

MALADIE

Pots, le syndrome qui bouleverse la vie de Kimberley

MARLES-LES-MINES Kimberley Allart, marlésienne de 25 ans, vit avec le syndrome de Pots. Un syndrome qui la handicape au quotidien, et pour lequel experts et proches ont douté de son existence pendant des mois

LES FAITS

• **Le syndrome de tachycardie posturale - Pots** - se caractérise principalement par une augmentation du rythme cardiaque rapide. Le sang ayant du mal à circuler dans le corps, le cœur pompe et accélère le rythme, au grand dam de la personne malade.

• **Kimberley Allart** est diagnostiquée depuis 2019. La maladie l'empêche de vivre normalement. Tâches ménagères, jouer avec ses enfants, sortir entre amis... Autant de choses qui restent aujourd'hui difficiles à réaliser.

© Charles Piquet / L'Essor de Marles-les-Mines, Fr
CHARLES PIQUET

Dans sa petite maison de Marles-les-Mines, rien ne semble anormal d'un premier coup d'œil. Propre, avec quelques jouets d'enfants çà et là, un jardin et des fraises qui poussent sous un soleil printanier. Ce premier coup d'œil, c'est celui de nombreux médecins, amis et même membres de la famille de Kimberley Allart ont eu, lorsqu'elle leur faisait part de ses problèmes de santé. Un problème qui porte un nom : syndrome de tachycardie posturale, plus communément appelé syndrome de Pots.

UN QUOTIDIEN BOULEVERSI

« J'ai été incomprise de tout le monde », insiste la jeune mère de deux enfants. Cette incompréhension, elle la vit depuis quelques années. Les premiers symptômes sont apparus après sa première grossesse, en 2016. Tachycardie, essoufflement... Les difficultés du quotidien commencent à se faire sentir, notamment pour les tâches ménagères.

« C'était encore gérable, dit la première concernée. Plusieurs généralistes et cardiologues m'ont dit que j'étais dépressive. Le mal-être était pourtant plus physique que moral et Kimberley le comprenait bien.

Le cauchemar commence réellement en 2019, après sa deuxième grossesse. « Après l'accouchement, quand j'ai mis le pied à terre, j'ai su que ça n'allait pas. Les médecins pensent naturellement à des complications post-accouchement. Ces complications – faiblesse physique,



Kimberley Allart est soutenue par son amie, Pauline Marquis, qui l'accompagne dans son épreme.

difficulté à se lever le matin, à descendre un escalier – ont continué encore, même une fois de retour au domicile. Un épuisement anormal qui durera 7 mois.

« Je suis allée voir les urgences deux ou trois jours après, mais ils disaient ne rien trouver. » S'en suit une période de difficultés et de panique régulière. Quasi quotidiennement, elle contacte les pompiers pour aller aux urgences de Divion, Béthune, jusqu'à Lille. Elle contacte plusieurs médecins, des dizaines de cardiologues. Un comportement que beaucoup assimileront à une dépression, à défaut de mettre le doigt sur son problème.

DES ALLERS-RETOURS À TOULOUSE

Il lui aura fallu quelques recherches sur internet, et surtout un rendez-vous avec le docteur Abdellah Tahir de la clinique Anne d'Artois de Béthune pour supposer un syndrome de Pots, survenu après ses grossesses. Une fois un tilt test réalisé, le diagnostic se confirme et un traite-

ment est proposé. Son état de santé ne s'améliore pas pour autant et en août 2019, la jeune femme part pour un premier séjour à Toulouse, où plusieurs médecins traitent le syndrome de Pots. Pendant 1 mois et demi, la jeune femme adapte son traitement et fera du sport. « J'ai réduit mon cœur pour qu'il comprenne qu'il faut s'accélérer que quand je suis à l'effort, et pas dès que je suis debout. »

Aujourd'hui, elle peut marcher un ou deux kilomètres, « monter un petit terril avec plusieurs pauses » ou encore tenir une conversation plus longtemps, se concentrer réclame de gros efforts. En revanche, les efforts ne sont que de courte durée. « Je me déconditionne très vite. Tous les ans, je dois faire un séjour de rééducation cardiaque à Toulouse. Je n'ai pas retrouvé ma vie d'avant. » Danser, prendre sa douche seule et debout, s'occuper de ses enfants... beaucoup de gestes quotidiens restent inatteignables pour la jeune femme. D'autant plus que le regard de son

entourage, même s'il a pu changer pour certains, reste dans l'incompréhension. Son combat aujourd'hui est de faire reconnaître cette mala-

die, en plus de l'affronter au quotidien. Démontrer que derrière la façade, une vraie maladie est présente. ■

Errance médicale et peu de soutien

Pendant sept mois, la jeune femme a donc tenté de trouver la raison de ses problèmes de santé. Confrontée à des professionnels de santé mettant en avant un problème de dépression, Kimberley séjournera trois semaines à l'établissement public de santé mentale (EPSM) Val de Lys de Saint-Venant. « J'avais une trentaine de comptes rendus aux urgences, relate-t-elle. Après plusieurs passages, ils ont préconisé ceci. » Ce séjour a été difficile pour Kimberley, notamment lorsque l'activité physique était conseillée pour la jeune femme malgré son épuisement. Cette incompréhension médicale, Kimberley Allart la dénonce aujourd'hui. Le monde médical n'a pas été le seul à ne pas la comprendre à l'instar de ses proches, même encore aujourd'hui. Son père et sa belle-mère, sceptiques au début, soutiennent désormais la jeune femme, qu'ils hébergent ainsi que ses deux enfants en bas âge. Pauline Marquis, amie proche de Kimberley, a constaté une différence entre son amie d'enfance qu'elle a connue et la femme qu'elle est devenue. Ce soutien, la jeune femme le trouve aussi auprès de l'association vivante avec le syndrome de Pots. En France, la maladie est encore rare et donc peu reconnue, avec seulement une centaine de cas est diagnostiquée. Aux États-Unis, où le syndrome est davantage diagnostiqué, 300 000 malades ont été déclarés depuis sa découverte, à fin du siècle dernier.