

Delphine, atteinte d'un lymphœdème primaire...

Je suis atteinte d'un lymphœdème au niveau des deux jambes. Les premiers symptômes sont apparus pendant la puberté et le diagnostic a été posé à l'âge de 42 ans en 2018 soit presque 30 ans d'errance.

J'ai consulté 5 angiologues différents qui disaient que c'étaient des problèmes veineux. Après un déménagement, je suis allée voir une jeune médecin généraliste qui s'est souciée de mon cas. Elle m'a orientée vers un angiologue qu'elle connaissait qui a pu établir le diagnostic. Depuis une relation s'est créée entre mon médecin traitant et moi, je sais que je peux la sensibiliser aux maladies rares

Par la suite, j'ai pu avoir un rendez-vous dans un centre spécialisé près de chez de moi. J'ai attendu que deux mois car l'unité venait d'ouvrir.

Les conséquences psychologiques de cette errance ont été énormes. J'ai perdu totalement confiance en moi et j'ai été détruite psychologiquement. Il y a eu la culpabilité de la part des médecins car j'étais en surpoids. J'avais de vraies idées noires et j'ai développé des troubles alimentaires. Dans mon travail, cela est compliqué car je suis aide-soignante et je suis en arrêt de travail depuis 2021. Le lymphœdème n'est pas reconnu comme une maladie dans le milieu hospitalier. Il y a un manque de bienveillance de la part de mes collègues et de ma hiérarchie. Les options qui s'offrent à moi sont aberrantes soit je reprends mon travail à temps plein ce qui est impossible soit je prends ma retraite anticipée pour invalidité et toucherais 800 euros par mois.

Il y a eu aussi de très graves conséquences au niveau des traitements pendant l'errance car les angiologues m'ont prescrit des bains veineux circulaires ce qui est contre indiqué pour le lymphœdème. Mes deux jambes grossissaient à chaque soin. La pressothérapie est aussi contre indiquée s'il n'y a pas de traitement du lymphœdème en parallèle. La pressothérapie seule ne sert à rien et aggrave les symptômes.

Dans mon cercle familial, je n'étais pas comprise par mon ex-mari, il y avait beaucoup de disputes et je me sentais isolée. Mon entourage ne comprenait pas car les médecins disaient qu'il n'y avait rien. Ma vie sociale a aussi été impactée car je fais de la plongée sous-marine et j'ai subi les remarques et regards des autres.

L'annonce du diagnostic a été un vrai soulagement. Je me suis regardé dans la glace et je me suis dit " tu n'es pas folle". J'ai pu accepter la maladie, mettre un nom sur les maux. Savoir m'a permis de chercher des solutions et de mieux expliquer à mon entourage.

Intégrer l'association AVML a été d'un vrai soutien moral car on me comprend. J'ai pu sortir la tête de l'eau, avoir des perspectives et responsabilités au niveau local (je suis référente de l'association AVML pour la région Alsace-Lorraine).

Récemment, j'ai relevé un sacré défi, celui de parcourir le chemin de Compostelle (plus de 1500 km de marche). Mon parrain qui est pèlerin m'a motivé. Je pensais que maladie et randonnée n'étaient pas compatibles. J'ai fait beaucoup de rencontre sur le chemin, j'ai sensibilisé les gens sur ma maladie, donné des brochures. Avec de la détermination on peut y arriver, ce n'est pas la maladie qui gagne.

Fait par l'Alliance des Maladies Rares <https://alliance-maladies-rares.org/jimr-2024/>