

Mon histoire (pemphigoïde cicatricielle bulleuse)

En 1996, j'ai commencé à avoir des lésions sur les gencives ; je suis allée consulter mon dentiste qui m'a donné des bains de bouche d'abord, puis des médicaments oraux, puis des antibiotiques : aucun résultat ! bien au contraire aggravation constante.

Comme j'ai des problèmes de thyroïde et un kyste hypophysaire, le dentiste m'a dit que cela devait venir de mon état général : reposez-vous !

En octobre 1997, je vais en Angleterre avec mes élèves : mes gencives partent en lambeaux...la peau se détache... c'est abominable comme j'ai mal. Au retour du voyage, je n'en peux plus alors je suis hospitalisée pour un check up en endocrinologie : batterie complète de tests : génial ! Tout va bien !

Le dernier jour, je vois un dentiste de l'hôpital : il me conseille de consulter...un dermatologue ! Je me dis : n'importe quoi ! mais j'y vais quand même : je suis obéissante, moi !

Là, miracle ! on dirait qu'ils savent ce que j'ai ! Le dermato appelle le chef de service qui...prend en photo mes gencives !

Je suis célèbre ou quoi ????

Je ne comprends rien du tout ! Je demande des explications et on me tend un miroir pour que je puisse voir...une bulle ! J'ai droit à une biopsie et ils m'expliquent qu'il existe plusieurs sortes de maladies bulleuses qui peuvent toucher les muqueuses de la bouche.

Puis, ils m'examinent partout et ils trouvent une autre petite bulle au niveau génital...génial ! J'ai droit à des explications : maladie auto-immune (ça je connais car j'en ai déjà 2 !)

Apparemment je suis la championne de ce genre de maladie ! C'est quand la remise de la médaille ??????????????

Après une attente d'une dizaine de jours, je retourne à l'hôpital et on me confirme le diagnostic : pemphigoïde cicatricielle bulleuse. KEZACO ?

J'ai droit à une explication succincte et une mise en garde : si j'ai mal à la gorge, je dois aller à l'hôpital car cela pourrait être grave ! encourageant ce truc ! J'ai droit à mon 1^{ier} traitement (cela fait + d'un an que je souffre) je suis rassurée, je vais aller mieux !

Et bien non ! La cortisone, c'est efficace mais dur à supporter : je ne dors plus, je suis au régime sans sel et sans sucre (moi qui ai déjà quelques kilos en trop, c'est pas terrible, la cortisone !!! Je ressemble à un hamster !!)

On rajoute un médicament pour essayer de baisser la cortisone quand les lésions se calment : je ne peux plus respirer, au secours, j'ai les lèvres et le bout des doigts bleus !

Hospitalisation : zut, ce traitement ne marche pas. On en essaye un autre...qui ne marche pas non plus. Pas grave, on va essayer ça ! Je réalise alors que je suis un cobaye et que les médecins ne savent pas que faire.

Ces tâtonnements vont durer jusqu'en 1999. Là, on me donne un immunosuppresseur que l'on donne aux greffés et ça marche ! Je peux faire mon sevrage : plus de cortisone, plus de régime sans sel mais régime pour maigrir maintenant. Chic, on part en vacances, la maladie est contrôlée.

Un an comme ça avec des petites poussées de bulles mais dans l'ensemble nous contrôlons. L'été suivant : maux de tête épouvantables, scanner, IRM... direction Lyon : au secours ! j'ai une tumeur sur le nerf optique. C'est urgent car je peux perdre la vue du côté gauche.

Je suis opérée et, merci mon Dieu, la tumeur n'est pas cancéreuse. Mais AIE ! Je vois double ! Mon œil gauche est coincé et regarde...mon nez ! Non seulement je suis malade, trop ronde, mais en plus je louche !!! c'est l'horreur !

On arrête cet immunosuppresseur qui fait pousser des tumeurs dans ma tête et on en essaye d'autres avec à chaque fois des rechutes et des améliorations qui se succèdent. Je fais de la rééducation et mon œil se remet en place. Je ne vois plus double ! OUF !

On refait un IRM pour contrôler : j'ai quelque chose de plus : un méningiome ! Je suis rassurée par les médecins : ce n'est pas grave, ce n'est pas un cancer –chic ! - ... il faut contrôler de temps en temps, c'est tout...MAIS si vous avez des maux de tête, des vertiges, il faudra consulter Mais ce n'est pas grave car s'il fallait l'enlever, c'est bien placé et l'opération serait facile ! Merci docteur, je suis rassurée maintenant.

Un an plus tard en l'espace de 3 mois, un super fibrome se met à grossir dans mon utérus et retour à l'hôpital pour une hystérectomie. Bien ! Maintenant me voilà vieille avant l'heure !

Le chirurgien me rassure en me disant de ne pas m'inquiéter : « je vous ai enlevé la pouponnière mais je vous ai laissé la salle de jeux ! » Il a de l'humour ce mec là !!!

Pendant toutes ces errances de diagnostic, de traitement, de rémissions et de rechutes, je suis d'abord déprimée puis dépressive. Il faut que je réagisse alors je consulte un psy qui me fait déballer mon mal être. C'est super ! je déballe, je déballe... Ce que je veux bien déballer mais impossible d'aller plus loin : il y a quelque chose mais je n'y accède pas ! Alors je cherche, je cherche. Séances d'hypnose puis d'EMDR et là, le verrou saute. J'accède enfin aux souvenirs enfouis, refoulés : j'ose dire ce qui me brûlait la bouche et le sexe depuis si longtemps. L'acte ignoble vécu petite fille. Ce qu'il ne fallait pas dire est enfin dit....

La maladie m'a libérée de cette horreur, je l'ai re-vécue, j'ai pu verbaliser ma colère...mais pas revenir en arrière : la maladie est toujours là.

A présent, je suis actrice de mon traitement. Je discute de tout avec mon médecin.

Je suis toujours malade mais je ne subis plus les traitements sans rien dire. Je refuse la cortisone. Il n'est plus question que j'avale des comprimés sans savoir les risques encourus.

A cause de cette maladie, j'ai dû arrêter d'enseigner, mais grâce à elle, j'ai pu développer un talent inexploité par manque de temps : je peins et la peinture m'enrichit. J'ai le temps de lire...et ça m'enrichit. J'ai perdu des « amis », mais ceux qui restent me comblent. J'ai pleuré, râlé, je pleure et je râle encore mais mes pleurs et mes colères sont à présent exprimées et plus refoulées comme avant. J'aimerais guérir mais pas revenir en arrière car j'aime la personne que je suis à présent. J'ai beaucoup perdu avec cette maladie mais y ai gagné beaucoup aussi ! Beaucoup plus, je crois !

Josiane, Septembre 2006

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.