

Dur, dur d'être maman d'enfant malade !

Ce témoignage, je l'ai écrit afin de le partager avec d'autres mamans !

Quand on met au monde un enfant c'est pour le chérir et non pour le faire souffrir. Or, être maman d'enfant malade c'est souvent, nécessairement, autre chose

Un jour, personne ne sait pas pourquoi, l'aînée de mes enfants se couvre de plaies qui ne guérissent pas. De plus en plus, de plus en plus grosses.... On la soigne comme on peut, on court de médecins en médecins, de spécialistes, de plus en plus spécialistes.... Les souffrances continuent, la maladie s'aggrave, mon enfant devient une plaie vivante....

9 mois se sont écoulés avant qu'un diagnostic ne soit posé.

Je rentre chez moi, abasourdie !!!!! Moi qui suis bavarde, j'ai perdu la parole.... Je suis assise prostrée dans ma cuisine, les enfants sont petits (5 ans ½ et 3 ans). Je les laisse jouer dans la salle d'à côté et je reste silencieuse..... complètement choquée. On m'annonce une maladie dont personne ne connaît ne serait-ce que le nom ! Je reste là, assise, seule dans ma cuisine. Les questions se bousculent dans ma tête : **Pemphigus** ! Que va-t-il se passer ? Elle va mourir ? Dans quelles souffrances ? Quand ? Quel traitement va-t-on lui donner ? Le ciel va me tomber sur la tête... et je ne crois pas si bien dire Je découvre dans ce silence que mon faux plafond de cuisine fait un bruit étrange.... Il est plein de petits capricornes qui rongent mon ciel de cuisine !

Les forces me reviennent, je vais sur mon ordinateur, je cherche « pemphigus ». En français : rien, en anglais ou plutôt en américain 30 pages.... 30 pages d'anglais médical ! Mes cours d'anglais sont loin, j'essaie de comprendre. Ce que je lis est désespérant mais on parle toujours des adultes, jamais des enfants..... J'ai compris plus tard que les enfants étaient, en effet, très exceptionnellement touchés.

On commence un traitement (antibiotiques et crèmes aux corticoïdes...). Ma fille est couverte de plaies de la tête aux pieds et ce n'est pas une expression, juste une réalité douloureuse.... Souffrance, pas de répit, pas de dimanche, pas de jours fériés, on soigne comme on peut, matin et soir et quelques fois dans la journée : une nouvelle bulle arrive, éclate et j'entends « *Maman, ça coule, tu peux me mettre une compresse, j'ai mal...* » Je dois rester une maman qui cajole, qui rassure, qui sourit, qui donne l'espoir mais qui en même temps fait souffrir son enfant ...

La peau de ma fille est devenue tellement fine qu'elle souffre pour retirer le sparadrap, la compresse, elle souffre quand je dois soigner les plaies, quand je repose les compresses, quand je bande..... Les vêtements collent à la peau qui n'avait pas été bandée. Ma fille est devenue une momie.... Et je suis devenue la maman qui fait souffrir..... Alors pendant les soins, on crie ensemble « *on l'aura, on l'aura ce satané pemphigus* », **on se donne de la force ensemble**. Quelques fois, elle pleure tellement.... Je dois continuer à la soigner, je reconforte ma fille comme je peux et on continue les soins. Difficile d'être maman d'enfant malade...

Je ne dors pas beaucoup car ma seconde fille est née avec une mal position de l'estomac. Elle dort assise, se réveille toutes les nuits, plusieurs fois par nuit, elle a des reflux gastriques, elle pleure, elle boit et se rendort...

Mais, je suis aussi esthéticienne itinérante indépendante, alors le matin, les enfants sont à l'école ou chez la nounou et je pars travailler... le portable toujours branché pour le cas ou....

J'arrive au travail avec le sourire. Je suis heureuse d'être au travail, je prends soin des gens. Ils me parlent d'eux, cela me permet d'oublier ma vie un peu difficile...

Heureusement, je fais partie d'un club de danse de salon. Je vais danser avec François mon mari, une fois par semaine, et ça, c'est vraiment du plaisir. C'est ma soupape....

Mon mari a un travail très prenant, il travaille loin, fait beaucoup d'heures mais malgré tout, il est là, ne serait-ce qu'au téléphone pour écouter les dernières « nouvelles bulles ».

Après neuf mois d'errance, ma fille est suivie par un **professeur de dermatologie extraordinaire** qui n'hésite pas à toucher la peau de mon enfant malgré les bulles. Cela paraît étonnant mais c'est beaucoup. Elle la rassure, elle lui explique chaque nouveau traitement. Ce professeur reste accessible malgré ses responsabilités. Je lui envoie des fax, des courriers avec photos cela m'évite de retourner à Paris, d'attendre des heures..... Elle me rappelle toujours. Nous avons aussi la chance d'avoir **un bon médecin traitant**.

On apprend qu'une rencontre entre malades est organisée en Angleterre. On prend le train, on passe sous la Manche et on rejoint l'Angleterre. Nous sommes trois, ma fille, notre amie professeur d'anglais et moi.

J'ai appris beaucoup au contact des malades. Dorénavant je veux TOUT savoir, j'ai besoin de connaître les prochaines étapes pour être plus forte pour ma fille.

Les différents traitements (Antibiotiques, Colchicine, Protopic...) se succèdent. Certains la rendent malade, lui donnent des nausées. La maladie la fatigue beaucoup mais elle est très courageuse. Elle va à l'école, ne se plaint jamais, ne montre rien.

Je dois avertir les maîtresses : « *Non, ce n'est pas contagieux* », « *Je vous laisse mes coordonnées* », « *Ecoutez la, elle connaît bien sa maladie, elle saura quand il faut m'appeler.* » « *Elle s'endort sur sa table et bien laissez la dormir.....* ». Car malgré tout, elle continue à aller à l'école.

