

## **Témoignage sur la papillomatose respiratoire récurrente (PRR)**

La papillomatose respiratoire récurrente est une maladie liée à une infection chronique par des papillomavirus qui s'installent dans le larynx et vont gêner la voix et créer une obstruction du passage de l'air vers les poumons. Il existe une forme juvénile de la maladie qui touche les très jeunes enfants souvent avant 5 ans et une forme adulte apparaissant après 20 ans. Seule la chirurgie permet d'enlever cette obstruction et libérer le passage de l'air.

Témoignage de Dahlia la maman de Louis

Je donnerai TOUT pour aller au BLOC à sa place...

J'ai un sentiment d'INJUSTICE... Car on ne sait même pas pourquoi Louis a ça ? Et pas nous ? Et pas un autre ?... Et pourquoi ça nous arrive à nous ? notre famille ?... On ne peut s'empêcher d'y penser souvent...

Bien sûr qu'on est joyeux au quotidien, qu'on vit avec, qu'on fait avec ! qu'on s'estime heureux de ne pas « habiter » l'Hôp X à Paris... et mieux lotis que d'autres qui doivent y aller toutes les trois semaines ! Mais on aimerait AUTANT NE RIEN AVOIR... NE PAS AVOIR CONNU CETTE PUTAIN DE MALADIE... ça reste tout de même des opérations répétées, sous ANESTHESIE GENERALE chaque fois. Ça n'est pas rien !!! il y a toujours un RISQUE... un DANGER !... Plusieurs dangers...

MAIS QUAND IL NE RESPIRE PAS BIEN, QUAND IL PEINE à L'INSPIRATION... LE BRUIT QUE CELA FAIT. JE LE CONNAIS BIEN et il m'est devenu INSUPPORTABLE.

JE SUIS SUSPENDUE à SA RESPIRATION... JE NE RESPIRE PLUS MOI-MÊME. II FAUT LE VIVRE POUR LE SAVOIR. C'est TRES ANGOISSANT.

### **Suite du témoignage de Dahlia la maman de Louis**

La voix de Louis est plus ou moins forte, en tout cas très fragile. Il suffit qu'il attrape un peu froid sur les cordes vocales (clim, courant d'air...) pour avoir la voix cassée, ou éteinte... Ce qui tout de suite, fait penser à un retour des papillomes et inquiète un peu...

Mais j'ai appris, moi, la maman, à ne pas trop considérer cet aspect de la maladie. La voix, c'est dommage qu'il n'en ait pas une très forte, mais on s'estime encore « contents » (pour ne pas dire "heureux" ... il ne faut pas exagérer. Lol) qu'il en ait une (audible), de VOIX. Et Louis fait avec... et pourvu que ça dure...

Cependant, il est tout de même gênant et handicapant, pour un petit garçon, qui à la rentrée de petite section était aphone pendant plusieurs mois..., d'exister, de se faire comprendre, et entendre, quand il a une toute petite voix, parmi des enfants qui en général, en ont une très forte ! A l'école maternelle ou en primaire, les autres enfants s'expriment fort... pleurent fort, crient fort pour s'amuser ou s'exprimer...

Ça joue sur la personnalité de Louis, car lorsqu'il n'a pas trop de voix, il a moins envie de participer à l'oral en classe, évidemment... de lever le doigt, pour s'exprimer. Il va rester davantage en retrait (une maîtresse, bien qu'alertée de la situation et de sa maladie, a fait la remarque sur son bulletin scolaire en fin de trimestre, l'an dernier, que tout était super, Louis travaillait bien, mais qu'il ne fallait pas qu'il hésite à s'exprimer davantage à l'oral... ( !!!) Je lui ai rappelé, par la suite, la difficulté de le faire ou d'avoir envie de le faire, pour un petit bonhomme de 4 ans... qui n'a pas une voix très forte... voire, qui n'a pas de voix du tout).

Quand sa voix est là, et plus forte, Louis est un garçon qui adore crier, PARLER, il est très, très bavard... 😊 il adore CHANTER, également... Et quand il sent qu'il n'a pas la voix qui le lui permet, ça le rend triste. Mais il siffle. Il siffle très bien. Ou il fredonne à voix basse. Comme il peut.

Enfin, j'ai donc appris que c'était davantage au niveau de sa respiration qu'il fallait guetter... J'ai appris et compris (car il faut un peu de temps pour bien saisir cela...) les différents signes qui peuvent alerter sur le fait qu'il faille que je demande une nouvelle hospitalisation.

ON SE DIT AUSSI QUE c'est peut-être UNE EPREUVE... Qu'un jour ça va peut-être s'arrêter... qu'on trouvera peut-être une solution, un remède, ON GARDE ESPOIR... Le moral est si important dans toutes les pathologies... Avec ses grands-parents, ON VEUT SURTOUT QUE LOUIS vive une enfance, une vie, **la plus heureuse, la plus SEREINE, possible**... Et qu'il NE S'ANGOISSE PAS TROP. Pour faire FACE le mieux possible. On a de la chance... LOUIS est un petit garçon courageux. EXTRA ! PLEIN DE VIE ! ET QUI ADORE LE SPORT... LA MUSIQUE... et tellement de choses encore...

