

Vivre avec... à 15 ans



VIVRE AVEC... à 15 ans, perdre son insouciance ...

Un jour comme parmi tant d'autres, la vie de notre fille Julie a basculé subitement. Un monde inconnu qu'est la maladie chronique, et surtout vivre avec toute sa complexité, sans traitement spécifique. Un passage substantiel et inoubliable dans notre vie.

Ce témoignage est destiné aux enfants et petits- enfants de Julie, afin qu'ils prennent connaissance de son parcours de vie bouleversé dès l'âge de 15 ans.

À l'aube de son adolescence, notre fille Julie a côtoyé soudainement la maladie, sans prévenir, insidieusement. Nous n'étions pas préparés à vivre ce cauchemar.

Comment notre fille a-t-elle perdu son insouciance pour se rapprocher progressivement vers l'impensable ? Vivre avec la peur, le stress, l'angoisse de te perdre, de te voir autant souffrir, à vomir jours et nuits.

Dès lors un combat pour la vie s'est amorcé. Notre volonté était la guérison absolue pour notre enfant.

Mener de front ce combat dont nous ne connaissions pas l'existence.

Le bonheur de l'insouciance nous a été ôté un 13 janvier 2020, changeant notre vie à jamais, et fait découvrir le Purpura Rhumatoïde.

Puis vint rapidement le temps des questions pour essayer de comprendre pour quelles raisons notre fille a un système immunitaire qui se retourne contre son propre corps, une maladie auto- immune rare qui complique considérablement une guérison.

Un système immunitaire responsable de ce cauchemar, et qui te tourmente au point de détruire ton corps ou de t'infliger ces souffrances affreuses.

Ce combat que tu mènes depuis de longs mois, ma chérie, avec courage et détermination, fait de toi une personne qui mérite d'être soutenue, encouragée, aidée. Nous sommes admiratifs que tu réussisses brillamment tes études malgré tes nombreuses absences dues aux douleurs omniprésentes. Nous mettrons tout en œuvre pour ta guérison.

Un jour, tes enfants seront fiers de toi lorsqu'ils découvriront à travers cet ouvrage ton histoire.

Prélude d'un tournant et tourment de vie

« Maman ? J'ai des boutons rouges sur ma jambe ?! »

-Ce n'est rien. Tu as dû t'irriter la peau avec le rasoir...

-Mais j'en ai sur ma cuisse et je ne me suis pas rasée ?! »

Cette phrase raisonne encore dans ma tête. A cet instant, je l'entends mais fuis l'inconnu qui me confirmait que le rasoir n'était pas à l'origine de ces taches rouges.

« Mets du lait pour t'hydrater. Cela va partir... » lui dis-je.

Ce vendredi 10 janvier 2020, tout allait bien. Julie rentrait du collège, heureuse de s'apprêter pour une soirée Karting.

Avant notre départ, Julie me montra l'intérieur de ses genoux.

« Regarde, j'ai deux griffures ?! »

Là encore, je m'interrogeai sur ces marques peu communes et surprenantes à l'origine de questionnements intérieurs.

Avec le recul, l'arrivée insidieuse de cette maladie auto-immune rare inflammatoire s'invitait, s'initiait dans notre vie tel un dé-

ferlement....

La soirée passa. Le samedi, Julie se plaignait d'une douleur à l'articulation de son coude, éprouvant de la difficulté à le plier.

La veille, au Karting, il y eut un carambolage entre les véhicules, dont celui de Julie :

« C'est certainement un coup... » lui dis-je.

Le week-end passa sans le savoir. Le dimanche, Julie se coucha avec des douleurs digestives lorsqu' à 5 h du matin, des vomissements commencèrent.

Le médecin arriva à 13 h et diagnostiqua une gastro-entérite. J'ai commis l'erreur de ne pas l'informer des taches rouges aux jambes et de la douleur au coude, pensant que c'était anodin.

Or tout était lié.

Ce fameux MARDI 13 JANVIER, indélébile à jamais.

