

JE SUIS CHANCEUSE, JE N'AI PAS LE CANCER JE SUIS SEULEMENT ZÉBRÉE...

Je suis chanceuse... je n'ai pas le cancer ; je n'aurai pas le terrible dilemme de savoir si je choisis ou non un traitement de chimiothérapie.

Je suis chanceuse... je n'ai pas le cancer ; je n'aurai pas à voir une panoplie de spécialistes qui tenteront de me sauver la vie à tout prix.

Je suis chanceuse... je n'ai pas le cancer ; je n'aurai pas à être vue sous toutes mes coutures à l'aide de radiographie, de scan ou d'IRM, etc.

Je suis chanceuse... je n'ai pas le cancer ; je suis seulement zébrée...

Je suis zébrée depuis ma naissance, mais comme beaucoup de zèbres, je n'ai été diagnostiquée qu'à 34 ans après autant d'années d'errance diagnostique.

Je suis zébrée, ça veut que je n'ai pas de dilemme de traitement, car il n'y a pas de traitement pour ma maladie génétique, rare et orpheline.

Je suis zébrée, ça veut dire que je n'ai pas accès à des spécialistes des zébrures pouvant me proposer des solutions.

Je suis zébrée, ça veut dire que je n'ai pas accès aux machines sophistiquées qui permettraient de trouver un traitement.

Parce que je suis un zèbre, je comprends et je compatis avec tous les malades qui sont pris dans les méandres du système de santé et je nous souhaite une solution, car ce que nous vivons est inacceptable peu importe notre diagnostic.

Être zébrée, ça veut dire que je suis souvent la seule patiente ayant ce diagnostic auprès de mes médecins.

Être zébrée, ça veut dire que je suis un patient expert, mais que ce n'est pas tout le personnel médical qui accepte humblement cette expertise.

Être zébrée, ça veut dire que ça fait 5 mois que je ne peux plus bouger la tête et que je dois porter un collet cervical pour éviter que mon instabilité C1-C2 ne touche ma moelle épinière.

Être zébrée, ça veut dire que je viens tout juste d'avoir la chance de voir un des médecins de mon « dream team », mais que je dois encore attendre 5 mois pour avoir une IRM dynamique qui permettra à un chirurgien de voir quelles sont mes options.

Être zébrée, ça veut dire que je suis en arrêt de travail, que je ne peux plus conduire, que je dépends de ma famille et de mes amis, que mon spécialiste fait tout ce qu'il peut pour pallier en attendant, que mon ostéopathe/physiothérapeute fait tout ce qu'elle peut pour ralentir les dommages collatéraux, que mon corps peine de plus en plus à compenser, que je dois être patiente... il est comme ça notre système de santé.

Je suis chanceuse, je n'ai pas le cancer... J'ai un Syndrome Ehlers-Danlos de type hypermobile (SEDh) et je n'ai pas accès aux traitements auxquels j'ai droit et qui me permettraient de reprendre ma vie... normale de zèbre.

Les SEDh est rare, mais je fais partie du ½ million de Québécois qui ont une maladie orpheline et qui vivent les mêmes embuches que moi. Mais, on ne parle pas de nous... nous avons des maladies avec des noms imprononçables et nous sommes tout sauf la norme... Mais, nous avons besoin d'être entendu nous aussi.

Je suis chanceuse de ne pas avoir le cancer, mais j'aimerais être traitée moi aussi, après avoir eu accès à l'IRM dynamique qui permettra de savoir si je dois me soumettre à une chirurgie de fusion vertébrale... Accepteriez-vous de vivre avec un torticolis depuis 5 mois ? D'avoir à attendre encore 5 mois en sachant que votre vie est en danger ? Moi, non plus, mais je dois être patiente...

Valérie Guyot

Membre du Conseil d'administration du Regroupement québécois des maladies orphelines