**Témoignage de Marie, maman d'une petite fille atteinte par la papillomatose respiratoire récurrente**

Ma fille a été diagnostiquée atteinte d'une papillomatose laryngée en 2013.

Depuis sa naissance, je passais pour une mère hypocondriaque. Je leur avais bien dit que quelque chose clochait, qu'elle faisait du bruit en respirant et qu'elle s'essouffait trop vite.

Un 1er diagnostic a été avancé après avoir insisté pendant 1 an 1/2 pour avoir un rdv avec un ORL : c'est un polype, rien qu'un petit polype très classique comme beaucoup de gens en ont. Il y a bien quelque chose mais je me suis inquiétée pour rien apparemment, on me rassure, on me dit qu'elle se fera opérer dans quelques années si ça la gêne mais qu'il n'y a pas du tout d'urgence.

Et 3 semaines plus tard : grosse détresse respiratoire, heureusement l'hôpital n'est pas loin, opération en urgence. Le personnel hospitalier n'est pas très sympa avec moi car pour eux, j'ai laissé mon enfant s'étouffer depuis des mois sans rien faire... un séjour horrible, des souvenirs douloureux, le début de la galère.

Depuis, l'hôpital est notre seconde maison, on y a nos connaissances, le personnel est devenu super sympa avec nous, ma fille est VIP, on arrive à négocier des choses que les autres parents de passage n'auront pas. On nous dit qu'on a des privilèges. Mais je ne me sens pas privilégiée... et encore moins ma fille ; on est carrément loin des privilèges de la vie !

Chaque jour on avance, on croise les doigts en attendant et espérant une rémission du plus profond de notre cœur.

Alors oui, il n'y a pas de contre-indication dans la vie courante. Oui, elle va à l'école et a des loisirs. Et oui c'est une maladie invisible.

Mais oui elle va au bloc chaque mois, oui elle est perfusée sans cesse et revient avec des trous partout dans les bras, les mains, les chevilles et même les tempes car à force de la perfuser, les veines ne tiennent plus.

Oui, elle ne peut pas faire autant d'activités que ses camarades car elle s'essouffle vite. Oui les gens (à 99% des adultes que je ne connais même pas) font des réflexions sur sa voix ou me font des réflexions car ils pensent à une grosse angine et pensent que ça ne me dérange pas de la mettre quand même à l'école, ou d'aller me promener, aller faire des courses avec elle, etc.

Oui à 5 ans, elle se pose des questions sur son avenir alors que chaque enfant de son âge ne devrait pas voir plus loin que le bout de son nez et ne pas penser à quand elle va mourir, ne pas penser qu'elle ne pourra pas être une maman elle aussi car hospitalisée trop souvent... Aucun enfant ne devrait avoir peur de l'avenir, et en tant que maman, ça me brise le cœur chaque jour un peu plus...

Sa maladie est invisible mais audible à cause de sa voix rauque et/ou cassée, à cause des bruits qu'elle fait quand elle respire.

L'entourage ne se rend pas compte du poids de ces hospitalisations pour elle, pour sa petite sœur et pour notre famille. Comme pour presque tout : on a conscience mais quand on le vit, on en PREND conscience.

### **Témoignage de Jérôme atteint d'une PRR à l'âge adulte**

Le diagnostic de la maladie a été fait en 1990, l'année de mes 37 ans. J'avais perdu ma voix, on ne m'entendait plus au téléphone. J'étais commercial d'où beaucoup de difficultés au travail pour communiquer. Mon employeur s'est montré compréhensif, et la médecine du travail très embarrassée. J'ai continué mon travail aussi longtemps que j'ai pu.

Les fibroscopies et les séances de laser CO2 sous anesthésie générale se sont enchaînées jusqu'en 2002. Puis il y a eu les injections de cidofovir dans les cordes vocales à un mois d'intervalle. J'ai retrouvé la voix mais un ton plus grave !

Chez moi, la PRR s'est peu à peu compliquée avec au final une atteinte pulmonaire. Les médecins m'ont dit que c'est vraiment très, très, rare mais là, pour moi, c'est du 100% ! Les aérosols de cidofovir se révèlent une épreuve terrible. Puis heureusement, ce sera un nouveau traitement avec un anticorps monoclonal utilisé habituellement contre le cancer. Je ne comprends pas tout mais l'important pour moi est que ce nouveau traitement ne me rend pas malade !