Un jour, elle revient en pleurant, un garçon n'a pas voulu se mettre en rang avec elle parce qu'elle avait un « *truc bizarre sur le front* ». Ce petit garçon avait une excuse, il n'avait que 6 ans.....

Grâce à mes contacts par Internet en Amérique et en Angleterre, j'apprends qu'un monsieur anglais vivant en France est atteint de la même maladie. On se contacte, il me dit qu'il croit qu'il y a une autre malade dans l'hôpital où il est soigné. Il arrive à contacter Josée de Félice.

C'est là que l'histoire de notre association commence.

Depuis 2 ans ½ les traitements médicaux de ma fille se succèdent, l'efficacité est moyenne. Ils ont rendu sa peau tellement fine qu'elle se couvre de vergetures. C'est désespérant, le professeur prend la décision de lui donner un traitement par voie orale.

C'est le jour de ses 8 huit ans qu'elle commence ce médicament par voie orale qui va être enfin efficace (Cortancyl) mais qui lui donnera des tas de complications qu'on appelle des effets secondaires. Ses muscles la font souffrir. Elle a souvent mal à la tête, elle a des difficultés à dormir le soir. Elle est très nerveuse et en même temps très fatiguée, elle s'endort sur sa table à l'école. Elle doit suivre un régime strict, sans sel, sans sucre et pas trop de gras. Elle doit prendre du calcium et de la vitamine D pour éviter l'ostéoporose. Elle est suivie de

très près par un ophtalmologiste car le traitement peut provoquer une cataracte. Et elle arrête complètement de grandir.... pas un centimètre en 2 ans.

Elle est très sérieuse, elle suit son régime à la lettre. Elle sait que si elle ne le suit pas bien, elle risque de devenir diabétique. On rencontre une diététicienne, une psychothérapeute relaxologue. Et pourtant, elle a toujours le sourire, quand vous lui demandez comment elle va, elle vous répondra toujours « *ça va* ». Mais en tant que maman, je sais quand elle ne va pas, je sais quand elle en a assez. Souvent, quand nous sommes seules, elle me tombe dans les bras et elle pleure. Sa petite sœur la défend contre les enfants qui font des réflexions désagréables. Mais sa petite sœur demande aussi des câlins, du temps, elle veut aussi qu'on s'occupe d'elle et s'inquiète : « *Moi aussi, je vais avoir un pemphigus ?* »

Un lundi midi, je vais chercher mes enfants à l'école. Ma fille aînée est en pleure devant l'école. Elle me dit qu'un garçon (12 ans) de sa classe dit à tout le monde qu'elle a le Sida. Je suis entrée en trombe à l'école.... J'ai salué le directeur et j'ai demandé à venir en début d'après midi expliquer la maladie de ma fille afin de couper court à toutes ces fausses rumeurs.

J'ai juste présenté la maladie. Les questions des enfants fusent, toutes plus pertinentes les unes que les autres. A écouter tout cela, je me suis dit, qu'il était temps d'expliquer....

En rentrant, je contacte les membres de l'association, j'explique ce qui s'est passé et nous décidons de créer un « livret-école » qui décrit la maladie. Il sera destiné aux enseignants, aux infirmières et médecins scolaires et surtout aux parents d'élèves inquiets. Les choses sont beaucoup mieux acceptées quand elles sont expliquées. C'est une leçon que j'ai retenue, ne pas cacher mais dire, expliquer.....

La maladie permet de faire le tri dans les « amis » et de ne garder que les meilleurs. Ce que j'ai retenu aussi, c'est qu'il ne faut pas laisser les autres avec ses problèmes. Ceci dit c'est difficile, quand on vit des choses aussi lourdes, on a envie d'en parler.

Certaines personnes pensent qu'il est bon et encourageant de répondre « *Ca va s'arranger* » ou « *Avec la puberté, ça va s'arranger !* » La puberté n'a rien arrangé, bien au contraire, il y a eu une période où à chaque cycle, des bulles réapparaissaient.... Avec le recul, je comprends ce que tous ces gens voulaient me dire mais sur le moment, c'est difficile à comprendre et à accepter. Comment, eux, peuvent-ils savoir, alors que même les spécialistes ne savent pas !

On connaît maintenant les premiers signes d'une arrivée de bulles, on scrute, on touche, on devine pour les attaquer tout de suite. Les matins et soirs sont de moins en moins douloureux.

Mon emploi du temps est surchargé entre les enfants, la maison, le travail et cette nouvelle association mais c'est tellement intéressant. On rencontre d'autres malades plus ou moins atteints ou encore au début de la maladie et désespérés. On peut les aider à l'affronter, leur donner nos astuces, leur donner de l'espoir.

Aujourd'hui, mes filles vont mieux (13 et 10 ans).

Les bulles de la première se font de plus en plus rares. Après que le traitement par voie orale ait pu être stoppé, la croissance de ma fille a repris et elle a pu faire sa puberté. Ma seconde fille dort mieux.

Ce que la maladie m'a appris c'est à faire le tri dans mes amis, ne plus s'encombrer de « personnes toxiques ». De profiter de la vie et de ma famille, car cette vie peut être bouleversée du jour au lendemain...

Mais, ce qui me fait le plus plaisir, c'est de voir ma fille à la sortie du collège avec le sourire alors que ses copains ados sont souvent lymphatiques et font la tête. Elle est souriante, aimante, dévouée aux autres....

Je ne peux pas dire que la vie est encore facile, mais elle est moins difficile. On sait que du jour au lendemain la maladie peut revenir puisque c'est une maladie chronique. Mais on l'attend de pied ferme et on saura la combattre si elle resurgit, on est prêt !

Isabelle, 19.12.2009