

Commentaires

- Bonjour je me prénom Jeannine pour répondre à Caroline ,je suis atteinte de la maladie dermatomyosite découvert en sept 2016 deux jours avant le diagnostic je venais d'un vide grenier je n'arrivais plus à mettre une jambe devant l'autre une fatigue extrême mais je suis du genre à pas me laissé abattre je me suis dit depuis 5h du matin que je marchais avec mon mari autour des exposants jusqu'à 12h je suis juste fatigué je rentre chez moi me repose mais toujours ce problème pour marché donc le mardi j'appelle mon médecin j'ai eu rdv pour le mercredi elle me dit prise de sang de toute urgence et là boom mes cpk 3000 je rentre en urgence à l'hôpital tout une batterie d'examens et il est 2 h du matin le médecin viens me voir et me dit ont vous hospitalise en soins continue pas de changement côté analyses toujours les cpk à 3000 juste côté globules vraiment pas bon il ne peut m'en dire plus je verrai un autre médecin le lendemain me dit il le lendemain une autre série de prise de sang vu que malheureusement j' ai d'autre maladie comme une polykistose rénales plus des micro fissures au cœur ,j était diabétique et autre il fallait accordé mes médicaments avec ce qui m'arrivait l'après-midi j'ai su ce que j'avais une dermatomyosite le ciel m'est tombé sur la tête qu'est que c'est !! Après les explications du médecin je me suis dit c'est un genre de grippe mais non c'est seulement aujourd'hui que je me rend compte que j'ai une maladie grave que je mourrai avec donc pour continuer je suis monté en chambre 4 jours après eu une biopsie des muscles plus un examen au microscope autour des ongles je ne pouvais plus marché impossible de mettre un pied devant l'autre ,je ne pouvais pas faire ma toilette car je ,'arrivais pas à levé les bras j'ai passé des jours horribles car il fallait ajusté mes cachet avec la cortisone à 0,75 avec un autre médicament que l on me faisait par piqûre qui me rendait malade des maux de tête effroyable à ne pas pouvoir dormir ,j'avais beaucoup de peine à mangé a levé ma fourchette et n'arrivait pas à coupé ma viande heureusement mon mari était là tout les jours pour m'aides c était l horreur pour allé au toilette marché de mon lit au toilette était un calvaire et je voulais pas déranger les infirmières je me traînais comme je pouvais je m interdisait de me laissé allé le pire était de se relevé du wc et retourner dans mon lit pour m'asseoir au bord je m'agrippais au truc suspendu au dessus de ma tête avec les deux mains avec des douleurs épouvantables et après aggripé mes jambes de pyjama pour arrive à soulevé une jambe après l'autre je mettais une heure pour être de nouveau couchée je suis resté un mois à l'hôpital le médecin m'a dit que j'avais eu beaucoup de chance car les muscles de mes poumons mon cœur non pas été touché juste une peu la gorge car j'avais du mal à avaler je suis sorti en fauteuil roulant j'avais tout les jours des séances de kiné encore aujourd'hui j'en ai 3 fois par semaine je suis resté un ans et demi en fauteuil roulant électrique qui m'a été autorisé par la sécu je suis rentré à la maison c'est mon mari qui me lavais m'habillait je suis parti 6 mois plus tard en centre de réadaptation je suis resté 2 mois je s'y-unis ressorti sur me jambes mais toujours avec les douleurs dans les muscles 2 ans après j'etait en rémission malheureusement j'ai rechuter en avril 2019 je suis reparti de nouveau avec 0,30mg de cortisone et 125mg d' imurel sans compter mes autres médicaments juste un miracle que même le médecin ne comprend pas c'est que je n'ai plus de diabète depuis 1 ans alors que cela faisait 15 ans que j'etait diabétique a ce jour je suis toujours sour cortisone j'ai repris les 10 kg que j'avais perdu pendant ma rémission je suis toujours en traitement je suis à 0,5mg et 125mg d'imurel aussi vitamine b 12 vitamine d en plus de mes autre médicament pour le cœur j'ai dans mon malheur malgré ma polykistose rénales mes reins fonctionne encore je suis a la limite mais ça va je sais que je ne guérirai jamais cette maladie ont en guéri pas mes journées se traduise en restant à la maison et je sors pour le kiné et tout les 3 mois je

