

## Instant de vie que je n'aurais jamais voulu... - 1/3

**Un instant douloureux que jamais je ne vous souhaiterais pas et même à toi mon pire ennemi...**

Moment de vie ? Oui et non !

J'aurais préféré m'en passer...

Je n'ai pas l'intention de vous raconter ma vie, c'est la mienne donc ça reste personnel.

J'ai choisi d'écrire dans cette catégorie car premièrement cela me touche de près car je suis concernée aussi, malheureusement !

J'ai surtout choisi cette catégorie car je n'ai plus de place dans la catégorie libre, que cela en déplaie à certains, alors qu'ils passent leurs chemins...

Bref, en ce moment je suis en contact avec la maman d'un très jeune garçon prénommé Valentin. Ce n'est pas vraiment un hasard cette rencontre car j'ai eu vent de sa souffrance, celle qui d'ailleurs me meurtri chaque jour qui passe.

Je l'ai découvert au grès de ma recherche sur le net, je cherchais des solutions, des remèdes miracles pour mon mal.

Ayant laissé un message sur un site spécialisé la maman de Valentin a pris contact avec moi et depuis des liens se sont tissés tout naturellement.

Ce petit garçon est atteint de pelade décalvante totale.

Apparemment il supporte assez bien cela, car très entouré et aimé de ses proches et puis les enfants perçoivent avec moins de gravité la maladie surtout qu'elle ne fait pas mal.

Je vais me lancer ici dans une explication un peu plus approfondie de cette maladie orpheline, car elle est très peu connue et surtout très peu prise en compte parmi les gens...

Je vous le rappelle, elle ne fait pas mal et dans l'esprit des gens quand cela ne fait pas de mal et que ça ne détruit pas, et qu'on en meurt pas, c'est pas très grave, il n'y a pas de quoi se plaindre, il y a plus grave !

Et pourtant...

les remèdes efficaces sont rares, trop rares...

Alopecia universalis ou pelade décalvante totale, c'est la perte de tous les cheveux et tous les poils du corps. Les poils de différentes parties du corps peuvent repousser de manière indépendante.

Cependant dans 20 % des cas la pelade persiste sur des années avec parfois des repousses partielles puis des nouvelles zones atteintes.

30 % des pelades repoussent en 6 mois, 50% en 12 mois et 80% en 60 mois.

Ses origines peuvent avoir des causes diverses, elle est d'origine génétique dans 10% à 42%, un stress intense ou des chocs émotionnels, des infections bactériennes ou virales, des traumatismes chimiques ou même physiques, des dérégulations de la thyroïde, des dérèglements endocriniens (problème hormonal) etc..

Bref, autant de causes supposées mais beaucoup moins de remèdes.

La cause réelle est encore inconnue.

Les chercheurs s'orientent vers une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le sujet atteint sécrète lui-même des substances qui vont détruire la racine du cheveu.

Il faut savoir que les personnes atteintes de pelade sont souvent en très bonne santé mais sont souvent

## Instant de vie que je n'aurais jamais voulu... - 2/3

atteintes d'autres maladies auto-immunes (maladies où l'organisme attaque ses propres structures). Comme le Vitiligo, le lichen plan, la polyarthrite rhumatoïde, etc.

Mon histoire à présent, je sais, je l'ai un peu raconté sur mon témoignage !

A l'âge de 13 ans j'ai été atteinte d'une pelade, les cheveux sont tombés chaque jour de plus en plus belle pour laisser au bout de 6 mois un crane plus que dégarni !

Pour cacher cela, j'ai porté un châle, oh ! Maudit foulard comme je t'ai hais tout en t'aimant car tu me protéger du regard des autres, ceux qui ne comprenaient pas, ceux qui se moquaient de moi, pauvre adolescente..

J'ai presque tout testé en médicament, j'ai eu le droit à la maudite cortisone qui fait plus qu'enfler un jeune corps, j'ai eu le droit aux multiples infiltrations sur le cuir chevelu, cela m'a fait plus de mal que de bien...