Ce soir-là, à 20 h, Julie prit sa douche et m'appela soudain en pleurant :

« Maman !!!! Je ne peux plus bouger mon autre coude ?!!!! »

Cette fois, je compris que la situation était anormale et inquiétante.

Nous partîmes précipitamment aux urgences de la Timone.

En chemin, je pensais à la scarlatine. Travaillant en école maternelle, j'aurais pu être

porteur sain et transmettre le virus à Julie, du moins j'essayais de m'en convaincre. Arrivés tous les trois aux urgences pédiatriques à 21 h, la prise en charge fût immédiate : perfusion, défilé des médecins...

Ainsi, à minuit, un interne vint nous informer du diagnostic :

« Nous avons diagnostiqué un purpura rhumatoïde. Il y a deux cas : le premier est viral ; c'est celui qu'à Julie. Il s'agit de son système immunitaire qui s'emballe et produit trop

d'anticorps. L'atteinte est cutanée, articulaire, digestive ou rénale, en fonction du degré d'atteinte. Il peut y avoir une à plusieurs « poussées d'anticorps » ; on ne peut pas le savoir à l'avance et on ne sait pas quand cela va s'arrêter !

»

Le second cas est un purpura bactérien et dans ce cas, Julie n'aurait pas passé la nuit car cela aurait atteint le cerveau, semblable à une méningite foudroyante. »

Le choc !!! Son papa et moi étions blêmes, sans comprendre ce qu'il nous arrivait, habitués à quelques angines ou gastro-entérites. A partir de ce jour, l'univers de la maladie nous a pris en otage. Nous devons vivre différemment désormais.

Nous partîmes de l'hôpital avec comme seul traitement Doliprane, Spasfon et Vogalène (douleurs, spasmes et nausées) car nous apprîmes que cette maladie rare n'avait pas de traitement ! Les médecins soignent par « atteintes » !!

Nous rentrâmes chez nous abasourdis, sans savoir ce que nous allions vivre, mais confiants, pensant qu'en quelques jours, Julie irait mieux.

Loin de nous imaginer des mois, des années de traitements pour ses reins, de douleurs et de souffrances...

La semaine passa avec des vomissements, douleurs articulaires violentes et alitée complètement.

Le samedi, nous fîmes venir ses amies pour des crêpes et pour passer un moment de plaisir qui fut de courte durée. Les vomissements firent leurs réapparition.

La maladie continuait insidieusement de détruire son corps. Un système immunitaire défaillant, responsable d'une surproduction d'anticorps ayant pour conséquence une inflammation chronique dans l'ensemble du système vasculaire.

Le purpura rhumatoïde cible principalement les capillaires dont le diamètre est plus fin qu'un cheveu.

Il faut savoir que certaines maladies auto-immunes inflammatoires ont une appellation différente en fonction du vaisseau sanguin atteint.

Les médecins ne savent pas quels sont les facteurs responsables de cette réponse immunitaire disproportionnée. Ils évoquent des causes multifactorielles telles que l'environnement, un stress, un virus, une bactérie, ou suite à une vaccination. Il s'agit d'une vascularite à IgA dont l'appellation précise est maladie de « HENNOCH-SCHÖNLEIN ».

Les premières descriptions de la maladie ont été faites par le docteur HEBERDEN en 1801, puis par les docteurs HENNOCH et SHÖNLEIN en 1837.

L'atteinte cutanée est due aux anticorps, visibles à travers les vaisseaux et causant l'apparition de taches rouges appelées « PETECHIES », responsables d'une intense inflammation telle de la braise sous-cutanée. Progressivement des œdèmes articulaires très douloureux paralysèrent complètement notre fille durant un mois.

Notre enfant en souffrance, t'avoir vue te rapprocher si près de ce que tout parent redoute, quelles images insoutenables ! Terrible de devoir te porter aux toilettes, te laver en pleurs car l'eau ruisselante au contact de ta peau était affreusement douloureuse, te laver le dos et sentir avec mes doigts chacune de tes côtes, ton petit

corps émacié si fragile me torturait le cœur et mes larmes ruisselaient en silence. Devoir te faire manger alors que ton corps était submergé de douleurs... Cela restera des souvenirs indélébiles.

