



Pour Valérie, Thierry a réorganisé la chambre conjugale, les activités, les relations et la vie tout entière.

Atteinte d'une maladie invalidante

"Mon mari me donne la force de sourire à la vie !"

Depuis qu'elle souffre du syndrome d'Ehlers-Danlos qui fragilise tous ses muscles, Valérie compte sur son mari pour l'aider à vivre normalement.

Ce jour de Noël, j'ai regardé toute ma super famille attablée – Thierry, mon mari, Antony et Florian, nos jumeaux déjà ados – avant de lancer, exaspérée : « Ras le bol de votre bonheur, vous êtes en pleine forme mais, moi, je suis malade ! » Et je suis sortie en larmes pour me réfugier au centre de rééducation où j'étais depuis quelques semaines dans le but de me « refaire une santé ». Enfin, façon de parler, puisque la maladie génétique que l'on venait de diagnostiquer, le syndrome d'Ehlers-Danlos, est incurable. Au menu de mon quotidien depuis cinq ans : des douleurs insupportables à cause de muscles et de tendons qui se déchirent, d'os qui se brisent au moindre choc, d'hématomes au moindre mouvement, au point de vivre alitée pour ne pas me blesser ou de m'en tenir au fauteuil roulant pour me déplacer. Sans parler des problèmes digestifs : je vis au bord de l'occlusion intestinale de façon chronique.

Autant dire qu'un repas de Noël n'avait rien d'enthousiasmant pour moi. J'avais dit à mon mari que le plus beau cadeau qu'il pourrait me faire pour les Fêtes serait de divorcer. Non pas parce que je ne l'aimais plus, mais bien parce que je l'aimais assez pour lui souhaiter de rencontrer une femme en bonne santé qui lui offrirait la belle vie et l'amour qu'il mérite. C'était compter sans le caractère de Thierry, l'amour absolu qui nous unit depuis le premier jour, il y a vingt-cinq ans. Nous nous sommes rencontrés un 13 février dans une salle de musculation. Le lendemain,

jour de la Saint-Valentin, on déjeunait ensemble, le soir, on passait la nuit ensemble, et le 15 février, on habitait ensemble ! Pendant vingt ans, nous avons passé chacune de nos nuits collées l'un à l'autre. Puis sont arrivés en cascade des accidents qu'aucun médecin n'a pu expliquer. Ainsi, je me suis luxé la mâchoire en éternuant, cassé les côtes en riant, car Thierry n'avait pas son pareil pour m'amuser... Sauf que les déchirures musculaires se sont multipliées et que je souffrais le martyr. J'en ai aujourd'hui près de trente-cinq, jusque derrière les paupières puisque c'est une maladie du collagène et des tissus conjonctifs, qui empire

souvent à un âge donné de la vie, à 20 ans, 60 ans, ou jamais. Les antidouleurs étaient inefficaces, même la morphine ne me soulageait pas.

Je tentais de tenir en souffrant en silence, mais quand la maladie a empiré j'ai consulté un médecin du sport un peu plus tenace que les autres. Avec le radiologue avec qui il travaillait, il a juré qu'il n'abandonnerait pas. Et puis un jour, il m'a appelé et m'a dit : « Je crois que j'ai trouvé. » Un bilan à l'hôpital avec un spécialiste a permis de confirmer le diagnostic. C'était le syndrome d'Ehlers-Danlos ! Remède : aucun. Avenir : état stationnaire... ou pire.



Sylvie Fournel-Gigleux*, directrice de recherches à l'Insem

Maladie d'Ehlers-Danlos : la recherche avance pas à pas

La maladie a été décrite par deux

dermatologues, au début du xx^e siècle, et porte leurs noms. Il s'agit d'une maladie génétique rare qui touche moins d'une personne sur 2000, avec les inconvénients qui vont avec : les financements pour la recherche sont

faibles, les espoirs de bénéfices étant insignifiants pour l'industrie pharmaceutique. Mais des associations comme celle de Valérie, l'AFM-téléthon et les financements publics nous permettent malgré tout d'avancer. Cette maladie s'exprime sous un faisceau de symptômes. Elle est donc

difficile à diagnostiquer. Par ailleurs, elle ne touche pas un seul gène mais bien une combinaison de gènes. Il est donc compliqué de développer un test génétique, ce sur quoi nous travaillons avec un début de succès. **Nous avons en effet identifié, il y a peu, un nouveau gène** dans la liste de ceux qui sont altérés par la maladie. Une avancée qui devra être suivie de nombreuses autres avant que les malades soient soulagés de leur souffrance.