vais à l'hôpital pour un bilan et vois mon médecin qui est spécialisé dans cette maladie je dois me faire opérer du genou il est tellement douloureux que je ne peux appuyé dessus donc impossible de resté longtemps debout ce qui m'handicape énormément car du coup vu que le médecin a déjà il y a 3 ans retardé mon opération que j'ai rechuter donc pas de chirurgie moral souvent dans les chaussettes car j'étais une personne très active et maintenant je passe mes journées dans mon fauteuil si je n'ai pas d'issue que je peux pas me faire opérer ce sera de nouveau le fauteuil roulant bien que je fais tout pour pas en arrive là car c'est horrible je me fais pas au fauteuil du coup je sors plus beaucoup j'espère vous avoir éclairé sur cette maladie je vous souhaite beaucoup de bonheur et vous avez eu un énorme courage d'avoir un enfant dans cette situation bonne continuation Jeannine

Écrit par : Jeannine 12h49 - mercredi 29 janvier 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Malheureusement je comprends ce que vous vivez pour l'avoir vécu. Moi j'ai refusé le fauteuil même si devait mettre x temps à faire 1m et qu'à l'hôpital on me forçait à aller dedans. Ils ont jamais compris comment j'arrivais encore à me déplacer. Je pouvais plus non plus couper ma viande ou me servir et boire un verre c'était trop lourd. Et vivre ça à l'adolescence c'est aussi très compliqué.

Je n'avais pas été hospitalisé du coup j'allais en hôpital de jour 1 jour sur 2. Ma directrice de collègue avait été top. Clé d'ascenseur, 1 double de jeu des livres sur place, qqn désigné pour porter mon sac et être avec moi dans les couloirs. Je devais aller devant ma classe avant les autres pour pas me faire bousculer sinon je tombais et impossible de me relever. Mon corps était tellement douloureux que si on voulait me relever c'était l'horreur.

Ma mère savait plus comment faire. Elle pleurait le soir en cachette. Elle se sentait impuissante. Je crois que j'ai tenu pour elle et grâce à elle.

J'en suis même sûre.

Et oui on doit vivre avec. Perso c'est compliqué de faire comprendre ça car c'est invisible aux yeux des autres.

Mais pour ma part pas de rechute depuis 2004. Je tente de faire un peu de sport pour me muscler. Et tenir pour mes enfants. Elles ont 7 ans et 4 ans et bébé 3 qui arrive dans moins de 2 mois. J'ai un boulot pas très reposant et c'est un réel combat d'être comme tout le monde. De laisser paraître que tout va bien...

Le mental est super important.

Je vous souhaite bcp de courage. Malheureusement votre expérience ne m'en apprend pas guère plus.

Je vois juste que entre 2000 et nos jours la médecine est plus au courant de cette maladie.

Pleins d'ondes positives à vous. Et merci de votre témoignage.

Caroline

Écrit par : Caroline 13h36 - jeudi 30 janvier 2020

- Bonjour merci vous avez été extrêmement courageuse oui c'est extrêmement difficile tous les jours ,pour ma part je vais resté à 0,5mg de cortisone et d'impures à 125,mg le reste de ma vie pour pas que je rechute mais chaque jour je me lève et vais me couché avec des douleurs dans les muscles ,malheureusement pour nous toutes qui avons cette maladie ils n'y a pas de remèdes et non plus d'avancement ont dirait même que les médecins et scientifiques ont oublié cette maladie moi non plus je ne vois aucun progrès ont n'en entend pas parlé comme le cancer et pourtant cette maladie est incurable. Mais le plus terrible c'est que cette maladie personnes la comprend même les médecins ne savent pas comment elle se déclare bien que j'ai lu pas mal de commentaires qui disait

