

# **Pemphigoïde cicatricielle, une maladie douloureuse mais invisible**

Témoignage de Jocelyne

En décembre 2016, quelques mois après m'être installée et avoir pris mes repères tant personnels que professionnels dans le pays d'Afrique où je viens d'arriver, je me décide à voir un dentiste car je souffre de problèmes dans la bouche et n'arrive plus à me laver les dents. Celui-ci procède laborieusement à un détartrage et me donne un traitement qui s'avère inefficace.

Profitant d'un passage en France en janvier 2017, je revois un deuxième dentiste et lui explique mes problèmes dans la bouche qui loin de s'arrêter, augmentent. Ce dentiste ne propose pas de solution. Son seul conseil est de voir un parodontologue. N'en connaissant pas, et compte tenu du manque de temps, je retourne en Afrique. Depuis l'Afrique, j'envoie un mail à un médecin en France, conseillé par une amie. Celui-ci me recommande une parodontologue en France que je peux finalement consulter en juin 2017. Après un examen approfondi, celle-ci me demande de revenir en septembre 2017 et commence à me parler de lichen ou de maladie bulleuse en me disant que je devrais avoir certainement d'autres atteintes si c'était bien cela. Je fais immédiatement le lien avec un précédent contrôle gynécologique où l'on m'a donné un traitement qui n'a pas vraiment fait d'effet et le lui signale... puis je retourne en Afrique, sans autre diagnostic ou traitement.

En septembre 2017, de retour en France pour les vacances, les problèmes de bouche ne faisant qu'empirer, la même parodontologue m'adresse immédiatement pour avis à un stomatologue qui m'examine et me dit qu'effectivement il faudrait procéder à une biopsie dans un hôpital spécialisé dans les maladies bulleuses. Par chance, une place dans un centre de dermatologie pour les MBAI est disponible et je saisis l'occasion, ne pouvant me résoudre à attendre encore plusieurs mois.

La biopsie est réalisée dans des conditions difficiles, tant ma bouche est en mauvais état. Puis l'attente, le même jour, pour voir le dermatologue, est longue : dans la salle d'attente, une femme me raconte l'évolution difficile de sa maladie bulleuse, ses souffrances tant physiques que morales et son mari insiste sur tous les problèmes que cela pose dans leur couple et leur vie sociale.

Pendant que j'attends, on me demande aussi de répondre à un nombre interminable de questions pour savoir quelles sont les conséquences de la maladie sur ma qualité de vie ; j'ai beau dire que c'est la première fois que je viens, que je ne connais pas ces maladies bulleuses, que le diagnostic n'est pas encore posé, cela n'arrête pas le déroulement du questionnaire ... mais cela confirme mon impression première : ma maladie va avoir des conséquences très importantes sur ma vie présente et future ! Je suis enfin reçue, d'abord par un interne, puis par le spécialiste lui-même qui vérifie l'examen de ce dernier, me fait une prescription médicale en me demandant de revenir trois mois plus tard. Je reçois du centre, pour toute information, un fascicule concernant les maladies bulleuses auto-immunes et leurs traitements. Ce n'est que sur mon compte-rendu qu'apparaîtra le nom de « pemphigoïde cicatricielle ».

L'ordonnance comporte des médicaments et des préparations à faire pour trois mois. La pharmacienne me demande de repasser le temps de préparer la commande et là, je me retrouve, avec une quantité incroyable de flacons en verre avec toute la problématique que cela pose pour moi qui repars à l'étranger : acheter une valise pour les transporter, des caisses en plastique pour les protéger une fois qu'ils seront tous emballés individuellement dans du bull pack, la peur que cela soit refusé à l'aéroport. A l'arrivée, c'est tremblante que j'ouvre la valise pour constater que tout est intact. Ouf !

Mais, les difficultés continuent : mon employeur rechigne à considérer ma journée d'hospitalisation de jour comme un jour de maladie car elle ne comporte ni heure d'entrée ni heure de sortie...

Peu de temps après, autre problème : comment vais-je faire pour un déplacement itinérant prévu de longue date car les bouteilles doivent être conservées au frais ? Finalement, devant la difficulté, je décide de suspendre mon traitement buccal durant dix jours et de me contenter de prendre les médicaments.

Entre-temps, avec une amie native du pays où je me trouve, des recherches sont entreprises pour savoir si l'on trouve sur place les produits liquides pour la bouche que l'on m'a prescrit. Malgré l'aide très efficace d'un pharmacien, la réponse est négative.

