mes collègues savent que j'ai des problèmes de santé chroniques et que je suis fragile. La plupart n'en savent pas plus et j'ai choisi des personnes de confiance qui connaissent ma réalité. Quand je ne me sens pas bien, j'ose aujourd'hui le dire. Par exemple lors de la pose de midi, la douleur est parfois tellement forte que je suis dans l'incapacité de m'asseoir. Mes collègues me proposent dès lors une chaise. Avant, je refusais en expliquant que je n'en avais aucunement besoin. Aujourd'hui, je décline gentiment leur offre en leur expliquant que j'ai mal, mais que dans quelques minutes les antalgiques feront leur effet. Je pourrai alors me joindre à eux. Mon interlocuteur est un peu désarçonné, mais ensuite il comprend très bien et me laisse tranquille. J'ai mis presque quatorze ans pour y parvenir.

Je n'ai jamais désiré m'étaler sur mes problèmes de santé dans les différents établissements où j'enseigne. Les directions ont toujours respecté ce choix. Je me rappelle, lors d'un congé de maladie assez important, avoir reçu un bouquet de fleurs avec un mot d'encouragement. Ce fut un merveilleux cadeau de réconfort et d'attention. Je suis rentrée ensuite plus motivée que jamais. De petits gestes simples peuvent revigorer le moral du patient et lui remettre son avenir dans une perspective prometteuse. (Voir entourage)

Dans le domaine professionnel comme dans la vie privée, il faut pouvoir se préserver en se reposant et doser ses efforts. Dire non lorsque le patient se doute que la charge de travail ou d'énergie demandée entamer ses réserves. J'ai eu souvent tendance à accepter des activités par envie et curiosité, malheureusement au détriment de mon équilibre. Très vite, mon corps m'a rappelée à l'ordre d'une façon peu délicate. Je m'étirole de jour en jour pour finir par un épuisement total ou par un trouble organique qui nécessite un repos de plusieurs semaines. Maintenant, par expérience, je reconnais que même si le désir est très fort, il vaut mieux me limiter. De cette manière, je parviens à mener à bien les divers chantiers que j'ai pu commencer et à les terminer sereinement. Ce n'est en rien un choix, mais c'est la raison qui parle. Elle me recommande de ne plus m'abîmer dans des situations nocives où je vais dépasser mes limites physiques. Comme tout malade, au début de la pathologie, j'ai présumé de mes forces et de mes ressources. Il m'a fallu plusieurs fois tomber du cheval pour comprendre que je dois accepter d'aller au trot et non plus au galop. Changement de rythmes, changement de sonorité. Ma vie ne chante plus comme avant, mais sa mélodie peut encore être très harmonieuse. A moi de choisir les instruments et en bon chef d'orchestre, de jouer la mesure.

Actuellement, les gens ne parviennent plus à s'arrêter et à prendre du temps pour eux-mêmes. Pire, ils culpabilisent. (...) Au fil des années, mon corps exige de plus en plus de repos. Il y a encore deux ans, je pouvais sortir consécutivement jusqu'à deux ou trois heures du matin ; je tenais le cap. Aujourd'hui, après une soirée comme telle, j'ai besoin le lendemain de lever le pied. De me ménager en travaillant à l'ordinateur, en faisant de petites choses, mais plus question de prendre la voiture, de me rendre à l'autre bout de Bruxelles et de rentrer tard. J'ai dû le constater par moi-même ; je n'en profite qu'à moitié. Mon corps est abîmé par la fatigue, l'usure de la douleur et son amplification par la nouvelle

pathologie. Je me restreins de plus en plus dans ce que j'ai envie de réaliser. J'ai parfois l'impression de vivre comme un petit vieux par moments. Mais c'est nécessaire. Il faut pouvoir le comprendre et s'adapter.

Devant réaliser des choix réfléchis dans mes loisirs ou mes activités, je n'accepte plus que ce que j'apprécie vraiment. Finalement, j'ai appris à mieux me connaître ainsi qu'à reconnaître mes valeurs et les personnes qui me sont chères. J'ose donc ne rien faire pour pouvoir ensuite profiter pleinement de ce qui me détend, m'amuse et me donne du plaisir. Il s'agit d'une priorité. Je pratique également la chasse aux sources de stress le weekend. Autant, durant la semaine, je supporte mieux une certaine pression (réunions, ...), autant le samedi et le dimanche, il faut que je lâche prise. De cette façon, je conserve du lien social certes moins que les bien portants, mais il est bien présent.

Le choix de mes divertissements s'entoure d'une dimension pragmatique indispensable. Ayant du mal à me déplacer à certains moments, la promiscuité d'un parking aisé est nécessaire. M'imaginer devoir marcher un kilomètre à pied me fait tourner les talons. Tout comme la foule, le bruit, je suis devenue beaucoup moins tolérante à la promiscuité et aux ambiances sonores tonitruantes. Je fuis donc les endroits fort fréquentés, souvent le weekend, et j'en profite plutôt en semaine, lorsqu'il y a moins de monde. Même chose pour la conduire en voiture. Trop de trajets me provoquent de violentes douleurs en plus de la fatigue de la conduite. Je contourne le problème en me trouvant de sympathiques chauffeurs. Nous faisons parfois du covoiturage et lorsque je me sens bien, je prends alors avec joie le volant.

Tout cela peut paraître un peu compliqué, mais ces changements et ces adaptations se sont faits progressivement. La maladie change la personne en bien et en mal. Je peux avoir des sautes d'humeur déstabilisantes pour mes proches, mais ceux-ci ont appris aussi à décoder les signes. Ils me rappellent à l'ordre pour prendre les antalgiques avant que la douleur ne se réveille, ils me motivent à m'hydrater car j'oublie de le faire ou me conseillent de me reposer lorsque j'exagère. Quand la souffrance physique m'envahit et que je deviens insupportable, je suis parfois confuse et gênée par mon comportement et mes mots prononcés, parfois durs. L'avantage de vivre avec des gens qui vous aiment et vous connaissent est qu'ils ont la capacité de comprendre et de faire preuve d'une très grande patience. Le patient a considérablement besoin de bienveillance également en période de crise douloureuse (Voir Entourage). A nouveau, le repos est le maître mot de la gestion de cette douleur. Plus je me repose, plus elle s'atténue. Doser, oui, doser, il s'agit d'un véritable dogme dans les maladies chroniques. Le malade sait qu'il n'en sera pas débarrassé, qu'il va devoir vivre avec la maladie jusqu'à son dernier souffle. Alors, sans qu'elle soit devenue une amie, disons que je ne la considère plus comme une ultime ennemie. Je la tolère et espère qu'elle aura de temps en temps un peu pitié de moi. (NDR : X vocabulaire guerrier du cancer) Parfois, je lui parle comme pour l'amadouer ou au contraire pour lui crier ma colère ou mon désespoir. » (NDR : Anthropomorphisme de la maladie, nombreuses autres occurrences.)

D 185 : « Il ne faut pas confondre isolement et solitude. L'isolement désigne la « séparation d'un individu – ou d'une groupe d'individus – des autres membres de la société » (Dictionnaire de français Larousse). La solitude elle, est l'« état de quelqu'un qui est psychologiquement seul (Idem). Quelqu'un peut donc tout à fait souffrir de solitude alors qu'il est entouré par sa famille, ses connaissances, ses collègues, ... Personnellement, je supporte mieux l'isolement que la solitude liée à la maladie. Je suis pourtant une personne qui aime se retrouver seule, au calme. En effet, mon métier me mettant en constante relation avec les autres, lorsque je rentre chez moi, j'ai envie de me retrouver un peu avec moi-même. Cependant, cette solitude est bien choisie, alors que celle que je subis par la pathologie, elle, en revanche, demeure très difficile à vivre. » (Voir Entourage)

D 191 : « Ce que vit le malade est difficile malgré le soutien de ses proches. La première chose est de l'admettre. Non pas pour faire de soi une victime, mais bien pour s'autoriser seulement à être soi-même justement et oser ressentir pleinement ses sentiments et ses émotions.

D 193-194 : « L'écriture m'a aidée un nombre incalculable de fois. Elle m'a tirée des mains de la mélancolie, de la colère, de l'impuissance, ... Les mots qui sortaient couchés sur le papier, je les relisais et cela me faisait du bien. Il n'y a aucun moment précis ni aucun lieu défini pour le réaliser. Ce qui est formidable, c'est que nos émotions nous accompagnent partout. Pas besoin donc d'endroits ou de rituels pour les faire sortir, elles sont là, dans notre tête, à notre portée. Elles demandent juste à s'affranchir. Trouver son canal d'expression est très précieux, mais il faut vraiment veiller à réunir les deux conditions que je viens d'explicitier.

Cependant, il ne faut pas confondre cette démarche avec ce que l'on nomme de « l'art thérapie ». (...) Faire croire à tous qu'un véritable artiste sommeille en lui est un leurre. (...) Le terme le plus exact serait de « l'écriture-thérapie, de la photo-thérapie, de la peinture-thérapie, ... ». Une thérapie sert à stabiliser le malade, à le rassurer et à reconstruire son estime de soi. Elle représente l'opposé même de l'art, qui est déstabilisant, inquiétant parfois et perturbant. Rien de ce que le patient recherche dans sa vie quotidienne. (...) »

D 195-197 : « Nos amies les bêtes » (...) (Aussi Thérapie)

D 198-201 : « Prendre soin de son corps. On oublie souvent que le patient doit apprendre à entrer à nouveau en relation avec son corps, cette enveloppe charnelle qui lui échappe, qui ne lui obéit plus. Il ne la reconnaît plus comme sienne, comme lui appartenant. Elle est devenue étrangère à lui-même. Le deuil de son corps diminué, de sa santé perdue, doit se faire dans un accouchement souvent douloureux. Le malade doit accoucher de sa nouvelle identité corporelle. Selon chacun, elle prendra le temps nécessaire. Mais lorsque le patient est atteint d'une maladie évolutive chronique certes lente, l'adaptation est épuisante, car il n'en voit jamais la fin. Il ne sait pas comment demain il sera ou le mois prochain : peut-être mieux, peut-être pire. Tout est ouvert. Avant de prendre soin de son corps, il faut d'abord se réconcilier avec lui. Je l'ai souvent considéré comme un ennemi, persuadée de la dualité entre cette enveloppe charnelle qui m'échappait complètement et ma tête, rationnelle, couplée à mes émotions. Accepter une réconciliation de ces deux entités fut et demeure toujours un chemin semé d'embûches. Cette entente retrouvée permet néanmoins d'habiter de nouveau mon corps, de ressentir également du plaisir et une paix à certains moments. Apaiser ma relation avec lui me prit un temps considérable et énormément d'énergie. Comprendre les mécanismes de mes maladies m'a permis de le déresponsabiliser et de l'aider à renforcer ses défenses aussi bien physiquement que mentalement. Plus le patient est fort dans sa tête, plus il améliore ses ressources face à la maladie et à ses attaques. J'ai pu constater qu'en effet, lorsque la vie met devant le malade certains drames, le psychisme étant touché, le corps perd sa force accumulée. La plupart du temps, il commence à dysfonctionner, mais à un autre niveau que celui habituel. En analysant ce qui m'était arrivé, je me suis rendu compte que tout avait un lien. J'en veux comme exemple le choix de mes enfants adolescents de partir vivre chez leur père. Six mois plus tard, on m'enlevait mon utérus alors qu'aucun symptôme n'avait été diagnostiqué au dernier contrôle un mois avant la décision de mes enfants. Idem pour le décès d'une de mes amies qui se passa mal ; quelques temps après, une anémie fulgurante me laissa d'une extrême faiblesse durant un mois. Incompréhensible, j'avais dû avoir une hémorragie, mais on ne trouva rien de significatif. Le sang est le symbole de la vie, du bonheur, ... En être privé au point de devoir réaliser des perfusions de fer, n'était-ce pas mon corps qui somatisait cette perte ? Mon psychisme, débordé par tant d'affects, le contamina. Lui seul pouvait m'arrêter symboliquement comme objectivement. A sa manière, il m'obligea à suspendre un moment le quotidien, à comprendre qu'il fallait que j'accepte l'inacceptable, que je déculpabilise d'être encore là et pas elle, que je commence enfin mon deuil.

Etrange hasard et pourtant, lorsqu'on analyse un peu plus nos maux, parfois on peut être surpris de leur localisation, de leur moment d'apparition et de leur durée. Notre corps nous parle. Les anciens le savaient, réapprenons-le (Ndr : Stoïciens).

Se réconcilier avec son corps. Je ne peux parler que de mon propre cas ; chaque vécu est évidemment très différent d'une pathologie à l'autre. Mon rapport au corps depuis ma maladie se fait dans la douleur du quotidien avec les petites pauses dues aux médicaments ou parfois peut-être à un miracle. Ce corps, je ne le voyais donc plus que par ce biais. Toute tentative me dissuadait d'en prendre soin. Jusqu'au jour où j'ai rencontré une massothérapeute, à la fois à l'écoute de mon histoire de vie, de mes plaintes et de mes souffrances physiques. Elle a su avec patience et intelligence comprendre mes attentes et analyser mes peurs.

La confiance s'étant installée, j'ai pu me laisser à nouveau aller et redécouvrir le plaisir que ce corps pouvait encore me procurer au-delà de ce qui l'abîmait. Avec de la douceur, de la patience et en musique, mon rapport corporel a donc pu se modifier. J'ai retrouvé une certaine confiance en lui : mes craintes se sont atténuées. Le processus était en marche.

Même si les changements mettent du temps, s'ils sont réalisés avec compétence, ils sont durables. Ma phase de réconciliation de mon corps et de moi-même amorcée, je me forçai à lui faire à nouveau confiance malgré cette anxiété paralysait dès que je faisais un nouveau mouvement. J'attendais presque que la douleur se déclenche et j'étais surprise, parfois, de ne rien voir venir.

Le corps de l'homme est bien plus qu'un simple amas de cellules répondant à des codes génétiques et à une physiologie mécanique. Il est habité par un être psychologiquement excessivement complexe et qui, par son mental, peut induire des modifications corporelles. Certains médecins refusent de voir ce mécanisme et lorsqu'ils ne savent pas l'étiologie d'une pathologie, annoncent qu'il s'agit d'une maladie idiopathique. Comme disait un de mes professeurs : « Dans ce cas-là, c'est surtout le praticien qui est idiot. » Il est évident que la plupart des pathologies répondent à une logique prédéfinie, mais quelques fois, la cause initiale pourrait très bien être ailleurs. Ouvrir les horizons des savoirs, bannir les barrières des préjugés est une sagesse de certains avant-gardistes trop rares malheureusement.

Aujourd'hui, je ne m'interdis plus rien. J'ai trouvé un certain équilibre, précaire, certes, mais qui me satisfait pleinement tant dans mes besoins physiques, émotionnels, affectifs et sociaux. J'ai arrêté de toujours vouloir comparer cette vie à celle où j'étais en forme. Les pages de la vie se tournent et j'ai dû apprendre à ne pas y revenir pour avancer, pour écrire de nouveaux chapitres, différents, mais pas moins beaux pour autant. Avec de l'espoir, de l'amitié, de la patience et de l'amour, l'homme peut faire des miracles. J'ai revu mes aspirations à la baisse : j'ai laissé de côté certaines ambitions professionnelles pour en développer d'autres, plus personnelles. »

D 201-209 : « Quelques activités pour avancer. La danse des cinq rythmes. (...) Il s'agit du plaisir de se mouvoir (...) Cette expression corporelle m'a permis de me réapproprier mon corps (...) Des mouvements que je ne faisais plus depuis des années sont redevenus fluides. (...) Le Yoga (non). La méthode « Pilates » (non). Hypnose et autohypnose (amélioration provisoire). Voyager.

D 210 : Réapprendre la sensualité. Dans mon cas, la sexualité évolue en fonction des phases de ma pathologie, mais j'ai désiré, dès que j'ai eu ce moment de réconciliation entre mon corps et le plaisir des sens, de ne surtout plus m'en passer.

C'est un puissant antidépresseur. Le tout est de trouver un partenaire qui peut accepter les limites du patient, le comprendre : beaucoup d'intelligence, de créativité, de dialogue et de patience. (...) Apprendre à se faire du bien passe naturellement par son intimité. Il ne faut jamais que le malade l'oublie. »

D 211-212 : « Nourrir son intellect. (...) Cela n'a pas toujours été facile, car, au début, abruti par les antidépresseurs et la morphine, je n'étais plus que l'ombre de moi-même. Lorsque j'ai décidé, par souci simplement de vivre et non plus de survivre, d'arrêter les morphiniques, j'ai retrouvé la joie de penser. Comme une brume qui se lève, j'ai redécouvert mes différentes facultés. J'ai appris à pratiquer la pensée positive qui a bien sûr ses limites, mais qui est formidable lorsqu'on est au fond du trou. Petit à petit remonter, palier par palier. J'ai pu arrêter les dérivés morphiniques, mais au détriment de mes nuits douloureuses. C'est finalement à ce moment que je me suis rendu compte de l'impact du manque de sommeil sur la concentration, l'attention visuelle et auditive.

La gestion de ses capacités cognitives avec les médicaments est une affaire personnelle. C'est à chaque patient de décider ce qu'il accepte ou non de perdre. Certains préfèrent avoir moins mal, quitte à dormir les deux tiers de leur temps ; d'autres, comme moi, choisissent de pouvoir être plus actifs même si la douleur se ressent. A nouveau, c'est au malade que revient le choix et non au médecin. Avec le temps, on apprend à gérer les différents médicaments selon son ressenti et ses activités.

Une chose est certaine, il faut éviter de scléroser son cerveau, ne fut-ce que par des mots croisés, des émissions qui nous intéressent, des bouquins et des magazines si on lit. Aller au cinéma, au théâtre, à des concerts ou à des conférences. Il faut activer ses neurones et les sortir de la sphère « maladie » pour les replonger dans la sphère « vie normale ». Sinon, la pathologie va coloniser l'esprit du patient : il pensera « maladie », il mangera « maladie », il respirera « maladie », il vivra « maladie ». De fait, un cerveau bien rempli va booster l'énergie du malade, sa confiance en lui et son estime de soi (Ndr : voir autres occurrences : au moins 1 autre). Le patient se sent mieux et moins déprimé.

Je ne fais plus les choses comme avant, mais peu importe, l'important, c'est de les réaliser, ou d'en faire juste une. Pour ma part, j'adorais lire. Aujourd'hui, à cause de la fatigue, j'ai des soucis de concentration ainsi que de mémoire. Je me suis adaptée. Je lis les journaux, des revues avec des articles de quelques pages très intéressants qui me permettent d'avoir une vision d'ensemble et de varier les sujets. A quoi bon avoir trois livres commencés si on ne les finit jamais ? Ce n'est pas grave, le patient doit s'adapter sans renoncer à ce qu'il est. »

D213-215 : L'expérience est la clé de bien des solutions et surtout de la compassion, ce « sentiment qui porte à plaindre et partager les maux d'autrui » (Petit Robert, 1996), surtout lorsque l'on touche à la souffrance humaine. L'empathie qui est enseignée dans la formation du personnel de la santé, c'est-

à-dire « la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent » (Larousse) est alors loin d'être suffisante.

A 38-40 : Juliette - Trois pas en avant, trois pas sur le côté – Ataxie de Friedreich. Un jour, tout doucement, insidieusement, elle, la mystérieuse, la perfide, elle s'immisce dans votre vie ... Lui ou elle a 8 ans, 10 ans, 15 ans ; sa démarche est « bizarre », les chutes de plus en plus fréquentes, ses gestes de plus en plus maladroits. On cherche beaucoup, longtemps, souvent ... Après quelques mois, voire des années, un nom comme un couperet à la forme d'un point d'interrogation : l'ataxie de Friedreich. Même si on ne comprend pas bien ce qui arrive, on pressent ce qui nous attend ... Alors c'est le gouffre, le noir, le plongeon ; on coule, mais porté par l'instinct de survie, on refait surface. Reprendre sa respiration, relever la tête et trouver un rivage où s'accrocher ...

S'accrocher à la recherche médicale d'abord, quand elle existe. Sur le radeau, s'accrocher à d'autres pour affronter le quotidien et panser ces nouvelles blessures qui viennent sans cesse les unes après les autres. L'ataxie, c'est un peu comme cette chanson enfantine : « 3 pas en avant, 3 pas en arrière, 3 pas sur le côté, 3 pas d'autre côté, ... » Les bleus au corps, les bleus à l'âme, on pleure souvent, parfois ensemble ; alors il faut essayer, oui, juste essayer, de ne pas se laisser envahir par la souffrance, même de sourire. On se laisse porter par votre force et même vos rires, vous qui vivez avec elle ...

Très vite aussi, peut-être pour s'affranchir des peurs de demain, on apprend à relativiser et à savoir que, dans ces maladies évolutives, un peu comme dans toute vie, des tranches de vie nous attendent. Mordre tous les petits bouts de vie possibles ! Au-delà d'un « à venir » parfois acide, reconstruire un avenir fruité et tendre ... Se laisser emplir par chaque petite joie, respirer profondément, ouvrir les yeux et regarder : l'espoir est là, quelque part, qui essaie de pointer son nez au-dessus de nos peurs. Alors les montagnes deviennent collines, et derrière, vous trouvez des paysages souvent inespérés et des rencontres inattendues qui allègent votre sac ...

Avancer pas à pas, ne pas s'enfoncer. Je vous dis ça avec la tendresse comme refuge, et l'assurance d'un équilibre sur des sables mouvants ...

A 46-49 : Romain, 27 ans, Myopathie. « Non, ce matin, mon corps est décidément trop douloureux. Je remonte dans mon lit et, couché sur le dos, j'étire à angle droit, à l'aide d'une sangle passée sous le pied, une jambe, puis l'autre. (...) J'ai décidé de me battre avec ma tête. (...) J'aime travailler avec eux (copains de classe) et les aider lorsqu'ils rencontrent quelques difficultés. Leur regard sur le handicap s'en trouve tellement changé qu'ils ne le voient même plus. Je suis comme eux (Voir Handicap et Entourage). Mais pour arriver à cela, je dois continuellement me battre contre un corps douloureux et me faire violence en luttant contre la fatigue (...) puis la séance de massages et d'étirements chez la kiné ... Un vrai bonheur (...) Souper, puis devoirs, allongé par terre, dans le salon, au grand désespoir de mes parents, ou étendu sur mon lit. Je ne supporte pas d'être assis au bureau, ou plutôt, mes vertèbres n'en peuvent plus d'être empilées verticalement : le dos me brûle ...

