

Pourquoi ? Parce que c'est dans votre tête !

Cette phrase assassine, récurrente de trop nombreuses personnes malades l'ont entendue. Moi la 1ere, pendant 4ans. Mais que c'est long !

Tout d'abord, Je vais mettre ma casquette de malade : pendant des années, j'ai vécu comme si j'étais presque normale. J'étais toujours la gamine avec un truc qui n'allait pas, plus fragile que les autres. Lorsque je ne pouvais plus me lever avec des règles hémorragiques, pliée en 2 dans mon lit, : j'entendais « elle ne veut pas faire son contrôle de math c'est tout! », ou « vous vous êtes fait l'entorse comment ? En applaudissant à un match de handball! ah vous êtes certaine ?... » Quelle suspicion dans le regard de l'urgentiste, et pourtant ...

Puis à l'adolescence opérée de mes 1ers kystes endométriosiques, « ne tardez pas à faire un enfant ou vous ne pourrez plus en avoir, certes mais à 17 ans faudrait d'abord trouver le papa »,

A 23 ans j'ai eu la chance d'avoir des jumeaux, une grossesse compliquée, hématomes internes, hémorragie, puis un déménagement dans le sud de la France, des douleurs au ventre, je consulte mon médecin traitant : c'est psychologique , vous recommencez votre vie ailleurs, cela ira mieux après...

Oui, évidemment ... Ou pas, cela m'a valu une hémorragie, une opération d'urgence, kystes endométriosique hémorragiques, rien de psy. Au final : j'aurais été opérée plus de 6 fois pour finir à 39 ans avec une hystérectomie totale. L'endométriose est une maladie chronique qui a bouffé ma vie de femme! Souffrir en silence en essayant d'assurer au mieux son role de « femme » sans risquer de briser son couple...

Puis je vous parlerais de douleurs récurrentes, généralisées, qui s'amplifient, le soir, se coucher vermoulue, je supposais que c'était pour tout le monde pareil. Mal partout, parfois je passais mes nuits dans une baignoire d'eau chaude, seul endroit pour me soulager, m'apaiser ce corps douloureux. Puis au fil du temps, je commence à porter une minerve, une ceinture lombaire, et les consultations chronophages qui s'enchainent car personne ne comprends pourquoi ...

Je consulte rhumatologue, neurologue, internistes, MPR, examens sur examens, IRM, Scanner, rien de probant, analyses de sang, non plus. En revanche des échographies montrent des tissus qui saignent, des hématomes, des petites déchirures musculaires, mais personne ne relève...

C'est psychologique m'explique t-on, prenez des anti-dépresseurs, j'ai essayé 1seule fois : la cata! Avec ma maladie on est hyperlaxe, si on prend ces médicaments qui « leurre le cerveau, on n'a plus la volonté de tenir ce fichu corps, on luxe et on subluxe encore plus, on a tellement d'effets secondaires, pire que le mal)... Bénéfices/ Risques ?

« Listez vos douleurs » me demande le rhumatologue, 2 pages, « impossible, consulter un psy, vous êtes dépressive, c'est probablement une fibromyalgie. Et puis, « vous avez pris du poids car vous ne faites plus de sport, faites un régime, maigrissez vous irez mieux » Pourquoi ces phrases monstrueusement blessantes ? Je souffre, je fais des entorses, je fais des hématomes, je fais des déchirures parce que j'ai 10 kilos de trop ? Alors pourquoi me demander où j'ai mal si c'est pour me démolir psychologiquement derrière ?

Ça c'était à l'hôpital au 2ème étage, dire qu'au 3ème étage il y avait le service de génétique Ehlers-Danlos ... Où est la coordination des services ... Quel dommage ...

2ème long séjour en centre de rééducation, une équipe pluridisciplinaire fini par me prescrire un fauteuil roulant électrique sans vrai nom de maladie, on me range dans un tiroir, même si il est carré et que je ne le suis pas vraiment, on me pousse dedans car il faut de toute façon dans la logique de la société que je rentre dans un tiroir pour que je fiche la paix à tout le monde même si ... Je sens bien qu'à part les douleurs et la fatigue je n'ai rien de plus en commun avec les personnes atteintes de fibromyalgie ... Voilà, ça y est je suis étiquetée!