Une nouvelle hospitalisation de jour, à Paris, est prévue trois mois après. Je songe à ne m'absenter que trois jours car la charge à mon travail est lourde mais l'hôpital me le déconseille et je dois poser une semaine de congés. Nouveau problème avec mon employeur auquel je dois finalement dire que je souffre d'une maladie auto-immune. Il n'en a rien à faire et me dit que tout prétexte est bon pour m'absenter...

Dix jours après mon retour de France, ma mère est mourante et il me faut de nouveau retourner en France. Des congés officiels sont prévus en avril et mon employeur insiste pour que je les annule car j'ai dû beaucoup m'absenter mais je n'en ai cure car j'ai encore beaucoup de jours de congé à prendre. J'arrive en France, épuisée, tant par l'incompréhension dans mon entourage professionnel que par toutes les questions qui tournent dans ma tête depuis l'annonce du diagnostic : que va-t-il se passer, les rechutes étant semblent-ils (d'après le site consulté) fréquentes et le traitement continue avec des effets secondaires -notamment sur le foie- (mon père a souffert d'une cirrhose et j'ai moi-même un foie fragile). J'ai, par ailleurs, lu qu'il pouvait y avoir un risque de perdre la vue lorsque la pemphigoïde cicatricielle n'est pas diagnostiquée à temps à ce niveau or une de mes grand-mères a fini ses jours non-voyante. Sans compter le fait que je suis seule, que je soutiens financièrement mes enfants dont un est encore en université. Je veux être à même de pourvoir à leurs besoins et désire être totalement indépendante.

Toutes ces angoisses mises bout à bout font que j'ai des malaises et me retrouve finalement arrêtée pour dépression nerveuse. Les arrêts s'enchaînent. Mon employeur me contacte constamment pour savoir quand je vais revenir alors que je n'en sais rien. Finalement, j'écris à la Direction des Ressources Humaines (DRH) de ma société et demande à reprendre le travail mais à Paris et en septembre 2018.

A mon grand soulagement, après un mois d'août épuisant où je dois retourner en Afrique pour régler des problèmes administratifs et faire un déménagement, je suis jugée apte à travailler et peux sans problème prendre mes nouvelles fonctions à Paris, le 1er septembre 2018, sans que mon chef de service parisien soit au courant de mon histoire médicale. Mais la DRH, qui elle l'était, m'a quand même affectée sur un poste très lourd ! Les heures supplémentaires s'enchaînent, la pression de la hiérarchie est continue et ses demandes incessantes (y compris par téléphone en dehors des heures de travail), et je suis littéralement épuisée.

Comme chaque employé qui a été expatrié, je dois subir début décembre 2018, une visite médicale. Je m'y rends par obligation et m'effondre. Le jugement du médecin est sans appel : je dois soit demander un mi-temps thérapeutique soit me mettre en congé de longue maladie. Or mon travail ne peut pas être à mi-temps et de toutes façons, il n'y a personne pour assurer l'autre mi-temps. Me connaissant, je sais aussi que je donnerais le meilleur de moi-même et que je dépasserais les 18h d'un mi-temps. Je vais donc voir mon médecin traitant et lui demande de faire, tant dans mon intérêt que dans celui de mon employeur, une demande de congé de longue maladie, même si cela a des conséquences non négligeables sur mon salaire. Je suis assez rapidement convoquée par un médecin-conseil et me rends à son rendez-vous très inquiète, ayant l'impression de trop m'écouter et ce d'autant plus qu'extérieurement je parais en pleine forme car la maladie ne se voit pas (cela peut parfois être un problème !).

J'ai d'ailleurs abordé cette question avec le psychiatre qui me suit. Je remets l'intégralité de mon dossier à ce médecin -conseil qui l'examine et finalement me dit qu'il va demander 6 mois + 3 mois de congé de longue maladie. Neuf mois me seront finalement accordés d'office ce qui m'amène à 1 mois de l'âge légal de la retraite.

Je n'ai que 61 ans mais ai tous mes trimestres pour avoir une retraite à taux plein. Il est vrai que j'aurais aimé continuer encore une année ou deux pour que celle-ci soit plus élevée mais je suis fatiguée d'être en butte à des remarques, à des soupçons même, car je parais toujours en forme et donne le change. Mais je préfère, lorsque l'on me demande quelles sont mes intentions, annoncer que je prendrai ma retraite à 62 ans. Je n'aurai ainsi plus de compte à rendre à personne et plus cette culpabilité qui m'a rongée durant tous ces arrêts maladies.

*Jocelyne*  
*25 10 2019*