

**LE SED, 10 ANS APRÈS
Déjà 10 ans ou seulement 10 ans ??**

2006-2016

Le SED, c'est qui, c'est quoi ??

SED = Syndrome d'Ehlers Danlos, noms des deux médecins ayant décrit la maladie en 1900 pour le Dr EHLERS, un Danois, et en 1908, pour le Dr DANLOS, un français !

On estime en France qu'environ 500 000 personnes sont atteintes, diagnostiquées ou en voie de diagnostic.

Vous remarquerez que la prononciation peut prêter à confusion et à sourire... syndrome de l'air dans l'os, la phonétique nous fait une farce, et nous sommes nombreux à avoir entendu cette phrase. On n'avait pas besoin de ça...

Il nous aura donc fallu attendre longtemps, très longtemps pour mettre un MOT sur nos MAUX.

Nous ne remercierons jamais assez Mathieu, notre kinésithérapeute, à peine sorti de l'école, diplômé d'une école de Belgique.

Sa perspicacité, sa curiosité, son intérêt face à la situation, ont été des éléments importants dans la course au diagnostic.

Ce fameux jour d'octobre où nous entendons parler pour la première fois du SED.

Ce nom un peu barbare, difficile à prononcer, mais qui grâce à internet n'aura plus de secret pour nous. Nous nous familiarisons vite à ce nom, et grâce aussi au site internet du Professeur Claude HAMONET, qui restera le SPÉCIALISTE.

Un professeur au plus près de ses patients, trop proche pour certains, mais l'empathie qui le qualifie a fait de lui un homme respecté par ses pairs. Oh il a été critiqué, il l'est encore, mais lorsque nos chemins se sont croisés, des larmes ont coulé, des larmes de tristesse, mais de joie aussi... oui, de joie, car enfin, on pouvait nommer notre ennemi, celui qui nous prenait notre vie depuis si longtemps...

Ce fameux 31 octobre 2006 restera gravé dans nos mémoires, nous pouvions enfin expliquer à l'entourage familial, scolaire, professionnel, amical... enfin, expliquer, certes, mais être compris ? Enfin, nous pensions pouvoir l'expliquer, un point c'est tout. Nous sommes tombées de haut, face à la réaction de certains, pour qui handicap est égal à fauteuil roulant qui est égal à paralysie, un raccourci beaucoup trop simple...

La transmission, la validation du diagnostic, qui reste encore aujourd'hui seulement clinique, c'est-à-dire établi sur un tableau de symptômes. Aucune biologie, ni aucune imagerie ne permettent de détecter et d'identifier le syndrome d'Ehlers Danlos, type 3, hypermobile.

De gros doutes perceptibles dans le regard de nos interlocuteurs, de la méfiance, de la suspicion d'invention de notre part, du rejet, du déni, et c'était il y a 10 ans...

10 ANS après, le 31 octobre 2016, où en est-on ? Un long chemin a été parcouru, tout d'abord la reconnaissance du handicap et de l'invalidité par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), l'ALD (Affection Longue Durée) par la Sécurité Sociale. Mais, parce qu'il y a un MAIS, tant de réflexions entendues, de harcèlement scolaire, de regards dévastateurs ont continué malgré le diagnostic à nous détruire, à petit feu.

Et puis après des échanges avec une association parisienne, nous choisissons de créer notre association, le nom choisi n'a rien d'original, VIVRE AVEC LE SED voit le jour un fameux 8 mars 2008, journée de la femme, on ne l'a pas fait exprès...

Ma carrière de commerciale, stoppée par des hospitalisations et arrêts de travail à répétition, une seule solution proposée à l'époque, la case psychiatre, et c'était 20 ans avant ce fameux 31 octobre 2006 ; un retour aux sources dans le domaine du secrétariat de direction qui un peu plus tard faciliteront la communication de l'association. J'ai en effet une formation de secrétaire. L'apprentissage de l'informatique en reconversion me plaît. Je me sens bien en public et je me débrouille pour écrire...

Notre idée : agir sur le département de la Moselle, peut-être la Meurthe et Moselle, mais nous pensions « local ». Très vite, et grâce à internet, nous recevons des demandes de soutien de départements bien éloignés de notre Lorraine et nous relevons le défi. Nous irons jusqu'à TOULOUSE en 2010, BÉZIERS, et créerons des antennes.

Cette association est et restera toujours notre thérapie, de rencontres en rencontres, de dossiers en dossiers, nous multiplions les déplacements, les courriers aux institutions, les entretiens avec les élus, et les réunions s'enchaînent.