Vous perdez votre emploi, un arrêt de travail longue durée, puis une invalidité 2 puis 3 besoin d'aide à la personne ... Toujours sans comprendre pourquoi.

Vos enfants qui ne comprennent pas que maman cuise 1kilo de pates pour faire 3 repas. « Allez on mange, on range que j'aille me coucher, je n'en peux plus d'avoir mal ! »

Une maman qui perd son sourire, toujours de mauvaise humeur, une maman qui ne peut plus assurer son rôle de maman, toujours couchée, algique, sans savoir ... Coupable d'être malade !

Vos amis, votre famille : « bien alors, vient marcher avec nous, sort un peu ! » , qui ne veulent pas comprendre ... « Elle ne fait rien pour aller mieux ! » ...

Votre mari, qui heureusement pour moi me connaît, il sait que je ne vais pas bien et me soutient, mais combien aurait fichu le camp ???

Mettons ce masque du paraître, faisons semblant de ? ! Maladies invisibles, sournoises ...

Alors comme tout malade chronique dont on ne comprend pas la maladie, la souffrance, on se construit sa bulle, pour ne pas sombrer, on ne fait presque plus confiance au corps médical qui nous prends et nous rends bien trop souvent dépressifs! On évite ces consultations qui ne servent à rien, on ne croit plus en grand chose. Ce corps qui nous détruit sans savoir pourquoi ... On a l'impression d'être dans un tambour de machine à laver en mode « essorage » ...

Puis un jour, une énième consultation, et là : il sait, on a trouvé enfin !!! Une fichue maladie génétique rare, orpheline !!! Ehlers-Danlos hypermobile, score de Beighton, Critères de Villefranche ... Je n'écoute plus, comme la plupart des malades qui ont erré pendant des années, la tout de suite je sais que je peux enfin retirer cette camisole de force !! Mais que je suis en colère, une colère car on m'a stigmatisée pendant des années, mais je savais moi, que je n'étais pas folle!!!

Je peux enfin me faire soigner, aller aux urgences, consulter d'autres médecins, relever la tête, mais c'est une utopie car rien ne va vraiment changer, Pourquoi ? En dehors des centres de références ou de compétences, On ne connaît pas vraiment les sed, « oui, bon et à part ça ? Vous pourriez essayer de marcher plus, de faire du sport ? »

NON ! Non !!! On ne m'écoute pas « de l'air dans l'os, de l'hélen dans l'os, du roller dans l'os » j'hallucine! Quand je dis que je suis allergique aux morphiniques et opiacées (j'ai ma carte d'allergies pourtant!), pourquoi on m'en donne quand même à mon insu (et là quand

je déclenche l'allergie pendant l'opération : oups c'était vrai!) Pourquoi je suis obligée d'avoir une photo dans mon portable pour justifier de mon allergie aux sparadraps ?? Pourquoi je suis obligée de me luxer mon poignet ou mon épaule devant certains médecins pour faire comprendre que je luxe vraiment afin de justifier ce fichu SEDh ?

POURQUOI quand on ne connaît pas on ne le dit pas ??? Pourquoi me détruire psychologiquement parce que mon interlocuteur ne cherche pas à se renseigner ?? Dire « je ne sais pas, je me renseigne » c'est si difficile ? J'ai honte d'être malade Ehlers-Danlos!!!! Il existe plus de 7000 maladies rares en France, il paraît normal que l'on ne connaisse pas tout ...

L'errance de diagnostic est en moyenne de 5 ans, 80% de ces maladies sont d'origines génétiques, 85% des maladies rares sont orphelines, sans traitements.

Les SED font partie des maladies génétiques rares, des maladies du tissu conjonctif, quand on cherche à comprendre : tendons, muscles, ligaments, peau, viscères, système artériel, cartilage, os, sang, ils sont tous composés de tissus conjonctifs et de collagènes, plus de 80% du CORPS est touché!

Lorsque vous, vous vous faites une entorse de cheville, vous êtes plâtrés 3 semaines, vous marchez avec des béquilles, oui mais moi avec une entorse de chevilles récurrentes, je ne peux pas utiliser les béquilles car je vais luxer mes épaules, mes coudes, mes poignets, J'ai un périmètre de marche limité, une station debout difficile, subluxation des hanches, des genoux, voilà pourquoi j'ai besoin d'un FRE !

Le SEDh = hyperlaxité articulaire généralisée! Cela entraîne des co-morbidités sévères...