* Responsable d'équipe au CNRS-Biopôle de l'université de Lorraine.

Du jour au lendemain, j'ai dû renoncer à mon travail d'assistante maternelle. Comme la maladie rend les muscles aussi mous que du caoutchouc, je pouvais me retourner le pouce en scotchant une couche ou me déboîter l'épaule en portant un bébé... Les amis sont un peu éloignés parce que j'étais désormais devenue la fille qui a toujours un problème. Puis, je me suis installée dans un fauteuil roulant,

“Ma souffrance ne m'autorisait pas à nier l'amour que ma famille me portait !”

un soulagement physique mais un sacré coup au moral, d'autant plus que j'étais officiellement « handicapée ». Je ne pouvais pas m'empêcher de répéter à mon mari, un beau sportif de 42 ans : « Mais qu'est-ce que tu fous avec moi, imbécile ! » Il n'était plus question qu'il m'approche et, la nuit, je dormais à un mètre de lui. Mais le jour où j'ai fugué de la maison, il est arrivé en trombe au centre de rééducation et m'a lancé : « Bon, maintenant tu vas m'expliquer pourquoi tu te comportes ainsi ! » Et là, j'ai bien dû admettre que ma souffrance ne m'autorisait pas à nier l'amour que ma famille me portait.

C'est Thierry qui a reconstruit notre vie, une autre vie, comme un autre mariage, un autre amour. On a créé une association : Amsed génétique. Chaque année, nous organisons des manifestations avec le soutien de commerçants, de bénévoles, de grands sportifs qui font des performances au bénéfice de l'association, comme l'escrimeuse Laura Flessel ou le nageur Camille Lacourt. Ce qui rapporte tout de même 12000 € annuels. Les idées, le contact avec les gens... Je m'occupe de tout le côté administratif, mon nouveau plein-temps faisable de mon lit où je passe 99 % de mon temps. Mon mari, c'est mon souffle ou mes jambes dès qu'il s'agit de rencontrer les gens. Je ne sors plus qu'en de rares occasions, aussi avons-nous équipé notre lit conjugal pour le décliner en bureau ou en canapé. Par Internet ou par téléphone, je passe ma vie à expliquer, orienter et rassurer tous les Ehlers-Danlos qui se connectent. Il y a de quoi faire ! Il faut en parler, sensibiliser les médecins pour qu'ils émettent un diagnostic plus rapide, aider la recherche pour que se développe bientôt un test plus simple qui permettra un jour de trouver un traitement.

L'association a été notre dernier bébé, celui de la quarantaine, et on en est fiers parce qu'il aide les autres. Il faut croire que l'altruisme chez nous est génétique puisque nos deux grands fils sont pompiers à Paris. Finalement, ma chance, c'est d'avoir dans ma vie trois forces de la nature, dont un mari en béton. Avec ça, même clouée au lit, il est impossible que je me laisse aller !

Valérie

Propos recueillis par Catherine Siguret

Valérie Gisclard a écrit Toi mon invisible ennemi, éditions Amsed génétique (les bénéfices sont reversés à l'association), amsed-genetique.com.

Réagissez à ce témoignage sur le forum
Maxi
maximag.fr
/forum

Il est difficile de bien cerner le SED, je rectifie donc : Avec un SED on ne peut pas « casser nos os » au contraire, nous sommes hyperlaxe, notre corps s'étire comme un élastique.

Nous n'avons à ce jour aucune aide du Téléthon, nous avons pris contact en effet avec eux cet été, rien de plus...

Chaque année depuis 3ans, grâce à nos bénévoles, aux malades, aux actions, aux Dons privés, nous finançons 12000Euros, avec des résultats. Aucune subvention ne nous a été attribuée à ce jour.

Mais nous aidons aussi sur les prises en charges administratives par exemple avec de nombreux dossiers refusés...

Tout est à faire, il nous faut des médecins capables de nous prendre en charge, trouver nos gènes malades, et pouvoir un jour avoir un traitement.

On nous « bricole notre corps » Nous aimerions être « réparés », écoutés...