A 61-67 : Syndrome de Mayer Rokitansky Kuster Hauser ou MRKH (absence congénitale partielle ou totale du vagin et de l'utérus). « Mon vagin étant tout petit, aucun instrument ne pénétrait facilement en moi ... du coup, j'avais très mal et au lieu d'arrêter, elle (la gynéco) forçait au lieu d'arrêter, elle forçait en disant que j'exagérais. (...) La gynécologue m'a dit tout simplement qu'ils ne m'ont trouvé ni utérus ni vagin. Puis elle est repartie (...) Une fille sans utérus et sans vagin ... Ce n'est pas une femme ! Et pourtant, j'ai des seins et tout ce qui constitue physiquement une femme. Oui, j'ai tout ça. Sauf que l'intérieur est mal fait et j'avais déjà prévu d'avoir trois enfants (...) je ne pouvais aimer personne, ne m'aimant pas moi-même (...) - met des tampax dans son sac et raconte des couilles sur ses rapports sexuels – J'utilisais un instrument – qui s'appelle une bougie d'égard, que je devais introduire dans mon vagin pour l'agrandir. (...) Copain veut des enfants (...) dur / impossibilité de grossesse (...) je m'en voulais à moi (...) mal sur nous ... On n'a pas mérité d'avoir ça. Ma mère ne fumait pas, ne buvait pas et faisait très attention lors de la grossesse (...) Quand je l'ai appris, je n'avais que 16 ans. (...) Ne se voit pas, il est donc difficile d'en parler (...)

A 75-83f : Mes proches se plaignent de mon agressivité parfois, et je pense que celle-ci est réelle. Il me semble qu'elle tient en partie de mon incapacité plus large d'assumer tout ce que je voudrais et que je faisais « avant ». Mais peut-être que tout ne doit pas être mis sur le compte de la maladie ? Je ne sais pas trop. Alors l'ajustement se fait par l'activité plus que par le traitement : j'ai réduit mon temps de travail (mais par là même mon salaire), je réduis les activités au dehors. Je ne monterai pas le Galibier (...) Mais je ne m'en plains pas, j'ai augmenté aussi l'intensité avec laquelle je vis les moments de

rien du tout qui se produisent au quotidien et je travaille à faire partager ces petits plaisirs vrais à mes proches.

A 86-95a : Raconter mon histoire ... celle de ma maladie ... est-ce la même chose ? Depuis presque 10 ans, elle est à mes côtés, ma compagne de chaque jour. Elle est là le matin quand je me réveille, elle est là à chaque instant, dans chaque geste de la vie ... Alors s'installent la révolte, l'anéantissement, la colère, le dépit, le chagrin. J'ai tout essayé avec elle : la compréhension, l'écoute, la patience, j'ai fait aussi comme si elle n'existait pas ... Je l'ai approchée avec douceur, j'ai tenté de lui faire comprendre qu'elle devait me « lâcher » un peu de temps en temps, que j'avais besoin de calme, de sommeil apaisant et réparateur. Fallait-il m'en faire une amie et reprendre le chemin de la vie ? Ou bien lutter contre « elle » de toutes mes forces ? Voilà 10 ans que je négocie avec « elle » : nous nous sommes apprivoisés, mais comme dans toute vie de couple, il y a de temps en temps de gros orages, des pluies violentes, de gros dégâts, mais aussi l'arc en ciel multicolore.

A 86-95c : Années 2001 et 2002 : 6 mois d'hospitalisation, conséquences inhabituelles de la sclérodermie. Cet épisode a beaucoup marqué mon existence. (...) mais vous dire que j'ai « flirté » avec la mort ou avec la fin de la vie, oui, c'est important : hématurie, intervention chirurgicale, aplasie médullaire, soins intensifs, réanimation, etc. Visages connus et inconnus se relayeront auprès de moi ; je n'ai que des souvenirs flous de ce temps, oscillant entre conscience et inconscience, percevant des bribes de conversation ... A partir de quelques paroles entendues, je donnerai un sens très personnel et pas toujours exact du sort que je subis, je serai parfois rassurée, mais le plus souvent angoissée.

Soignants, famille, amis ; soyez très vigilant et positifs lorsque vous parlez au chevet des malades. Les quelques mots prononcés peuvent être d'une extrême douceur, mais aussi d'une grande violence. (...) Si nous, malades, nous perdons confiance, si nous avons des réactions vives, incontrôlées, essayez de nous comprendre, d'entrer en compassion avec nous. Oui, je sais que le rythme hospitalier est rude, que chacune et chacun d'entre vous a ses propres soucis, que nous ne sommes pas seuls dans le service, mais nous restons individuellement des femmes et des hommes en souffrance, quels que soient la gravité, le diagnostic et l'évolution de notre maladie, ainsi que les conséquences psychologiques qui s'y rattachent. (...) Donc, disais-je, un matin d'automne, je me suis approchée de Madame de Non-Retour. Elle avait tout pour plaire : séductrice, silencieuse, ambiance douillette et feutrée, lumière tamisée, elle a tout fait pour m'attirer et me retenir. Cela a duré des jours, des nuits, des semaines. Absente de la vie, déconnectée du quotidien, regards anxieux mais aussi la grande tristesse, les larmes incontrôlées ... (...) Puis un jour ou peut-être une nuit (la chanson de Barbara me revient en mémoire ...), sans explication très rationnelle, si ce n'est le professionnalisme et la ténacité de cette équipe médicale de G. en premier, ou un rejet du Bon Dieu trouvant qu'il était trop tôt pour prendre ma retraite sur cette terre, toujours est-il que, du fond de ma piscine imaginaire, j'ai tapé du talon, j'ai nagé sous l'eau, mais l'apnée n'étant pas ma spécialité sportive, je suis retournée vers la lumière, j'ai repris de l'air pour re-vivre. Pour vivre, il faut se nourrir, reprendre un rythme de sommeil, communiquer, aimer et être aimé. Il y a un petit garçon – mon petit-fils – (...) Il est né quelques jours après ma sortie de l'hôpital, c'était un signe ... (...) Je viens d'avoir 60 ans, avec ma famille et mes amis, nous avons fait la fête de la VIE et de la tendresse. C'était bon, j'étais heureuse et vivante ! Le temps ... Le temps ... Je donne du temps, je prends du temps, j'oublie tout le temps, je n'ai plus le temps de perdre du temps ... et pour très longtemps ...

E Aniridie : « Je dois constamment rappeler mes besoins aux enseignants et me battre pour qu'ils soient reconnus. Au fond, je dois être prêt à consacrer plus de temps et d'efforts à mes études que n'importe quel autre étudiant pour y arriver. D'après moi, les patients atteints de maladies rares doivent afficher une volonté plus forte que les autres, être très sûrs d'eux et ne jamais abandonner ! »

M : 1.bonsoir, mon époux souffre de myasthénie grave depuis plus d'un an: traitement : mestinon 5fois par jour. Nous avons vu à la télévision belge (rtl info et rtbf info journal télévisé du 6 /00/2010 et 22/09/2010 une information concernant cette maladie: le docteur Huberty de Rixensart , atteint de myasthénie , expérimente un vaccin sur lui-même. Avez-vous des informations ?

2.« Bonjour,

Pour vous rassurer la myasthénie que j'ai depuis plus de 12 ans à commencé aussi par une sinusite

persistante. Un soir je me suis sentie très très faible à un moment donné comme au ralenti, puis une diplopie est apparue. Les médicaments forts nombreux que j'avais du prendre ...révélateur de cette maladie sous-adjacente. Peut-être...

Pas d'autres symptômes qu'une myasthénie oculaire et de grandes fatigues, des petites faiblesses passagères. Moi aussi, j'ai eu mon cortège de "douteux"... Et...il a fallu 10 ans pour qu'un spécialiste reconnaisse enfin ma maladie lors d'une grave rechute où le Mestinon et la cortisone n'avaient plus aucun effets sur mon corps. Ils m'ont administré une plasmaphérèse qui s'est montré très efficace dans mon cas. Cette maladie est une maladie capricieuse et peu de monde autour de nous sont capable de la comprendre. Pas de douleurs apparentes, sauf parfois des courbatures et mal aux muscles (lors de crise et en ce qui me concerne) elle demande chaque jour de la discipline avec une grande écoute de son corps. Ce n'est pas commode de dire "désolée" je me sens fatiguée aujourd'hui et je ne peux sortir, faire cette activité. Mais je pense qu'avec de la discipline, on arrive à vivre " plus ou moins normalement".

EM 7 : « Dès que je fais quelque chose, même des activités anodines comme aller au restaurant ou voir des proches, il me faut une semaine pour récupérer», raconte Elodie Devin. En écho, Frida Spagnol ajoute: «Ma journée dure quatre ou cinq heures, au-delà je ne peux plus rien faire.»

EM 8 : «Vous pouvez avoir une vie presque normale avec la fibromyalgie, mais vous ne pouvez plus dire “aujourd’hui, je nettoie ma maison du sol au plafond toute la journée”. Si je fais ça, je ne bouge plus pendant deux semaines! Il faut apprendre à doser ses efforts, prendre les choses petits bouts par petits bouts. C’est très dur.»

EM 9 : «En général, ce sont les malades qui expliquent aux médecins la maladie de Verneuil, précise Hélène Raynal. Mais les médecins réagissent mal et critiquent les associations de patients, car ils sont blessés qu’on vienne leur expliquer leur métier, et d’en savoir moins que le malade sur une pathologie.» (Voir Associations)

JED 3 : "L'invention d'une potion magique contre la douleur serait une vraie avancée. Le handicap est une chose, mais la douleur est vraiment insupportable. »

RDO FAP 2 : Je n’ai jamais réfléchi au fait que la FAP était une maladie rare. Environ 800 personnes sont atteintes de cette maladie en Belgique, dont 5 dans ma famille proche, et j’aimerais que l’on en parle plus. Mais je ne me sens pas comme quelqu’un qui aurait tiré le mauvais lot.

J’ai subi une deuxième opération en 1999 pour la pose d’une poche, avec de nouveau une stomie temporaire. Mais rien de traumatisant. Le seul moment où j’ai eu vraiment peur, c’est quand j’ai eu 30 ans, l’âge auquel ma mère est décédée. Mais je me suis toujours dit depuis lors que ça allait aller.

RDO Dystonie 2 : La maladie a une grande influence sur ma vie quotidienne. Non seulement, je souffre d’un isolement social, mais je ressens aussi des douleurs de manière permanente. Je dois me forcer pour garder la tête droite, ce qui est bien évidemment très éprouvant. A la maison, je suis assise dans un fauteuil équipé d’un support spécial pour ma tête. A d’autres endroits, je suis souvent assise avec mon bras sur la table et ma tête reposant dans la paume de ma main. Il s’agit là d’une position typique pour de nombreux patients souffrant de dystonie. En fait, on a sans cesse l’impression que notre tête est trop lourde pour le reste de notre corps et qu’il faut dès lors la soutenir.

La dystonie génère également beaucoup de pression sur ma vie quotidienne. Je ne parviens plus à repasser ou à nettoyer. Avant, j’allais souvent me promener avec mon mari, mais maintenant nous devons nous limiter à une promenade d’une petite demi-heure. Tout ça est vraiment très dur, mais je dois apprendre à accepter que je ne peux plus tout faire comme avant.

RDO Haley 1 : Ces quatre dernières années, Carla a pratiquement toujours eu des blessures et ressenti de la douleur. « Lors d’une poussée de la maladie, il m’est impossible de bouger sans ressentir de douleur. Les tâches quotidiennes, comme le nettoyage ou la cuisine deviennent alors impossibles pour moi. Certains jours, je ne fais que me déplacer entre mon lit et mon fauteuil. Et comme il est également très douloureux de rouler en voiture, il m’est très difficile de me rendre au magasin. Je dois dès lors pratiquement toujours faire appel à mes proches. Quand je souffre nuit et jour pendant plusieurs semaines, voire des mois, j’ai du mal à tenir le coup et je risque de sombrer dans une

dépression. Et lorsque mes amis me proposent une ballade, de faire de vélo ou de jouer au tennis, je dois malheureusement toujours décliner l'invitation. »

Il n'existe actuellement aucun médicament pour cette maladie de la peau. Carla a déjà consulté de nombreux médecins, spécialistes de la peau et professeurs, mais sans jamais beaucoup de résultats. Partout, elle devait jouer le rôle de « cobaye ». Elle a ainsi dû essayer toute une série de pommades, de crèmes, de pansements et de préparations particulières sans qu'un remède efficace n'ait pu être trouvé jusqu'à présent. Qui plus est, aucun remboursement n'est prévu pour la plupart de ces produits et une demande d'intervention pour une maladie chronique reconnue a été refusée. (Voir Eco)

C1a : Aujourd'hui, je me sens capable d'écrire sur ma maladie, mon expérience et les différentes étapes de mon parcours. Aujourd'hui, j'ai pris du recul, je ne suis plus dans un tourbillon, mon corps m'appartient à nouveau, le monde médical m'est familier et je suis sereine. Cela fait maintenant 5 ans que ma vie a basculé. Car quand on bascule, on trébuche puis on plonge. L'homme s'adapte très vite pour sa survie, il retient sa respiration, économise son énergie au maximum lorsqu'il sent le danger et l'urgence. Il résiste, se durcit et nage dans ce nouveau monde qui lui est étranger, à la recherche d'indices et de portes de sortie. Avancer, c'est important. Ne pas hésiter car le doute est torture. L'attente est calvaire. Courir, sauter, crier et devancer sont les mots d'ordre. Basculer, plonger et foncer pour remonter. Il y a cependant, dans le mot « basculer » une connotation fataliste, un état latent qu'il n'y a pas dans le mot « plier », tel un roseau. Ce dernier est solide comme un roc mais prend des coups, des rafales, des tempêtes qui le lissent au sol sans le briser. Il se plie mais se relève toujours. Le jouet culbuto en fait de même. Frôler la chute et rebondir. Je revois la découverte, l'annonce, le soulagement, le regard de mes parents et de mon mari, des autres, les urgences, les lits d'hôpitaux, les infirmières, les tubes, les soins intensifs, les visites, les chambres de réveil, le bloc, ces hommes en tabliers de plomb, mon image dans le miroir, les hallucinations, les compresses et le sang. Je ressens encore la douleur, l'angoisse, la bienveillance de mon Saint (Sic ?!), l'indifférence des grands pontes, la honte, la honte et la honte, la peine de mes proches, la colère et cette fatigue qui deviendra mon appendice. J'entends encore ce mot, ces termes scientifiques dans cette langue étrangère, cette voix douce et empathique, ce boîtier interphone de malheur, les accents comiques des infirmières, mon nom et celui du Saint, des résultats d'analyses, les manifestations de sympathie de mes amis, les bips bips incessants et les résultats d'opération...

L'esprit embrouillé, des sons résonnent encore dans leur articulation spécifique : maladie, Cushing, tumeur, adénome, cathétérisme des sinus pétreux, opération transphénoïdale, cortisol, androsténone, ACTH, rémission, diabète insipide, natrémie, hyponatrémie, glycémie, tension, balance hydrique, neurotransmetteurs, apoplexie hypophysaire, Cushing cyclique, sinusite chronique, dexaméthasone, nizoral, hydrocortisone, fludrocortisone, thyroxine, PET-scan à la méthionine, surrénalectomie bilatérale, drains, syndrome de Nelson et radiothérapie stéréotaxique fractionnée. Baignée dans ce nouveau monde, je cherche à comprendre pourquoi par tous les moyens. M'éduquer pour réagir. Chercher à m'en rendre malade, plus que je ne le suis. Et puis il y a ce mot : rare, comme cette maladie, rares comme les complications, rares comme les récurrences, rare comme la surrénalectomie, rare comme le cyclique, rare comme le Nelson. Finalement, nous y sommes.

Bipbiphip....bip : bienvenue dans la bande sonore de ma nouvelle vie. Toutes les 5 heures, on avale sa "survie" comme disait si bien ma grand-mère. Des gélules de toutes les couleurs qui m'aident à me lever, tenir debout, marcher, ouvrir les yeux, ne pas avoir froid ou rire. Et on cherche incessamment une montre à 3 alarmes qui répète le signal s'il n'y a pas de réaction systématique. On se ravie d'en découvrir une nouvelle, plus féminine car plus qu'un accessoire, elle est un outil, une béquille, la canne de l'aveugle, une véritable alliée. Mais, la routine se mêle au présent, elle brouille les pistes et le signal s'accorde aux battements du cœur jusqu'à l'oubli. On oublie même que l'on a oublié car les connections cérébrales se fatiguent, s'engluent. Et la gélule solitaire reste dans son boîtier pendant que le corps s'épuise. Le corps, ce corps maltraité, difforme, modifié, meurtri et blessé à maintes reprises. Ce visage associé au pire, que l'on juge étranger. Cet arrondi velu qui fait honte, l'acné juvénile imprimée sur un visage bouffi... Tout ceci est littéralement monstrueux. Derrière ces stries, griffes de tigre, ces cicatrices couleur de feu, mon corps a tenté de rester intègre non sans mal. De haut en bas il y a eu aliénation, nécrose : le nez, la peau, les dents, les ongles, les seins, le ventre et les pieds. Le reflet du miroir est torture. La psychose d'une découverte fortuite signe symptomatique d'une éventuelle nouvelle pathologie rare s'installe insidieusement. Et tous ces gens qui me disent que je suis

la même. Mais il y a pire, il y a la mort, la douleur chronique, la perte, d'un proche qui nous fait tout accepter. Par respect pour la misère et l'indicible, on continue en traînant notre fardeau, doucement mais avec force, en serrant les dents. Et puis cette force inhérente qui m'empêche de sombrer, toujours. Relativiser. Le moral, cet atout supplémentaire qui me porte, chaque jour. Je l'ai toujours eu, c'est une nature. Mais il ne vient pas seul. Le soutien des autres, de ses proches, est un vecteur. Lorsque l'on se sent compris, aimé, et que l'empathie de l'autre nous enlace alors le désir de reprendre le train, là où on l'avait laissé resurgit subitement. Retrouver sa vie d'avant, tout faire pour continuer sa route, celle que l'on avait voulu tracer il y a déjà bien longtemps. Je ne serais rien sans les autres. J'aurais perdu mon âme, dissociée du corps. Ils représentaient le cours normal des choses de la vie, la continuité, tout en garantissant la bonne conscience du présent. Je me rappelle avoir continué pour eux, pour leur montrer ma force et cacher la honte. Eux, ma famille. Ils m'ont accompagnée sans penser à leur tristesse de me voir si rabaissée, par amour et altruisme et peut être par pitié, terme qui pour moi est honorable. La vraie pitié est proche de l'empathie, elle prend en compte la misère de l'autre et c'est suffisant. Eux, ce sont mes sauveurs, mes repères, des phares dans la nuit. La complexité de ma pathologie a cependant plongé les autres dans le brouillard. Comment comprendre ces paramètres, ces rhizomes scientifiques, hermétiques et ces mécanismes autrefois méconnus ?

Je n'en veux pas à ceux qui ne comprennent pas et ils sont nombreux. Je suis parfois déçue par ceux qui ne veulent pas chercher, qui n'essaient pas de s'intéresser à cette complexité ou tout du moins aux conséquences qu'elle peut avoir sur ma vie quotidienne, pour mieux me comprendre. Sans réponses, chaque instant de ma vie leur est un mystère : ne pas boire d'alcool, avoir des difficultés pour faire du sport, monter les escaliers, courir pour attraper le bus ou le train, rire aux éclats, passer une journée intense avec ses ami(e)s, avoir des coups de stress, s'énerver, s'emporter pour une cause et cette fatigue, cette envie irrépressible de dormir pour s'alléger, ne plus sentir de poids. Car comment vous décrire un état que l'on subit et que seul notre corps est apte à percevoir ? La raison, notre esprit, ne peut traduire cette chape de plomb, cet engluement ressenti avec peine. Imaginez-vous marcher dans un champ de boue, jusqu'aux genoux, les jambes en coton. Imaginez-vous recevoir une armure de fer sur les épaules ou vous désintégrer progressivement, au goutte-à-goutte. Cette fatigue est un frein, une pluie de grêle (Voir Entourage). Mais, on apprend avec le temps, on s'économise, on reste à l'écoute du corps pour finalement donner le change, apparaître « normale » pour se fondre dans la masse. Combien de fois ai-je culpabilisé en ne proposant pas un siège à une personne plus âgée dans le train, métro ou tram...avec cette envie de se justifier, d'expliquer que l'on est épuisé et que ceci explique cela. On se tait. C'est une chance d'être comme tout le monde en surface mais ça ne facilite pas la compréhension. Mais ce tunnel sombre dans lequel je me suis engagée il y a 6 ans a été illuminé par deux fois. Têtue et battante je savais que j'y arriverai. Plus fort que l'angoisse de l'inconnu, plus fort que la peur et que la honte, il y a le désir d'enfanter. Continuez sa route à tous prix. Donner cette vie qui devient plus précieuse encore aujourd'hui. Et j'y suis allée la tête haute, avec un sentiment de toute puissance. 4 mois après ma surrénalectomie. La douleur, l'hémorragie, la transfusion, la fatigue ne sont rien face à ce miracle. Et, encore une fois, j'ai eu pleine confiance en cette équipe humaine, en ce spécialiste, doux et prévenant, sérieux et efficace. Puis cette menace de récurrence tumorale qui me pend au nez. Rare mais existante, éventuelle mais si prévisible. Il faut être rapide, se décider vite car je sens intimement que la graine commence à germer en hauteur. Si, si, si, il y aura radiothérapie, insuffisance hypophysaire et impossibilité de redonner la vie. Alors on fonce, sans tergiverser ni se projeter. Clémentine aura un petit frère. Bienvenue petit Léonard. Il est venu avec la première neige, doucement, avec des reins dilatés. Deuxième grande victoire sur toi, habitant intrusif de mon corps et de mon âme, je t'ai eu une fois de plus. Entêtée que je suis, je continuerai ma route avec ou sans toi. Merci, merci la vie.