On souffre quand l'articulation n'est pas en place, alors on l'a remet très vite en place, les gens souvent détournent le regard, (ça a l'air de faire mal quand même) Vous vous auriez une anesthésie type « Méopa » pour remettre votre épaule, nous on le fait, sans rien pour que ces fichues articulations rentrent dans leurs axes!

Les conséquences : des déchirures musculaires, ligamentaires, tendineuses, des hématomes internes ... L'asthénie ... Là on parle bien de chronicité!

J'ai enfin compris à 40 ans que je remettais mes sub-luxations toute seule depuis ma

naissance, c'est ma normalité, j'ai compris à 40 ans qu'en fait se coucher tous les soirs algiques, ce n'était pas normal, j'ai compris à 40 ans que ma normalité, n'était pas la normalité, que je n'avais rien d'une personne psychologiquement fragile, que bien au contraire, j'étais une personne plus forte que la normale !

J'aurais pu tout perdre, comme malheureusement beaucoup de malades qui errent des années sans réponses, et à qui on dit : c'est dans votre tête!

Nous sommes en fait des combattants de l'ombre! On ne capitule pas, on veut comprendre et on ne lâche rien ! Enfin pour ma part mais beaucoup n'ont pas cette force ...

Je voudrais vous parler de la dangerosité d'avoir une maladie douloureuse, chronique, car on lui met tout sur le dos, et ça peut coûter cher. Par exemple, j'ai tout le temps mal au ventre, c'est le SED, comme d'hab... Mais à force d'attendre j'ai fini par aller aux urgences, heureusement, ma vésicule commençait à se nécroser, opérée d'urgences.

Puis il y a 2 ans, lors d'une hospitalisation d'urgence (prolapsus, subluxation du bassin, je ne pouvais plus marcher, me lever) besoin de soins et d'aide humaine tout au long de la journée, on me fait un bilan sanguin. 24h après je suis envoyée en hématologie. Sans prendre de gants on me jette brutalement : pour votre LMC je dois rapidement vous faire une ponction de moelle osseuse, blablabla ...

Je ne comprends plus rien, je viens de me prendre un mur en pleine face! Et je dis non ! Vous ne ferez rien avant de savoir ce qui m'arrive, de savoir comment gérer avec le sed qu'elle ne connaît pas.

On ne m'explique rien, on me laisse repartir seule, sans informations, sans accompagnement psychologique, car pour moi je connais : Leucémie = cancer = décès !

Très en colère de l'attitude de l'hémato, je sollicite un Professeur à Paris. Lui va prendre son temps, et tout m'expliquer.

Je quitte Perpignan pour Paris, le Professeur va me prendre en charge en tenant compte du SEDh. Pas de ponction de moelle osseuse, un suivi sanguin plus poussé moins invasif...

Les traitements pour la LMC fonctionnent très bien, rémissions, quel bonheur enfin en théorie

...

Sauf qu'au bout de 18 mois maintenant, je ne réponds toujours pas aux différents

traitements, je fais partie de ces patients dont le cumul de maladies rares sont difficiles à soigner ensemble... Le SEDh n'arrange pas la situation... On commence le 3eme traitement d'immunothérapie car les 2 autres sont des échecs... Il n'y a pas des tonnes de traitements, va falloir que ça fonctionne !

Je mettrais ma casquette de présidente associative : tous les jours au téléphone, j'entends des témoignages identiques, des personnes qui après des années d'errances diagnostics découvrent qu'elles ne sont pas folles, pleurent au téléphone, d'émotions, de colère, de fatigue, car je leur fais comprendre qu'elles sont normales ... pour un Ehlers-Danlos ! Nous en rions ensemble car nous avons finalement ce même parcours chaotique qui nous a beaucoup couté et qui aurait pu tout nous prendre, nous pousser pour certains au suicide. Je vous parlerais aussi de famille soupçonnées de maltraitance envers leurs enfants, leur conjoint, à tort! Prenez un enfant Ehlers-Danlos par la main pour lui faire traverser la rue : luxation poignet, coude. Enfilez lui un pull : il peut luxer ou sub-luxer les 2 épaules en même temps! SED Classique : hématomes spontanés. Maladie chronique : absentéisme scolaire, signalement de l'établissement : une spirale infernale! Pour les enfants, les ados ne pouvant suivre le parcours scolaire en milieu ordinaire il est nécessaire d'obtenir un soutien scolaire à domicile.