Tu passais jour et nuit alitée à vomir tellement la douleur était intense, les « poussées » à répétition aux lourdes conséquences

pour tes reins les altérant progressivement. Ton corps s'étiolait au fil des jours... Comment accepter l'inacceptable !?!

Durant une période de 9 mois, nos nuits furent rythmées par nos nombreux passages aux urgences ainsi que de nombreuses hospitalisations afin de te soulager avec de la morphine par voie intraveineuse. Nous fûmes informés qu'un purpura rhumatoïde pouvait être la conséquence d'une maladie sous-jacente, génétique, maladie de Crohn ou un cancer. Des examens approfondis afin d'éliminer cette hypothèse se révélèrent négatifs. Malgré la maladie de Julie, nous en étions soulagés.

À chaque passage, les médecins écoutaient tes poumons et ton cœur. Durant ce laps de temps, je tremblais intérieurement, connaissant la signification si les anticorps touchaient ces deux organes vitaux.

Nous étions impuissants.

Puis à chaque hospitalisation, nous nous relayâmes papa et moi afin de ne jamais te laisser seule, et surtout subvenir à tes besoins car tu ne pouvais bouger.

Après l'étape de la paralysie vint l'atteinte digestive intensément douloureuse. Cette fois-ci, les anticorps se retrouvèrent en nombre excessif dans les capillaires irriguant les organes tels que l'estomac, l'intestin, l'œsophage, la vessie... tout cela s'accompagnant de douleurs intenses et de vomissement dus à l'inflammation de tout le système veineux, d'œdèmes abdominaux et de nombreux hématomes dans l'intestin. Lors d'une nuit à l'hôpital, en pleine crise digestive, tu hurlais de douleur, celle-ci étant tellement violente qu'elle provoquait des vomissements à répétition. Cette nuit-là, j'ai eu le sentiment de te perdre. J'étais impuissante, tout comme la morphine.

Debout accrochée à ton lit, je te suppliais en pleurant :

« Ne pars pas mon bébé ! Ne me laisse pas ! Ne pars pas mon bébé, s'il te plaît reste avec moi ».

La morphine ne palliait pas ces crises de douleurs.

Ainsi, une fibroscopie fut programmée : de multiples ulcérations dans l'estomac, puis, une des complications du purpura, l'invagination se caractérisant par le retournement de l'intestin sur lui-même, ayant pour conséquences soit une hospitalisation si localisée sur la partie de l'intestin grêle, soit une intervention chirurgicale en urgence si localisée au niveau du colon (risque d'occlusion subite).

Trois invaginations successives furent localisées sur l'intestin grêle ; ainsi, tu échappas au bloc opératoire mais pas autant de chance pour tes reins après deux biopsies rénales qui confirmèrent une atteinte sévère de tes reins.

Nous repartîmes de l'hôpital avec un traitement pour des mois, des années, espérant sauver tes reins. Pour cela, tu dus subir une semaine de bolus, en l'occurrence l'administration d'une forte dose de cortisone en perfusion.

Tu as toujours été courageuse et tu as accep-

té tant de sacrifices pour te donner toutes les chances de guérir : un régime draconien malgré tes 40 kg fut inéluctable ; ainsi, tu dus accepter peu de protéines, une alimentation appauvrie en sel et sucre, avec un traitement ayant des effets secondaires importants et omniprésents. La pause d'une sonde gastrique nous fût suggérée car Julie n'arrivait plus à s'alimenter. Il fallut rapidement trouver une solution pour qu'elle mange. Ainsi, chaque jour d'hospitalisation, je rentrais les soirs de 20h à 21h30 pour prendre rapidement une douche et surtout te préparer 2 ou 3 petits repas à emporter pour mettre toutes les chances de ton côté pour éviter cette sonde.

