

Témoignages de Myriam et Aurélie

Myriam, 43 ans, et sa fille Aurélie, 20 ans, sont toutes deux atteintes d'une Myofasciite à Macrophages depuis plusieurs années. « Pour beaucoup de médecins, nous avons un problème psychologique ! On nous a conseillé de suivre une psychothérapie. » Après quatre ans d'errance médicale, elles sont enfin diagnostiquées :

« Un professeur de l'hôpital de Garches nous a parlé d'un problème post-vaccinal, ajoutant qu'il existerait une prédisposition génétique à cette pathologie », raconte Myriam. « Les premiers symptômes sont apparus quelques mois après que nous nous sommes fait vacciner contre l'hépatite B, en 1996. »

La maladie se manifeste pour Aurélie de manière aléatoire, elle peut être en fauteuil roulant, en béquilles, photophobe (ne supportant plus la lumière), aphone et depuis 2005, le haut de ses jambes est insensible.

« Nous sommes épuisées en permanence, précise Myriam. Pendant les crises, les douleurs peuvent s'étendre à tous les muscles et articulations en même temps. Notre mémoire est altérée. Divers traitements ont été essayés sans trop de succès, c'est une souffrance de tous les jours. »

Aurélie est prise en charge à 100 % par la sécurité sociale, elle est reconnue handicapée à 80 % à la CDES (Cotorep pour les enfants). Elle a un transport adapté pour se rendre à ses cours, un emploi du temps aménagé, et une auxiliaire de vie pour l'aider dans l'établissement.

« Quand elle part en classe, elle peut revenir une heure après si une crise commence », raconte Myriam.

« Quant à moi, j'étais très active mais petit à petit, j'ai dû abandonner toutes mes activités.

« Depuis 2006, je n'ai plus que quatre heures d'autonomie, et pas plus d'une heure à suivre. Ensuite, je suis contrainte au repos. Faire une simple promenade est compliqué, car au bout de 200 mètres, mes jambes se bloquent et je ne peux plus avancer. À cela s'ajoutent les problèmes cognitifs, des pertes de mémoire, des difficultés pour finir mes phrases. J'ai du mal à me situer dans l'espace et je n'ai plus trop confiance en moi. L'autre jour, je faisais mes courses. J'avais oublié pourquoi j'étais là, à quoi servaient les sacs que j'avais dans les mains. J'ai eu très peur. Pour faire quoi que ce soit qui demande de l'attention, je dois prendre un médicament qui m'aide à rester éveillée. »

Extrait du livre de Virginie BELLE (Quand l'aluminium nous empoisonne - éd. Max Milo).