

# Manel, 15 ans, raconte son combat contre la drépanocytose, une maladie "qui broie les os"

Depuis sa naissance, Manel est atteinte de drépanocytose, une maladie génétique qui s'attaque aux globules rouges et qui déclenche des douleurs intenses. Portrait.



Manel (à droite) aux côtés de sa sœur. La jeune collégienne de 15 ans est atteinte de drépanocytose, une maladie génétique rare qui touche les globules rouges.

10 à 20 fois la douleur d'un accouchement sans péridurale ou d'une fracture ouverte. C'est ce que ressent Manel lors de ses crises les plus fortes. Cette jeune rouennaise de 15 ans est atteinte de drépanocytose, une maladie génétique qui s'attaque aux globules rouges.

"Les globules rouges, qui jouent un rôle central dans le transport de l'oxygène, sont plus fragiles chez les personnes drépanocytaires", souligne Cécile Dumesnil, docteur au CHU de Rouen en on-

cologie-hématologie pédiatrique qui suit Manel depuis sa naissance. En plus d'être fragilisés, les globules rouges se déforment, ce qui provoque des bouchons dans les vaisseaux sanguins.

Entre les crises de douleurs et les suivis de routine, Manel est habituée depuis toute jeune aux allées et venues à l'hôpital. "C'est une maladie qui nécessite un suivi constant", complète la médecin.

"Un handicap invisible"

Aucun signe extérieur ne montre que Manel est atteinte de drépanocytose. Elle a tout d'une jeune adolescente de 15 ans, même si son éloquence sans défaut dénote une maturité avancée. "C'est un handicap invisible, explique-t-elle simplement, en souriant.

J'essaie de vivre normalement, comme une adolescente de mon âge, mais c'est compliqué. J'essaie d'être autonome, mais quand je suis en crise, j'ai besoin d'aide pour manger, pour me doucher, pour prendre des notes en cours.

*Manel -*

Heureusement, la collégienne est bien entourée par sa famille, ses amis, ses médecins, mais aussi les professeurs. "J'ai de la chance en classe, j'ai toujours des amis qui m'accompagnent, qui me rappellent de boire régulièrement, de me reposer quand ça ne va pas. Les professeurs sont aussi très compréhensifs", détaille-t-elle.

La drépanocytose, c'est quoi ?

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente dans le monde. Environ 300 000 personnes en souffrent dont près de 40 000 en France. Les symptômes sont variés : anémie aiguë ou chronique, plus grande sensibilité aux infections, crises douloureuses causées par une mauvaise circulation sanguine. La drépanocytose touche principalement les personnes issues du bassin méditerranéen, de [l'Afrique](#) mais aussi des [Antilles](#) ou encore de [l'Inde](#).

Pourtant, l'école, ce n'est pas toujours simple en raison des multiples interruptions provoquées par sa maladie. Mais Manel est une battante. "Au début, on m'a proposé de redoubler ma 3e. Avec le stress des cours et le brevet, ça a été une année compliquée pour moi. Mais je ne me voyais pas redoubler. Et puis, j'ai eu de bonnes notes au brevet blanc, alors, je suis plutôt confiante", assure-t-elle fièrement.

[<span title="ville" class="border-type-ville" data-entite-type="ville" data-entite-id="5c7544c5-595e-4965-a6ed-d5de0c310ec1">Gérard</span> raconte son combat contre la maladie de Charcot : "Ça me ronge le corps"](#)

Des cours sont notamment aménagés au CHU lors de ses hospitalisations pour lui permettre de raccrocher les wagons. Début juillet, elle sait qu'elle passera son "vrai" brevet entre les murs du CHU dans une salle spécialement disposée pour l'occasion pour permettre les conditions réelles d'examen.

## Des douleurs extrêmes et imprévisibles

Avec la drépanocytose, la douleur est imprévisible. Elle peut survenir la nuit, en journée. N'importe quand. Lors des crises les plus fortes, Manel est pliée en deux, "c'est comme si l'on me serrait très très fort les membres".

Cécile Dumesnil complète : "On l'appelle aussi la maladie qui broie les os. Tu te rappelles Manel, une fois, tu m'avais demandé de te couper la jambe tellement tu avais mal."

Les crises peuvent subvenir à la suite de facteurs déclenchants, comme le froid, la chaleur ou encore le stress et la déshydratation. Mais parfois, même sans élément extérieur, la personne va avoir des douleurs intenses.

*Cécile Dumesnil - docteur au CHU de Rouen*

Les années entre la 6<sup>e</sup> et la 5<sup>e</sup> ont été les plus difficiles pour l'adolescente. "J'ai été victime d'une dépression à cause du stress et de la douleur. Le Covid, ça n'a pas aidé non plus", développe-t-elle.

Outre les antalgiques – du paracétamol jusqu'à la morphine – pour bloquer la douleur quand elle est épouvantable, Manel s'est créé un cocon au fil des années pour supporter la maladie : "Il y a la musique, surtout la K-pop, les jeux vidéo et les vidéos YouTube", explique-t-elle. Au CHU, elle suit également des ateliers de relaxation (sophrologie, massages, etc.), "ça m'aide beaucoup".

## Parler de la maladie, ne plus se cacher

Aujourd'hui, Manel parle de sa maladie sans prendre de détour. Mais cela n'a pas toujours été aussi simple. "Quand j'étais plus petite, je n'osais pas dire que j'étais malade. J'étais dans le déni", confie avec du recul la collégienne.

Quand je m'absentais plusieurs jours, les autres élèves se regroupaient autour de moi à mon retour pour me demander pourquoi je n'étais pas là. C'était angoissant, j'avais peur du jugement des autres.

*Manel -*

Désormais, "j'ai appris à assumer mon handicap, et je suis fière d'en parler". Pour preuve, il y a quelques jours, Manel a présenté son oral de 3e sur le thème de la drépanocytose.

"Ne vous cachez pas de votre maladie ou de votre handicap, qu'il soit invisible ou non. Et surtout, ne baissez pas les bras et parlez-en!", conclut la collégienne.

Suivez l'actualité de [Rouen](#) sur notre chaîne WhatsApp