Et c'est avec eux que la vie prend tout son sens, sa valeur et sa fragilité. Il ne faut pas flancher ou tout du moins, les épargner. Un après-midi d'été, après avoir eu quelques malaises, vertiges et une vision dédoublée, j'appelle le Saint (sic) pour lui parler d'un autre problème. A la fin de notre conversation, il m'annonce rapidement qu'il est revenu. La résonnance bruxelloise de juillet a parlé, cette résonnance demandée personnellement par crainte et intuition. Nous ne commentons pas davantage, il ne s'agissait pas de ça et le Saint a peur (sic). Trêve de vacances estivales mais préparation mentale. La rentrée se fait sous le signe du ballottage. Opération, radiothérapie. Complications, effets secondaires et surtout insomnies, nervosité. Que me font-ils vivre ? Comment juger ? Ce sont eux les

spécialistes, pas moi. Finalement, nous ferons des rayons. Nous allons la pulvériser à maintes reprises sans lui laisser de répit. Fractionnement du débit, de la quantité destructive pour ne pas faire tout disparaître, ou tout du moins d'un seul coup. Compression du nerf optique et neurochirurgie, hyperpigmentation, vous n'aurez pas le champ libre. Les effets immédiats sont légers, ceux à long terme plus compliqués. On surveillera comme toujours. L'hôpital m'est si familier. Et me voilà partie pour un mois et demi de traitement. Je les entends encore me dire que je serai probablement fatiguée et je ris intérieurement en me demandant comment je pourrais l'être plus qu'un Addisonnienne.... J'y suis, pilote automatique, j'avance aveuglément vers cette station thérapeutique. Chaque jour.

C2 e : Pour autant, je considère que cette maladie, soignée magnifiquement par des personnes de qualité, est pour moi une chance de redémarrer ma vie sur de belles bases. C'est probablement un cliché, mais j'ai pris conscience de l'importance de savoir savourer les bons moments de la vie, petits ou grands, et de savoir également faire le tri entre l'important et le futile.

SED 1d : Cet été, suite à un prolapsus qui a tout arraché (psoas, adducteurs, hématomes profonds, luxations hanche qui m'a paralysée), j'ai été hospitalisée et le SEDh qui me détruit à petit feu vient de me sauver la vie : on découvre une leucémie. Je prends le mur en pleine face avec ma famille, mes amis... Alors double combat car ces 2 maladies s'entendent comme larron en foire pour me polluer la vie. Mais l'amour de mon mari, de mes enfants, mes aides à la personne à mes côtés depuis 9 ans, mes amis (les nouveaux car les autres ont foutu le camp très tôt, que voulez-vous la vie d'un malade n'est pas super intéressante), un ordinateur, un téléphone, ma chimio, mes orthèses et mon FRE, nous avons positivé le négatif ! Ce n'est pas moi de rester sans rien faire ! Même alitée on peut déplacer des montagnes ! Pour finir, avez-vous un message à faire passer ? Oui ce n'est pas facile, il y aura toujours mieux mais il y aussi tellement pire ! Alors la vie continue et le combat pour que tous nos gènes soient identifiés avec le SED aussi. Certes j'aurais toujours mal mais tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ! Certes on n'a pas de traitement pour les Sed, on nous bricole ... Certes j'ai pris du poids, mon corps n'est plus comme avant mais dans ma tête ? J'ai gagné : je suis tellement plus forte ! La vie ne fait jamais de cadeau, alors allons chercher ce qui peut nous rendre heureux. Certes j'aimerais partir en vacances, aller à la mer, skier, travailler encore... Mais je dois accepter ces changements. Fermer une porte, ne pas regarder en arrière, vivre le présent à fond et croire en l'avenir. Ne soyons pas nombrilistes, ouvrons-nous aux autres et sourions à la vie.

SED 2 : Si j'écris ce témoignage c'est pour faire comprendre à certaines personnes qui sont valides et ont du mal à nous comprendre. Ehlers-Danlos "*peau de soie*", accompagné de douleurs intenses que rien ni médicament ni autre ne peuvent soulager rend la vie difficile. Le plus triste c'est qu'avec la peau de soie on ne peut envisager de relations amoureuses ; une seule main posée sur mon épaule, une caresse appuyée me créent hématomes et j'en passe.... alors imaginez ce que serait une relation plus intense..... La vie de tous les jours est difficile parmi l'incompréhension des gens qui vous regardent avec pitié... Pas évident de faire des courses dans un magasin quand vous boîtez, tombez et vous vous relevez devant le regard empathique des gens. Je lutte pour ne pas maigrir car la douleur me fait perdre constamment du poids. Je ne veux pas descendre en dessous de 50 kilos car ma morphologie autrefois d'ancienne championne de full contact était plus en muscle et en chair ; ce qui n'est plus aujourd'hui le cas, avec le syndrome la vie est un éternel combat avec l'incertitude d'un avenir décent ... Juste la hargne devant tant d'injustice et chaque jour est vécu plus profondément. Je suis une gladiatrice et j'ai l'impression de combattre tous les jours dans une arène...

SED 4c : Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) maladie génétique autosomique dominante provoquant une anomalie structurale du collagène à l'origine d'une fragilité des tissus, artères, veines, intestins, poumons, peau, foie, rate, os, tendons, muscles ... Je suis donc comme une poupée de chiffon, comme une maison sans ciment avec les robinetteries qui fuient mais je suis là ! Ecrire encore et toujours et avoir des lecteurs qui apprécient mes livres, voilà mon combat pour la vie !

SED 5a : Ces quelques lignes ne sont pas les écrits d'une grande femme, ni ceux de quelqu'un d'important. Ce sont seulement, des mots pour soulager une existence. Des mots pour alléger une conscience. C'est un besoin de témoigner d'une vie hors-norme, de celle que l'on plaint souvent, que l'on critique, que l'on fuit (voir normalité).

SED 5h : Mais quoi qu'il en soit, voilà quelques jours que j'ai perdu mon second bras. Je ne peux plus rien faire. Ma mère m'essuie quand je vais aux toilettes, elle me nourrit, elle est moi, elle est mon

ombre. Des infirmières vraiment adorables viennent me faire la toilette et me changer. Pour une fille de 19 ans, c'est très, très, dégradant. Je me sens réduite, presque humiliée devant ma pauvre mère qui en oublie sa propre santé défaillante. Ce n'est pas une vie pour une fille de 19 ans. Tout le monde me dit de sortir, de voir du monde. Mais je ne peux pas. Il suffirait d'un simple faux-mouvement pour me luxer les épaules encore plus. Et puis j'ai tellement mal à la tête à cause de mes cervicales que je n'ai même pas envie de voir du monde. De toute façon, quand je marche je sens les vibrations de mes pas dans mes épaules. Je suis clouée chez moi, avec mon ordinateur, ma ps3, et ma famille. Et pourtant, je me raccroche à tout ce qu'il peut m'arriver de bien. Le moindre sourire, la moindre gentillesse que l'on peut m'accorder. Et je suis heureuse malgré tout. Car je sais que c'est ma vie, et si je n'avais pas eu cette vie, je n'aurais pas été celle que je suis maintenant. Et je peux le dire, je suis fière de la jeune femme que je suis devenue, même atteinte du Syndrome Ehlers-Danlos, et même sans mes deux bras. C'est une maladie éprouvante, elle m'a tout arraché. Mes amis me laissent tomber petit à petit pour quelconques raisons. Je n'arrive plus à être moi-même. Mais pourtant, depuis toujours, je ne baisse pas les bras. Je garde le sourire, et j'avance. Même si je n'accepte pas ce handicap, que je le vis très mal, que les larmes coulent quand on veut que j'en parle... Je fais tout pour passer outre et avancer de mon mieux. Ma devise est "la Vie est belle". Oui, le petit, dernier, espoir qu'il me reste, il me tient tête hors de l'eau. Ce témoignage est là pour montrer que même avec un handicap, que nous vivons tout de différentes façons, finalement, on a tous les mêmes besoins de compréhension, de tolérance, d'amour, et surtout, nous avons le même besoin de soin. D'une solution. Je veux en profiter pour remercier les quatre personnes à qui, en ces jours difficiles, je dois tout. D'abord, à ma mère, qui tient bon, déployant une force exemplaire sans jamais se plaindre. Puis mon copain, Mathieu, qui nuit et jour sait me réconforter et prendre soin de moi, même en étant à plus de 6 000 kilomètres de moi. À Manaka. Celle qui est comme une vraie grande sœur, qui chaque jour me donne une nouvelle leçon de vie, et qui est pour moi un grand modèle de courage. Elle est ce que j'aimerais être et j'espère qu'un jour je saurai lui rendre la pareille. Enfin, je remercie milles fois Valérie pour toute l'aide morale et physique qu'elle porte à tout le monde. C'est elle qui, finalement, nous porte à bras le corps, du mieux qu'elle peut. Sans elle, je crois que Maman, mon frère et moi aurions été vraiment dans la panade. Oui, merci pour vraiment tout. Ce n'étaient pas de grandes paroles, peut-être un témoignage trop long et ennuyeux mais j'en ressors le cœur apaisé...

SED 6c : Le diagnostic du SED, m'a soulager car je pouvais enfin identifié le mal qui me causait tant de soucis. Le stress engendré par tout cela et par la vie, a intensifié les manifestations physiques et psychologiques. Je me sens déposséder de ma douleur par toutes ces personnes qui porte un jugement sur ce que peux être ou ne pas être ma douleur. Je me sens perdue devant se monstre tapit derrière chacun de mes gestes attendant son heure pour me faire éclater en pleure par cs douleurs tantôt lancinante tantôt poignardante. La douleur devient aussi présent que l'air que l'on respire et nous emprisonne, nous privant peu à peu de notre liberté de mouvement pour le néant. Un pantin désarticuler, voilà ce que je suis. Parfois le marionnettiste a décidé de me laisser libre de mes mouvements et l'instant d'après tout change, d'autre fois, il n'y a personne au commande. Dans cette pièce absurde, quel rôle dois-je réellement jouer ? Que nous reste-t-il ? La toile, ce réseaux mondiale qui permettait de ne pas sombré et par la formidable leçon de vie de certain, nous aider à tenir, à avancer. Oui mais pourquoi et pour ou ? Cette douleur devenue la compagne de ma vie, qui perturbe tous, me prive souvent de bon moments avec mes enfants, amis ou mon mari. Que mon cœur saigne de cette maladie, incomprise et mal connue mais quel rage anime mon cœur quand on dit affabulateur.

Docteur, le serment d'Hippocrate, vous a fait jurer de mettre tous en œuvre pour soigner et soulager votre patient mais quand est-il en 2013 ? Quel belle promesse partie dans le vent ! Aujourd'hui, je suis reconnue handicapé oui, mais à quel prix, car malgré l'évolution défavorable on me rétrograde de 10 points à 7. Je me déplace à l'aide d'une tribune à 4 roues, du fait de ma paresthésie des jambes et maintenant avec un accident de bus. Je suis encore moins mobile car une douleur lance de mon épaule gauche jusqu'aux cervicales et ceci ne va pas s'améliorer par l'utilisation de la tribune qui m'est nécessaire pour les déplacements. Ce qui me fait tenir, le plaisir de passer de doux moments avec les être aimés et le dessin, bouée de secours qui me tient la tête hors de l'eau.

SED 8 : J'ai été diagnostiquée d'un syndrome d'Ehlers-Danlos à mes quinze ans. J'avais (entre autres) une hyperlaxité généralisée sévère et mes médecins me prescrire des séances de kinésithérapie pour

limiter l'impact de l'atteinte articulaire sur mon quotidien. En effet, j'avais des douleurs chroniques importantes. Le courant a tout de suite passé avec ma kiné et c'est avec plaisir que je me suis investie à fond. Après un an et demi de kinésithérapie intensive j'ai commencé à faire du vélo, puis à courir. Mes douleurs avaient nettement diminuées et ma musculature me permettait désormais de trouver du plaisir dans ces activités. J'ai alors rejoint le groupe de course à pied de mon université. J'ai rapidement éprouvé un profond respect et beaucoup d'admiration pour le coach, Diego Pazos. Il m'a proposé de tester le trail, cette discipline qui consiste à courir en montagne sur des distances de plusieurs dizaines de kilomètres. Un peu dubitative, je l'ai essayée et ce fut le coup de cœur! Mon corps supportait étonnamment bien tous ces kilomètres. Mes cardiologues n'appréciaient guère ma nouvelle passion et se faisaient du souci. Finalement, voyant à quelle point elle me permettait de grandir, d'aimer la vie et de me battre, ils me donnèrent le feu vert, avec quelques précautions et compromis néanmoins, les risques étant importants... Et c'est ainsi que de fil en aiguille j'ai pris confiance en moi, je n'avais plus peur que mes jambes me lâchent d'un coup, je n'avais plus peur non plus de la douleur que je rencontrais dans ces activités. Je l'explorais ainsi, calmement, l'apprivoisais, la rencontrais plutôt que de la fuir. Je sentais la force dans mes jambes comme une victoire, je n'avais plus peur qu'elles me lâchent. Je savourais le fait de sentir mon corps « solide », ... et de ne plus en avoir peur. De fil en aiguille Diego me soutenait de plus en plus et l'amitié s'est construite petit-à-petit. Il m'a accompagné dans mes rêves, surtout cet été lors de la Via Alpina, cette aventure incroyable à travers la Suisse (voir son texte). Il m'a fait rêver aussi avec ces propres aventures, et il m'a impressionné par la force de son mental et son haut niveau de performance, mais surtout par son désir de partager sa passion, son humilité et sa gentillesse. Le mot impossible n'est jamais sorti de sa bouche, et c'est sans doute grâce à cela que j'ai réussi à parvenir au bout de mes rêves.

SED 9 : Témoigner est important, alors comme je continue de travailler, je fais également ce témoignage en anonyme. Je m'appelle L..... Le sed vasculaire a bouleversé ma vie en 2012 (même si comme toute maladie génétique on naît avec) : J'ai fait un arrêt cardiaque associé à une rupture de la rate. En 2014 c'est une dissection des artères des bras. Ce n'est qu'en juin 2015 que le diagnostic de SEDv (sed vasculaire) est tombé avec les résultats du test génétique. En 2016, j'ai fait une dissection de l'artère rénale associée à un infarctus rénal gauche. Et ce qui est bête c'est que la fistule artérioveineuse qui m'a sauvée la vie en 2012, peut me tuer maintenant. Ma vie ne tient donc qu'à un fil. Cependant j'ai fait un choix qui reste très clair pour moi mais qui parfois n'est pas toujours compris par mon entourage : Je sais que ma vie va être plus courte, mais je veux vivre normalement, à fond. Je ne veux pas de pitié, de larmoiements. Ma devise est donc devenue celle-ci : « Accompagnez-moi mais ne me ralentissez pas ! » Alors ne pas s'arrêter sur des petits bobos de la vie, et bien au contraire, vivre, apprécier chaque petit moment, et pour ma part, exit les questions existentielles ! Je n'en n'ai plus le temps. Mais surtout avant de penser ou de dire que vous avez sûrement un SEDv, faites le test génétique car je vous souhaite vraiment pour vous que vous ne l'ayez pas !

SED 10 : J'ai 35 ans, je m'appelle Elodie, j'ai l'âge de fonder une famille, l'âge de faire son trou professionnellement, de s'acheter une maison, de voyager, de faire des projets. Mais pour moi les 35 ans sont un mélange de terreur, de colère, de solitude et de manque. Je suis malade, une maladie génétique qui ne laisse aucune place pour vivre cette vie dont je rêve tant. Elle m'a pris mon travail, mes amis, ma dignité et surtout mon corps. J'ai toujours été malade, c'est un fait, toujours saigné, toujours eu des luxations et des entorses, des douleurs aberrantes me meurtrissent de cicatrices à la moindre plaie. Puis l'obésité, celle qui, malgré un combat sans relâche, m'a achevée à grand coups de pelle ; anneau, by-pass, régimes à tour de bras, rien n'y a fait, je me suis résignée dans le miroir face à moi : ma pauvre fille sache que tu resteras grosse et fuck ! Puis les hémorragies massives et les bleus, celles qui vous tuent à petit feu, que vous sentez vous épuiser et vous mettre à genoux, merci à ces inconnus grâce à qui le don de sang m'a sauvé la vie, et il y a celles qui entraînent l'incompréhension et la peur des grands professeurs impuissants, et la plus douloureuse moralement de toutes, celle qui vous enlèvera votre possibilité de procréer. C'est comme perdre un proche, il faut faire un véritable deuil. Puis viennent les AVC, qui laissent leurs petites traces à cause de cette hypertension impossible à gérer, qui a tué la moitié de la famille, qui déclenche des paralysies et des migraines, ces dernières se nourrissent de douleurs, et prennent un malin plaisir à torturer mon cerveau, l'étouffant, le brisant, l'explosant, me faisant vomir jusqu'à l'épuisement, qui m'isole le plus du monde et du bruit, de la lumière.

L'épilepsie qui vous prend par surprise et qui comme Judas vous trahira au meilleur moment avec un malin plaisir.

Mon corps n'est que douleurs, je n'ai compris que très tard que ce dernier ne fonctionnait pas normalement, lorsque l'on souffre en permanence il est difficile de savoir si c'est normal ou pas. Lorsque l'on vit continuellement cette situation, on apprend à gérer la douleur, les luxations, les entorses et les subluxations, ça n'est plus un problème, on les gère, on les réduit, on les range. Et qui vous entraînera irrémédiablement vers le fauteuil roulant électrique, celui qui vous permet de faire croire à votre entourage que vous allez enfin vivre et pouvoir participer aux activités avec eux. Grosse erreur rien n'est adapté aux fauteuils, rien, ni les ascenseurs, ni les magasins, ni même certaines villes, ni les hôtels souvent plus chers et lorsque vous vous retrouvez bloqué face à cet obstacle qui paraît aussi simple qu'un trottoir, vous voyez les visages se décomposer et lire sur eux, ceux que vous aimez et les passants, cette pitié si révoltante pour nous. Alors vient la colère du refus des mises aux normes, parce que les gens handicapés ça fait mauvais effet, c'est pas vendeur. (Voir Handicap). Les petits détails ? Les yeux ? Les cristallins qui se subluxent et vous laissent aveugle momentanément en priant pour qu'ils se remettent en place, les mains si douloureuses que vous n'arrivez même plus à vous brosser les cheveux ou tenir un téléphone. La partie la plus difficile pour moi à gérer, le système digestif, j'ai un œsophage casse-noisette qui entraîne une dysphagie et une stase des liquides, que de mots barbares me direz-vous, des spasmes bien trop forts ou une absence totale de ces derniers, ce qui entraîne d'abord des vomissements puis des douleurs au début supportable, et au fil du temps terrassantes pour une simple gorgée d'eau, enfin qui m'empêche définitivement de boire et de manger, forcément cela entraîne déshydratation et dénutrition, alors s'installe l'hôpital à la maison les perfusions dans les cuisses en sous-cutané, intolérables parce que votre peau et votre corps n'en veulent pas. Entraînent pyélonéphrites, infections urinaires, calculs rénaux. Il ne reste plus qu'une solution le Port-a-Cath dans l'artère pour boire et manger, qui m'éviteront les hypoglycémies sévère m'entraînant des crises d'épilepsie, remarquez je vais peut être enfin maigrir mais ce corps est tellement blagueur que je m'attends à des surprises. Mais ce dispositif qui est vital à ma survie, et non pas ma vie parce que quand on est malade on ne vit pas on survit, ce dispositif va anéantir mes dernières bribes de vie, dans les coutumes du monde surtout françaises, manger et boire sont culturels au delà d'une nécessité, c'est donc l'exclusion du monde qui va s'imposer un peu plus à moi, rester assise à table pour regarder les autres vivre c'est plutôt frustrant, être invitée au restaurant et devoir vomir ce repas si bon à 20 euros ça brise le cœur. Devons-nous parler de la maltraitance hospitalière et administrative ? Oui je crois qu'il le faut, parce que non seulement nous sommes seuls face à nous-mêmes mais en plus les administrations nous rejettent, nous écartent, nous brisent comme si nous devions en plus être punis d'être malades et handicapés, lorsque vous touchez l'AAH vous n'avez pas le droit de vivre, d'être en couple, vous êtes déjà dépendant des autres physiquement et l'administration vous impose de l'être financièrement, vient alors le temps de la honte, oui la honte de devoir demander à votre entourage de l'argent pour vos factures, pour vous acheter l'eau gélifiée, les orthèses pour les articulations, acheter les alèses pour protéger votre lit des hémorragies diverses et tous simplement pour manger. Quand à l'hôpital, aaaaah "l'hôpital" c'est une structure incontournable pour nous, pour moi, je ne sors de chez moi que pour 3 lieux, la maison de mes parents, le supermarché et l'hôpital. J'y rencontre 4 sortes de médecins : - Les médecins qui sont dévoués à vous aider, pleins de bonne volonté et d'envie. - Les dédaigneux et persuadés de leurs connaissances, qui restent butés sur leurs acquis. - Ceux qui vous promettent monts et merveilles, qui vous vendent des diamants qui se transforment rapidement en charbon. - Mes préférés ce sont les médecins qui totalement imbus de leurs personnes vous rient au nez, que ce que vous êtes est impossible, et osent même vous dire que les examens sont des faux positifs, et qu'il faut les refaire, oui parce que à chaque médecin, ses examens et les confrères qu'il préfère pour les faire, les autres étant incompetents. Mais la réalité c'est qu'ils sont impuissants, perdus et déstabilisés dans leurs connaissances par les mystères que recèle mon corps, et après avoir fait de multiples fois les mêmes examens douloureux vient la capitulation et enfin l'abandon. Vient alors la phrase que j'ai entendu des dizaine sde fois "on ne sait pas quoi faire de vous et pour vous !" Pour finir vient la pitié dans leur regard. Les urgences sont un monde où nous n'avons pas notre place, ils n'ont pas le temps pour nous croire et nous aider, et ont souvent peur de nous toucher. L'état lui même refuse de nous aider et noie le poisson dans l'eau en nous endormant avec de belles paroles, laissant la porte ouverte au charlatanisme.

