

Discours prononcé par Amélie lors d'une activité de levée de fonds organisée pour elle,
le 12 avril 2012



« Bonsoir à tous, et surtout, un immense merci.

Amélie, c'est moi.

J'ai un amour profond pour la danse. Il n'y a pas d'art qui me fasse plus vibrer. J'ai fait de la danse moderne jusqu'à l'âge de 16 ans et j'ai adoré. J'ai dû arrêter à cause de ma santé, mais la passion est toujours là!

Donc, Amélie c'est moi. Merci d'être là ☺

Le zèbre est le symbole des maladies orphelines et laissez-moi vous expliquer pourquoi.

Un professeur de l'Université du Maryland a voulu transmettre à ces étudiants en médecine une analogie à propos du diagnostic d'une maladie : puisque les chevaux sont les animaux à sabots les plus couramment rencontrés et que les zèbres sont très rares, on suppose que l'animal faisant un bruit de sabot est probablement un cheval. Par contre, lorsqu'aucune maladie commune ou « typique » chez un patient n'est confirmée, le médecin devrait continuer ses recherches et vérifier si l'ensemble des symptômes peut être associé à l'une des 7000 maladies rares. Parce qu'on peut se croire devant un cheval, mais en vérité, c'est à un zèbre que l'on a affaire. C'est pour cette raison que le zèbre est devenu l'emblème des personnes atteintes de maladies rares et du Regroupement des maladies orphelines du Québec.

Et le zèbre se sent souvent seul parmi les chevaux. C'est pour cette raison qu'il est si important de rassembler les personnes atteintes de maladies rares. Souvent, je me suis sentie seule et j'ai eu l'impression que les défis que je vivais, j'étais la seule à les vivre. C'est pour ça que c'est important pour moi de savoir que je ne suis pas la seule zèbre parmi les chevaux. C'est important pour moi de savoir qu'il y a un demi-million de

malades « rares » au Québec et que nos défis (le manque d'information, le manque de ressources et traitements) restent semblables.


Alors, j'ai su que j'étais atteinte d'une maladie rare il y a 3 ans. Mais j'ai attendu 17 ans avant de pouvoir avoir un diagnostic, et valider que tous les problèmes de santé que j'ai vécu durant ce temps n'étaient pas le fruit d'une quelconque malchance, mais plutôt à cause d'une mutation dans mon ADN.

J'ai commencé à avoir des douleurs hallucinantes dans mon pied droit à l'âge de 8 ans. Mon pied s'est mis à enfler et à être très chaud et douloureux, assez pour que ça me réveille la nuit. Ça aura pris 8 ans avant que l'on me diagnostique une malformation veineuse et que l'on m'offre une possibilité de chirurgie et de médication. Puis, à l'âge de 22 ans, j'ai appris que j'avais un mélanome, un cancer de la peau, et que je devais me faire enlever des ganglions et recevoir une greffe de peau. 2 mois plus tard, on m'apprend que je dois subir une double mastectomie, car j'avais une maladie rare dans les 2 seins qui me causaient différents symptômes depuis des années, et le risque de cancer était devenu trop élevé. J'étais en dernière session de bacc.

Et c'est alors que mon moral s'est effondré. J'ai tenté de travailler dans mon domaine comme travailleuse sociale, mais c'était trop pour moi. J'ai dû me mettre sur l'aide sociale après un bacc à temps plein en attendant ma chirurgie. Depuis, j'ai tenté de travailler, mais j'ai été incapable de garder un job plus que 6 mois : j'ai eu 4 chirurgies de reconstruction aux seins dont une dans le privé, j'ai eu un 2^e mélanome et différentes tumeurs bénignes sur mon corps. Il y a 3 ans, ma dermatologue ma recommandée d'aller en clinique de génétique pour vérifier s'il n'y avait pas un fil conducteur de tous ces problèmes : jusque-là, on me traitait comme un cheval, mais elle en vue en moi la possibilité du zèbre. La généticienne m'a fait un test et j'ai été diagnostiquée avec le syndrome hamartomateux multiple, une mutation du gène PTEN. En résumé, mon corps produits différents types de tumeurs qui peuvent devenir malignes, situées surtout sur la peau, dans les seins, la thyroïde et l'utérus. On voit souvent des malformations veineuses associées.

Ouf. Enfin j'avais un mot qui expliquait tous mes bobos : ce n'était pas de ma faute, ce n'était pas le stress, ce n'était pas de la malchance. C'est une mutation génétique et c'est tout. Je dois apprendre à vivre avec. Depuis, on m'a enlevé la glande thyroïde au mois de janvier et une chirurgie pour enlever l'utérus est prévue d'ici quelque années. J'ai également un système immunitaire plus faible, j'ai tendance à attraper souvent des infections.

À travers la maladie, j'ai trouvé du soutien chez différents groupes sur Internet. Je me suis fait une amie en France qui a eu un cancer du sein à 25 ans et j'espère pouvoir un jour aller la visiter. J'ai appris à apprécier les petits plaisirs de la vie et à vivre au jour le jour. J'ai eu de l'amour et du soutien de ma famille et de mon chum, et je suis très reconnaissante d'être bien entourée.



Mais je ne mentirai pas, c'est très difficile. J'ai vécu beaucoup de colère et j'ai perdu confiance en moi. La maladie a eu de grosses conséquences dans ma vie, dans mon corps, dans ma tête et dans mon cœur.

Grâce à vous, ce soir, je me permets de rêver un peu. Je veux retourner à l'école et trouver ma voie au niveau professionnel. Je veux me mettre en forme avec un professionnel qui pourra m'aider à mieux vivre avec toutes les conséquences de la maladie sur mon corps.

Votre présence ce soir est un grand geste d'amour, une dose d'énergie dont j'avais vraiment besoin. Je vous remercie du fond du cœur d'avoir pensé à moi pour cette soirée et sachez que vous avez rempli ma vie de soleil ce soir malgré la neige et la pluie!!! »