Je vous parlerais de Vincent, hospitalisé d'urgence, dissection digestive, test génétique, stress, angoisse : SEDv, les explorations démontrent de nombreux anévrismes, une épée de Damocles au dessus de sa tête, ce jeune papa doit continuer de vivre tous les jours avec la peur d'une rupture qui risque d'être fatale, avec la peur d'avoir transmis à ces enfants cette saleté de maladie génétique, la loi en France ne lui permettra pas de faire le test diagnostic car ils sont mineurs et sans incidents, pas de test, il faudra attendre une rupture pour savoir ...

Maintenant allons refaire un tour à l'hôpital par exemple aux urgences :

C'est là que je comprends le mot discrimination et je relate les nombreux témoignages qui me sont rapportés et mon vécu: si on parle du sed, on voit l'indifférence, « oui bon autre chose ? »

Si j'arrive et que je dis leucémie : alors là ça s'agite de suite ...

Pourquoi une maladie grave connue prime sur une autre maladie grave moins connue ?

Une maladie chronique est un poison toxique qui vous envahit chaque parcelle de votre corps.

C'est à nous de préserver notre mental, nous devons apprendre à vivre avec tous les jours, H 24, Parfois certains pourrons consulter un psy pour les aider à rationaliser, à être plus fort dans leur tête, mais cela n'a rien de dépressif, c'est pour les aider à surmonter car vous, comment vivriez vous avec ?

De l'extérieur cela ne paraît pas si difficile, il faut essayer nous dit-on

Mais de l'intérieur la vie de tous est bouleversés, sa vie d'enfant, sa vie d'adolescent, scolaire, sa vie de couple, de famille, professionnelle, de parents, son présent, mais aussi son futur ...

On parle de vraie souffrance : hors en 2019, une première consultation en Centre de la Douleur (CAD) c'est plus de 6 mois à 1 ans, pas acceptable! Il faut que cela se fasse sous moins de deux mois avec une prise en charge multidisciplinaire, pour un meilleur diagnostic du type de douleur,.

On retrouve aussi la peur de l'abandon, la peur de ne pas trouver ou de garder l'amour, la peur du regard des autres, la peur d'être celui ou celle qui est toujours malade, le ras le bol d'être celui ou celle qui a toujours mal et qui ne peut plus assurer en société. La personne qui ne peut pas aller au cinéma, au restaurant ou manger à table. La personne qui est dépendante pour se laver, s'habiller, manger, sortir, la personne qui est toujours fatiguée.

On est La personne dépendante financièrement : il est temps de revoir les modalités d'attribution de l'AAH pour maintenir la dignité de la personne malade.

Certains aimeraient bien garder leur emploi, en trouver un, mais le terme « RQTH » fait peur, peur de l'absentéisme, des frais pour améliorer le post de travail, les collègues frustrés des aménagements qui ne comprennent pas toujours, pas concernés, la « différence » fait tout simplement peur! ...

Pourtant, un travail même à mi-temps est une lueur d'espoir pour vivre en communauté et sortir de l'isolement et de la douleur.

Vivre avec une maladie génétique rare, chronique, invisible ? Que c'est difficile au quotidien, mais vivre, que c'est bon malgré toutes les embuches, je vous assure que chaque petite chose insignifiante comme sentir le rayon de soleil sur sa figure, mettre son paquet de yogourt dans son caddie même avec son aide à la personne, ou rire avec ses amis aussi déglingués que soit, sont les plus belles choses de la vie ... Nous avons le droit de pleurer, mais par pudeur, par fierté, nous le faisons seul, oui, on pleurs un bon coup, on râle, on maudit la terre entière, mais cela nous épuise, alors autant sourire à la vie, ...

Je pense à cet enfant qui malade, se sentant lui aussi coupable. Il ne dira rien mais ira mettre son doudou au lit, le recouvrira de sa couverture, et dira d'une toute petite voix : « aujourd'hui Arthur à mal au ventre, mais après il ira mieux, il devrait pouvoir aller à l'école ce matin ». Oui, cet enfant qui ne veut pas faire de la peine à ses parents, qui essaiera dans la cour de récré d'être comme les autres, mais avec de grandes différences. Peur de la réaction des enseignants, des copains, d'être mis à part des activités extra-scolaires, qui cachera ses maux, évitera le plus possible de venir en cours avec ses orthèses, son fauteuil roulant ... Cet enfant qui ne veut plus aller à l'hôpital, aux urgences, voir un médecin, car il n'est pas entendu, alors il garde ses douleurs pour lui...