Me voilà donc face à moi-même, et vient la **colère**, oui la colère insidieuse et destructrice, cette colère sur ce monde de gens qui se complaisent dans la maladie, voire qui s'inventent des maladies, des malades en rémission qui se construisent un monde entier autour de ça et refusent de quitter le confort protecteur de leurs quatre murs au point d'en devenir égoïstes et d'en oublier leurs proches, ceux-là mêmes qui les ont portés à bout de bras pendant des mois pour les aider mais qui seront abandonnés au moindre signe de faiblesses parce que ceux qui ont été malades n'acceptent pas de ne plus être le centre du monde et d'aider leurs proches dans leurs difficultés à eux, j'ai vu bon nombre de couples implorer sous la pression médicale, et sous la peur de l'avenir, mieux vaut fuir. Il y a les aidants familiaux, ça paraît joli dit comme ça, mais ça dit juste que vos parents, votre conjoint ou femme va devoir subir l'horreur de vous voir souffrir les sept cercles de l'enfer sans pouvoir rien faire, de subir nos humeurs exécrables dues à la fatigue, la peur, la douleur et à la colère de les voir eux devenir des infirmiers en sacrifiant leur vie pour nous qui n'en n'avons pas. L'horreur pour les parents de voir leurs chair vivre l'enfer sans parvenir à l'aider ou le soulager, vient alors le temps de la culpabilité et du "si j'avais su...". Sachez que si vous aviez su ne sert à rien, c'est trop tard ! La famille qui ne comprendra pas que tu es malade, tu as l'air en forme comme ça de l'extérieur, et t'en voudra de ne pas faire l'effort de participer à ce qu'elle vous propose. T'accablara de reproches et d'injures, de rejet et de haine, sachez que nous aurions aimé que vous, notre famille, nos racines, vous auriez compris l'horreur de nos vies et que nous n'avons pas besoin de la peine que vous nous infligez. ~ (Voir Famille). Alors toi qui lira ceci sache que : si tu as été malade mais que tu es en rémission arrête de faire peser l'horreur de la maladie à tes proches bouge-toi et vis ta vie. À toi qui te complais dans une maladie que tu n'as pas : sache que ton attitude est totalement délétère aux vrais malades, qu'à cause de toi les médecins deviennent ignobles et nous maltraitent. À vous les amis qui restent et nous supportent merci. À vous les pseudo amis qui préfèrent fuir pour ne pas voir et nous accablent de paroles aberrantes et idiotes, j'ai même entendu un jour que j'avais de la chance de prendre des médicaments et d'être toujours en vacances, qui vous racontent leur vie sans jamais vous demander comment vous allez, forcément puisque vous allez toujours mal et que vous n'avez rien à raconter puisque vous passez votre temps devant la télé, à ceux qui vous racontent leur vie alors que vous êtes dans un lit d'hôpital, ou qui étalent leur bonheur et vous reprochent de ne jamais donner de nouvelles, sachez que c'est juste parce que nous n'arrivons pas nous sortir la tête de l'eau et que vos petites lamentations sur vos vies sans problèmes peuvent rapidement devenir insupportables à entendre, vous pouvez passer votre chemin, bon vent, votre égoïsme ne nous sert à rien.

(Voir

Entourage)

À toi le soignant, celui qui fait "juste" son travail, sans envie, ni conscience professionnelle, qui veut juste vite rentrer chez lui et se fiche de savoir si ces gestes qu'il vous fait pour vous soigner vous font mal, sachez que lorsque nous sommes sur cette table endormis ou nous tordant de douleur, c'est à toi qu'on confie nos vies et en toi qu'on place notre confiance non pas pour nous guérir, non, nous savons que nous ne guérirons jamais mais on te fait confiance pour nous rassurer dans la peur de nos corps défaillants, pour apaiser notre douleur physique quand cela est possible, on ne te demande pas la lune non, juste de la douceur et de la gentillesse, juste de l'humanité. Enfin à toi qui es malade, je ne te dirai jamais : bon courage, sois fort ou de regards de pitié, tu n'as pas le choix, tu dois subir, je te dirai juste fais ce que tu peux comme tu peux. Me voilà donc à 35 ans face à ce miroir qui me renvoie ma vie, et me pousse à en faire le bilan, presque comme un testament, les médecins des plus gros services parisiens ne savent pas où me classer ni ce que je suis, mon surnom est la licorne, enfin pandallicorne (mes yeux sont tellement cernés comme ceux des pandas !) je n'aurai jamais d'enfants, ni de travail, je vis sous le seuil de pauvreté, ma maison est une succursale de l'hôpital et je deviens dépendante de mon entourage. Je n'ai parfois plus la force de bouger ou le goût de faire les choses de la vie. C'est insupportable, physiquement et parfois moralement mais le plus difficile étant cette solitude écrasante que nous impose la maladie et le handicap, la dépendance à laquelle nous devons faire face, et la dignité perdue lorsque s'habiller, se laver et couper sa nourriture relève de Koh-Lantah. Malgré cela j'ai de la chance, une chance folle, immense, je suis en vie, et même si elle consiste à voir les autres vivre et bien soit, je n'ai pas le choix, je ferai avec et continuerai à rire et à faire ce que je peux pour voir le plus de paysages possibles, à aider les autres malades, à aimer de manière inconditionnelle au point de vouloir faire fuir mes proches pour qu'ils vivent eux la vie qu'ils méritent sans avoir à nous subir.

Voilà ce qu'est ma vie, elle est comme ça et quoique je fasse je serai toujours dépendante d'un corps

qui m'a déclaré la guerre, et refuse le moindre médicament, je ne lui en veux pas, c'est comme ça, mais accroche-toi corps parce que je me battraï jusqu'au bout pour te forcer à vivre.

ENFANTS

A 20 : « Nous, les enfants, on vous aime. Mais on ne le dit pas toujours. On ne montre pas nos émotions. De peur de paraître faible... C'est très dur pour vous. Et on le sait. C'est très dur pour vous. Et vous le savez ». (14 ans)

A 21 : « (la psychothérapeute-relaxologue) m'a appris à me contrôler quand mes bulles me démangent très fort. (...) tromper mon cerveau pendant mon régime (...j'imaginais que je dégustais des choses ultra bonnes, ce n'était pas très facile au début, ... (...) J'ai réussi à contrôler ma peur des bulles (dès que j'en voyais une nouvelle, je paniquais) (...) Maintenant je réussis à gérer mon énervement (je crie dans un coussin quand j'en ai assez, je fais des mandalas pour que toute ma colère reste enfermée dans le mandala (...)) » cassettes de relaxation pour s'endormir le soir. « Grandir avec ma maladie ». (Pemphigoïde bulleuse, 10 ans)

A 25 : « Perplexe parce que je n'étais pas habituée. A être au centre des conversations et au centre des attentions (...) Merci d'être restés fidèles. Vous serez mes modèles. »

A 27 : Il a 11 ans, Il pédale. Il gagne.

A 29 : Sclérose tubéreuse de Bourneville. Solitude (...) se moquaient de moi, me traitaient de mongol (...) seule sur terre à avoir la STB (...) Rejet des professeurs (...) Le monde s'effondrait (...) Troubles psychiatriques > association > découverte de l'amitié (...) Papa a eu beaucoup de mal à accepter ma différence. » (23 ans)

A 33 : « Déjà toute petite, je me rendais compte que je n'étais pas comme les autres. (...) Ma mère (...) Elle était dans l'ignorance de sa maladie, mais pour elle, c'était une affaire classée ; il fallait vivre avec, point. (...) Téléthon (...) Moi qui me croyait seule dans le cas de ma mère ! J'ai cru me voir (...) Myopathie (...) Vivre avec (...) Mon pire ennemi : le miroir (...) Maintenant, une autre question se pose, celle d'avoir des enfants ».

D 117-124 : « J'avais vingt-six ans lorsque je suis devenue maman ; le plus beau jour de ma vie, comme le furent les autres naissances qui suivirent. J'avais toujours rêvé d'une famille nombreuse ; le nombre « quatre » était figé dans ma tête. Pourquoi ? Je n'en sais rien. Une aspiration profonde que je ne peux expliquer, car nous n'étions que deux dans ma famille. Mais heureusement, nous laissons parfois la place à l'irrationalité et elle peut être très jolie.

Ma fille aînée est donc née, suivie par ma seconde deux ans plus tard. Nous étions heureux et un premier petit garçon a pointé son nez à nouveau. Tout se passait pour le mieux dans le meilleur des mondes... possibles comme disait Leibniz (Leibniz 1999). Trois mois après la naissance du dernier, les premiers symptômes apparurent. Les enfants étaient tout jeunes, ne comprenaient pas ce qui se passait. Les douleurs étaient alors totalement supportables même si, petit à petit, les symptômes de la maladie perturbaient leurs habitudes. Je fis semblant que tout allait bien. Mis à part mes parents et le cercle restreint de proches, personne n'était au courant de rien. Pudique, je me refusais à expliquer ce qui arrivait et à me plaindre.

S'occuper de trois jeunes enfants est assez fatigant, sans compter que mon mari partit une longue année à Paris. Malgré la fatigue, les douleurs, je désirais un quatrième enfant. Après un rendez-vous rassurant chez mon urologue, nous envisageâmes ce petit dernier. Le spécialiste avait même laissé entendre que, dans beaucoup de cas, une grossesse pouvait faire évoluer positivement la pathologie. Nous mîmes donc en route notre cadet. Là commença le calvaire. La grossesse eut juste l'effet inverse escompté. Tous les symptômes empirèrent. La douleur devenait parfois insupportable, car les antalgiques étaient limités pour ne pas porter atteinte au bébé. On fit des infiltrations qui me soulagèrent un moment, mais ce n'était qu'une petite halte. Malgré toutes ces difficultés, sachant que c'était ma dernière grossesse, je la vécus intensément. Fatiguée dès le début du deuxième trimestre, des contractions se firent sentir. Cela dura jusqu'à la fin. Épuisée, j'accouchai un mois à l'avance d'un petit garçon dysmature. « Problème de placenta » m'expliqua le médecin, « problème de fatigue », me

suis-je dit à cet instant. J'aurais dû être mise en repos, mais à force de jouer au brave petit soldat, les soignants ont sous-estimé le risque d'accouchement précoce. J'eus très peur pour l'enfant, mais il reprit vigueur rapidement et je pus sortir deux semaines plus tard de la maternité.

Je me remis peu à peu, mais la douleur ne lâchait pas prise. Si, au début, je gérais, je fus de plus en plus submergée par les enfants et cette constante asthénie. Petit à petit, je commençai divers traitements qui, hélas, ne firent aucun effet. Je dus envisager la morphine. Cette période fut difficile. Il semble que ma mémoire l'ait gommée en partie à cause de cet opiacé. Je dormais dès que je rentrais à la maison, mais je continuais à travailler. J'essayais d'assumer au maximum les tâches ménagères et, ensuite, il me restait peu de temps à consacrer aux enfants tellement j'étais épuisée. Peu à peu, j'abandonnai les activités physiques, même le vélo. Je me souviens des dernières vacances passées en famille. Je me reposais la plupart du temps ; quant aux activités plus dynamiques telles les baignades, les jeux de ballon, le père de mes enfants s'en chargeait.

Mon aînée fut la plus touchée par ma pathologie, car elle se souvenait de sa maman en bonne santé qui s'amusait, courait avec elle. Pour les trois derniers, ce fut différent. Ils étaient très jeunes et mon cadet m'a toujours connue comme souffrante. Je me souviens que certains jours, je me demandais comment j'allais tenir debout. Mais la volonté d'être présente pour eux était la seule raison qui me permettait de sortir de mon lit.

Je me faisais un devoir de leur permettre de réaliser les loisirs qu'ils désiraient (académie, solfège, gymnastique rythmique sportive, basket, tennis, mouvements de jeunesse, ...), même si l'organisation frôlait parfois l'impossible. Heureusement, je pouvais compter sur les grands-parents comme aides. Ils furent incontournables, pour les enfants comme pour moi. Puis vint le temps du divorce. Si ce dernier est relativement banalisé dans notre société, il n'en reste pas moins une épreuve difficile à franchir à la fois pour les enfants et pour les adultes concernés.

La famille éclatée, j'essayai de garder un maximum de repères pour les enfants âgés de onze à quatre ans et demi. Je les eus en garde principale durant plusieurs années. Quelques mois après la séparation, comme souvent, mon corps me fit savoir que j'encaissais trop. Je dus subir une sérieuse opération. A nouveau, je reçus le soutien de mes parents qui prirent en charge l'intendance. Je dus rester alité un mois durant. Le canapé du salon était devenu le point de ralliement de la famille. Ils venaient me faire des câlins et regarder la télévision près de moi. Ne pouvant me lever, j'avais loué un fauteuil roulant pour pouvoir un peu sortir. Je me souviens de ces moments surréalistes lors des courses où les enfants s'amusaient à me pousser dans les grands magasins. L'opération permit de diminuer les douleurs et d'abandonner les patchs de morphine, et même si les dérivés morphiniques prirent le relais, j'en étais ravie.

Les loisirs familiaux avaient été simplifiés : piscine, balades, visiter un peu ... Je partis seule en vacance avec ma tribu à trois reprises. Les grandes me donnaient un sérieux coup de main, mais nous restions sur place pour ne pas me fatiguer. Je louais une petite maison ou un bungalow dans un village de vacance très abordable. Ils profitaient des activités sur place, il y avait aussi d'autres jeunes de leur âge ainsi qu'une piscine. La seconde année, consciente qu'ils ne désiraient pas beaucoup bouger lorsqu'on était sur place, je louai une maisonnette à côté d'un parc aquatique. Ils passèrent leurs vacances plus dans l'eau que sur terre.

Les enfants devinrent adolescents, plus demandeurs. Mon état, s'il ne s'aggravait pas par rapport à la pathologie, m'accablait énormément. Rien n'était normal à la maison. Mes parents y étaient presque tous les jours pour m'aider. Je devais faire des siestes le weekend et le mercredi après-midi pour tenir la tête hors de l'eau. Virées, excursions, peu à peu s'éloignaient et mes enfants eux aussi, de moi, par la même occasion.

Leur père était remarié avec une femme dix ans plus jeune et venait d'avoir un enfant. Une situation financière aisée complétait un tableau beaucoup plus alléchant pour les teenagers. Mon ex-mari demanda la garde alternée, puis ma fille cadette et mon fils aîné décidèrent de partir chez lui en garde principale. La justice s'y opposa, mais face à des adolescents butés, je lâchai prise, la mort dans l'âme et le cœur en lambeaux. Ils changèrent d'école et partir habiter à soixante km de chez moi. Je ne les vis plus que quatre jours par mois.

Le choc fut rude et six mois plus tard, je fus opérée d'une hystérectomie. J'y vis tout un symbole. Après avoir perdu mes enfants, je perdais le lieu où ils avaient grandi en moi. Des complications s'ensuivirent. Je dus rester à la maison plusieurs mois. Mon fils cadet, à cette époque encore en garde alternée, venait se blottir contre moi nouveau dans le canapé après l'école. Nous regardions alors

ensemble une série de science-fiction sur internet. Ce furent de merveilleux moments de complicité qui balayaient la souffrance de la journée. Je me remis péniblement, mais une nouvelle maladie apparut, aggravant mon état. Un an plus tard, mon plus jeune fils demanda de rejoindre son frère et sa sœur dans leur école pour commencer ses humanités. A lui s'offrait une vie familiale normale avec des adultes en bonne santé, sans stress organisationnel ni financier. Il avait le droit de vivre finalement une adolescence normalisée. A chacun ses choix.

Petit à petit, ma fille cadette, rentrant à la maison les weekends, devint de plus en plus distante. Elle me reprocha de ne pas m'être suffisamment occupée d'eux, d'avoir tout le temps été dans mon lit. Elle termina par cette phrase terrible qui résonna en moi : « Tu subis ta vie ». Je vécu très mal ces reproches. J'avais, à mon avis, réalisé le maximum que je pouvais dans mon état durant ces années. J'avais essayé de leur donner tout l'amour, l'attention et le temps que je pouvais leur offrir. Ce ne fut manifestement pas assez pour elle. A ses dix-huit ans, elle décida de ne plus revenir à la maison. Aujourd'hui, je vis avec ma fille aînée qui refuse de voir son père car elle ne s'entend pas avec sa belle-mère. Je vois mes fils deux weekends par mois et la moitié des vacances. La question récurrente qui revient sans cesse est : « Si je n'avais pas été malade, ma famille aurait-elle éclaté de cette manière ? La réponse est clairement non. J'aurais pu réagir totalement différemment si ma santé ne s'était pas évanouie. Pour moi, les enfants ont été les victimes collatérales de ces pathologies orphelines. Chacun en a souffert et en souffre à sa manière et selon sa sensibilité. Prétendre le contraire serait faux. Mais à quoi bon se retourner sur ce qui est moribond...

J'en ai souvent parlé à ma fille aînée, mais sa manière de voir les choses est propre à son expérience personnelle qui est différente de celle de ses frères et de sa sœur. Avec elle, j'ai pu aborder cette question sensible naturellement. Elle m'a confié que très tôt dans la maladie, elle avait eu l'impression de devoir prendre le relais et de s'occuper de sa fratrie en plus de me donner un coup de main pour les tâches ménagères. Après le divorce, bien sûr, mais avant également lorsque leur père était absent. Avoir conservé ses activités extérieures l'a énormément aidée. Elle adorait l'équitation et, pour elle, se rendre au manège était sa bouffée d'oxygène, sa bouée de sauvetage.

Le temps faisant, nous nous sommes donc retrouvées toutes les deux. Aujourd'hui, elle a vingt-trois ans et selon les aléas de ma santé, elle se transforme en garde-malade, infirmière, cuisinière, secrétaire, chauffeur, femme de ménage, jardinier, ... comme je n'ai droit à aucune aide. A son âge, elle n'aurait jamais dû connaître toutes ces charges en plus de la peur de me perdre, du stress de l'évolution des maladies et des complications.

La pathologie a aujourd'hui inversé les rôles : parfois j'ai l'impression d'être à sa charge et non l'inverse. Sa maturité est exceptionnelle, mais à un âge où la vie doit lui sembler légère, elle déjà malheureusement l'expérience de beaucoup d'épreuves. Je me rends compte que la frivolité, la superficialité des jeunes de son âge la dépassent parfois et j'en veux alors au destin de lui faire connaître cela. Heureusement, elle peut compter sur un cercle fidèle d'amis pour se ressourcer. Cependant, je dois parfois me fâcher pour qu'elle sorte ou parte quelques jours s'amuser en dehors de la maison. La culpabilité de me laisser seule, surtout quand je ne suis pas bien, la tenaille. Nous en discutons alors et je dois lui rappeler gentiment qu'elle a sa vie. J'ai la mienne. En aucun cas, je ne veux qu'elle se sacrifie pour moi.

J'ai déjà essayé d'en parler avec mes autres enfants, mais le sujet est difficile à aborder. (...)

Je suis persuadée que si j'avais pu être soutenue et informée des risques que la famille et les enfants encourraient, j'aurais pu peut-être mieux appréhender les choses. A aucun moment, on ne m'a proposé d'aide ou de soutien. Il est quand même inimaginable de considérer un malade et ses liens affectifs de cette façon. Aucune consultation psychologique familiale ou infantile n'est proposée aux familles de ce type de patient, jamais. Est-ce normal ? (...) »

Voir Famille/couple pour la suite de l'histoire puis : La vie sociale :

SED 3b : Le SED ? On n'en parle pas encore aujourd'hui, alors il y a 15 ans !!!! Je n'ai jamais songé que mes enfants puissent être atteints par manque d'informations. Mais pourquoi n'en ai-je jamais pris conscience avant ??? Je m'en veux terriblement et si tout était à refaire je crois que je n'aurais pas eu d'enfant pour leur épargner cette souffrance qu'est le SED ! Je ne dors plus à l'idée qu'un patient sur 2 atteint d'un SED vasculaire décède avant ces 48 ans ! Je vous laisse imaginer ma culpabilité qui me ronge par rapport à mon fils !! Et encore j'ai la chance de pouvoir le faire prendre en charge maintenant, dès son plus jeune âge, mais pour les autres..... Alors

c'est pour cela qu'il me semble essentiel que l'on fasse parler de cette maladie génétique orpheline afin d'être pris en charge par des médecins compétents, qui connaissent cette maladie et qui nous traitent comme on doit l'être, mais aussi des structures pour diagnostiquer, prendre en charge les patients atteints du SED ! Car à ce jour, en France il n'y a que très peu de médecins spécialisés ! La plupart des médecins ne connaissent pas vraiment ou pas du tout cette maladie, alors comment la diagnostiquer si on ne la connaît pas ???? On n'a pas de traitements, on nous soulage au « coût par coût », c'est du « bricolage » !!! On médiatise personne, pas d'intérêt financier en jeu ! Mais le SED, ce n'est pas un jeu ! Nous on vit avec ! Il faut en parler.....

SED 7 : Je m'appelle Thomas je vais avoir 12 ans Avec maman on est malade une maladie génétique qui s'appelle le syndrome d'Ehlers-Danlos Non pas de l'air dans l'os comme on entend souvent, une maladie peu connue qui fait très mal et me pourrit la vie. On souffre beaucoup tous les deux. Notre maladie on l'appelle notre « ombre », parce qu'elle ne se voit pas, on est comme vous mais à l'intérieur de notre corps c'est plus compliqué. On vit avec la douleur c'est notre quotidien, on a peu de répit, mais ça ne nous empêche pas d'être comme vous, je vais au collège et maman nous fait des bons gâteaux, on a une bataille à mener tous les jours elle est là notre seule différence. La maladie ne se voit pas elle est invisible mais à l'intérieur nos muscles, tendons, ligaments, sont malades... Moi mes intestins sont déjà malades, c'est pas drôle d'avoir souvent mal aux ventres de devoir prendre des médicaments tous les jours, en plus ils sont pas bon ... Maman par exemple a moins de luxations que moi mais elle c'est ces ligaments qui se cassent, il pètent comme des élastiques quand on tire trop dessus, sauf que elle elle a pas besoin de tirer dessus. Le premier ligaments qui c'est rompu c'est en prenant son sac à main et non il n'y a pas de lingots d'or dedans. On ressemble à des pantins désarticulés on luxé toutes nos articulations. Quand je m'habille le matin je peux me déboîter l'épaule ou les deux en enfilant mon pull donc on fait attention pour s'habiller, maman, elle se fissure les côtes en s'étirant, on peut aussi se luxer la mâchoire en mangeant ou provoquer une inflammation de la mâchoire, du coup c'est pas marrant je peux pas manger des chewing gum comme mes copains.... Si je joue au foot avec mes copains tous l'après-midi quand je vais rentrer le soir, je sais que je vais avoir mal de partout, je vais me mettre dans mon lit en boule, je ne pleure plus je suis grand mais des fois c'est pas loin car j'ai vraiment très mal.