Lors de l'une des hospitalisations, un matin au réveil, Julie me raconta de manière hâtive son rêve qui semblait la troubler.

Elle rêva de son papi Dédé.

« J'étais avec papi ! Tout était noir autour de nous, on était tous les deux, il m'a réconfortée et j'ai senti de l'amour. Je ne souffrais plus ! Je n'avais plus de douleurs. Puis on a couru dans un champs main dans la main ; j'étais heureuse avec papi. »

À ce moment-là, j'eus le sentiment et l'intime conviction que son papi du côté paternel lui avait rendu visite pour l'aider à tenir. Julie ne l'a pas connu. Il est décédé le 2 juillet 1987 mais elle l'a toujours aimé à travers son papa.

Quelque chose d'inexplicable me laisse croire qu'il est venu durant son sommeil. Ce passage troublant, accompagné de ce sentiment de « délivrance », nous fit redoubler de vigilance car son souhait désormais fut de le rejoindre pour ne plus avoir mal.

Que d'épreuves à devoir surmonter en si peu de temps ! Nous dûmes accepter de prendre un traitement en fonction des périodes afin d'y faire face son papa et moi.

Apprendre à pleurer sans bruit, à hurler notre douleur les rares moments seuls.

Résignée, je me suis surprise à me rendre à l'église pour prier, pleurer, surtout implorer un miracle, ou bien nous procurer des pierres énergisantes dont les vertus auraient pu éventuellement interagir.

Lors d'une période très critique, j'éprouvai le besoin de consulter une « voyante », avec comme seul but d'entendre un avenir pour Julie. La crainte de perdre mon enfant était omniprésente.

Nous ne constatâmes aucun répit durant de nombreux mois à côtoyer cette maladie. Après quelques recherches sur internet, je trouvai une équipe de chercheurs travaillant au sein du parc Luminy et dont le projet d'étude s'axait sur les maladies auto-immunes inflammatoires. J'appelai directement cette équipe afin de recevoir des informations sur les avancées d'un éventuel traitement. Malheureusement, le médecin chercheur responsable de ce projet m'annonça un travail au stade de l'étude.

Par conséquent, pas d'alternative à ce cauchemar...

Chaque jour, je redoutais le lavage ou le brossage de tes cheveux, d'être témoin de leur chute qui laissait entrevoir ton cuir che-

velu et dont la cortisone était responsable. Mes larmes coulaient intérieurement. Les trois premiers mois d'absence scolaire, je récupérais tes cours, les recopiais durant tes nombreuses hospitalisations et t'expliquais les leçons, sous morphine et en prise avec la douleur. Nous faisons ce que nous pouvions afin que tu suives quelques cours en ayant conscience d'une année pas comme les autres et certainement perdue.

Parallèlement à notre cauchemar se greffait une pandémie mondiale, LA COVID 19, nous obligeant à redoubler de vigilance. Dès le mois de mars, le pays fut complètement confiné sur une période de trois mois. Cette pandémie permit de bénéficier de cours, d'évaluations et de notes à distance malgré les hospitalisations, biopsies, nombreuses nuits passées aux urgences. Pour ma part, j'ai pu bénéficier d'un statut spécial d'absences autorisées, me permettant de rester auprès de toi. Lorsqu'on annonça la continuité des cours via PRONOTE, je compris l'opportunité susceptible de sauver ton année. Ce jour-là, je vins dans ta chambre : « Julie, tu es malade. Si tu veux, tu finis ton année au repos et te soignes. L'an prochain, tu recommenceras ta troisième. Si toutefois tu souhaites passer en seconde, je suis là, je peux t'aider et t'expliquer les cours afin que tu réussisses. »

Julie me répondit :

« Je veux réussir, je veux passer ».

Dès le lendemain, nous étudiâmes six heures de cours par jour, du lundi au vendredi, jusqu'au mois de juillet, sans omettre la maladie omniprésente dont les douleurs ne se laissaient pas, avec une position assise sur les os qui occasionna un abcès et des cours alités. Ces cours, tu les dévorais avec une motivation et une détermination qui me motivaient à t'aider dans toutes les matières. N'ayant jamais étudié l'espagnol ni le latin, je dus les apprendre, les comprendre et les travailler en amont pour pouvoir par la suite te les expliquer.