que c'était suite à un choc émotionnel pour ma part j'avais perdu ma maman 1 ans auparavant que j'ai soigné pendant 1 ans chez moi elle est décédée à l'hôpital mais était entrés dans le comas à 4h du matin dernière heur et où je l'ai vu car je me suis levé pour la recouché elle avait été au toilette et n'arrivait pas à se couché à 8 h quand je me suis levé j'ai été la voir et là impossible de la réveiller j'ai donc appelé les pompiers qui ont fais venir le médecin et le médecin le samu je pense tous les jour s à elle je me dis que peut-être j'aurai pu faire mieux donc pour en revenir les médecins ne veulent pas croire à ce choc émotionnel mais ne donne pas non plus une réponse à nos questions où a t on eu cet maladie de quel façon elle s'est déclaré ont ne sais rien rien du tout je suis désolé de pas avoir pu vous aidé tous les jours je regarde ce site pour voir si ils ont des nouvelles mais rien de rien et il faut vivre avec cette maladie et comme vous dites la famille les amis même l'entourage les voisins et même quand ont va s en course les gens ce disent qu'est ce qu'elle a personne ne peux comprendre et tellement difficile a expliqué pour ma famille ,ma fille mes fils je leurs est dit d'aller sur internet et cherché dermatomyosite et lire les étapes de la maladie mais difficile de mettre la douleur la fatigue que l'ont ressent sur des mot Jean vous souhaite beaucoup courage et surtout bonne continuation.Jeannine

Écrit par : Jeannine 15h19 - dimanche 02 février 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Et j'ai oublié dalgan codéines 4 a6 fois par jours ; Jeannine

Écrit par : Jeannine 15h22 - dimanche 02 février 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour, Ne perdez pas courage, ma dermatomyosite à été découverte en fin 2009. La cortisone ma sauveuse ! Difficile à vivre avec cette maladie des années de traitements et recherches de l'origine (cancers)! D'après moi une vaccination pour la grippe h1n1 ! Mais ma force est venue en 2011 avec la naissance de ma princesse. Malgré les douleurs oui comme vous dites surtout en hiver je vis "normalement", je fatigue plus vite, les nuits sont parfois difficiles quand l'effort de la journée est là ! Mais une chose est sûr vous n'êtes pas seule !

Écrit par : BECK NATHALIE 14h26 - jeudi 09 avril 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Nathalie

Merci d avoir pris le temps de me répondre.

Personnellement j ai eu un état grippale où grippe juste avant.

Lien direct ?? Là est la question.

Je me retrouve dans chacun de vos mots, en effet je ne suis pas seule, mais le sentiment d incompréhension dans le quotidien est difficile. On se veut être forte, perso j ai toujours tout fait pour ne pas être vu comme qqn de différent, j ai refusé les traitements de faveur (comme le temps supplémentaire lors du bac, la carte handicapé, m assoir dans un fauteuil même quand mettre un pied devant l autre était devenu un effort atroce...) mais du coup l entourage minimise la réalité en voyant qu on marche, qu on vit, qu on continue à aller en cours...

Sauf que les cours c était 2 jours sur 5 et le reste c était hôpitaux, kine....

La fatigue est dure à gérer car encore maintenant, les hivers sont douloureux, la fatigue provoque parfois des fièvres chez moi, courbatures, frissons et maux de têtes. Et en 1 ou 2 grosses journées de repos +++ quand je m écroule d épuisement ça revient à la normale. Mais du coup même mon mari ne comprend pas que je suis fatiguée mais que malgré tout je me lève plus tôt que lui...il pense que j ai besoin de moins de sommeil, mais j ai surtout bcp de choses à faire et à penser à la maison et on a 3 enfants maintenant. Le devoir m appelle....

Plein de courage à vous et prenez soin de vous et de votre famille par les temps qui courent

Écrit par : Caroline 06h10 - vendredi 10 avril 2020