En 10 ans, la prise en charge a tout de même évolué, même si le travail restant à faire paraît insurmontable. On ne voit souvent que le sommet de l'iceberg, car n'oublions pas que les maladies dites orphelines, orphelines veut dire pas de traitement, pas de guérison, n'intéressent pas vraiment le monde médical, ni le monde de la recherche. Aujourd'hui encore et plus que jamais nous défendons les dossiers des personnes auprès de la MDPH et de la CPAM.

Depuis plusieurs années maintenant, des médecins s'impliquent dans la pose du diagnostic, un D.U (Diplôme Universitaire) a été mis en place, il a permis à une trentaine de médecins d'être titulaire de ce diplôme et de pouvoir poser des diagnostics en province, aussi bien dans un centre hospitalier quand ils sont PH, (Praticiens Hospitaliers) que dans leur cabinet de médecine générale.

Nous rencontrons de nombreux médecins qui participent à des colloques, symposiums internationaux. Nous attendons avec impatience les publications internationales du Symposium de NEW YORK (mai 2016). Ces publications très importantes pour la prise en charge des malades devraient faciliter la vie des malades et le travail des professionnels de santé.

On a souvent et trop longtemps parlé de maladie « rare » et génétique... Le SED HYPERMOBILE serait une maladie « héréditaire » du tissu conjonctif, due à une altération du collagène. La transmission est « automatique » et la révélation peut se faire à n'importe quel âge, et avec une évolution différente du parent qui transmet.

Côté traitement, des essais cliniques, des études, avec des professionnels, cardiologue, neurologue, professeur de médecine interne, orthésiste, etc, permettent d'offrir aux patients non pas un traitement pour guérir, mais un traitement pour soulager le quotidien.

On parlera donc de vêtements compressifs, dernière génération avec un laboratoire créé spécifiquement pour le SED, des orthèses, des atèles, de l'oxygénothérapie, des patchs anesthésiants locaux, des injections locales, cannes, fauteuils roulants, matelas et coussin mémoire de forme, etc.

Et la vie de tous les jours ? Que peut-on faire quand on a un sed ? Vous le verrez dans les plaquettes « symptômes », je ne vais pas tous les reprendre ici, mais ils sont tout aussi divers que variés, et évoluant différemment d'un patient à l'autre, et ce au sein d'une même famille...

On peut passer son permis de conduire et avoir sa voiture, pour certains avec des aménagements et surtout une boîte automatique.

On peut étudier, pour certains, ce sera plus facile que pour d'autres, la maladie évoluant complètement différemment d'un patient à l'autre.

On peut aussi travailler, là, c'est plus compliqué, la fatigue incessante, les douleurs chroniques, les crises de blocage articulaires, ou respiratoires étant impossible à anticiper, il y a un énorme effort à faire de la part des employeurs pour l'adaptation des postes, du temps de travail, et pour ce faire nous échangeons régulièrement avec des responsables des ressources humaines, des médecins du travail, etc...

On peut aussi aller boire un verre en ville et pourquoi pas aller en discothèque, en vacances, au resto, au cinéma, etc... bref, on peut et on doit vivre comme tout le monde...

Trop souvent mis dans une case : HANDICAPÉ, l'adolescent, l'enfant, et même l'adulte vont se priver d'une sortie, à cause du qu'en dira-t-on ?

Un des objectifs de l'association reste la communication et la sensibilisation au handicap invisible et au VIVRE ENSEMBLE !

La discrimination, le harcèlement font encore trop souvent partie du parcours du combattant vécu par les malades atteints de handicap.

ET VOUS ?

Vous pouvez nous aider tout simplement en faisant lire ce petit fascicule, en parlant avec votre entourage, en vous disant que, en effet notre handicap est le plus souvent invisible, que le jugement au premier coup d'œil n'est pas le bon...

Oui on peut se lever d'un fauteuil roulant, **oui** nous pouvons bénéficier de la carte européenne de stationnement, et **oui**, nous sommes en colère quand les places PMR (Personne à Mobilité Réduite) sont occupées par des automobilistes non titulaires de la fameuse carte. **Non** nous ne vivons pas au crochet de la société, **non** nous ne trichons pas.

Notre engagement aujourd'hui a pour objectif principal l'isolement social des personnes diagnostiquées, l'accompagnement dans les démarches sociales et administratives, la sensibilisation auprès du grand public comme auprès du corps médical. Nous intervenons sur l'ensemble du territoire national.