Tes résultats scolaires étaient brillants ! Tu obtins ton passage au lycée avec encouragements, et ton brevet des collèges avec MENTION BIEN.

De quel courage tu fis preuve ! Papa et moi étions admiratifs et fiers de toi pour mener de front ton combat contre cette maladie et ta volonté de réussir. Éprouvés, papa et moi vivions désormais au rythme des caprices incessants de ton système immunitaire.

Un dimanche matin, témoins une énième fois de tes terribles souffrances et vomissements nocturnes, nous nous prîmes dans les bras l'un de l'autre, pleurant en silence de sorte que tu n'entendes pas notre désarroi de ces longs mois.

Qu'a été le facteur déclenchant ? Le stress est-il responsable ?

Nous rentrions de vacances à la montagne, à faire en famille ce que nous aimons le plus : skier.

L'enfance de Julie était rythmée par les randonnées en montagne les étés, le ski les hivers, les multiples invitations chez les copines, les loisirs ou les fêtes chez nous. Tu respirais la joie de vivre ! Dans l'insouciance

de ta jeunesse, tu émanais le bonheur avec tes yeux rieurs et ton sourire généreux. Nous espérons avoir tout fait pour que ta vie soit équilibrée, afin de te construire un bel avenir.

Ma fille, j'ai pleuré chaque jour durant des mois. L'acceptation m'est difficile. Devoir vivre avec cette maladie, la douleur, la fatigue quotidienne chronique à ton âge, c'est inconcevable pour une maman.

Ton corps avait besoin d'évacuer les tensions et ton esprit les charges émotionnelles. Ainsi, tu commenças des séances de sophrologie, d'acupuncture et de magnétisme, ou bien encore le yoga.

Afin d'apaiser son corps autant que son esprit, de manière à gérer ses émotions responsables de ses douleurs, la thérapie EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing, c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires) s'imposa à nous, cette méthode ayant pour effet de stimuler la zone du cerveau où sont stockées les émotions dont les souvenirs des traumatismes vécus. Le psychisme est alors dépassé par le choc traumatique au point de développer des troubles de stress post-traumatique. L'EMDR dissocie le souvenir traumatisant de l'émotion, si bien que cette dernière n'engendre plus cette souffrance. Les bénéfices furent immédiats.

L'année du lycée s'écoula avec de nombreuses absences malgré des aménagements impératifs afin de soulager ton emploi du temps.

Le sport, pour lequel tu excellais et qui contribuait à ton épanouissement, était dorénavant impraticable. Il en était de même pour ton orientation professionnelle, la vocation de devenir infirmière afin d'aider autrui étant probablement impossible à exercer. De par ce fait mûrement réfléchi, tu optas pour des études qui te permettraient d'exercer un emploi avec moins de pénibilité et de stress.

Submergée par une fatigue chronique, écrasante, et malgré une deuxième année compliquée, ta réussite scolaire ne fit aucun doute et ton orientation fut approuvée par l'ensemble de tes professeurs, si bien qu'une énième fois, nous étions fiers de ta persévérance.

Papa développa un zona résultant probablement du choc émotionnel de ces longs mois ; son corps exprimait sa douleur.

Les mois successifs, cadencés par les insomnies, les nausées, les vomissements et les douleurs, nous dûmes trouver une solution pour que tu ne vives plus avec la douleur. Je pris l'initiative de diminuer voire supprimer l'apport en gluten ainsi qu'en lactose, malgré l'avis réfractaire du médecin, si bien que les symptômes à l'origine de ses souffrances nocturnes disparurent rapidement. Cette expérience nous fit constater que ton intestin n'assimilait plus les aliments comme autrefois. En revanche, tu conservais un seuil de tolérance à ne pas dépasser. Les douleurs digestives demeurent cependant omniprésentes et récurrentes.