Puis à force de tôt tester sans résultats, ma mère dépourvue de remèdes à laissée faire la nature.

Au bout de 5 années de souffrance morale mes cheveux ont repoussé ainsi que mon moral.

J'ai pu enfin faire ce que je voulais, enfin ne plus avoir honte de moi et croyez-moi cela m'a fait le plus grand bien, moi la pauvre gosse renfermée !

Et voilà, que cette saloperie à refait des siennes au bout de 20 ans.

Moi qui pensais que c'était terminé, que j'avais déjà donné...

Et non, ça a recommencé l'année dernière, par plaque entière les cheveux sont tombés, j'avais peur à un tel point de repasser par-là que le lavage des cheveux me devenait un supplice, de même pour le brossage car lorsque j'avais terminé ce dernier, je n'arrivais même plus à distinguer les piques de la brosse.

J'ai pris alors rendez-vous chez un spécialiste qui les bras ballants à essayer toutes sortes de traitements qu'ils soient remboursés ou non pas la sécurité sociale.

J'ai passé toute sorte de tests pour savoir d'où cela venait, rien aucun test n'a pu déceler la cause, tout était normal.

Le dermatologue en a donc conclu que c'était du au stress, à moi.

En désespoir de cause il m'a fait une ordonnance pour une prothèse capillaire, mot scientifique pour dire tout simplement une perruque.

J'ai eu droit aux visites chez un psy pour soit disant me faire sortir de ma coquille mais sans aucuns résultats, juste quelques ordonnances avec des anti-depresseurs et des anxiolytiques, ce qui m'a d'ailleurs encore plus pourri la vie.

J'ai essayé l'homéopathie mais aucuns résultats, j'ai aussi testé la micro-kinésie qui elle n'est pas du tout remboursée car c'est une médecine non reconnue, par contre cela m'a un peu soulagé...

Bref, un bilan rapide :

Janvier 2001, début de la chute

Mars 2001, soins en tout genre

Juillet 2001, perruques

Août 2001, plus rien, plus de cheveux, plus de poils, rien...

Décembre 2002, j'attends toujours le remède miracle, mes cheveux repoussent peu à peu mais j'ai toujours des plaques diffuses sur le crane, mes sourcils ont un peu repoussés, c'est tout, j'attends.

Pourquoi je vous raconte cela, car certains jours, quand je lis vos avis sur les shampoings, sur les crèmes dépilatoires et tout ce qui concerne les cheveux, je me dis mais pourquoi je lis cela car je n'en ai vraiment

## Instant de vie que je n'aurais jamais voulu... - 3/3

aucune utilité, quand je lis cela je rêve de pouvoir me laver les cheveux, de pouvoir me les coiffer et de me les teindre, de pouvoir me dire qu'enfin ce jour arrivera peut-être..

J'ai surtout mal quand je suis incomprise, par certains d'entre vous j'ai été soutenu, relevée, cela m'a procuré un bien être immense car pour une fois j'ai eu le soutien tant attendu.

Trop souvent dans mon entourage j'ai entendu que je me faisais du mal pour rien, que tant que ce n'était pas un cancer, je n'avais pas besoin de me plaindre.

On a eu beau me dire que la beauté est intérieure et qu'elle compte beaucoup mais voyez-vous aujourd'hui je voudrais être autre chose qu'une "beauté intérieure" je voudrais être féminine, je voudrais me regarder dans la glace sans avoir honte de ce que je suis, j'aimerais avoir un autre reflet, une autre vie...

Surtout qu'à chaque fois que je vais sur mon profil, je suis face à face à cette étrangère qui était moi quelques années auparavant...

Et qui me jette en pleine tête sa chevelure oppressante... Je ne la reconnais pas, pourtant... C'était moi !

Je pense à toi très fort mon petit Valentin !

Et pour finir sur cet instant de vie...

Ainsi soit-je

Ainsi soit-tu

Ainsi soit-il

PS : désolée si je vous ai ennuyé mais j'en avais besoin...