

## Témoignage de Stéphanie :

**Mars 1998 :** je souffre.

Je pleure chaque jour depuis déjà deux mois la mort de ma grand-mère maternelle chez qui je passais le plus clair de mon temps et il y a aussi ces dizaines d' « aphtes » dans ma bouche qui ne partent pas et m'empêchent de manger, boire, bientôt parler.

Le médecin m'a prescrit des médicaments affreux pour soigner ce qu'il pense être un « muguet ».

Je sens que ça ne fait qu'aggraver les choses alors je décide d'aller aux urgences d'un grand hôpital près de chez moi.

Là, la chef du service stomatologie m'annonce que j'ai une « gingivite » et me prescrit soit disant pour me soulager un gel anesthésiant qu'il ne faut surtout pas mettre 2 heures avant ou après manger ou c'est la « fausse route » assurée.

Quel soulagement !

Il faut dire qu'on ne peut pas dire que je mange : une briquette de lait chocolaté est la seule chose que je peux avaler au repas !

Je continue pourtant à travailler, à sortir en évitant d'ouvrir trop la bouche car les lésions atteignent bientôt les lèvres et ça commence à se voir.

Puis, j'ai la bonne idée de ne pas en rester là avec les stomatologues et décide d'en consulter un autre, dans un autre hôpital.

En un quart d'heure, j'apprends que je souffre d'une maladie auto-immune, une maladie bulleuse car j'ai la chance que ce médecin connaisse le Dr Prost, spécialiste de ces maladies à St Louis.

Il me prend tout de suite un rendez-vous et quinze jours après, c'est parti !

Prises de sang, biopsie et quinze jours plus tard, verdict : Pemphigus Vulgaire.

Entre temps, les lésions n'ont cessé de progresser et les médecins sont inquiets.

On m'explique que l'on va me donner de la cortisone à 1mg/kilo/jour, qu'il faut faire un régime sans sel strict, qu'il va falloir surveiller un tas de paramètres sanguin et aussi mes os.

C'est mon anniversaire, j'ai 26 ans.

Je mange sans sel ce jour là comme depuis déjà 15 jours mais je commence à gonfler de partout.

Mon visage est déformé, j'ai l'impression d'étouffer plusieurs fois par jour.

Je me sens comme le bibendum Michelin !

Enfin, les lésions ont disparu et les médecins entament la décroissance de la corticothérapie.

Ce n'est pas pour autant que je me sens mieux.

Certains soirs, je monte les escaliers pour rejoindre ma chambre à quatre pattes tellement mes muscles sont atrophiés.

Je dois aussi camoufler à coup de crème décolorante tous ces affreux poils qui envahissent mon visage et mon corps.

Je supplie mon compagnon de me quitter car j'ai l'impression d'être un monstre.

Il tient bon et nous nous marions le 11 septembre 1999.

Nous voulons un enfant mais pour cela, il faut arrêter les anti-dépresseurs et là, après plusieurs mois sans l'ombre d'un bébé en vue, je fais une rechute.

Cette fois-ci les lésions se situent dans le cuir chevelu.  
Heureusement, avec mes 1m76, les gens ne voient pas trop cette monstruosité sur mon crâne.

On remonte un peu les corticoïdes mais de toutes façons, on m'avait prévenu qu'en cas de grossesse, ce serait un passage obligé.

Enfin, après 18 mois d'attente, j'apprends par le médecin présent au laboratoire d'analyses que je suis enceinte de 10 semaines !

Ma grossesse se passe bien avec 10 mg de Médrol par jour mais je suis très angoissée. J'ai peur de perdre mon bébé ou qu'il naisse avec des lésions.

Ma fille naît le 24 novembre 2001, avec 4 semaines d'avance.

Elle ne fait que 46,5 cm et 2kg 100 mais elle n'a rien !

Pas l'ombre d'une bulle.

Aujourd'hui, elle a 5 ans et elle est en pleine forme. Elle n'est quasiment jamais malade et c'est elle qui joue les petites « mamans » quand moi je ne vais pas bien.

Après 8 ans sous corticothérapie générale, j'ai pris 30 kilos, j'ai des douleurs en permanence, des tendinites à répétition, des entorses qui viennent je ne sais comment et puis une peau tellement fine que de me cogner légèrement la jambe à mon lit l'année dernière m'a valu 20 points de suture et une plaie qui a mis 4 mois à se refermer.

Sans parler des hématomes qui couvrent mon corps. Je ne peux pas m'appuyer cinq minutes sur mon bureau parfois sans en avoir plein les bras.

Fin 2005, on m'a retiré une varice. Surprise au réveil : 29 cicatrices sur la jambe gauche au lieu des 3 petites incisions promises ! En plus de celle qui fait 4 cm sur 3, ça commence à faire beaucoup !

Le moral en prend un coup d'autant que je n'ai que le soutien de mon mari et de quelques membres de ma famille.

D'autres ne voient pas à quel point je souffre moralement et physiquement.

Au travail, on me demande même d'en faire plus que les autres.

Pourtant, je viens d'obtenir le statut de travailleur handicapé, je suis souvent en arrêt maladie et j'ai été obligée de mettre des coins en plastique (d'habitude destinés aux enfants) sur mon bureau pour ne pas me blesser, en attendant mieux.

Il y en a aussi à la maison, car la dernière fois où j'ai voulu faire le ménage seule, je me suis ouvert le bras avec la poignée d'une porte de placard.

Mon mari a changé illico presto toutes les poignées mais je sais que cela peut se reproduire à tout moment.

Les effets secondaires sont très pénibles mais je consulte maintenant une psychologue dans une association et elle m'aide à faire face à tous ces désagréments.

Et puis, je ne prends plus que 6 mg de Médrol par jour et j'espère pouvoir descendre encore plus bas pour remonter la pente !

**Evry, Janvier 2007**

**Stéphanie (34 ans)**

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.  
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.  
This page will not be added after purchasing Win2PDF.