Nous sommes malades, et, c'est cette maladie qui nous handicape...

Mettre au service des malades toutes les infos, les petits trucs du quotidien pour mieux vivre

Solidarité, entre-aide, amitié...

Valérie Gisclard

Voici un extrait de mon livre « Toi, mon invisible ennemi » Disponible sur le site internet amsed-genetique.com page boutique.

17/ De l'Amour à la colère...

Ma première réaction quand j'ai compris que mon corps foutait le camp ? J'ai voulu divorcer par Amour.

Je ne voulais pas emmener cet homme formidable dans ma galère. Je suis devenue « imbuvable », mon comportement a changé.
Lui faire mal une bonne fois, pour qu'il décide de partir.
Pourquoi l'entraîner dans « MA GALERE ? »

Pourquoi lui gâcher SA vie ?
De quel droit ?
En tout cas, c'était mon ressenti à ce moment là...

Je ne lui parlais plus, ou très mal, agressive.
Plus de complicité, exit...

Un jour au repas de Noël, mes enfants étaient là, et j'avais passé le peu d'énergie à faire ce repas de Noël, faire une jolie table, de jolies assiettes.

Mais je les regardais plaisanter, prendre leur temps...
Je n'avais qu'une envie, aller me rouler en boule au fond de mon lit, que Toi mon Invisible ne le soit plus !!
Qu'ils comprennent ma souffrance.
Mon corps qui se tordait de douleurs en avait rien à fiche de la dinde ou de la bûche !!!
J'ai quitté précipitamment la table, j'ai pris la voiture, et j'ai fichu le camp. Je suis partie me réfugier au centre de rééducation, où j'étais hospitalisée pour quelques semaines.

L'inconscience du désespoir !

Thierry a fini par me retrouver, prostrée dans mon silence.
A travers mes larmes, j'ai fini par lui dire :
« Je veux divorcer, c'est fini ! »

Là, dans son regard, j'ai compris toute sa frayeur, toute la peine que je venais de lui faire...

J'ai compris tout l'amour que nous avons l'un pour l'autre.

Il m'a répondu ceci :

« Je donnerais ma vie pour sauver la tienne !

Ne me fais pas ça !!!

Je te décrocherais la lune s'il le fallait, je vendrais tout ce que nous avons pour aller te trouver un traitement ailleurs !

Ne me laisse pas, jamais, ma vie c'est avec toi... »

Maintenant Notre complicité est incroyable, dérange même parfois les « valides ».

Des potes de boulot ont même dit à mon mari de partir, de me laisser !

« Tu parles, même pas de sexe en plus dans un fauteuil ! »

Sa réaction ?

Il s'est retenu de ne pas lui casser la figure !

Oui, on peut avoir toute sorte d'Amour, transformer l'amour physique en une relation fusionnelle, mais il faut le vouloir et aimer l'autre plus que soi et ça, ce n'est pas donné à tout le monde...

Mais je pense à tous ces couples qui eux, n'ont pas tenu le choc !

La plupart du temps, le conjoint non malade s'en va laissant place, à un désarroi absolu, laissant l'autre, avec souvent un ou plusieurs enfants malades également...

Trop lourd à vivre...

Mais surtout ne portons pas de jugement, car toi qu'aurais-tu fais ?

Rester ? Partir ?

Nul ne peut répondre sans être mis devant le fait accompli !

Toi, mon Invisible Ennemi...

18/ Justifier encore et encore !

La course aux aides, aux prises en charges, commence !

La personne reste avec son A.A.H. (Allocation Adulte Handicapé) environ 790 euros par mois, et l'enfermement est là.

Combien de démarches pour rien !

De dossiers invalidés...

Pourquoi refusez-vous nous une A.L.D. ?

Pourquoi nous attribuez-vous une reconnaissance de personne handicapée souvent inférieure à 79%, pour ne pas nous prendre en charge correctement ?

Une orthèse de coude n'est remboursée que de 15 euros, elle coûte 180 euros, alors toi, SEDiste tu t'en passeras, tant pis que ton coude soit foutu !

Que veux-tu, on rembourse les patchs pour les fumeurs, pas ton orthèse...

Finalement, tu as ton nom, mais qui intéresse-t-il ?

Peu de monde...