Le seul traitement quotidien est pour les reins, il permet de baisser la tension artérielle, les aidant à cicatriser lentement.

Les bilans trimestriels sont irréguliers. Le taux de protéines présentes dans les urines reste élevé.

Julie est hypersensible. Ainsi, ses émotions perturbent son système immunitaire et les reins en subissent les conséquences.

Les effets secondaires contribuèrent également à une fatigue chronique devenant « invalidante ».

Désormais, le diagnostic rénal est un syndrome néphrotique, après avoir eu un passage d'insuffisance rénale.

La présence de protéines dans les reins et d'hématurie devaient être contrôlées au quotidien par bandelettes urinaires afin de vérifier les taux. En fonction des résultats, nous devons nous rendre aux urgences, sachant que le taux maximum normal de protéines est 0,14 g. Julie atteignit 6 g !

La cicatrisation de ses reins peut atteindre trois années ou bien un traitement à vie... Il sera nécessaire de maintenir un régime sans sel et appauvri en protéines, mais également un contrôle émotionnel perpétuel responsable de la présence d'anticorps affaiblissant les reins.

Vint le printemps, souvent seuls à gérer cette maladie et contraints de constater une errance médicale. L'accumulation de ces longs mois douloureux, cette souffrance si profonde et intense, une soudaine volonté de « mourir » en vue de mettre un terme définitif à cette souffrance devenue insupportable... sans doute l'épuisement en était responsable.

Infliger une telle épreuve supplémentaire à Julie n'était pas concevable. Elle avait besoin de sa maman. Ainsi, je pris la décision de me faire aider par des séances d'acupuncture, de magnétisme et d'EMDR. Papa à son tour eut un passage au plus mal ; il fallut rapidement l'aider à évacuer sa douleur.

Aussitôt ressourcée en énergie et force pour poursuivre ce combat, je songeais à tenter une action au profit de la Recherche dont l'objectif serait soit financer un projet d'étude en cours, soit créer un projet avec une équipe de chercheurs dédiée exclusivement à mettre au point une molécule destinée à soulager Julie et de ce fait tous les autres malades atteints de cette pathologie. C'est la raison pour laquelle nous lançâmes un appel aux dons via une cagnotte LEETCHI s'intitulant : « AIDEZ LA RECHERCHE, C'EST AIDER JULIE A GUÉRIR DU PURPURA RHUMATOÏDE ». Tout s'enchaîna rapidement. Une interview diffusée sur RADIO FRANCE BLEU PROVENCE entraînant un article dans le journal LA PROVENCE le mardi 13 avril 2021 sensibilisant la cause.

Un courrier destiné à Monsieur le MAIRE d'Allauch, Lionel de Cala, dont l'objectif était de susciter son aide pour faire connaître la cagnotte. Prestement. Un contact téléphonique de sa part pour une audience afin de déterminer les actions escomptées et plausibles.

Le jour même, les publications plébiscitant le combat de Julie ainsi que l'appel aux dons ont été relayés sur les réseaux sociaux de la commune, accompagnés d'un affichage sur

les panneaux électroniques, et pour finir, un article publié dans l'édition du magazine d'Allauch. Afin de sensibiliser un plus grand nombre, Monsieur le Maire d'Allauch, Lionel De Cala, nous accorda un discours sur scène lors de la fête de la musique.

Quel réconfort de recevoir cet élan de générosité, de bienveillance et de soutien pour notre famille après 18 mois éprouvants ! Grâce aux donateurs, le montant intégral de la cagnotte s'élevant à 3890 euros fut reversé intégralement à L'ASSOCIATION FRANCE VASCULARITES, engagée à compléter la cagnotte à hauteur de 15000 euros afin de faciliter la réalisation de notre projet consacré pour la première fois au purpura rhumatoïde auprès d'une équipe de chercheurs. Dès lors la cagnotte clôturée, l'association lancera l'appel à projet et, de ce fait, endossera le rôle d'intermédiaire pour nous informer d'éventuelles avancées thérapeutiques.