L'atteinte pulmonaire, cela veut dire que peu à peu vont s'installer difficultés à respirer, essoufflement constant, dyspnée permanente, quinte de toux la nuit à se faire éclater la tête, maux de tête fréquents, douleurs thoraciques, perte du sommeil réparateur, faire des efforts pour respirer et ne pas oublier de respirer, fatigue, réveils en panique par manque d'air... Mon conjoint, compréhensible au début, finit par craquer et demande à faire chambre à part par peur d'être contaminé puis ce sera le divorce. En 2007, je ne peux plus assurer mon travail, je suis mis en invalidité catégorie 2. Je me retrouve seul, isolé. Parfois je me sens comme un zombie, mais je suis toujours en vie et cela c'est le plus important !

### **Témoignage d'Elodie, jeune femme adulte atteinte d'une PRR depuis ses 10 ans:**

#### **Apparition de la maladie :**

- en CM1, j'avais 10 ans
- professeurs très humains, explication très simple, aucune remarque directe des parents d'élèves ni des élèves
- pas de réelle prise en compte de la maladie par l'entourage familial éloigné (gravité de la maladie négligée, maladie et son traitement chirurgical "invisible")

#### **Handicaps :**

- voix : outil de communication (difficultés pour participer à des activités collectives, lors de sorties en milieu bruyant, pour exercer des métiers où la parole est sollicitée, remarques et moqueries quotidiennes, handicap incompris)
- virus : peur de la transmission : compagnon, amis, famille, lors d'une grossesse, lors d'expulsion de petits papillomes après toux
- respiration : fonction vitale (difficultés pour les activités sportives, cigarette interdite)
- anesthésies générales chroniques : fatigue, perte de mémoire, absentéisme
- peur de l'avenir : maladie évolutive, absence de traitement curatif

#### **Séjour à l'hôpital :**

- fibroscopie de contrôle : très traumatisante, stressante et douloureuse. anesthésiant local non automatique, médecin parfois peu délicat face à la récurrence de cet acte

- mode ambulatoire très long à mettre en place (pourtant très bénéfique pour le moral)
- passage de la pédiatrie au monde adulte assez compliqué (absence de cocon, perte de la liaison avec mon chirurgien, sentiment d'isolement avec les adultes)
- chronicité des opérations = mise en place d'habitudes et de petites faveurs avec l'équipe médicale !
- anesthésies générales légères la plupart du temps mais fatigantes sur le long terme
- douleurs + toux 2 ou 3 jours après l'opération (sensation de brûlure, fruits ou jus de fruits irritants en post op)

#### **Recours à des aides ou droits :**

- ALD, bons de transports dès l'apparition de la maladie
- dossier MDPH : demande de reconnaissance en tant que travailleur handicapé ( RQTH) en 2011 suite à une expérience professionnelle compliquée

#### **Milieu scolaire :**

- Absences répétées à l'école (1 semaine tous les 3 mois), intensité variable de la voix
- Difficultés pour les oraux (stress) et pour les activités sportives (douleurs larynx et très peu d'endurance)
- Sentiment d'isolement (peur de la transmission pour certains élèves masculins notamment et repli sur soi en post op car absence de voix)
- Incompréhension de la maladie et du handicap par certains professeurs

#### **Milieu professionnel :**

- Minimisation de la maladie lors d'entretien professionnel, voire mensonge ! Je ne disais pas la vérité de peur de ne pas être retenue
- Absentéisme répété : pression de certains employeurs (réduction de la durée des arrêts maladie = dégradation de mon état de santé en 2011 face à la pression et fatigue), perte de salaire si dépassement du nombre de jours autorisés dans l'année
- Fatigue (opération chirurgicale, efforts constants pour parler...) On doit être aussi performant qu'un salarié lambda car la maladie redevient invisible après quelques temps dans l'entreprise

- Non aménagement du poste de travail : téléphone adapté absent et durée des appels non pris en compte

- Points positifs : titularisation sans concours dans la fonction publique, jours d'absences accordés pour visite médicale chez ORL, horaires adaptés

- Point négatif : l'égalité des chances lors d'un entretien professionnel est tout à fait fictive !

Le handicap n'est pas encore rentré dans les mœurs et fait "peur" aux futurs employeurs lors d'un entretien où nous sommes jugés à l'oral en 30 min ou moins...

Ce papillomavirus aussi imprévisible et agressif qu'il soit pour chaque malade est devenu notre combat commun. Cette voix cassée, parfois chuchotée est un handicap rare et peu pris au sérieux dans la vie de tous les jours. J'entends souvent cette petite phrase "ça va, y a pire comme maladie"....

Je finirai par une note positive et véridique : NOS FAIBLESSES SONT NOS FORCES !

J'ai 32 ans, je travaille à temps plein, j'ai un conjoint depuis 11 ans et un fils adorable de 3 ans. On peut vivre avec cette maladie et être heureux. C'est un combat au quotidien qui est largement facilité depuis l'apparition de l'association. Ce sentiment d'isolement s'est largement estompé.