Je sais que rien ne me soulagera mais tant pis je veux vivre malgré la maladie On a pas de traitements ni encore de tests génétique Moi aussi je voudrais courir comme mon frère et ma sœur sans avoir peur de me faire une entorse ou une luxation en tombant. Je me suis souvent couché pleins de douleurs mais cela ne m'empêche pas malgré de nombreuses absences d'être un excellent élève. Je veux être vétérinaire ! Et comme dit maman j'y arriverais sans problème, mais c'est une maman elle est pas objective. Maman souffre aussi beaucoup et pourtant elle s'occupe de nous toute la journée, elle accepte mes absences, et me pousse à lutter contre la douleur, comme elle dit c'est pas elle qui va gagner, mais des fois c'est dur. Maman, c'est une super maman Merci de nous soutenir pour le projet espoir c'est très important pour nous et pour toutes les personnes qui ont notre maladie...

FAMILLE / COUPLE

B 29 : « Aline est une richesse, un cadeau ; notre famille s'est ressoudée, on a fait beaucoup de choses autour de ça, sinon on aurait peut-être vécu comme des cons au bord de la piscine, en servant des apéros » (vie renouvelée – voir Famille)

B 79 : MODELE FAMILIAL « Moi, je sais que ma mère, elle m'a élevée comme les autres et je lui tire mon chapeau parce qu'à son époque ça devait être dur » - « J'ai eu beaucoup de chance que mes parents se soient toujours occupés de moi, et surtout ils ne m'ont jamais abandonnées » - « J'avais mes parents, surtout mon père – toujours en vie mais bien malade c'était quelqu'un de très investi qui tenait debout, après on hérite d'un modèle dans les familles. » - « J'ai eu autour de moi des gens, mon père en fait partie, qui m'ont aidée sur ce chemin de vie et ce regard là sur moi, c'est tout un chemin de vie. » - « Quand on en parlait, il disait : « dans la vie, pour être heureux, il faut toujours regarder ceux qui ont moins que toi ». » (+ aspects délétères de la famille : minimisation)

B 80-82 : Risque de transmission, recherche généalogie, prélèvements, origine. (Voir Génétique)

D 127-128 : « Dans mon cas, c'est ce qui s'est passé. A partir du moment où j'ai été mise sous morphine pour mes douleurs, je ne faisais plus que dormir dès que je le pouvais. J'étais devenue un zombie qui travaillait et s'occupait de la maison et des enfants. Toute autre activité me demandait un effort surhumain. Mon enthousiasme et mon dynamisme avaient disparu. Doucement, les relations conjugales se sont espacées. Le père de mes enfants assistait à des sorties plus animées auxquelles je me trouvais dans l'incapacité physique de me rendre. Nous nous éloignons et je ne m'en rendis même pas compte, ou si peu. Mon conjoint rentrait de plus en plus tard : il désertait notre foyer (ndr : il était déjà parti un an cf. supra). Quant à moi, toute mon énergie se concentrait sur l'essentiel et c'était déjà assez pénible comme cela. Je vivais ma vie au travers d'un brouillard d'opiacés. Un soir, il m'annonça calmement son intention de divorcer. Je n'en croyais pas mes oreilles.

Je n'avais rien vu venir. Nous serions-nous quand même séparés si je n'avais pas été malade ? Je ne le saurai jamais ((différent supra où c'est par rapport aux gosses donc)). Mais au fond de moi, j'ai la certitude que ma maladie et mon traitement n'ont fait que précipiter les choses. Après plus de quinze ans ensemble, quatre enfants, nos chemins se séparaient définitivement. A nouveau, personne ne m'avait prévenue du péril que j'encourais. Aucune information. Aucune prévention. Alors que ces risques sont bien connus, paraît-il. Pourquoi un tel mutisme de la part des professionnels de la santé ? Cependant, lorsque l'inévitable s'est produit, alors là, les soignants m'ont proposé tous les soutiens médicamenteux et psychologiques possibles. Mais il était trop tard. L'irréparable s'était produit. Il aurait fallu le prévenir ou l'anticiper au moins. Devant un tel gâchis, devant ce silence abyssal de préassistance, une immense solitude et une profonde incompréhension m'ont envahie. »

D 128 : « Lorsque ma maladie s'est aggravée, j'ai eu l'impression de devenir quelqu'un d'autre. Moi, jadis très active, je n'étais plus qu'une loque se traînant lamentablement. Seuls les enfants me donnaient la force de me battre chaque jour. Par manque de sommeil dû à mes douleurs et avec la souffrance persistante dans mon corps au quotidien, je suis devenue excessivement susceptible avec mes proches, voire agressive verbalement dans certains cas. Des crises de colère explosaient, projetant des mots que je ne pensais pas, mais qui blessaient les miens. Je ne me reconnaissais plus et je m'en voulais terriblement lorsque l'orage était passé. Peu à peu, trouvant des traitements plus adaptés, je me suis apaisée. Mais lorsque la douleur revient en force, lorsque sa morsure vive irradie dans le bas de mon corps, alors encore aujourd'hui, je peux redevenir irascible jusqu'à ce que les antalgiques agissent. »

D 130-133 : « Pour ma part, après deux ou trois rendez-vous, j'annonce la maladie. Je mise sur la vérité pour ne pas subir des reproches plus tard. Je ne l'ai jamais regretté. En revanche, la tendance à la minimisation de la pathologie par l'autre est problématique. Entre l'annonce de la pathologie, la représentation que le partenaire s'en fait et la réalité du quotidien, il y a souvent un gouffre.

Accepter que celui dont on est amoureux est diminué n'est pas une chose évidente. Il faut aussi stipuler qu'au début de toute relation, on ne se voit pas énormément ; donc les dysfonctionnements du quotidien dus à la maladie restent minimes. Au plus la relation s'intensifie, au plus il devient difficile de vivre comme si tout allait bien. Dans ma situation, j'ai des périodes d'accalmie et puis à nouveau ce sont des crises qui peuvent être impressionnantes. En plus de la douleur, comme je l'ai déjà mentionné, je deviens irritable et susceptible, car je suis en manque crucial de sommeil. Personne n'est préparé à cela. Oser en parler, en discuter est essentiel, sinon le risque est grand que le couple casse.

Les besoins du patient varient de ceux d'un être bien portant. Je peux tout à fait sortir, mais pas deux ou trois jours d'affilée, sinon c'est toute la semaine qui suit qui va être difficile. C'est très dur pour des personnes en bonne santé, actives, de devoir faire des concessions. Je suis pourtant très accommodante, car je sais la difficulté pour l'autre d'accepter mes limites, mais je n'y peux rien non plus. Dans le passé, lorsque mon partenaire décidait de vouloir absolument réaliser des activités compliquées pour moi, je ne disais rien et je le suivais en serrant les dents. Maintenant, c'est terminé, je refuse. Il m'a fallu beaucoup de temps pour pouvoir le dire, mais c'est une manière de me respecter. L'essentiel pour moi est de pouvoir continuer à travailler. Il faut donc réaliser des choix. Une fois que l'on est d'accord en couple, alors on se comprend mieux. Mais parler de sa maladie, de sa fragilité, de sa vulnérabilité n'est pas aisé. Puis des souvenirs peu agréables me reviennent en tête, comme cet ami qui, avec énormément de tact, m'avait affirmé que sortir avec quelqu'un de malade comme moi lui serait totalement impossible. Je ne pense même pas qu'il s'est rendu compte de ce qu'il m'avait exprimé ... (...)

Enfin, les valeurs évoluent également avec la maladie. J'ai profondément changé ma manière de penser. Je suis devenue plus souple et je relativise énormément. Ce qui m'a valu aussi de très mauvaises surprises, car on peut alors profiter très vite de vous. J'ai supporté certains comportements qu'en temps normal je n'aurais jamais accepté. La tolérance a des limites qu'il faut clairement marquer au risque de se perdre. Aujourd'hui, je suis plus vigilante, j'ai défini un cadre précis à ce que je pouvais supporter. Je suis restée très conciliante, mais après les tours que ça m'a joué, j'ai appris à devenir un peu plus égoïste. (...)

Un bon conjoint ? Cela n'existe pas. (...)

Il faut aussi oser se poser la question de savoir si on est prêt à vouloir vivre en couple. Très souvent, les gens en ont assez d'être célibataires et se mettent en quête de l'âme sœur. Ils rencontrent des partenaires potentiels, mais ils ne correspondent jamais à ce qu'ils attendent, car ils ne savent pas ce qu'ils désirent finalement. Il faut alors qu'ils clarifient leurs attentes, désirent-ils faire couple ? Avoir un amant et passer du bon temps ? S'installer avec l'autre ? Créer une famille recomposée ? Vivre chacun chez soi et se voir le weekend ou durant la semaine ? ... Quand on connaît enfin ses envies, le choix du partenaire pourra être plus judicieux. Mais il faut rester vigilant également, car de par l'évolution de la pathologie, les inclinaisons du malade peuvent aussi se modifier. A chacun de se connaître. Il n'existe aucune obligation en matière affective : seul le patient peut décider de ce qui fera son bonheur, personne d'autre. »

A 100-160 : Paroles de mères (!)

A 86-95b : Soirée bien triste, je n'ose pas informer mon mari, il est à la cueillette des olives chez des amis, un repas clôturera cette journée, je ne veux pas lui gâcher sa joie. Demain nous parlerons, puis nous irons fêter Noël en famille. Mon mari me dira : « J'ai du mal à accepter la maladie, mais, ensemble, réalisons notre rêve : achetons, rénovons, accueillons, travaillons. » Ai-je été mal voyante, mal entendante, inconsciente ; ai-je voulu coûte que coûte ne pas prendre en compte la réalité, cette maladie, la sclérodémie ? (Voir Annonce)

EM 4 : « Je me suis retrouvée une première fois à l'hôpital, raconte-t-elle. Mes parents sont venus me voir et m'ont demandé de me secouer. Ils m'ont dit que j'avais une fille, un mari, un travail. Ils ne comprenaient pas pourquoi ça n'allait pas. Il disaient que j'avais tout pour être heureuse, que la vie est dure pour tous et que je devais arrêter d'être fatiguée. » Sa voix ne tremble plus, mais son ton traduit l'effacement devant si peu de compassion. « Ma mère a 72 ans, mon père en a 80. Ils disent qu'ils ont de l'arthrose mais que pourtant ils ne restent pas dans un fauteuil comme moi. Quand j'ai dit à mes parents que j'étais en arrêt maladie, ils m'ont répondu : "c'est n'importe quoi, tu vas perdre ton boulot!" » Comme si elle avait le choix. « J'étais toute seule. Même ma famille disait que, que ma maladie était dans ma tête, que c'était nerveux. » (Voir diagnostic erroné)

EM 5 : « J'ai connu des malades abandonnés par leur conjoint. Lorsque la maladie de Verneuil touche les parties sexuelles, cela empêche d'avoir des relations »,

EM 6 : « Pour Christelle Petit, la fibromyalgie se dressait constamment entre elle et des tâches ménagères courantes. « Il a fallu que j'apprenne à dire à mon entourage "non, ça, je ne peux pas le faire". Ça m'a coûté mon mariage. Mon mari se mettait dans une colère folle parce que je ne pouvais pas passer l'aspirateur ou laver le linge. »

EM 14 : « Les familles éprouvent de la culpabilité, elles ont l'impression que c'est leur faute, qu'elles ont causé elles-mêmes les symptômes », affirme Magali Padre. « Il y a des familles dont les enfants sont confisqués par la justice et placés en famille d'accueil ou en centre, parce qu'elles sont suspectées de mentir, de rendre leur enfant malade et d'insister pour avoir un diagnostic. » (Voir Diagnostic erroné)

RDO Verneuil : La sœur d'un ami me trouve mignon mais c'est impossible pour moi d'envisager une relation, je n'oserai jamais lui montrer ça.

RDO Ring 2 : Il faut accepter la différence, faire son deuil d'une vie de famille « classique » et « normalement plus sereine ». Les hospitalisations s'enchaînent au rythme des crises d'épilepsie qu'il faut essayer de contrôler par le cocktail de médicaments adéquat. Je me sens seule face à la médecine, sans réponse, face à une thérapie en dents de scie incapable de guérir ma fille, au décalage entre son père et moi qui gérons la maladie différemment, aux questions maladroitement de l'entourage qui ne

comprend pas. Notre fils doit aussi être préservé et grandir dans les meilleures conditions possibles malgré les concessions de la maladie, de la souffrance.

Parallèlement à cela, les frais médicaux augmentent et la demande d'allocations majorée dure. Kyara grandit et le choix d'un établissement adapté s'impose, en type 2. Personne ne connaît cette maladie, les gens ont peur de son état et il faut constamment réexpliquer. (VoirThérapie)

V2 b : Alors fin Juillet, j'ai redonné une chance à ma famille. A mes fils qui n'en ont absolument rien à faire de mes douleurs. Eh oui ! ils prennent le relai de ma famille " d'enfance " !!!!! Résultat toujours autant de malveillance et j'en paye le prix (...) La famille c'est fini. C'est vraiment trop difficile de faire semblant d'aller bien (quand c'est possible) et d'attendre des " oh avec toi, il y a toujours quelque chose qui ne va pas ! ". Les déceptions, la tristesse, le stress engendrent des poussées, et ça ... AUCUN DOUTE ! Les amis sont partis. Il reste des bonjours bonsoirs ici et là à des gens que je croise.

(voir traitement).

C2 d : Tout n'est pas rose, bien entendu. J'ai perdu mon boulot quelques temps après mon retour de congé maladie, et ce après 20 ans de bons et loyaux services. J'ai repris du poids aussi, car en retrouvant goût à la vie j'ai du un peu exagérer sur la bonne chère et les bons vins. Dans ma famille, les séquelles de la maladie sont lourdes. Mes enfants et mon mari ont encore le souvenir de ces années passées avec une maman ou une femme constamment fatiguée, irritée, difficile. Ils sont heureux de retrouver leur maman et leur femme en forme, joyeuse, positive et énergique, mais il reste des cicatrices. Dès que je m'énerve un peu ou que je hausse le ton, je vois le regard inquiet de mes enfants. Et avec mon mari, les traces laissées sont encore plus lourdes. Comme cela relève de l'intime je ne détaillerai pas ce point.

SED 5g : Je me suis donc lancée dans une formation afin d'y accéder. Entre temps, j'ai rencontré celui qui, depuis 1 an dans quelques semaines est mon petit ami. Il est le premier à m'accepter telle que je suis, à vivre mon handicap avec moi. Il est le seul à essayer de comprendre et à avoir la patience de supporter tous ces allers retours dans les centres hospitaliers. Le seul... Oui, car il y a trois semaine de ça, mon épaule gauche s'est définitivement détruite, avec des dégâts irrémédiables. Des ligaments morts, des tendons dans un même état, des muscles atrophiés, un cartilage quasiment inexistant, et un nerf dans un pire état. Oui, quand la santé dégringole, ce sont les amis qui, étrangement, disparaissent. C'est ça, la solitude d'un malade atteint du Syndrome d'Ehlers-Danlos. Finalement, il ne reste que nos hommes, et les autres personnes atteintes. Car, si finalement on a quelque chose que l'on n'a pas à envier aux personnes "normales", c'est bien notre vie amoureuse. Soit elle est catastrophique, soit elle est plus que fusionnelle, à la vie, à la mort.

SED 10 : Il y a les aidants familiaux, ça paraît joli dit comme ça, mais ça dit juste que vos parents, votre conjoint ou femme va devoir subir l'horreur de vous voir souffrir les sept cercles de l'enfer sans pouvoir rien faire, de subir nos humeurs exécrables dues à la fatigue, la peur, la douleur et à la colère de les voir eux devenir des infirmiers en sacrifiant leur vie pour nous qui n'en n'avons pas. L'horreur pour les parents de voir leurs chair vivre l'enfer sans parvenir à l'aider ou le soulager, vient alors le temps de la culpabilité et du "si j'avais su...". Sachez que si vous aviez su ne sert à rien, c'est trop tard ! La famille qui ne comprendra pas que tu es malade, tu as l'air en forme comme ça de l'extérieur, et t'en voudra de ne pas faire l'effort de participer à ce qu'elle vous propose. T'accablara de reproches et d'injures, de rejet et de haine, sachez que nous aurions aimé que vous, notre famille, nos racines, vous auriez compris l'horreur de nos vies et que nous n'avons pas besoin de la peine que vous nous infligez. Alors toi qui lira ceci sache que : si tu as été malade mais que tu es en rémission arrête de faire peser l'horreur de la maladie à tes proches bouge-toi et vis ta vie. À toi qui te complais dans une maladie que tu n'as pas : sache que ton attitude est totalement délétère aux vrais malades, qu'à cause de toi les médecins deviennent ignobles et nous maltraitent.

ENTOURAGE

B 83 : Soutiens amis, prêtre (positif et négatif), pas les médecins.

A 46-49 : (...) J'aime travailler avec eux (copains de classe) et les aider lorsqu'ils rencontrent quelques difficultés. Leur regard sur le handicap s'en trouve tellement changé qu'ils ne le voient même plus. Je suis comme eux (Voir Handicap et Stratégie)

A 75-83d : Dès que je travaille, la fatigue revient sans cesse me rappeler que je suis malade. Cette fatigue est invisible (...) avoir envie de crier « je suis malade » pour qu'on me laisse un peu de répit. (...) Mes proches se plaignent de mon agressivité parfois, et je pense que celle-ci est réelle. Il me semble qu'elle tient en partie de mon incapacité plus large d'assumer tout ce que je voudrais et que je faisais « avant ». Mais peut-être que tout ne doit pas être mis sur le compte de la maladie ? Je ne sais pas trop. »

A 164-209 : Les proches témoignent.

D 86 : Colère : « Etant déjà de nature nerveuse, mon état n'a pas amélioré les choses. L'injustice est tapie au fond de moi et comme un volcan (...) D'année en année, l'expression de mon indignation s'est apaisée car c'étaient mes proches qui en subissaient les conséquences dans mes paroles et mes sautes d'humeur. Le temps adoucit les mœurs, paraît-il... Ou serait-ce simplement la conscientisation du mal involontaire que l'on fait aux autres ? (Voir traitement/mort)

D 89 : « Certains malades pensent que leurs amis peuvent les aider et les porter au-delà de leurs difficultés. Mais ce n'est pas leur rôle. »

D 134 : « Aujourd'hui, je vis ma vie à ma propre vitesse, le regard résolument dirigé vers l'avant. Je ne me retourne plus. Je saisis les mains que l'on me tend, un instinct fugace ou un semblant d'éternité. Je me nourris de leur élan et de leur vigueur. Je n'attends plus rien des autres. Ils sont ce qu'ils sont simplement. Seuls les amis et les proches, par leur simple présence, donnent sens et affection au temps qui passe. Plus de déceptions, de contrariété, mais une véritable légèreté dans laquelle je puise mon énergie. » (Voir Douleur / Stratégie)

D 165 : « J'ai commencé à faire un tri dans mes connaissances. Ce qui fut relativement facile, car quand vous êtes malade, vous n'êtes plus fun et donc peu à peu on vous oublie. Ce n'est pas grave finalement, les amis qui me restent sont des gens extraordinaires. Je peux leur téléphoner à n'importe quel moment, je sais qu'ils seront toujours là pour moi. Rare et très précieuse, l'amitié est un trésor dont il faut prendre soin. » (par. Voir Entourage)

D 180-184 : « (Prendre soin de soi – 1. Changer de rythme.) – La première solution, je l'ai essayée un petit temps au niveau professionnel. Ce qui est étonnant, c'est que si vous ne laissez rien apparaître de vos troubles, les gens les oublient et vous devez alors réexpliquer pourquoi vous ne pouvez faire ceci ou cela. Très vite cependant, vient se lier à ce « dévoilement » une certaine impudeur car les personnes sont curieuses. Il faut donc s'attendre à des questions indiscrettes dont les gens ne se rendent même pas compte. A chacun alors de se mettre des limites. Malheureusement pour moi, étant assez pudique, rares sont les connaissances à qui j'ai expliqué clairement les tenants et aboutissants de ma pathologie. J'ai donc laissé tomber cette attitude et privilégier l'autre, mais jusqu'à un certain point. En effet, choisir de faire semblant que tout va pour le mieux est une source de stress et de fatigue qui peut porter préjudice, et ce de manière prolongée. C'est également se mentir à soi-même et s'épuiser. Alors que faire ? Doser la quantité d'informations à donner et éviter de tomber dans la « pathologisation ». Cette approche, je l'ai totalement et pleinement acceptée. Elle me procure une certaine sécurité. Dans mon environnement professionnel, mes collègues savent que j'ai des problèmes de santé chroniques et que je suis fragile. La plupart n'en savent pas plus et j'ai choisi des personnes de confiance qui connaissent ma réalité. Quand je ne me sens pas bien, j'ose aujourd'hui le dire. Par exemple lors de la pose de midi, la douleur est parfois tellement forte que je suis dans l'incapacité de m'asseoir. Mes collègues me proposent dès lors une chaise. Avant, je refusais en expliquant que je n'en avais aucunement besoin. Aujourd'hui, je décline gentiment leur offre en leur expliquant que j'ai mal, mais que dans quelques minutes les antalgiques feront leur effet. Je pourrai alors me joindre à eux. Mon interlocuteur est un peu désarçonné, mais ensuite il comprend très bien et me laisse tranquille. J'ai mis presque quatorze ans pour y parvenir.

