

## La douloureuse Pemphigoïde Bulleuse de ma Maman

Je vais essayer de résumer le vécu de la maladie de Maman.

**En avril 2006**, sur ses jambes, apparurent des **boutons, plaques rougeâtres** se transformant en plaies genre ulcères malgré de nombreuses interventions (visites médicales, médicaments, pansements...). Elle souffrait de plus en plus, le diabète devenait très instable. Ceci aboutit à une hospitalisation à l'hôpital de Nevers et un **staphylocoque** fut descellé (nouveau traitement important, isolement, moral en baisse...).

Retour à la maison médicalisée avec ses plaques... avec différents pansements, médicaments... et devant ma demande : « Mais enfin, quel est le mal de Maman ? », j'ai eu droit à cette réponse « C'est dû à l'âge » !! Elle était la seule à avoir ce problème et elle n'était pas parmi les plus âgées, ni les plus handicapées. Alors, j'ai exigé une **consultation en gériatrie**, gérontologie. Aucun diagnostic ne fut donné pour les boutons mais qu' « **elle était en possession de toutes ses facultés mentales** » (**ça, je le savais !!**).

Puis les boutons apparurent un peu partout sur le corps, bras, mains, pieds, visage... avec ces démangeaisons si énervantes et constantes. Il lui devenait impossible de se distraire, de se regarder, de supporter les regards et les réflexions des autres (résidents, personnel...) traduisant la **peur d'une éventuelle contagion**.

Un **premier dermatologue** a pensé à une **allergie** (là Maman a marché pour se rendre au cabinet). Un **autre** a fait une **biopsie (résultat négatif)** et aucun diagnostic donc aucun traitement (là Maman était sur un brancard...). Le **troisième** dermatologue l'a visitée, à l'hôpital, deux fois : **rien** sinon que je ne devais pas compter sur lui pour la faire admettre dans un service de dermatologie. Pourquoi ? « Il ne faut pas guérir une personne de plus de 80 ans ou... ( ??? ) ».

Alors, j'ai fait **appel à des guérisseurs**, ils n'avaient jamais vu un tel cas.

Maman souffrait énormément physiquement et moralement, les nerfs à vif, couverte de plaies, de bulles (comme des brûlures), de la tête (y compris les cheveux, les oreilles, la bouche) aux pieds (avec des crevasses). Donc, nième passage aux urgences et arrivée dans un service où elle a subi un prélèvement osseux (ponction sternale) puis un **traitement contre la gale** dans son lit... bien que le chef de clinique n'y croyait pas ... Alors, pourquoi cette épreuve ? Car si son corps était à vif avant, après **c'était l'horreur !!** J'étais présente. Elle hurlait, on l'entendait du couloir. Elle ne comprenait pas pourquoi on s'acharnait à la faire souffrir davantage et à l'humilier avec un traitement inutile. Son état empirait et j'ai dû demander que Maman soit soulagée, comme le préconisent les affiches dans les hôpitaux : « **Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur** ». **Elle a été mise sous morphine.**

Le lendemain, elle a été déposée à la maison de retraite, en sang, avec la morphine et aucune solution pour les cloques et les démangeaisons.

Son état ne pouvait qu'empirer. Elle perdait tout espoir et **ne parlait que pour demander à « en finir »**. J'allais au moins quatre fois par jour la voir, pour essayer de la soutenir, la faire manger, surveiller ce qui devait être fait ou ne devait pas être fait, pour le

linge... Encore aujourd'hui, j'en souffre énormément et c'est dur de relater la souffrance physique et encore plus morale de Maman.

Un matin, **l'odeur forte de chair décomposée** a décidé l'aide soignante qui ne pouvait plus toucher Maman pour la laver, l'habiller, la lever, à appeler, à nouveau, le médecin traitant, malgré les protestations de Maman qui ne voulait plus aller à l'hôpital...

Donc, les urgences à nouveau, et là une infirmière qui me connaissait, m'a conseillé de chercher sur Internet à Association **Pemphigoïde Bulleuse**. Et c'est ainsi que Madame de Félice de l'APPF puis les Docteurs Le Roux et Prost de l'hôpital Avicenne m'ont apporté leur aide et l'espoir.

Aussi, le chef de service (en ma présence) a enfin demandé par téléphone (sous la recommandation du Docteur Le Roux) l'admission de Maman **en dermatologie au CHU de Dijon**. Il a répondu, à un moment « Oui, elle a toute sa tête » !! Ainsi, elle est partie au CHU de Dijon dans un grand état de faiblesse mais avec une flamme d'espoir dans le regard. A son arrivée, sa grande faiblesse et un **oedème pulmonaire** (non descélé auparavant) ont inquiété l'équipe médicale. Elle a été très bien soignée et j'ai pu avoir un suivi quotidien puis lui rendre visite.

**Bien amaigrie**, elle a repris une vie presque normale à la maison médicalisée, avec **une peau bien lisse** (au grand étonnement des résidents et du personnel mais avec une petite fierté pour elle).

Mais **le diabète restait bien haut** du fait des traitements. Lors d'un **malaise dû au diabète**, Maman a été envoyée à nouveau à l'hôpital de Nevers (**mais pas en diabétologie !**) ; le traitement pour la pemphigoïde bulleuse n'a pas été donné (par possibles représailles contre notre appel au CHU de Dijon m'a dit un médecin !). D'où légère rechute, passage à la maison médicalisée et court séjour au CHU de Dijon puis un retour, toute souriante, le 28/06/2007 à la maison de retraite pour la Fête de l'été et de son anniversaire. Elle a apprécié la fête !

Maman est décédée le 07/09/2007 d'une **crise cardiaque** à son lever. Elle avait vu son médecin traitant la veille pour le suivi des médicaments. Elle avait bien parlé et était, selon son médecin, sereine... Malgré le décès de Maman, je profite de ce compte rendu pour exprimer ma gratitude aux personnes ayant apporté leur aide, leur soutien, leurs compétences, ayant fait preuve d'humanité, ayant apporté l'espoir aux malades et à leurs familles. A tous, j'adresse mes salutations reconnaissantes.

***En envoyant son témoignage, Annie D. nous a écrit :***

*« Je vous adresse le résumé du calvaire de Maman à toutes fins utiles. L'écrit de ces pages a été très pénible sur le plan émotionnel (j'ai failli arrêter plus d'une fois ayant déjà perdu beaucoup d'énergie durant la maladie de Maman pour après un grand vide). Mais ce n'est rien à côté des souffrances et de l'angoisse des malades et si cela peut faire avancer la prise en charge des malades dans les hôpitaux, les maisons de retraite... j'en serai très satisfaite. Avec mes remerciements pour ce que vous avez fait et ce que vous faites ».*

Annie