

Témoignage de vie

A toi,

Ce lymphœdème qui s'est invité dans ma vie...

Adolescence

Tout commence après ma puberté. Je me rendais compte que mes doigts de pieds et mes mollets gonflaient, selon la chaleur et les tenues vestimentaires que je portais. A l'époque ma plus grande angoisse, pour une adolescente, était d'aller faire du shopping, surtout les boutiques de chaussures, car je pouvais rester des heures entières devant les rayons en sachant que je ne rentrerai dans aucune d'entre elles, en tout cas, pas dans les chaussures féminines que je souhaitais. J'étais différente, et je ne comprenais pas pourquoi.

Adulte

A 25 ans, enceinte de mon premier enfant, mes jambes se sont mises à gonfler à vue d'œil. Personne ne s'inquiétait, (médecins, sages-femmes). La seule chose que l'on est capable de me dire c'est : « vous mangez mal » ou alors « Surélevez vos jambes, vous avez des problèmes veineux ».

A 27 ans, j'attendais mon deuxième enfant et après mon accouchement, commençait pour moi un long désert médical. Ce n'est pas faute, de ne pas en parler aux médecins, aucune orientation ne m'était proposée, aucun diagnostic de posé. De très longues années à se sentir bien seule, avec cette différence indomptable qui me hantait. Comment l'expliquer à votre mari, aux proches, aux ami(e)s, puisque le médecin, vous dit que vous n'avez rien. Et pour faciliter le tout, j'étais aide-soignante, donc, debout toute la journée.

2014

Le couperet tombe en octobre, je dois subir une hystérectomie suite à un cancer de l'utérus.

Personne ne me prévient des éventuelles complications après une telle intervention. Je m'aperçois très vite que l'état de mes jambes s'aggrave encore plus.

Je retourne voir les médecins, qui restent avec le même discours :

« Surélevez vos jambes », « Vous devez maigrir »...

2018

Tout va changer dans ma vie, à partir de ce bel après-midi du 7 octobre

Je retrouve Sébastien, qui deviendra un pilier important dans ma vie.

Un an plus tard, en 2019, je déménage à Vigy. Et c'est en octobre de la même année, que je déclenche mon premier érysipèle. Mon nouveau médecin traitant prend la situation très au sérieux, et m'envoie en consultation chez Dr BUSATO qui m'annonce :

« Vous avez bien un érysipèle, c'est une complication de votre lymphœdème ».

Le diagnostic est enfin posé.

De là, commence, la prise en charge de ma maladie vasculaire rare.

Le suivi se fait à l'unité de Marange-Silvange et les cures à Luz Saint Sauveur.



Les examens médicaux pour corroborer le diagnostic.

Les explications de tout le matériel nécessaire pour devenir autonome dans la maladie, les séances chez le kinésithérapeute deux fois par semaine pour le drainage lymphatique manuel, et j'ai opté pour la pressothérapie à la maison.

Ainsi que les bandages et les bas de contention.

Cette organisation est devenue mon quotidien et je m'en porte de mieux en mieux.



2021

Sébastien et moi-même, décidons fin septembre de partir en voyage au Mexique, avec seulement deux sacs à dos.

Une expérience tellement riche émotionnellement qu'humainement parlant.

Un ami qui a su avoir un regard bienveillant sur moi, malgré sa méconnaissance de cette pathologie au moment du départ.

C'est pendant ce mois d'octobre que je lui explique tout mon état de santé, ainsi je lâche prise au fur et à mesure et je reprends confiance en moi, jour après jour.

Je comprends alors que cette pathologie fait partie de moi, pourquoi ne pas l'appivoiser ??

Sébastien me montre au fur et à mesure du séjour qu'en donnant de l'amour à mes jambes, elles me le rendront plus qu'en les détestant.

cf / mon témoignage sur le site AVML [\(cliquez ici\)](#)

Arrive le retour en France où je me sens métamorphosée.

Je souhaite faire un témoignage du voyage et de mon histoire à l'**Association Vivre Mieux le Lymphœdème** et je retrouve au téléphone, Christine, que j'avais rencontrée à Marange-Silvange, 2 ans plus tôt.

2022

De là, démarre, ma volonté de vouloir m'investir dans l'Association Vivre Mieux le Lymphœdème.

J'y fais la rencontre de belles personnes bienveillantes, qui savent m'écouter et m'encourager pour que l'on puisse tous œuvrer vers le même dialogue, avancer, proposer des projets pour la visibilité de cette pathologie.

Je commence cette aventure en créant, mon journal de bord de la cure.

Depuis, je me réinvente tous les jours, je grandis, j'avance petits pas par petits pas et surtout, je suis fière de chacune de mes victoires.

Cette colère que j'avais tant, est devenue mon moteur pour avancer, ma force, ma différence.

J'ai trouvé une deuxième famille.