Je n'ai jamais désiré m'étaler sur mes problèmes de santé dans les différents établissements où j'enseigne. Les directions ont toujours respecté ce choix. Je me rappelle, lors d'un congé de maladie assez important, avoir reçu un bouquet de fleurs avec un mot d'encouragement. Ce fut un merveilleux cadeau de réconfort et d'attention. Je suis rentrée ensuite plus motivée que jamais. De petits gestes simples peuvent revigorer le moral du patient et lui remettre son avenir dans une perspective prometteuse. (Voir stratégie)

D 184 : « Tout cela peut paraître un peu compliqué, mais ces changements et ces adaptations se sont faits progressivement. La maladie change la personne en bien et en mal. Je peux avoir des sautes d'humeur déstabilisantes pour mes proches, mais ceux-ci ont appris aussi à décoder les signes. Ils me rappellent à l'ordre pour prendre les antalgiques avant que la douleur ne se réveille, ils me motivent à m'hydrater car j'oublie de le faire ou me conseillent de me reposer lorsque j'exagère. Quand la souffrance physique m'envahit et que je deviens insupportable, je suis parfois confuse et gênée par mon comportement et mes mots prononcés, parfois durs. L'avantage de vivre avec des gens qui vous aiment et vous connaissent est qu'ils ont la capacité de comprendre et de faire preuve d'une très grande patience. Le patient a considérablement besoin de bienveillance également en période de crise douloureuse. » (Voir stratégie)

D 185 : « Il ne faut pas confondre isolement et solitude. L'isolement désigne la « séparation d'un individu – ou d'une groupe d'individus – des autres membres de la société » (Dictionnaire de français Larousse). La solitude elle, est l'« état de quelqu'un qui est psychologiquement seul (Idem). Quelqu'un peut donc tout à fait souffrir de solitude alors qu'il est entouré par sa famille, ses connaissances, ses collègues, ... Personnellement, je supporte mieux l'isolement que la solitude liée à la maladie. Je suis pourtant une personne qui aime se retrouver seule, au calme. En effet, mon métier me mettant en constante relation avec les autres, lorsque je rentre chez moi, j'ai envie de me retrouver un peu avec moi-même. Cependant, cette solitude est bien choisie, alors que celle que je subis par la pathologie, elle, en revanche, demeure très difficile à vivre. » (Voir Stratégie)

EM 7 : « Vous n'arrivez pas à avoir de vrais moments joyeux quand vous avez une fibromyalgie, regrette Christelle Petit. Moi, j'aime rencontrer du monde. Mais à partir de 22 heures, les douleurs deviennent insupportables, je n'ai plus envie de parler à personne! »

EM 22 : Le monde du travail est sans pitié pour les malades. Christelle Petit, secrétaire, en sait quelque chose. « À cause de la fibromyalgie, je ne pouvais pas rester assise à l'ordinateur trop longtemps. J'ai vite eu une réputation de tire-au-flanc. Un jour, j'ai demandé de l'aide à mon employeur: il m'a répondu "on n'est pas à la maternelle!" Je voulais seulement qu'on vérifie mon travail. Je faisais trop d'erreurs à cause des douleurs. Pour toute réponse, mon chef m'a collé un avertissement. »

Et puis quand aucun diagnostic n'a été posé, impossible de demander un document officiel pour obtenir un statut handicapé. Et même parfois, des difficultés à bénéficier d'un d'arrêt de travail. « En novembre 2011, on m'a signalé que mon employeur n'était pas content car j'avais des RTT tous les quinze jours et qu'en plus je prenais des congés dans la semaine car j'étais trop fatiguée, poursuit Christelle Petit. Je n'ai utilisé que les congés auxquels j'avais droit bien sûr, mais pour mon employeur ce n'était pas normal. » (Voir Eco)

EM 23 : « Il n'y a pas d'accompagnement quand on a une maladie comme Verneuil, témoigne Carine Jansoone, 27 ans. La MDPH [Maison départementale des personnes handicapées] ne veut rien savoir. » Depuis 2005, sa maladie de Verneuil l'exclut peu à peu socialement. « Je n'ai jamais pu trouver de travail à cause de ma maladie. » Les geignards, personne n'en veut. « J'ai été beaucoup rejetée car les gens croient que la maladie est dégoûtante et contagieuse. » (Voir Eco)

RDO Phelan-Mac Dermid 4 : Je n'ai pu surmonter cette rude épreuve que grâce au soutien inconditionnel de Guy, de mes trois merveilleux enfants Stef, Britt et Elke, de nos parents et de nos proches, de quelques amis et de quelques personnes qui me tiennent particulièrement à cœur, à savoir Bieke, Glen, Stef et Gabriëlla qui ont tout vécu de très près, sont toujours prêts à nous aider et qui acceptent Elke comme elle est.

RDO angio-œdème héréditaire : À l'époque, ma vie a changé du tout au tout : je n'avais plus qu'une poignée d'amis. Certains avaient reçu l'ordre de leurs parents de ne plus me fréquenter, parce qu'ils croyaient que je voulais juste attirer l'attention.

C1a : Le moral, cet atout supplémentaire qui me porte, chaque jour. Je l'ai toujours eu, c'est une nature. Mais il ne vient pas seul. Le soutien des autres, de ses proches, est un vecteur. Lorsque l'on se sent compris, aimé, et que l'empathie de l'autre nous enlace alors le désir de reprendre le train, là où on l'avait laissé resurgit subitement. Retrouver sa vie d'avant, tout faire pour continuer sa route, celle que l'on avait voulu tracer il y a déjà bien longtemps. Je ne serais rien sans les autres. J'aurais perdu mon âme, dissociée du corps. Ils représentaient le cours normal des choses de la vie, la continuité, tout en garantissant la bonne conscience du présent. Je me rappelle avoir continué pour eux, pour leur montrer ma force et cacher la honte. Eux, ma famille. Ils m'ont accompagnée sans penser à leur tristesse de me voir si rabaissée, par amour et altruisme et peut être par pitié, terme qui pour moi est honorable. La vraie pitié est proche de l'empathie, elle prend en compte la misère de l'autre et c'est suffisant. Eux, ce sont mes sauveurs, mes repères, des phares dans la nuit. La complexité de ma pathologie a cependant plongé les autres dans le brouillard. Comment comprendre ces paramètres, ces rhizomes scientifiques, hermétiques et ces mécanismes autrefois méconnus ?

Je n'en veux pas à ceux qui ne comprennent pas et ils sont nombreux. Je suis parfois déçue par ceux qui ne veulent pas chercher, qui n'essaient pas de s'intéresser à cette complexité ou tout du moins aux conséquences qu'elle peut avoir sur ma vie quotidienne, pour mieux me comprendre. Sans réponses, chaque instant de ma vie leur est un mystère : ne pas boire d'alcool, avoir des difficultés pour faire du sport, monter les escaliers, courir pour attraper le bus ou le train, rire aux éclats, passer une journée intense avec ses ami(e)s, avoir des coups de stress, s'énerver, s'emporter pour une cause et cette fatigue, cette envie irrépressible de dormir pour s'alléger, ne plus sentir de poids. Car comment vous décrire un état que l'on subit et que seul notre corps est apte à percevoir ? La raison, notre esprit, ne peut traduire cette chape de plomb, cet engluement ressenti avec peine. Imaginez-vous marcher dans un champ de boue, jusqu'aux genoux, les jambes en coton. Imaginez-vous recevoir une armure de fer sur les épaules ou vous désintégrer progressivement, au goutte-à-goutte. Cette fatigue est un frein, une pluie de grêle (Voir Stratégie – sens)

SED 3a : En apparence, je ressemble à tout le monde, comme quelqu'un de « normal ». Je suis souriante, je soigne mon apparence, je m'habille, je me maquille, je marche, je fais mes courses, je m'occupe de la maison et je gère mes 3 enfants de 10 ans, 5 ans et 15 mois. Je les emmène à l'école, m'occupe des devoirs, du repas, du bain... je conduis.... bref une vie comme tout le monde SAUF que pour moi cela n'est pas normal ! C'est un combat de tous les jours, de tous les instants... Qui gagnera aujourd'hui ? La douleur, le Sed ou moi ???? Voilà mon challenge de tous les jours ! Parce que paraître comme toutes les mamans à la sortie de l'école, quand je vais récupérer mes enfants, ça je sais le faire, mais à quel prix !!! Ça, personne ne le sait, personne ne s'en doute !!! L'apparence trompeuse de cette maladie est à la fois ma faiblesse et ma force en même temps. Ma faiblesse car personne ne se doute à quel point mon corps est douloureux, à quel point je lutte 24h/24h contre ces douleurs perpétuelles que j'ai su cacher et taire, de ce fait je suis seule face à elles. Mes amis ne se doutent même pas que je suis malade, et jusqu'à maintenant je me refusais de leur dire, c'était mon combat. Cela fait 15 ans que je suis diagnostiquée « SED », cette maladie qui me gangrène je ne l'accepte pas ! Je refuse de souffrir, je refuse de devoir être dépendante de mon époux comme j'ai pu l'être parfois... Ma force me permet de faire croire à mes enfants qu'ils ont une « maman normale », comme les autres, et pourtant cela devient de plus en plus difficile de leur cacher la vérité. Pourquoi vouloir la cacher ? Et bien parce que je suis énermée, excédée, fatiguée de voir les réactions de mes proches par exemple qui ne comprennent pas... un exemple, je me suis plainte d'une douleur à l'épaule, la réaction a été de me dire que cela allait passer, alors je n'ai plus rien dit, j'ai souffert en silence, et puis au final, direction les urgences.... l'urgentiste : Le quoi ? De l'air dans l'os ? Vous pouvez me l'épeler votre maladie ? Bon attendez dans un box, je vérifie sur internet comment vous soigner... finalement le médecin revient, bon alors pour le SED : pas d'anti-inflammatoire, pas d'infiltrations, bon il reste un anti douleurs en perfusion, allez un peu de morphine, rien.... alors encore un peu... j'y suis restée jusqu'au lendemain, retour à la maison dans le même état car la morphine n'a pas d'effet sur moi. Mes proches n'avaient pas compris à quel point je souffrais.... parce qu'une personne atteinte d'un Sed a tellement l'habitude d'avoir mal que le jour où l'on se plaint c'est que la douleur serait insupportable pour une personne normale ! Ne nous dites pas : n'y pense plus, ça

va passer !! Mais non !!! Ça ne passera pas !!!!! Ce n'est pas là, que maintenant que j'ai mal !!! Là j'en peux plus !!! C'est elle, cette saleté de douleurs qui a gagné !!!! C'est là que j'ai dit à quel point mon corps me faisait souffrir, partout : chevilles, tout mon dos jusqu'aux cervicales, ma tête, mon poignet qui ne permet plus de tenir un poêle... Comment faire comprendre aux autres cette maladie ... si mes proches n'arrivent déjà pas à la cerner ????? Elle est tellement cachée ! J'en souffre de ce SED et je me cache pour souffrir seule, n'inquiéter personne, ne pas passer pour quelqu'un de faible, de douillette, alors je serre les dents, je fais bonne figure, et dès que je me retrouve toute seule, je me lâche, j'hurle de douleurs, de colère, de fatigue... J'évacue comme je peux... Je garde tout cela que pour moi....cela fait 15ans, avec une maladie qui ne cesse d'évoluer, je le vois bien, je le sais bien...

SED 5d : C'est ensuite que ça s'est compliqué. Que j'ai vraiment commencé à très mal vivre mon handicap. Jusque-là, ce n'étaient que des moqueries et une solitude habituelle, l'adaptation facile de l'être humain et l'innocence de mon jeune âge me permettaient de passer outre mes malheurs, mes douleurs. Mais ma vie était ensuite rythmée par une passion dangereuse, par un rêve inaccessible. J'ai toujours travaillé de sorte à avoir toujours les meilleurs résultats, dans une filière arts plastiques. Durant cette période de ma vie, soit au lycée, j'ai pu apprendre ce qu'étaient "avoir des amis, une relation amoureuse, et une vie sociale". Mais juste avant de passer le bac, celui même qui me permettrait d'entrer dans de grandes écoles d'arts, mon épaule s'est remise à se luxer.

SED 5f : J'ai donc pu passer mon baccalauréat spécialité arts plastiques à la session de Septembre, reçu avec mention, et, fière de mes résultats, je m'apprêtais à choisir l'école artistique où aller. Les beaux-arts de Toulouse me tendaient les bras. Mes professeurs, ceux de la grande école, des connaissances du milieu, tous me répétaient que le concours serait pour moi une formalité, que j'avais un don. Une simplicité qui pouvait en faire jalouser plusieurs. Je me suis donc lancée dans l'aventure. Mais le jour même du concours d'entrée, j'ai dû partir aux urgences : mon épaule venait de se luxer à nouveau. L'annonce fut dure à avaler, je devais dire "adieu" à la seule chose que je su toujours faire : dessiner. Mon bras se luxait toujours, de plus en plus. Je croyais que tout mon monde s'écroulait, que je n'aurais plus d'avenir. Je ne savais plus quoi faire, j'ai donc choisi de faire une licence de psychologie. À la fois par défaut et par affinité, par curiosité. Mais ce Syndrome d'Ehlers-Danlos était déjà trop handicapant pour moi, même du bas de mes 17 ans. Je ne pouvais pas faire comme les autres étudiants, et me prendre un appartement près de mon université. Je fis alors les cours par le Service d'Enseignement à Distance. Si je peux me permettre une réflexion, notre maladie et ce service n'ont pas que leurs initiales (SED) en commun, mais aussi ce côté insupportable et mal géré par les personnes qui en ont la charge. Pour tout vous dire, j'ai raté cette première année de fac. Pensant que l'échec venait de moi, j'ai changé de voie et suis partie en Langues Étrangères Appliquées. Mais même résultat. Si on est handicapé et qu'on doit suivre des cours à distance, il faut savoir que les professeurs ne coopèrent en rien, nous sommes voués à nous même. J'ai dépensé plus de 100€ en livres méthodologiques et autres dictionnaires. Mais rien. Après la déprime de la perte de ma seule passion, rater ces deux années de fac alors que j'ai toujours été tête de classe m'a vraiment fait un choc. J'ai donc décidé de tout arrêter momentanément, de me trouver un emploi ou une formation, et de penser à autre chose. Mais... Nouvelle claque. À chaque demande, on me refusait, je crois que l'argument le plus horrible que j'ai pu entendre était "il y a trop de risques d'arrêts maladie, nous ne pouvons pas prendre le risque en t'embauchant". Alors mon handicap, qui m'avait arraché de mon enfance, à mes passions, en passant par mes études, allait aussi me refuser un moindre travail ? Moi, je criais injustice, mais personne n'entendait. Sauf, cette dame à qui j'ai pu parler lors d'un forum pour l'emploi des handicapés. Elle m'a parlé d'un métier pouvant permettre à mes bras fragiles de me rendre ma créativité : le webdesign.

SED 10 : À vous les amis qui restent et nous supportent merci. À vous les pseudo amis qui préfèrent fuir pour ne pas voir et nous accablent de paroles aberrantes et idiotes, j'ai même entendu un jour que j'avais de la chance de prendre des médicaments et d'être toujours en vacances, qui vous racontent leur vie sans jamais vous demander comment vous allez, forcément puisque vous allez toujours mal et que vous n'avez rien à raconter puisque vous passez votre temps devant la télé, à ceux qui vous racontent leur vie alors que vous êtes dans un lit d'hôpital, ou qui étalent leur bonheur et vous reprochent de ne jamais donner de nouvelles, sachez que c'est juste parce que nous n'arrivons pas nous sortir la tête de l'eau et que vos petites lamentations sur vos vies sans problèmes peuvent rapidement devenir

insupportables à entendre, vous pouvez passer votre chemin, bon vent, votre égoïsme ne nous sert à rien.

GÉNÉTIQUE

B 33d : « Chez nous, ce gène » (Collectif)

B 34 : « Souvent on nous (les personnes de petite taille) compare à des anges, des porte-bonheur ! » (Collectif)

B 34b : « nous les SEDiens (Collectif – Ehlers-Danlos)

B 26b : « Moi, je savais que si c'était génétique, il n'y avait pas de traitement »

B 36 : « Il m'a posé un tas de questions et m'a dit, madame, ça peut être un gène mutant mais ça peut être aussi héréditaire » (pas anomalie mais mutation).

B 36b : / science-fiction (pas anomalie mais mutation).

B 36c : « (ma sœur) est décédée en 2004 (...) ils ont entrepris de faire des recherches et ils ont trouvé la mutation du gène BMP2 (pas anomalie mais mutation).

B 36d : « Pour elle, ça change tout et pour moi ça change tout, parce qu'elle pourra avoir un diagnostic prénatal et donc faire des projets » (mutation)

B 36e : « Avec la découverte de la mutation, on sait qu'aucun de ses frères n'est porteur » (mutation)

B 36f : On est allé à N., à Paris, pour savoir si on avait la mutation, l'intérêt est la transmission, sachant que c'est récessif et que a priori mon épouse ne l'a pas » (mutation > descendance)

B 36g : « Ça donne la possibilité de faire un diagnostic prénatal, et OK, vous saurez si le gène est là ou pas, mais vous ne saurez pas à quel âge et vous ne saurez pas non plus la gravité » (pas de capacité pronostique – voir pronostic)

B 36h : « Il y a quand-même un tiers des cas qui ne s'expliquent pas par cette mutation » (ndr : relativise fortement stats sur le caractère génétique de 80 % de MR)

B 37 : « On a trouvé ma mutation génétique et M. dit « c'est pas compliqué tu prends la grande bibliothèque de Paris, ils savent qu'il y a un livre avec une faute d'orthographe, donc ça, c'était toi » (mutation/écriture).

B 37b : « des défauts sur les gènes », un gène défectueux » « une erreur s'est faite à la conception » - « accident », « délétion » « quelque chose qui n'est pas réparable pour le moment » (voir traitement/guérison/mort). (Métaphore de l'erreur)

B37c : « Mais comme je suis construite comme ça, et il y a un truc, on ne sait pas ce que c'est ! » (Erreur machine)

B 37d : « Je ne t'ai pas faite comme il faut ! (...) Donc (dit la fille) même si elle n'a pas la maladie, elle m'a mal faite... » (erreur machine)

B 37e : « J'ai mal construit le Lego toute seule ! Si les parents n'ont rien, c'est moi qui ai mal fait le boulot en me construisant (...) Je dis à maman, pour la rassurer, en lui disant que j'ai mal fait le boulot. » (Erreur machine, 28 : procréation assistée etc. (humain comme construction de l'homme par l'homme)

B 38 : « A chaque fois que l'on connaissait quelqu'un de nouveau, on avait le sentiment de retrouver un membre perdu de notre famille ! Ce n'est pas pour rien, on a une base génétique commune, donc on est un peu de la même famille. » (Génétique fait lien)

B 38b : « Chez nous, ce gène ne fait pas son boulot et le rétinol s'accumule au centre de la rétine avec une réaction chimique (...) qui génère comme du détergent et qui souille toutes les cellules de la macula, et donc c'est ça le problème ! » (Anthropomorphisme (sic))

B 39 : « Il y a différents types de mutations, des plus gentilles aux plus méchantes » (Anthropomorphisme) / place de la maladie : cause extérieure tout en touchant le plus intime.

B 41b : « Il reste quand même le fantasme des fameuses tares familiales du siècle dernier, dont on sait maintenant qu'il s'agit de maladies génétiques ».

B 48 : « Dès que tu t'écartes de la norme sociale, tu déranges, et les maladies rares, on dérange la société et c'est notre force, parce que ce sont les maladies rares, les maladies génétiques qui feront avancer la société, c'est pour cela que je ne lâcherai jamais le morceau. » (voir normalité)

B 48b : « C'est entre les deux, on n'est pas classifiable. Et c'est vrai en particulier pour les maladies génétiques, parce qu'ils ne savent pas dans quelle case nous ranger » (voir Normalité)

B 52 : « Mais ce que je disais il y a encore peu de temps dans l'asso, si la découverte de certains gènes sont responsables, il n'y en a que trois ou quatre qui ont permis de savoir quelle est la protéine qui manque à cause d'eux (...) l'atteinte du gène provoque un mauvais codage et une anomalie de la protéine, donc il y a une relation de cause à effet directe » (équivalence génotype phénotype, justifier que la maladie n'est pas dans la tête, pouvoir l'expliquer, lui donner un nom (Non : une cause ! ndr))

B 53 : « Il y a une loterie au départ et ce n'est pas la même pour tout le monde, et même si on avance, ils ne seront jamais au même niveau. » (fausse) opposition cause/hasard).

B 76 : « Ma maman culpabilise beaucoup, elle me dit toujours : « ma pauvre fille, qu'est-ce que je t'ai donné ! Je ne t'ai pas faite comme il faut ! » Elle s'en est beaucoup voulu ».

B 76b : « C'est aussi cette culpabilité de donner une vie difficile alors qu'on veut donner une vie heureuse, donc ça peut se travailler, s'apaiser un peu mais il me reste toujours un truc qui me noue la gorge et qui me fera toujours monter les larmes aux yeux » (Fragilité de la vie donnée constamment sous les yeux des parents.)

