

Lelia, 4 ans et demi.

Lelia est arrivée en France le 29 avril 2003 à l'âge de 3 mois (de Bamako au Mali). En août 2003, des petites bulles sont apparues sur ses bras. Pensant qu'il s'agissait de piqûres d'insectes, je les ai soignées (percées, aseptisées, asséchées) . Tout allait presque bien, mais il y en avait toujours.

Jusqu'au printemps 2006, nous avons consulté médecins, pédiatres, dermatologues. Je ne sais combien.... La réponse la plus répandue était, qu'étant d'origine malienne, sa peau était délicate et difficile à cicatriser. Elle avait des zones où elle s'écorchait fortement et des démangeaisons insupportables, je ne pouvais pas la calmer. Elle dormait très mal (couchée à 21h, endormie à 23h, réveillée à 2h jusqu'à 6h !!!). Elle était toujours bouillante, pas de température, mais une vraie bouillotte. Ce qui n'est plus le cas.

Elle ne se plaignait jamais. « J'avais une petite fille en pleine forme et vive » : voilà ce que j'entendais sans cesse.

Certains boutons ont mis deux ou trois mois à vraiment guérir. Les consultations avaient lieu essentiellement de novembre à avril. Un seul pédiatre m'a dit qu'il pouvait y avoir un problème dans son sang, malheureusement il est parti.

Pour moi, il y avait quelque chose qui n'allait pas. Elle n'était pas piquée par des insectes (pas de démangeaison à l'apparition de boutons, et une guérison très très lente). Mais, j'étais une mère inquiète, une maman poule. Lelia avait « un eczéma ou des piqûres d'insectes », cela pendant 3 ans !

En août 2006, nous étions en vacances chez mes parents, lorsque sont apparues des bulles de la taille d'une pièce de 20cts. La première, pas d'inquiétude, mais le lendemain, elle en avait 3 sur un mollet et une sur l'autre de bonne taille. De plus, elle n'était vraiment pas en forme. Nous avons consulté le médecin de famille, (que je ne remerciais jamais assez), il a fait faire un prélèvement sur les bulles et une analyse de sang. Elle avait des bacilles de gramm. en petite quantité. Elle a enfin commencé à être suivie.

De retour chez nous, je suis retournée voir le médecin qui suit Lelia et il nous a envoyées chez un dermatologue. Et là, sans trop l'ausculter, ce monsieur a dit qu'elle était « allergique aux piqûres d'aoûtats ». J'ai insisté tout ce que j'ai pu, j'ai expliqué la situation, rien n'y a fait. Je ne pouvais pas admettre ce diagnostic, Lelia ne se grattait pas, c'était sûr. Certes, elle avait été à la campagne, mais elle avait des bulles à des endroits bien précis, alors qu'elle s'était proménée, roulée dans l'herbe en tenue légère. Pourquoi en avait-elle uniquement sur les mollets ? Sur certaines bulles, c'était un amas de peau qui tombait lorsqu'elle était « guérie », d'une épaisseur de peau importante. Je n'ai eu aucune explication.

En sortant de chez ce dermatologue, j'ai pris rendez-vous chez un autre dermatologue de mon choix. Cette dermatologue avait déjà vu Lelia sans grand succès. Elle l'a prise en charge. A ce moment là, lelia avait environ une douzaine de bulles sur chaque mollet. Ils ont fait une analyse de sang, des prélèvements sur les bulles, une nouvelle consultation, un nouveau prélèvement mais sur une bulle récente cette fois et non éclatée. Lelia avait raté la rentrée scolaire. C'était trop long, j'ai fait appeler un cousin (directeur du centre d'immunologie de PURPAN), pour avoir un rendez-vous avec « un bon » dermatologue. **La dermatologue qui avait vu Lelia m'avait appelée pour me dire qu'elle ne pouvait pas nous aider, il fallait aller plus loin. Un geste super, dire qu'on ne sait pas, ça, c'est être aussi très bon médecin.** Et voilà, j'allais enfin savoir. Ben pas si vite que ça ! C'est le centre de mon cousin qui a fait les analyses d'un prélèvement de peau. Il y avait des soucis, donc analyse de sang... Le diagnostic, une pemphigoïde bulleuse, est tombé un mois et demi après la première visite à Purpan. A ce jour, c'est pour ça que Lelia est suivie. Une autre analyse a été demandée en février 2007, pour la pemphigoïde cicatricielle, mais nous n'avons toujours pas les résultats.

