

Atteinte d'une maladie mal connue, elle a vécu l'errance médicale

Âgée de 37 ans et mère de deux enfants, Jessica Thomas est atteinte du syndrome de PoTS, une maladie très peu connue, bien que "fréquente". À présent suivie au CHU Grenoble Alpes après sept mois d'errance médicale, elle dit avoir vécu « un calvaire » avant de pouvoir mettre un mot sur sa condition.

Le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (PoTS) ressemble à un véritable enfer. Une affection qui provoque un emballement du cœur à chaque changement de position. Les personnes qui en souffrent font régulièrement des crises, les battements de leurs cœurs pouvant faire exploser les compteurs (*lire par ailleurs*). Jessica Thomas, 37 ans, Drômoise anciennement domiciliée dans la région grenobloise, en est atteinte. Et elle a attendu plus de sept mois avant de recevoir un diagnostic pertinent. Une longue période à subir les symptômes d'une maladie qu'elle ne connaissait pas et ne comprenait pas, à courir les hôpitaux et à rencontrer des spécialistes sans résultat, à réaliser des tests à répétition et à culpabiliser à l'écoute de ses proches et amis qui lui disaient de « prendre sur elle ». « J'ai dû aller environ trente fois à l'hôpital en deux ans », relate-t-elle.

« J'ai commencé à faire des grosses crises d'asthme et de la tachycardie et on m'a dit que les deux étaient liés. J'hyperventilais aussi pour contrer l'emballement de mon cœur. Et on me répondait constamment que le problème était psy, que j'étais hypocondriaque. J'étais très mal reçue par les médecins qui se renvoyaient la balle », raconte-t-elle. Pourtant, « je venais d'obtenir un CDI en tant qu'auxiliaire de vie, mes enfants étaient en bonne santé, tout allait bien dans ma vie », se souvient-elle.

« Mon cœur montait à plus de 200 battements par minute »

Jusqu'au jour où Jessica reçoit une montre connectée en cadeau. Très rapidement, elle remarque grâce à cette technologie que les battements de son cœur s'accéléraient lorsqu'elle se trouve debout. Quelques recherches sur internet plus tard, elle comprend qu'elle souffre de cette maladie et se met donc en relation avec l'association «Vivre avec le syndrome de PoTS», qui lui conseille des médecins spécialisés à Toulouse.

« Cela avait empiré au point où je ne pouvais plus me lever et même lorsque j'étais couchée, mon cœur montait à plus de 200 battements par minute. J'ai été licenciée pour inaptitude car je commençais à faire



Jessica Thomas, 37 ans, est atteinte du syndrome de PoTS ou tachycardie posturale orthostatique. Photo Le DL/Laure MAMET

des malaises chez les personnes âgées », indique la mère de famille. Commence alors un long parcours pour essayer de soigner ses crises. « C'est un calvaire au quotidien, dit-elle. Il y a des jours où ça va mieux, puis ça revient. On peut soulager les symptômes mais pas traiter la maladie ».

À présent suivie et prise en charge au CHU Grenoble Alpes, où elle effectue de la rééducation cardiaque, la jeune femme souhaite partager son histoire afin de sensibiliser sur

cette maladie « assez fréquente », selon les spécialistes, mais paradoxalement mal connue.

« C'est triste qu'en 2021 on n'écoute pas les malades »

« Nous étions 400 sur le groupe Facebook il y a deux ans et là, il y a de plus en plus de monde qui le développe, notamment après la Covid-19. Pourtant, la majorité des médecins ne s'y intéressent pas », se désole-t-elle. Jessica évoque

sa « fatigue psychologique » et « le manque d'intérêt » du corps médical qui, selon elle s'apparente à de « la maltraitance ».

Sans compter le coût financier des allers-retours réguliers à Toulouse. « Je suis un cas d'école et j'ai passé sept mois en errance médicale. Et il y a plein de récits comme le mien sur le groupe, précise-t-elle. C'est triste qu'en 2021 on n'écoute pas les malades ».

Laure MA

➤ « Il y a une certaine ignorance autour de cette maladie »