L'association France Vascularites me proposa deux visio-conférences pour élaborer ensemble un « Appel à projets » répondant à un ou plusieurs critères.

Au mois d'avril 2022, je pris connaissance via les réseaux sociaux d'une conférence sur la génétique et l'hérédité, organisée par la commune d'Alauch. En découvrant l'article, je pris connaissance de la présence du Directeur du centre de recherche CNRS, le Professeur Marc Bartoli.

Une opportunité pour trouver une équipe de chercheurs ! Je contactai Monsieur le Maire Lionel de Cala pour lui demander si on pouvait me permettre de lui parler et de solliciter son aide. Je reçus rapidement une réponse affirmative et une heure pour être présentée par le service de la culture.

Ce soir-là, je tremblais intérieurement. Je craignais d'être maladroite et de ne pas arriver à défendre notre cause, notre combat. Je fus présentée et pu m'exprimer. Le Professeur a été très à l'écoute et sensible. Pour conclure, il me demanda si j'avais besoin de son aide pour trouver une équipe de chercheurs adaptée.

Nous échangeâmes nos coordonnées respectives et le soir même, je reçus un mail de sa part me confirmant sa volonté de proposer notre appel à projets à une équipe de la Conception spécialisée dans l'immunologie. Au cours de cette conférence, j'ai découvert que les maladies et traumatismes étaient ancrés dans nos cellules et transmis par l'ADN aux futures générations.

On parle de liens transgénérationnels, comprenant les secrets de famille, les syndromes d'anniversaire ou la transmission des traumatismes.

Nous payons les dettes du passé de nos aïeux, que nous le sachions ou pas, mais nous avons la possibilité de reconquérir notre liberté et de sortir du destin répétitif de notre histoire en comprenant les liens qui se sont tissés dans notre famille.

Si je dois analyser la mienne, je ne peux révéler que mon histoire car issue d'une famille sans dialogue, pas d'amour, et beaucoup de violences.

Je ne peux qu'observer une « date anniversaire » : lorsque j'avais 17 ans, j'ai eu une bactérie assez virulente, la salmonellose, accompagnée de multiples vomissements et dont mon système digestif a souffert. Dans les premières 48 h à l'hôpital, on m'avait diagnostiqué une méningite, puis cette bactérie.

Je cherche à comprendre pour arrêter ce processus et rompre cette transmission.

Il est important de rappeler que cette maladie dite RARE atteint principalement les enfants entre 3 et 15 ans. Chez l'enfant, son incidence est de l'ordre de 1 cas pour 5000, et l'atteinte rénale survient dans 20 à 54 % des cas.

Elle est beaucoup plus rare chez l'adulte où son incidence serait de l'ordre de 1 pour 1 million, diffère de celle des enfants de par la plus grande sévérité des manifestations cliniques, et dont l'atteinte rénale survient dans 45 à 85 % des cas. Cette pathologie sera chronique dans 33% des cas.

Chez l'enfant, le purpura rhumatoïde dure de 3 à 4 mois, excepté dans les formes rénales. Le pronostic à court terme de la maladie dépend ainsi de la sévérité de l'atteinte digestive et rénale. Les études montrent qu'un tiers des malades évoluent vers une insuffisance rénale.

Bien que le corps médical n'ait pas prouvé la corrélation entre un plausible facteur génétique et un purpura, nous nous interrogeons sur nos antécédents familiaux qui nous laissent perplexes ! En effet, après quelques recherches pour comprendre son origine, nous apprîmes que son arrière-grand-père Mathurin HENRY du côté paternel avait été diagnostiqué en 1930 « douleurs articulaires aiguës » à l'âge de 25 ans, nécessitant plusieurs semaines d'immobilité. Ensuite, l'une de ses filles, est atteinte d'une maladie auto-immune, la polyarthrite rhumatoïde, depuis des années. Par conséquent, cela nous incite fortement à faire émerger l'idée d'un facteur génétique. Nous ne le saurons probablement jamais.