Pour ma part, J'ai culpabiliser d'être malade, parfois encore aujourd'hui face à tant de dépendances, d'avoir l'impression de bouffer la vie de ceux qui nous entoure.

Mais il faut en faire notre force et transformer au maximum le négatif en positif, aujourd'hui je ne peux plus faire, ce n'est pas grave car aujourd'hui je peux encore faire ... Apprenons à fermer les portes du passé de ce que nous étions pour vivre avec le présent afin de préparer au mieux notre futur...

Je ne suis pas médecin, je suis juste une personne lambda, qui aurait pu être détruite par une maladie chronique, qui aurait pu être au fond de son lit à se morfondre, mais non l'amour, la compréhension de ma maladie, de mes maladies m'ont rendue plus fortes, à nous de préparer l'avenir pour les autres, ensemble sans porter de jugement sans savoir ...

Parlons un peu ensemble de ce qui ne va pas toujours :

Lors de l'annonce du diagnostic, il faut prendre le temps et avoir de la compassion pour Le malade, choisir ses mots. Prendre en compte sa fragilité à ce moment là.

Il faut aussi rassurer le malade lui expliquer qu'il y a des formes frustrées de la maladie ou des formes plus évoluées. Attention aux réseaux sociaux ou tout et n'importe sont écrits...

Il faut proposer au malade un accompagnement psychologique, à son conjoint, sa famille, ses enfants, prendre en compte et accompagné l'aidant familial souvent démuné. Mais en 2019 cela n'est toujours pas le cas!

AAH MDPH, ALD, 100%, EEH, PCH, PPS, invalidité, des mots incompréhensibles pour un malade qui rentre dans ce système, aucun document remis à l'annonce du diagnostic. Lors du diagnostic il faudrait remettre un petit fascicule avec leur définition et surtout expliquer au malade, les démarches chronologiques à effectuer. Solitude, désespoir trop souvent devant les difficultés administratives!

Ah, l'administratif, long, déroutant, est un ennemi de la personne malade : on passe plus de temps à mettre en place, argumenter, recommencer ses dossiers, à prouver que l'on est bien malade qu'à se concentrer sur sa maladie. Cela entraîne des conséquences directes sur : le sommeil, la douleur, la vie quotidienne du malade, (peur de perdre son domicile, son travail, perte financière) là encore peu d'aide proposée lors du diagnostic...

On souhaite impliquer les aidants, mais beaucoup de malades n'ont plus personne, ensuite les aidants sont parfois démunés, sans infos précisent : doivent conjuguer travail, aide à la personne, et parfois se font bouffer par cette vie de dépendance, ils peuvent aussi perdre pied, partir, culpabiliser de partir, rester mais à quel prix parfois, souffrir de ne pouvoir faire plus pour aider la personne qu'ils aiment tant... Je vois des aidants bien souvent usés ...

On parle de l'éducation thérapeutique : mais combien de maladies ont des ETP mises en place et proposées aux malades chroniques à fortiori atteints de maladies rares ?

On parle du Dossier médical partagé (DMP), mais on ne parle pas toujours de la coordination de toutes les sociétés savantes dans des maladies rares, cela permettrait de gagner du temps dans l'errance diagnostic? Exemple ? Le HSD (Spectre de l'hypermobilité articulaire, qui est souvent confondu avec le SEDh), quasi inconnu en France, jamais diagnostiqué, sauf en centre référence ou de compétence SEDh. Les patients ne sont pas atteints d'une maladie génétique rare, mais alors qui va les prendre en charge ? Quelle

société savantes va les prendre en charge ? A ce jour ? Personne ... Alors ils errent avec ce diagnostic sans littérature réelle, sans protocole, sans solutions réelle, une nouvelle catégorie de patients livrés à eux même, indésirables...

Alors, ne tournons plus en rond, agissons ensemble car une maladie chronique est une véritable pathologie à part entière, invalidante et handicapante.

"L'espérance de guérir est déjà la moitié de la guérison."

Voltaire

Valérie Gisclard, malade syndrome d'Ehlers-Danlos