B 77 : « On était dans la culpabilité et l'envie de ne pas voir la maladie. (...) Tiens donc, il y a une maladie et je ne veux pas le savoir ! »

B 77b : « Je pense que je suis très seule, très seule à tout porter, ne pas être soutenue par les médecins et j'ai personne qui m'aide, je cherche à me dépatouiller toute seule, je cherche, je cherche, je me débats avec moi-même mais à un moment donné, ça fait trop à supporter. » (Mère culpabilisée – voir annonce)

B 77c : « C'est moi qui l'ai voulue et ai convaincu mon mari du quatrième donc tu imagines ce que cela a pu faire ! (...) et il reste en moi une miette de culpabilité qui est l'âge que j'avais à la naissance de C. J'avais 37 ans et l'on sait que les grossesses tardives augmentent le risque de mutation au moment de la procréation. » (Voir annonce diagnostic)

B 78 : « Moi, je ne me suis jamais senti culpabilisé, parce que si on lui a transmis cela, ce n'est pas conscient, personne dans notre famille, dans les parents, les grands-parents, personne » (Père moins culpabilisé) (Voir annonce)

B 78b : « On avait décidé d'avoir des enfants et de les prendre comme ils viendraient, s'ils étaient atteints, à moi de les aider » (...) Cela n'aurait pas été un drame d'avoir des enfants atteints (aurait ??) » (Père – idem). (Voir annonce)

B 80-82 : Risque de transmission, recherche généalogie, prélèvements, origine. (Voir Famille)

D 112 : « Je me souviens très bien, lorsque j'avais une vingtaine d'années, avoir consulté un nouvel ophtalmologue, car celui qui m'avait suivie toute mon enfance avait pris sa retraite. Lorsque je lui ai annoncé le nom de ma pathologie, son attitude a changé. Je n'étais plus une patiente mais un cas. Mon arbre généalogique l'intéressa énormément et il insista pour rencontrer mon père. Il me demanda ensuite si je comptais avoir des enfants. J'acquiesçais et il me demanda de l'éviter, car ils seraient aussi atteints par cette pathologie. Je restai interloquée. Une telle affirmation, en plus erronée car le risque est évalué à cinquante pour cent, me révolta. De quel droit me parlait-il de cette façon ? Il ne me connaissait pas. Il me voyait pour la première fois et m'ordonnait presque de me faire stériliser, car je serais susceptible de transmettre ce gène. J'étais bouleversée. J'aurais pu comprendre la remarque de l'ophtalmologue si la mutation génétique était responsable d'une pathologie grave incurable, mais pas ici. De plus, l'évolution de la maladie de Best varie fortement d'un patient à l'autre. Le questionnement sous-jacent se résumait à demander si avoir un enfant porteur de cette pathologie rare était-il souhaitable ? Pour lui, pour nous ou pour la société ? Pour ce spécialiste, la réponse apparaissait clairement par la négative. La vie de ce type d'enfant n'était pas digne d'être vécue et donc ils ne devaient pas avoir le droit de vivre. Cette affirmation soutenue devant une patiente elle-même atteinte par cette maladie est indécente. Avec un tel comportement, mon grand-père, mon père, ma tante, mon cousin et moi-même n'aurions pas dû vivre si un test de dépistage génétique préimplantatoire avait existé. Nous aurions été triés et éliminés, car anormaux et handicapés. Vraiment ? Pourtant, chacun de nous a apporté et apporte encore à la communauté ses talents, que ce

soit comme ingénieur, médecin, économiste ou enseignant. La dignité d'une vie ne se mesure pas à nos gènes mais à la manière dont on décide de la mener, peu importe nos différences. Contrairement à l'avis du spécialiste, je décidai de fonder une famille en toute transparence avec le futur père de mes enfants. Mes quatre descendants sont en excellente santé et aucun d'eux ne porte le gène de ma maladie génétique orpheline. La pathologie s'arrête donc avec moi dans ma branche généalogique, car mon frère n'en est pas porteur. Certains me diront que j'ai eu de la chance. Je ne sais pas. Mon expérience personnelle démontre simplement que les statistiques ne sont que des probabilités et non des certitudes. »

JED 2 : "Je me considère comme une personne génétiquement modifiée. Je ne peux en vouloir à personne, il y a juste eu un bug dans ma fabrication. Il y a des jours où les choses sont un peu plus compliquées. Notamment, lorsque mon corps est torturé par la douleur, je ressens comme une injustice. Mais, malgré la difficulté, je suis une grande optimiste. N'étant pas la seule à être atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos au sein de ma famille, je me sens comprise et je suis entourée.

RDO FAP 1 : Mon fils avait 5 ans à mon opération. Il était alors clair qu'il s'agissait d'une maladie héréditaire et il devait donc aussi être suivi. En plus de ma mère, j'ai en effet aussi une tante qui est morte à 24 ans d'un cancer des intestins. Il y avait donc clairement une composante héréditaire familiale. Mon fils a subi ses premiers examens à l'âge de 10 ans. Il avait un examen de contrôle tous les deux ans et à 17 ans, alors qu'on pensait qu'il n'avait pas hérité de la maladie, on a aussi découvert chez lui des polypes dans le gros intestin. Il a donc aussi déjà été opéré à 18 ans. Mais sans stomie temporaire cette fois grâce aux nouvelles techniques d'opération.

J'ai trouvé horrible d'avoir transmis la mutation. J'en ai pleuré pendant des semaines. Mais mon fils Chris s'est très bien accommodé de ce qui lui arrivait. Il avait bien sûr vu l'exemple de sa mère, moi donc, qui menait une vie relativement normale avec la maladie. Tout allait donc relativement bien.

Aujourd'hui, je sais ce que je supporte ou pas et je peux donc dire que j'ai le « contrôle » de la situation. Un verre de vin provoquait ainsi le plus souvent une gêne et de la diarrhée. Je le savais et je décidais donc seule d'en boire un ou pas. Mais j'aurais bien sûr bien aimé que la mutation s'arrête à moi au lieu de la transmettre. Ça n'a malheureusement pas été le cas.

Est alors venu le moment où mon fils a entamé une relation avec une fille. Comme je l'ai déjà dit, Chris avait déjà subi une opération à 18 ans et il était formel : il ne voulait pas d'enfants. Mais son amie, qui est devenue sa femme par la suite, voulait des enfants et elle estimait que s'il y avait une chance que les enfants ne soient pas atteints, il fallait la saisir. On savait déjà que chaque enfant d'un parent atteint de polypose avait 50 % de chances d'hériter de la mutation.

Mon fils a alors dit : si on a des enfants, je n'en veux pas un, mais plusieurs. Il en finalement eu quatre et les trois plus jeunes sont porteurs de la mutation. L'aîné, une fille, n'a pas la maladie. Mais cela a eu un impact moins important que chez mon fils. La médecine a bien sûr énormément évolué et les enfants ont déjà deux exemples qui montrent que l'on peut parfaitement vivre avec la maladie. Les enfants – les deux garçons ont déjà été opérés – ont repris leurs activités normales après l'opération.

RDO FAP 3 : Avec ce que nous savons aujourd'hui, nous pouvons dire qu'il y a 50 ans, ma mère est morte d'HTAP. Il y a environ 40 ans, ma tante en est également décédée. J'ai une petite nièce qui souffre d'hypertension artérielle pulmonaire. Dès qu'Ine est tombée malade, les choses étaient claires : j'étais porteur. Pourtant, nous n'avons pas pu trouver l'erreur dans les gènes de notre famille. Il a encore fallu plusieurs années avant de savoir que notre deuxième fille Anke n'était pas porteuse. Entre-temps, j'ai moi-même été rattrapé par notre bête noire, cette fichue hypertension artérielle pulmonaire. En ce qui me concerne, mon état a décliné beaucoup plus vite que celui d'Ine et j'avais également le choix entre un médicament d'étude ou une pompe à diffusion. J'ai alors étudié les avantages et inconvénients avec une personne souffrant du même mal. Entre amis, on pouvait parler. Grâce à elle, j'ai découvert une autre vision, d'autres angles d'approche, d'autres sensations. Malheureusement, je ne répondais finalement pas aux critères pour le médicament d'étude et j'ai donc eu droit à la pompe à diffusion.

RDO Ring 1 : Les analyses ADN de Kyara montrent une translocation roberstonienne des chromosomes 13 et 14, rien d'alarmant à ça, paraît-il, mais un chromosome 14 en anneau avec perte de matériel génétique (délétion de certains gènes). Euh... oui mais encore ? Il est impossible de savoir quels gènes il lui manque, si d'autres assumeront les fonctions manquantes et l'impact que cela puisse

avoir sur sa vie. Les symptômes à peine répertoriés se traduisent par une épilepsie sévère, un retard neuro-moteur conséquent, l'absence de parole, hypotonie/hypertonie musculaire, une dépigmentation du fond de l'œil, une microcéphalie, ...

SED 9 : Mais surtout avant de penser ou de dire que vous avez sûrement un SEDv, faites le test génétique car je vous souhaite vraiment pour vous que vous ne l'ayez pas !

SED 1 : Alors la vie continue et le combat pour que tous nos gènes soient identifiés avec le SED aussi.

HANDICAP

B 28 : « Comme les entreprises ont besoin des personnes handicapées pour leur quota, ils les chouchoutent ! C'est pas plus mal pour nous ! » (Humour)

B 30 : « C'est bien d'être handicapé ! On apprend à vivre dans la difficulté en ayant de la force » (vie renouvelée – type ventilé en permanence par un tiers)

B 41 : « Le handicap, c'est une limitation d'activité, des difficultés, des douleurs par exemple, des blessures à la vie, je prends cette image d'une fibre de la vie qui est amoindrie, cassante. »

B 43b : « Pour moi, maladie c'est quelque chose qui est curable, qui a un médicament qui est à donner pour soigner, après on est dans le handicap » (voir handicap) – « Ce serait une maladie s'il y avait un traitement, si c'est une maladie tu peux soigner » - « parce que j'ai l'impression que la maladie je ne peux y faire grand-chose alors que je peux gérer le handicap. » (Entre deux – Voir Traitement).

B 45 : « Le handicap pour moi c'est plus moteur, j'ai du mal à dire que C. a un handicap » - « C'est pas un handicap, je ne suis pas en fauteuil mais je ne suis pas comme tout le monde non plus ! » (Entre deux)

B 45b : « le handicap c'est être empêché de faire » -

B 46 : « C'est une maladie qui provoque un handicap, mais un handicap n'est pas obligatoirement une maladie. C'est une maladie avec des conséquences plus ou moins importantes, par exemple son audition » (Entre deux)

D 63 et ss. : maladie visible/invisible en relation avec le remboursement. (Voir éco)

D 168 : « Soigner vite, toujours plus vite, est-ce encore soigner ? J'ai pour la première fois appréhendé la médecine par téléphone il y a deux ans. J'en ai gardé un très mauvais souvenir. Je contactai un spécialiste pour avoir les résultats de l'analyse. Il répondit sur son portable, chercha dans son ordinateur et me les transmit. Je posai quelques questions d'éclaircissements, il me demanda alors de le recontacter plus tard pour en discuter brièvement quand il en aurait le temps. Je n'ai jamais retéléphoné. J'ai cherché moi-même les informations. Finalement, je ressentis une grande frustration, même si je comprenais très bien qu'il était débordé. Le souci était qu'il était toujours débordé. Pas le temps, pas de place et donc, peu de confiance installée. » (Suite > Stratégie/sens)

A 47 : « J'aime travailler avec eux (copains de classe) et les aider lorsqu'ils rencontrent quelques difficultés. Leur regard sur le handicap s'en trouve tellement changé qu'ils ne le voient même plus. Je suis comme eux (Voir Entourage)

SED 10 : Et qui vous entraînera irrémédiablement vers le fauteuil roulant électrique, celui qui vous permet de faire croire à votre entourage que vous allez enfin vivre et pouvoir participer aux activités avec eux.

Grosse erreur rien n'est adapté aux fauteuils, rien, ni les ascenseurs, ni les magasins, ni même certaines villes, ni les hôtels souvent plus chers et lorsque vous vous retrouvez bloqué face à cet obstacle qui paraît aussi simple qu'un trottoir, vous voyez les visages se décomposer et lire sur eux, ceux que vous aimez et les passants, cette pitié si révoltante pour nous. Alors vient la colère du refus des mises aux normes, parce que les gens handicapés ça fait mauvais effet, c'est pas vendeur. (Voir Stratégie)

NORMALITÉ / DISCRIMINATIONS

B 46 : « J'avais l'impression d'être pas complètement normale » - « Moi, mon attitude était « ma fille aura la vie normale d'une petite fille anormale ». – « On est déficient visuel, on n'a pas la vue normale (...) une fonction inférieure à ce qu'elle devrait être, c'est-à-dire la norme qui est cotée, de façon restreinte »

B 47 : « On me juge sur les apparences sans savoir ce que je peux faire, en fait je suis à part ».

B 47b : « Au niveau de l'association, on ne dit pas taille normale, peut-être que l'on comprend mieux quand on dit de taille classique, alors que taille normale, c'est quoi ? » - « Moi aussi je pourrais dire « ils sont grands » (rires) une fois j'avais une amie qui m'a dit : « Mais C, elle s'est trompée de planète où ils sont tous trop grands, parce que dans sa planète, ils sont tous de petite taille »

B 47c : « L'UPI a juste apporté du scolaire parce qu'il y faisait deux jours sur l'essentiel : lecture, écriture, calcul mais au niveau relationnel avec les autres enfants standards, zéro ! (...) pour moi ce sont des enfants qui n'ont pas de maladie ! Mais je ne vais pas dire normal, c'est encore plus péjoratif ! Mais standard, c'est pour marquer une différence, l'autre côté de normal, c'est anormal, et ce n'est pas joli, ça a la même signification, je parle de l'école standard et poire moi c'est l'école habituelle. Il n'a eu que des amis différents – mais qui ne se fréquentent que pendant les heures d'école ».

B 48 : « Dès que tu t'écarts de la norme sociale, tu déranges, et les maladies rares, on dérange la société et c'est notre force, parce que ce sont les maladies rares, les maladies génétiques qui feront avancer la société, c'est pour cela que je ne lâcherai jamais le morceau. » (Voir Génétique)

B 48b : « C'est entre les deux, on n'est pas classifiable. Et c'est vrai en particulier pour les maladies génétiques, parce qu'ils ne savent pas dans quelle case nous caser » (voir Génétique)

B 84 : « Quand on est différent, on voit les regards »

B 84b : « La société vit sur le paraître (...) On se sent toujours observé, surveillé, après, franchement c'est pas prenant pour moi parce que j'ai pris l'habitude, mais oui, ça peut être lourd, c'est clair ! »

B 84c : « Elle est très sensible à son image, à la manière dont elle s'habille, et à se maquiller » - Voilà trois ans que je me suis fait tatouer une rose blanche sur le bras, et j'aime beaucoup parce que c'est quelque chose de beau. »

B 85 : « Mon Dieu, elle a fait un enfant, c'est pas possible » - « Je vais vite m'énerver et je préfère continuer ma route (...) ça ne sert à rien de parler avec des gens comme ça et j'avance, je fais ma vie. » - « Je m'en fous ! Je ne suis pas du tout sensible, ça peut être très destructeur ou au contraire ça peut donner la pêche si c'est positif »

B 85b : « Ils ne comprennent pas (...) à mon avis (ils ont) peur, de façon générale méfiance, désintérêt et ne plus côtoyer la personne. Peur de la différence, de la personne malade, même de la contamination. » - « La question de la dame au téléphone a été de savoir si c'était une maladie contagieuse ! »

B 86 : « Il n'y a pas d'indifférence et cela provoque et renvoie aux autres leur propre fragilité »

B 86b : « Pour en revenir à la peur ou l'éloignement, je pense que c'est la peur de ne pas savoir gérer la situation, comment gérer la personne malade »

B 86c : « J'ai le souvenir d'une promenade sur la plage avec elle où il y avait une maman dont le fils était un peu plus loin. C. était devant moi et la maman a hurlé au moment où je passais devant elle : « Tu as vu, ça doit être une naine, tu as vu la tête qu'elle a ! (...) Après le « Ca se discute » et tous les Téléthon (...) quand on voyageait, les gens disaient « Oh ! C'est la petite fille de la télé », et ces termes signifiaient qu'il y avait tout autre chose dans le regard qui n'était plus « c'est quoi celle-là, qu'est-ce qu'elle a ? » mais « ouah, elle est passée à la télé ! » Pour elle, c'était très important d'avoir enfin un regard admiratif et non plus un regard suspicieux, critique, négatif, et ça a donné un regard positif, elle avait huit ans. »

B 86d : « A la suite de cela, d'autres malades français nous ont contactés parce qu'ils l'avaient vue à la télé et chacun dans son coin s'est dit « mais je ne suis pas tout seul ! » (L'image virtuelle prend le pas sur l'image réelle).

B 86e : « Ce qui me gêne le plus, c'est ma façon de marcher et c'est ce que les gens regardent tout de suite, « Mon Dieu c'est pas possible » (...) Donc c'est vrai que dans le fauteuil, personne ne me regarde marcher et du coup c'est plus facile. »

B 87 : « J'ai un handicap qui ne se voit pas, c'est une chance mais d'un autre côté c'est chiant parce que ça génère des situations pas simples parce que je ne savais pas l'aborder comme aujourd'hui, je ne savais pas le dire, ni en discuter tranquillement. (...) Ce que je fais maintenant, je prends ma canne blanche, elle me sert dépliée parce que je ne vois plus rien quand il y a du soleil et le mec qui n'a pas compris, il est un peu con... Donc je me sers des signes de reconnaissance et ça évite une partie des quiproquos. »

B 104 : Il s'agit donc de quitter l'imaginaire d'une guérison par normalisation en référence à une norme établie qui voudrait un retour vers un état antérieur pour découvrir une nouvelle normalité.

A 84-87 : Neurofibromatose plexiforme. (...) Un fardeau qui vous suit jusqu'au bout de l'existence, l'image en étant altérée par une apparence inesthétique qui va attirer les regards à chaque moment de la vie, au croisement des chemins. (...) Un corps qui, pour certains, peu à peu se couvre de sorte d'excroissances de chair molle ressemblant à des boutons dans la pensée des autres. (...) Je sens des yeux ça et là qui se posent sur moi, je vois leur curiosité, ce semblant de répulsion, ils me renvoient un peu à mon reflet tel que je le perçois dans un miroir (...) soit une réponse désopilante, soit simpliste comme ce qui caractérise et dissocie chaque être humain : la couleur de la peau, les gros, les petits ... (...) allant même jusqu'à craindre une quelconque contagion. Quand, au croisement de nos regards, ils comprennent que j'ai deviné leurs pensées, certains s'esquivent avec un sourire timoré ou détournent la tête, presque comme pris sur le fait de voyeurisme. (...) Quand parfois je me demande : si je pouvais échanger quelques heures de cette vie-là, en serais-je plus heureux ?

RDO Aniridie : Du plus loin que Joeri puisse se souvenir, il voulait être normal et traité comme tel. Pas d'apitoiement. 'Cela m'a toujours motivé dans ma vie. Malgré mes limites, je veux participer à la société. Je me suis toujours battu pour ma liberté et mes parents m'y ont toujours aidé. J'ai par exemple longtemps joué au football, jusqu'à ce que ma vue se détériore vraiment. Le football en salle ne me convient plus parce que la largeur de mon champ de vision est affectée. C'est difficile : je dois sans cesse dire adieu à des choses. Je dois accepter qu'il ne m'est plus possible de faire certaines choses.'

Joeri a dû et doit aussi faire face à des préjugés. 'Les enfants peuvent être cruels. Autrefois, j'ai entendu de nombreuses remarques. Mais je ne me laissais pas faire. J'avais toujours suffisamment d'amis et je m'en tirais bien aussi avec les filles. Mais des enseignants eux-mêmes faisaient parfois aussi des remarques déplacées. À la maternelle, une maîtresse a dit un jour à mes parents : 'Nous ne le voyons jamais se faire mal, sa vue ne doit pas être si mauvaise que ça.' À la fin de la primaire, le CLB a conseillé de me mettre dans une école technique. Mes chances de réussite étaient de toute façon minimales. Comme si j'avais aussi un handicap mental. J'ai fait du latin et des mathématiques et obtenu de brillants résultats. Une satisfaction pour moi : montrer à tous ces gens de quoi j'étais capable.'

À partir de l'université, Joeri dut malheureusement mettre un bémol à ses rêves. Sa passion était la chimie, il voulait se spécialiser en génétique. 'Mais le directeur du collège a estimé que je ne trouverais jamais de travail dans ce secteur. Comme je ne croyais plus en moi, j'ai dû choisir une autre orientation. Ce fut dur à avaler. Un autre rêve auquel je devais renoncer. Finalement, j'ai entamé des études commerciales. Je suis maintenant fiscaliste.'

EM 23 : « Nous sommes des doubles victimes, conclut Élodie Devin. Nous souffrons physiquement et moralement. Les malades sont perçus comme des profiteurs, comme s'ils étaient heureux en arrêt maladie, à avoir des sous à ne rien faire. » (voir Eco)

C1a. Car comment vous décrire un état que l'on subit et que seul notre corps est apte à percevoir ? La raison, notre esprit, ne peut traduire cette chape de plomb, cet engluement ressenti avec peine. Imaginez-vous marcher dans un champ de boue, jusqu'aux genoux, les jambes en coton. Imaginez-vous recevoir une armure de fer sur les épaules ou vous désintégrer progressivement, au goutte-à-goutte. Cette fatigue est un frein, une pluie de grêle (Voir Entourage). Mais, on apprend avec le temps, on s'économise, on reste à l'écoute du corps pour finalement donner le change, apparaître « normale » pour se fondre dans la masse.

SED 5a : Ces quelques lignes ne sont pas les écrits d'une grande femme, ni ceux de quelqu'un d'important. Ce sont seulement, des mots pour soulager une existence. Des mots pour alléger une conscience. C'est un besoin de témoigner d'une vie hors-norme, de celle que l'on plaint souvent, que l'on critique, que l'on fuit (voir normalité).