Depuis 18 mois, nous continuons ce combat pour la guérison. Chaque petit moment de bonheur, nous le savourons, mais la maladie nous rappelle rapidement à l'ordre. Malgré cela, nous remplissons nos journées d'émotions positives et nous nous raccrochons aux brefs moments où la douleur disparaît.

Nous devons impérativement, faute de traitement, apprendre à gérer ou dompter ton système immunitaire.

Ces longs mois ont été cauchemardesques ; nous avons traversé cette épreuve quasiment seuls, les premiers mois en autarcie dans une bulle de souffrance par volonté de préserver nos plus proches de la gravité de l'état de santé de Julie.

Cette épreuve a malheureusement contribué à l'éloignement, voire la disparition, de certains proches. Nous remercions infiniment les personnes présentes durant notre souffrance pour leur patience, leur bienveillance et leur grand soutien si précieux nous donnant le courage de tenir.

Ce parcours a mis sur notre chemin de nouvelles connaissances, de belles personnes généreuses, attentionnées, à l'écoute, de bon conseil ou solidaires dans notre action, toutes manifestant un grand soutien.

Cet ouvrage restera dans la famille et les personnes que nous chérissons ; ainsi les enfants de Julie découvriront combien leur maman a été courageuse. La volonté de promouvoir un message d'espoir, de réussite et d'amour.

Papa et moi espérons un bel avenir que tu mérites tant ma chérie, le vœu que tes reins guérissent et que la maladie devienne un lointain souvenir avec une vie heureuse, épanouie, trépidante, surtout remplie d'amour. Seul l'avenir nous le dira.

Juillet 2021

Nos remerciements au Dr Bazin, membre de la famille présent 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, le Service du Professeur Tsimaratos, Hôpital de la Timone (service pédiatrique), Dr Clave (néphrologue), Mr le Maire Lionel De Cala, Elodie, proche de sa petite sœur, Laurent Pantagis qui a partiellement modifié à plusieurs reprises ce témoignage, Me Invernou Carole (sophrologue), Me Messina Laurence (Emdr), Me Vincent Séverine (acupuncture), Mr Grollée Laurent (journaliste), Me Macha (pierres énergétiques), l'association France Vascularites, Raphaël Darbon, le service de la culture d'Allauch, ainsi que tous les donateurs qui ont participé à la cagnotte et pour leurs messages de soutien.

Copyrights droits d'auteur 2021, Sophie Saliceti.



Accumulations pétéchiales accompagnées d'œdèmes engendrant plusieurs semaines de paralysie complète



Cahier de suivi au quotidien, durant des mois, mentionnant le taux de protéines et d'hématurie obtenus par les bandelettes urinaires, également le traitement ainsi que les observations.



Lors de l'une des deux biopsies rénales ; photo envoyée par un infirmier afin de nous rassurer durant l'intervention



Fiona et Nelson, très soucieux, et remplacement par un grand lit pour plus de confort rapidement.



Nelson et Fiona attendent Julie durant ses hospitalisations ; comportements inhabituels



Cagnotte Leetchi : 3890 euros de dons avec la participation de l'Association France Vascularites : 10110 euros.



Bureau de substitution durant le confinement, pour 6 heures de travail par jour.



Obtention du brevet Mention BIEN !

«A notre fille Julie, nous avons fermé les yeux un instant et la petite fille que tu étais est devenue une belle jeune femme, si attachante, si sensible, attentive aux autres, qui font de toi une belle personne. On ne peut plus te porter dans nos bras désormais ; nous te serrons contre notre cœur. Tu nous as donné de nombreuses raisons d'être fiers de toi mais notre plus grande fierté est de pouvoir dire que tu es notre fille. Nous mettrons tout en œuvre pour guérir « ta maison » et te permettre de poursuivre tes études et t'accompagner au mieux vers une nouvelle orientation professionnelle adaptée à ta santé. Ton courage a été admirable. Nous t'aimons à l'infini.

Papa Maman»

Copyrights droits d'auteur
2021, Sophie Saliceti.