Pendant trois ans, j'ai vécu plutôt mal, mes relations avec le corps médical. Il me semblait qu'ils n'écoutaient pas ce que je décrivais, ce que je ne comprends pas, je vis tous les jours avec ma fille. Je voyais ses réactions, et je savais comment elle vivait jour après jour. Alors, quand Lelia n'allait pas bien, j'étais très en colère. Je l'ai même emmenée chez un magnétiseur qui lui, m'a dit aussi, qu'il y avait quelque chose dans le sang. Je ne comprenais pas que, lorsque je disais qu'elle ne se grattait pas les boutons, ils ne l'entendaient pas. Ils insistaient sur le fait qu'elle devait se gratter et qu'avec la peau qu'elle a..... Cela ne collait pas ! Oui, j'ai beaucoup de colère. J'étais une maman gâteau !!! J'étais une maman qui ne comprenait pas ce qu'avait sa fille !!!!

En août 2006, là, la colère a fait place à l'inquiétude. Lelia n'allait vraiment pas bien. Elle a eu, peu après, des soins lourds pour une petite fille (nettoyer les bulles, pansements une heure le matin, une heure le soir !). Une rentrée des classes catastrophique.... Lelia allait à l'école avec les jambes bandées et ne quittait pas son pantalon pendant la sieste. Les premiers temps pas de soucis, j'ai tout de même proposé un certificat médical : « NON, NON ». Lelia allait avec moins de plaisir à l'école et un jour, j'ai été convoquée pour une « demande de certificat ». Pas de dialogue, j'ai ressenti une **IMMENSE COLERE**. Elle avait plus ou moins été mis à l'écart (surtout pendant les siestes) et on avait laissé traîner ! C'était difficile, je ne savais pas encore mettre un nom sur sa maladie et on nous cherchait des poux.... Je comprends que les autres parents s'interrogent, normal quand on a des enfants ... Mais on a une langue pour parler !!!! J'allais tous les jours à l'école, pas une personne ne m'a demandé quoique ce soit. Et un jour paf !!!!!
Moi, j'avais une petite fille qui avait des soucis de santé et je ne voulais pas qu'elle soit, en plus, mal dans sa vie.

Après le diagnostic, j'étais très mal pendant plusieurs mois, je ne connaissais pas le devenir de Lelia. Je pense que seul le temps pourra m'apporter une réponse. J'ai causé (par messagerie) avec une malade. Cela m'a apporté un peu de sérénité. A savoir qu'il y a bien pire que nous. Et avec la maman d'Océane avec qui j'échange quelques petits coucous. C'est très consolant de ne pas être seule. On vit, un peu chaque jour, nos joies et on essaie de modérer nos bobos.

Quant à Lelia c'est une grande fille. Elle est très courageuse, très dur avec sa maladie (peut-être trop). Aujourd'hui, elle va bien, dans son école, dans sa vie, malheureusement toujours pas sur sa peau.

Et la vie de tous les jours.... pas facile de faire grandir un enfant malade dont on ne connaît pas les effets sur le comportement. Lelia est plus nerveuse en crise, mais elle peut être coquine sans crise. Elle a cinq ans, est-ce qu'elle ne dormait pas à cause des bulles ? Est-ce qu'elle fait pipi au lit à cause de la fatigue ou simplement parce qu'elle a cinq ans ? Je ne sais même pas ce qu'elle peut ressentir (douleurs, malaises, guilli comme elle dit.....). Elle est trop petite (5 ans) et elle vit avec. Quand être « sévère » ? Quand être plus souple ? Savoir c'est pouvoir agir. Je n'ai pas été bien accompagnée par les médecins, il me manquait des explications, (j'élève seule Lelia mais bien entourée). Ne pas comprendre le processus de la maladie, ne pas comprendre ce qu'elle ressent, c'est difficile. J'ai l'impression parfois de ne pas pouvoir l'aider. Je peux lui donner des soins mais je ne peux pas toujours la comprendre.

Je me relis et je sais qu'il y a d'autres maladies bien plus lourdes, bien plus sévères. Mais Lelia est ma fille, et avec ce que nous avons vécu, avec ce que nous vivons, je crois qu'il y a des choses à faire pour tous ces enfants.

Eliane, Novembre 2007