

Vivre avec la maladie  
*Mon histoire par Océane*

Tout a commencé dans le crâne, j'avais 5 ans. C'était terrible, je n'arrêtais pas de me gratter. Et puis un jour, en mai 2002 (c'est maman qui m'a rappelé la date), j'en ai eu plein les jambes et les bras. C'était horrible, ça n'arrêtait pas de me démanger, je n'avais pas le droit de me gratter.

L'allergologue qui me suivait a pensé que je faisais une allergie à l'éosine avec le soleil, on m'avait mis de l'éosine parce qu'on a cru que j'avais la varicelle au début. Le médecin m'a donné des antibiotiques et des corticoïdes en crème. On m'a fait des prélèvements des bulles et des prises de sang. Le traitement n'a pas marché, je me grattais toujours et j'en avais de plus en plus. On a changé 4 fois de traitement jusqu'en septembre. Rien ne marchait. J'en avais complètement marre. Il fallait me bander les jambes parce que mes vêtements collaient aux bulles qui éclataient. Pour faire tenir les bandes il fallait me mettre du scotch sur ma peau, j'étais devenue une "pro" du décollage du scotch. Ça faisait mal, je n'aimais pas du tout.

L'allergologue a pris un RDV pour moi chez un dermatologue. C'était une femme horrible, maman m'a retiré mes bandes, la dermatologue a pris mes jambes en photo. Elle ne voulait même pas me toucher parce qu'elle croyait qu'elle allait attraper mes microbes, alors elle m'a envoyé ailleurs dès l'après-midi.

On est arrivé à Reims, dans une clinique où on m'a fait ma première biopsie. Ça m'a fait très très très mal, surtout sans patch. J'ai beaucoup pleuré et hurlé. Ils m'ont recousue et j'ai hurlé encore.

On est rentré et quelques jours plus tard, le médecin a appelé maman pour lui dire qu'il ne comprenait pas, que ce n'était pas une dermatose à IGA linéaire (je ne me rappelais plus du nom, c'est maman qui me l'a écrit), et que je devais aller voir un professeur au CHU de Reims.

Le professeur du CHU m'a refait une biopsie, je n'ai pas souffert, on m'avait mis un patch. Le problème c'est qu'il cherchait lui aussi une dermatose à IGA linéaire, et donc la biopsie était encore négative. Il a voulu me soigner avec de la Disulone + des crèmes aux corticoïdes. Je me suis sentie très mal, mes lèvres et mes doigts sont devenus tout bleus. On a arrêté la Disulone, je ne la supportais pas.

J'ai passé l'été emballée comme une momie, il faisait très chaud, je ne devais porter que des vêtements à manches longues et des pantalons, c'était insupportable, j'avais très chaud. Mes bulles devenaient de plus en plus grosses, le professeur de Reims m'a envoyé à l'hôpital Necker à Paris pour avoir l'avis du professeur Bodemer. On m'a refait une biopsie et une prise de sang, je ne sais pas ce qu'a fait l'infirmière, mon sang s'est arrêté de couler et elle m'a demandé de bouger la main, tout d'un coup, la seringue s'est défaite et il y a eu du sang partout. Depuis à chaque fois que je me fais faire une prise de sang, je raconte mon histoire, ce qui fait qu'elles font très attention, elles ont peur que ça leur arrive, ça me fait rire...

Pendant les vacances de Noël de cette année-là, j'ai vraiment beaucoup déprimé. Mon ventre et mon dos étaient vraiment couverts de bulles, il n'y avait pas un seul endroit où je n'en avais pas, ça me grattait, ça me faisait mal, ça collait à mon tee-shirt. Pour décoller mon tee-shirt, je devais me plonger dans le bain. Je suis retournée en urgence à Necker. C'est en janvier 2003 que j'ai su que j'avais un pemphigus, pendant toute l'année, j'ai eu plein de traitements différents (crèmes aux corticoïdes et des antibiotiques).

J'ai commencé à la fin de l'année 2003 à avoir des vergetures sur les jambes parce que ma peau avait bu trop de corticoïdes. J'ai essayé un nouveau traitement qui n'a pas non plus marché et j'ai eu un staphylocoque doré. Ça me faisait très mal, surtout quand mon pantalon frottait dessus. Alors on m'a redonné des antibiotiques.

En mai 2004, on a essayé la colchicine, j'étais très très mal, je n'arrêtais pas de vomir, j'avais très mal à la tête. On a vite arrêté. Comme j'avais de plus en plus de vergetures et que j'avais encore beaucoup de bulles, le professeur Bodemer a décidé de commencer le Cortancyl.

Le premier jour où j'ai eu du Cortancyl c'était le jour de mes 8 ans. Je le prenais avec du jus de raisin parce que c'est vraiment amer. Je ne pouvais pas l'avalier avec de l'eau. J'ai commencé un régime sans sel et sans trop de sucre qu'une diététicienne m'avait conseillé. C'est bizarre de manger sans sel et surtout je ne pensais pas que ça durerait si longtemps. J'ai dû prendre aussi de l'Orocal pour que mes os ne s'abîment pas, c'est vraiment DE GOU TANT. Le Cortancyl donne plein d'effets secondaires : j'ai souvent mal partout : aux genoux, très souvent à la tête, très souvent des nausées, mal au ventre, la tête qui tourne, je m'endors souvent sur ma table à l'école, etc...

Mon papa me faisait rire quand je prenais mon Orocal pour qu'il passe mieux. Par contre j'ai enfin eu de moins en moins de bulles jusqu'à en avoir une tous les deux mois. J'ai baissé tout doucement le Cortancyl et maintenant j'ai arrêté l'Orocal et je suis sous hydrocortisone, tout va bien pour mes bulles sauf pour mes douleurs....

Je suis contente qu'il existe une association maintenant, je peux rencontrer des gens qui ont la même chose que moi ou presque parce que moi j'ai la chance de ne pas en avoir dans la bouche ou dans les yeux...

Océane 9 ans