SED 5c : Ma vie s'est déroulée ainsi. Entre mon domicile et l'hôpital de Fréjus. Sans oublier les suivis à Nice, Toulon, et j'en passe. À l'école, j'étais toujours la meilleure élève de ma classe quelles que furent les années. Mais au-delà de mes résultats, il y avait la solitude. Ma santé toujours trop fragile me séparait toujours plus des autres camarades. On m'a prise pour une menteuse, on m'a fait des menaces de mort, on m'a insultée. Je me souviendrai toujours de cette anecdote : un jour, une fille un peu plus âgée que moi est venue me voir est m'a dit "tu n'es pas malade, tu fais ça pour être la chouchoute et avoir de bonnes notes". Mais dans tout malheur, nous avons une personne qui va prononcer cette phrase qui change notre vie. Je l'appelais "Monsieur Thomas". Il était mon maître en classe de CE2. Un jour, lors d'une réunion parents-professeurs, il a dit à ma mère : "Elodie est très douée en dessin, elle est la meilleure de sa classe. Elle a un don, et ça ne m'étonnerait pas que j'en entende parler un jour dans le journal, pour son talent". De ce jour, je vouais alors mon temps libre au dessin, puis à la peinture, à l'art plastique

PP / ASSOCIATIONS / MÉDIAS

B 33 : « Nous, sans le Téléthon, on n'est rien » (synecdoque)

B 33b : Je l'aime beaucoup, c'est essentiel, le peu ou le beaucoup d'argent qu'ils peuvent récolter, c'est bénéfique pour tout le monde, idem pour l'information, on nous voit à la télé et de montrer que même si l'on est handicapé, on peut faire des choses, et puis il y a la marche des maladies rares ! Il faut qu'on nous voie pour qu'on nous accepte, beaucoup qu'on nous voie ! Les gens ont besoin de cela. » (Synecdoque – Téléthon)

B 50 : « Quand Clotilde est passée à la télévision avec « Ça se discute » et en expliquant qu'elle avait la Cutis Laxa, là je me suis reconnue en elle par rapport à la peau, j'avais 30 ans » (Reconnaissance)

B 50b : « Chez certains de l'association, on a les mêmes mains (...) J'avais vu des traits similaires de la maladie » (Reconnaissance)

B 50c : Je ne voulais pas lui dire qu'elle se trompait parce que j'en ai vu des ostéogènes imparfaites, je suis allée dans l'association, mais je n'ai pas la tête de moineau de ceux qui ont l'ostéogénèse ! » (Reconnaissance > remise en cause du diagnostic)

B 50d : « Je l'ai rencontrée (l'association) à 16 ans (...) J'ai fait ma première rencontre à cet âge avec des gens qui étaient comme moi ! Alors que moi je me suis toujours vue grande (...) voir les autres nous renvient (sic) à notre image ! Ouh là là, je suis comme ça ! » (Encore plus de différence)

B 50e : « Ils me vient adulte, je pense que cela les rassure, ça leur montre que c'est possible » - « La première Française qui nous a contactés, c'était Y. Quand on l'a eue, C. était à l'hôpital et elle a fondu en larmes de joie. Ce qui a été le plus important pour nous, c'était la première fois où on a rencontré un adulte ! On pouvait enfin projeter un avenir, on pouvait enfin se dire qu'elle avait des chances de devenir adulte, puisqu' avant on était dans le flou, on ne savait pas, on ne savait rien » (projection sur la vie adulte > permet de croire à un autre pronostic) (Voir pronostic)

B 57 : « J'ai trouvé une association et ils donnent des critères de la maladie, et quand je l'ai vu, je me suis dit ma fille elle a ça »

B 58b : « L'asso nous a beaucoup apporté avec la fierté d'entendre un jour le généraliste me dire « mais la maladie, vous la connaissez mieux que moi ! » ça c'est gratifiant »

D 187-190 : « Internet est formidable, car il suffit de taper « associations de patients », y poindre le nom de la pathologie et l'internaute a accès aux sites correspondants directement. C'est donc ce que j'ai fait. J'ai d'abord vérifié sur le site européen des maladies orphelines « Orphanet » si la pathologie était bien reconnue. Elle l'était. J'ai donc ensuite recherché une association de patients que j'ai trouvée en Flandre et en France. Nos voisins en comporteraient plusieurs milliers, dont trente pour cent

concerneraient les maladies orphelines. Cependant, les données exactes sont difficilement vérifiables. En Belgique, les associations de patients officielles tourneraient autour de quatre cents. Dans notre pays, le nombre de patients est déjà rare, mais en plus, il faut prendre en considération la barrière de la langue. C'est donc tout naturellement que je me suis tournée vers nos amis français. Leur site est très complet (Association française de cystite interstitielle (AFCI)). J'ai contacté une responsable qui a pu me renseigner de vive voix. Quelques mois plus tard, une conférence était organisée à Paris, où je me suis rendue. Quel plaisir de rencontrer ses « pairs » ainsi que des praticiens compétents à la pointe des nouveaux traitements ! Nous avons été dîné ensemble et j'ai gardé durant un petit temps des contacts avec d'autres patientes. L'organisme ensuite a dû fusionner avec un autre, car nous étions trop peu nombreux. Le risque dans ce cas est de perdre son identité. J'avoue qu'à partir de ce moment, j'ai laissé un peu tomber et j'ai tracé ma propre route tout en gardant un œil sur le site. Sur le forum, j'ai trouvé généralement de nouvelles patientes à la recherche de renseignements, de conseils, de soutien et aussi de beaucoup d'espoir. Moi, avec mes seize ans de « carrière » et une autre pathologie associée, j'ai été obligée de découvrir de nouvelles solutions pour continuer à pouvoir vivre avec une qualité de vie décente.

L'association prévoyait également des groupes de paroles, c'est à dire des patients qui se rencontrent entre eux. Il n'y a aucun thérapeute. Ce n'est donc pas une thérapie de groupe, et tant mieux, ai-je envie de dire. Se retrouver entre patients et pouvoir échanger sur des thèmes que l'on désire reste un vrai bonheur. L'écoute, la compréhension de l'autre, l'écho souvent de son vécu et de ses émotions en soi permet au patient de redécouvrir l'humanité qu'il pensait parfois perdue. Ensuite viennent les solutions non encore envisagées, explicitées et expérimentées en toute transparence qui vont permettre à chaque malade de se réapproprier la pathologie et ses conséquences avec la conviction de pouvoir avancer. En effet, si certains s'en sont sortis, pourquoi pas soi ?

(...) Pyramide de Maslow (Reconnaissance permet de s'identifier à l'autre, mais aussi à s'en distancer pour découvrir sa personnalité. ...) Rare Disorders Belgium (RDB) (...) Comment comprendre qu'un patient doit devenir acteur de sa santé tout seul ? Qu'il doit se prendre en charge tout seul et doit trouver ses propres solutions aussi tout seul ? Totalement à l'opposé de ce que prône l'OMS dans la charte d'Ottawa de promotion de la santé qui insiste sur la « participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions, à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. » (OMS, 1986). Les associations de malades doivent aussi faire partie de cette communauté pour que les choses bougent en faveur des patients. »

D 213-215 : « Chez une des malades que j'ai pu aider, il s'agissait, malgré les multiples spécialistes consultés, de refaire le point sur sa situation actuelle. Le généraliste aurait pu l'aider, mais il se contenterait de recopier simplement les prescriptions des spécialistes. Dans ce cas, la personne souffrait depuis de très nombreuses années de lombalgies qui la handicapaient dans sa vie quotidienne et professionnelle. En l'entendant me raconter son histoire médicale et ses plaintes, je compris très vite qu'il y avait manifestement des médicaments qui étaient en doublon. Ma formation paramédicale constitue certainement un atout, mais c'est comme patiente que j'avais analysé les effets secondaires des antalgiques et des anxiolytiques prescrits. Les molécules utilisées dans les traitements antalgiques chroniques sont toujours les mêmes. Les ayant testés personnellement, c'est donc facile pour moi d'imaginer l'état du patient après l'ingestion d'un tel cocktail. Je fus éberluée par le manque d'information donné à cette personne aussi bien sur sa médication que sur les solutions complémentaires à envisager. Je lui conseillai de contacter un autre médecin dont je connaissais les compétences ainsi que de prendre rendez-vous dans un centre contre la douleur, organisme dont personne ne lui avait jamais parlé ... Deux mois et demi plus tard, le nouveau médecin avait reçu nettement à la baisse les dosages des médicaments, avait supprimé ceux qui faisaient double emploi et des infiltrations étaient prévues. Un an plus tard, elle a retrouvé une meilleure concentration, une certaine énergie et ses douleurs se sont atténuées.

Qu'ai-je fait finalement ? J l'ai informée, soutenue et écoutée dans ses demandes, mais ma perception de ses requêtes était totalement compréhensible, car je les avais moi-même vécues. L'expérience est la clé de bien des solutions et surtout de la compassion, ce « sentiment qui porte à plaindre et partager les maux d'autrui » (Petit Robert, 1996), surtout lorsque l'on touche à la souffrance humaine. L'empathie qui est enseignée dans la formation du personnel de la santé, c'est-à-dire « la faculté intuitive de se

mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent » (Larousse) est alors loin d'être suffisante. (...)

EM 8 : «En général, ce sont les malades qui expliquent aux médecins la maladie de Verneuil, précise Hélène Raynal. Mais les médecins réagissent mal et critiquent les associations de patients, car ils sont blessés qu'on vienne leur expliquer leur métier, et d'en savoir moins que le malade sur une pathologie.» (Voir Associations)

EM 24 : Pourtant, les associations de patients atteints de maladies mal connues, rares ou non, ne se découragent pas. Elles se mobilisent en priorité pour réduire l'errance des patients et patientes. Elles s'activent auprès des médecins, quitte à se heurter à des portes closes. «J'avais fait une liste de tous les dermatologues de la région et je les appelais un par un pour les sensibiliser à la maladie de Verneuil, raconte Anaïs Djelassi, la correspondante Île-de-France de l'association Solidarité Verneuil. Je suis tombée sur des secrétaires qui refusaient de me passer les médecins, elles ne voulaient même pas donner de mails. Elles me disaient qu'il fallait envoyer un courrier. Faire une lettre écrite à des centaines de gens, ce n'est pas possible. J'envoie des e-mails à ceux dont j'ai obtenu l'adresse mais beaucoup ne répondent pas.»

EM 25 : Convaincre les médecins, les laboratoires, le ministère de la Santé... Les associations ont de quoi s'occuper. D'autant qu'il faut aussi informer les malades et leur entourage. «Tout ce que j'ai appris sur ma maladie, c'est grâce à l'association Fibromyalgie France et par internet», déclare Christelle Petit. Les témoignages sont précieux. Élodie Devin, à partir de son expérience, informe les nouveaux malades qui postent, paniqués, des messages sur Facebook, leur sanctuaire bienvenu dans la tourmente. «Les associations nous permettent d'obtenir des réponses à nos questions, affirme Christelle Petit. Vous pouvez parler, vous savez que vous ne serez pas jugés. Les gens vous écoutent et vous comprennent.»

Quelle que soit la maladie, les associations présentes sur le web sont une bouée de sauvetage pour les patients. «Des groupes de malades se forment et s'entraident sur les réseaux sociaux», explique Hélène Raynal. La présidente de Solidarité Verneuil s'efforce de donner à son association une dynamique de soutien en parallèle du corps médical. «Nous créons des espaces d'échange sur le web, nous organisons des rencontres entre malades dans toute la France, nous offrons des activités que les malades ne pouvaient plus faire. Par exemple, une de nos adhérentes rêvait de skier. Alors, l'association lui a permis de faire du handiski.»

Connaître sa pathologie permet de repenser son mode de vie en fonction de ses symptômes. «Le diagnostic posé est un soulagement qui ne résout pas tout, prévient Hélène Raynal, présidente de Solidarité Verneuil. Quand on sait ce qu'on a, on sait comment réagir, mais on sait que quoi qu'on fasse, la maladie sera toujours présente.»

RDO Dystonie 4 : Dans ma quête pour trouver des réponses, j'ai découvert l'Association belge des Patients dystoniques. C'est vraiment réconfortant de pouvoir parler à des personnes qui se trouvent dans la même situation que moi, de pouvoir échanger des expériences avec elles et d'entendre ce qu'elles ont déjà essayé et ce qu'il les a le plus aidé. Mon mari est devenu trésorier de l'association pour essayer d'apporter sa pierre à l'édifice. L'association organise également des journées de rencontre pour ses membres ainsi que des conférences lors desquelles des neurologues ou des kinésithérapeutes sont invités à faire part de leurs observations.

Lors des journées difficiles, le soutien de mon mari, ma belle-fille et mes trois petits-enfants me remonte le moral. Leur soutien me fait un bien fou.

RDO Ring 3 : Au bout de trois ans, je me suis sentie prête à surfer sur le net et à prendre contact avec des familles d'autres enfants atteints. Une association a été créée en Italie et s'étend désormais sur le plan international. Là, j'étais face à la réalité, à certaines réponses, au vécu d'autres parents, dont les enfants présentent les mêmes symptômes à des degrés divers. Cela fait du bien, j'ai même eu la chance de pouvoir passer une semaine de vacances en leur compagnie dans un centre adapté. Un lien très fort nous unit, sans parler, sans juger, on sait ce que chacun vit, ressent. Ils m'ont montré comment avancer avec sur sa route un enfant malade qui nous rend tellement l'amour qu'on lui donne. Pour la première fois aussi, mon fils a partagé ses émotions et son vécu houleux avec d'autres frères et sœurs et s'est senti moins seul, compris.

C'est pourquoi j'ai décidé de m'engager davantage dans la lutte face à cette maladie en la faisant connaître au monde médical, en ouvrant la porte à d'autres parents en demande et en espérant pourvoir

sensibiliser le monde scientifique à chercher des remèdes pour nous offrir un monde meilleur, à nous mais aussi aux autres enfants et familles.

RDO Aniridie : mais essayer aussi de veiller à développer la recherche à ce sujet. Une association de patients est importante aussi du point de vue psychologique. Je ne connaissais jusqu'à présent personne d'autre qui avait cette maladie. Vous vous sentez isolé, comme si personne ne vous comprenait. Il y a une centaine de personnes affectées par cette maladie en Belgique. D'où l'appel que nous lançons : envoyez-les-nous.'

L : Les parents qui subissent par leurs enfants ces maladies que l'on ne connaît pas encore, qu'on ne connaît pas bien, vont se trouver en grand désarroi, dans la discordance qu'il y a entre l'information médiatique, la médiatisation qui dit que pratiquement toutes les maladies sont découvertes, qu'on peut tout faire, voire que l'on peut tout guérir, ce qui n'est pas vrai. (voir diagnostic erroné) 51

Economie - Travail

A 58-60 : Dois-je informer mon employeur ? Sentiment d'inutilité et perte de dignité – discrimination (V. Discrimination).

A 68-74c : Renvoi de son emploi pour manque de performance et « soit ta santé, soit tes études ». Dissimulation à l'unif et au travail.

D 52 : « J'ai refusé ce mi-temps médical car financièrement, il me coûtait plus que de qu'il m'apportait ». Retour au temps plein = rechute (X police de la sécu supra)

D 54 : « Dans mon cas, j'ai choisi de prêter un quatre cinquième, car davantage, physiquement, ce n'était pas possible. Pour de « cinquième non presté, contre ma volonté, je ne reçois aucune compensation alors qu'il s'agit d'une conséquence de la maladie. Je ne suis pas suffisamment handicapée ni invalide et mes maladies rares ne sont pas reconnues sur la liste des maladies chroniques. » - Une personne au chômage toute sa vie gagnera finalement une pension presque équivalente à la mienne ».

D 61 : (Remboursement) : « Aucune équipe pluridisciplinaire ni des représentants des personnes handicapées ou de leur famille ne sont concertés (...) Scoring : n'entre pas dans les normes. 62 : « Jusqu'en 2018, mon traitement m'a coûté environ deux cents euros par mois, car je n'utilisais plus que des médicaments non remboursés (...) Il m'est arrivé de dépasser les doses autorisées pour pouvoir continuer à travailler - + dispositif d'hygiène non remboursé > incapacité de sortir de chez moi, hors catégorie... non aidée = + 120 euros par mois. Soutien psy = 100 euros par mois. > 3.840 € / an pour continuer à travailler, sans prendre en compte les consultations médicales (généralistes, spécialistes, infiltrations, ...) + incapacité de faire mon ménage > besoin femme de ménage. »

D 63 et ss. : maladie visible/invisible en relation avec le remboursement. (Voir Handicap)

EM 23 : « Nous sommes des doubles victimes, conclut Élodie Devin. Nous souffrons physiquement et moralement. Les malades sont perçus comme des profiteurs, comme s'ils étaient heureux en arrêt maladie, à avoir des sous à ne rien faire. » (voir Eco)

RDO Aniridie : Mais même dans ce secteur, sa carrière ne se déroule pas aussi facilement. Joeri a récemment perdu son emploi dans une grande entreprise. 'Pas parce que je faisais mal mon travail, mais le fait que je ne puisse pas conduire posait un problème. Je trouve cela très pénible : mon employeur était au courant dès le départ. Mais bon, il faut passer à autre chose. Car chaque centime m'est précieux. Tous les traitements coûtent une fortune. Je dois souvent faire des contrôles chez l'oculiste, ça coûte cher. Je prends des médicaments pour surveiller la tension oculaire et sur ordonnance du médecin, je dois me mettre des gouttes de larmes artificielles sans conservateur dans les yeux. L'Inami ne rembourse pas parce qu'il s'agit soi-disant d'un 'produit de luxe'. À un moment donné, j'ai dû prendre de l'Avastin, une sorte chimiothérapie à appliquer dans mes yeux pour réduire

la néovascularisation avant l'opération. Ce traitement coûte environ 900 euros par mois. Je l'ai suivi pendant 2 mois jusqu'à la préparation d'une opération et j'ai dû payer 1 800 euros. Entre-temps, j'ai été opéré 6 fois sans être remboursé entièrement. Il y a de l'exagération (*dit-il en riant*).'

Joeri veut changer la sensibilisation à sa maladie. C'est la raison pour laquelle il s'exprime à des congrès et a même fondé une association de patients avec d'autres personnes souffrant d'aniridie en Belgique. 'Il n'y a rien d'officiel encore, mais nous avons déjà organisé deux symposiums. Nous voulons sensibiliser les gens à cette maladie, mais essayer aussi de veiller à développer la recherche à ce sujet. Une association de patients est importante aussi du point de vue psychologique. Je ne connaissais jusqu'à présent personne d'autre qui avait cette maladie. Vous vous sentez isolé, comme si personne ne vous comprenait. Il y a une centaine de personnes affectées par cette maladie en Belgique. D'où l'appel que nous lançons : envoyez-les-nous.'

RDO Haley 2 : Qui plus est, aucun remboursement n'est prévu pour la plupart de ces produits et une demande d'intervention pour une maladie chronique reconnue a été refusée. (Voir Douleur, stratégie, sens et Thérapie)

V 3c : Il faut absolument que je reprenne mon travail au plus vite et, surtout, faire bonne mine.

Notre Groupe, ayant été absorbé par plus fort que lui, est en pleine restructuration. Il n'y a pas de sentiment qui compte et chacun pense à sauver son emploi. Etant donné que je suis à la Direction, je sais exactement quels vont être les bouleversements : mise à la retraite anticipée pour certains, changement d'affectation pour d'autres, que cela plaise ou pas, et incitation à trouver un autre employeur ce qui permettra la réduction du personnel. Le Directeur me donne une liste de salariés qui sont sur la sellette. Il y a des noms surlignés en rouge : je dois organiser leurs convocations rapidement ; d'autres noms surlignés en violet. Et j'en fais partie. Je demande des explications. Quel va être mon sort ? La réponse est éludée.

Je m'aperçois rapidement que je ne fais même plus partie de l'organigramme. Je m'aperçois également que quelques unes de mes collègues briguent ma place ! Les absents ont toujours tort... Enfin, le Directeur Général va prendre d'autres fonctions et je resterai sa secrétaire.

Le changement dans la Société est difficile à supporter. Il y a les sarcasmes des « vainqueurs » ; l'ambiance de mal-être se fait ressentir. Pour moi, le travail me plaît toujours et je crée un nouveau secrétariat. Pour combien de temps ? Des bureaux situés à La Défense, nous revenons sur PARIS. C'est une satisfaction pour moi mais de courte durée : en faisant les cartons du déménagement, je me fais une petite fracture vertébrale étiquetée lumbago. Je serre les dents mais je continue car j'ai trop peur de perdre ma place. A l'heure du déjeuner, je vais dans un centre médical pour me faire faire des piqûres (je ne me souviens pas du nom). Malheureusement pour moi, je suis obligée de retourner quelques jours à l'hôpital car je ne supporte pas certains traitements. La haute hiérarchie du Groupe a la marotte des déménagements. Encore un que je vais assumer mais il me sera fatal : dossiers à manipuler, cartons à remplir et aucune aide...Je suis épuisée. Nous sommes le mercredi soir, veille d'un « grand pont ». Fracture du calcanéum au moment où je pars me reposer quelques jours. Je suis donc en congé maladie mais, en parallèle, si mes boutons ont disparu, grâce à la cortisone, les immunosuppresseurs successifs ne me conviennent pas. Vomissements, amaigrissement, malaises : je deviens une vraie « chiffe molle ». Je n'ose même plus descendre dans le hall de l'immeuble pour prendre mon courrier. Des voisins qui me connaissent bien, tirent le signal d'alarme et me font prendre conscience de mon état. Je me retrouve donc en congé maladie longue durée. Je ne retournerai jamais à mon travail.. Mon bloc, qui était rempli de sténo, ne sera jamais traduit ! Enfin, je vais être mise en retraite pour inaptitude ce qui ne m'arrange pas du tout car je n'ai pas mes annuités. Sans examens préalables, j'ai une succession d'immunosuppresseurs, qui me rendent vraiment malade, je prends la décision de changer de médecin.

SED 5f (fin) : Pour tout vous dire, j'ai raté cette première année de fac. Pensant que l'échec venait de moi, j'ai changé de voie et suis partie en Langues Étrangères Appliquées. Mais même résultat. Si on est handicapé et qu'on doit suivre des cours à distance, il faut savoir que les professeurs ne coopèrent en rien, nous sommes voués à nous même. J'ai dépensé plus de 100€ en livres méthodologiques et autres dictionnaires. Mais rien. Après la déprime de la perte de ma seule passion, rater ces deux années de fac alors que j'ai toujours été tête de classe m'a vraiment fait un choc. J'ai donc décidé de tout arrêter momentanément, de me trouver un emploi ou une formation, et de penser à autre chose. Mais...

Nouvelle claque. À chaque demande, on me refusait, je crois que l'argument le plus horrible que j'ai pu entendre était "il y a trop de risques d'arrêts maladie, nous ne pouvons pas prendre le risque en t'embauchant". Alors mon handicap, qui m'avait arraché de mon enfance, à mes passions, en passant par mes études, allait aussi me refuser un moindre travail ? Moi, je criais injustice, mais personne n'entendait. Sauf, cette dame à qui j'ai pu parler lors d'un forum pour l'emploi des handicapés. Elle m'a parlé d'un métier pouvant permettre à mes bras fragiles de me rendre ma créativité : le webdesign. (Voir entourage)