Les labos ? Ma foi, nous ne sommes pas de gros consommateurs de médicaments, car tous les anti douleurs n'agissent que très peu voire pas du tout...

« Ton syndrome de l'air dans l'os » eh bien on te dit souvent et à part ça ?

Mais merde quoi !!!

C'est une maladie très douloureuse, très handicapante !!

Et si vous faisiez l'effort d'aller vous renseigner ?

On nous compare souvent à une personne handicapée, mais non, pas seulement !!

Nous sommes des personnes malades avant tout.

Nous nous retrouvons en fauteuil roulant, car la marche, la station debout n'est quasi plus possible !

« Mais quel scandale, vous vous levez de votre fauteuil roulant ?
Mais alors vous n'en avez pas besoin !!! »

Essayez, vous, de marcher avec votre corps qui se disloque comme un pantin désarticulé !!!

Faire 10 pas, oui, mais c'est tout !
Je refuse par contre pour l'instant de prendre mon F.R.E. (Fauteuil Roulant Electrique) dans la maison.

Je visualise un point « A » (un meuble, un mur, une chaise) et un point « B », j'évalue la distance, et je me lance à la vitesse d'une tortue du point A au point B ! Quel exploit...

Pieds-nus pour ne pas me tordre la cheville, mais, aussi pour sentir mes pieds, mon corps...

Me visualiser dans cet espace que Toi, mon Invisible, Tu rends moins visible...

Je fais glisser mes pas sur le carrelage, comme un patineur sans patin...

Et, soudain, ce cri de « déchirures » qui envahit la maison !

Ce muscle qui vient me clouer au pilori de la douleur en se déchirant, là, tout simplement, habituellement...
Tant pis, je continue, tu ne me fais plus peur !

Cette douleur, si commune maintenant, je la gère, comme une grande.
Pourquoi ne pas prendre une béquille alors ?
Parce que mes doigts, mes mains, mes poignets, eux, ne peuvent plus la tenir.
Quant à mes épaules, elles n'en veulent plus !

« Vous êtes bien jolie même dans votre F.R.E. ! »
Mais je ne suis pas morte !
Que de préjugés ...
Notre société ne juge-t-elle que sur du paraître ?

J'ai encore envie de me maquiller, de m'habiller à la mode même si je ne sors presque plus !
Je suis bien en vie !

Je ne supporte plus le maquillage sur ma peau. Je m'en fiche, j'ai fait du maquillage permanent !

Il est vrai que maintenant on ne pourra ne plus recommencer. Eh oui, la peau est devenue si fine que le tatouage pourrait la percer ! Tant pis, ça va durer des années ! J'ai quand même bonne mine, ici dans le sud on dit du « trompe-couillon ».

Te cacher Toi, oui reste Invisible !! Ne pas toujours ressembler à un fantôme, si transparente, si blanche...

Tenez, juste pour rire, comparons notre dressing !

Vous, en fonction du temps, vous prenez, un pull, une jupe, une paire de collants, une ceinture, un collier, un bracelet, votre sac à mains et votre voiture...

Nous, c'est pareil ! Enfin, presque !

En fonction du temps qui nous fait hurler de douleurs (pressions atmosphérique, humidité, trop chaud, trop froid),

Un gilet, une jupe, une paire de collants de contentions, une ceinture lombaire, un collier cervical, une orthèse de poignet, l'oxygène portable et mon fauteuil roulant ...

Bien évidemment, vous pourrez rajouter ou enlever si vous avez trop chaud, vous changer si vous allez à la gym.

Nous aussi, on pourra au fur et à mesure de la journée, rajouter une orthèse de genou, ou l'enlever, ou rajouter une orthèse de coude, en fonction de nos luxations !

Vous faites les boutiques, vous restez à la mode ?

Nous aussi ! Nous faisons les magasins sur le net, et nous sommes au courant de toutes les nouvelles découvertes en matières de matériel médical ! La dernière orthèse, le dernier F.R.E etc.

De vrais « fashionistas »

Oui j'aime rire, je pleure assez le soir au fond de mon lit, mais toi tu n'es pas là ! Je suis seule avec l'Autre...

Cet Ennemi Invisible, si visible maintenant !

19/ La famille...

Le côté qui va froisser !

Il va y avoir plusieurs réactions :

La première, elle va vous entourer, vous chouchouter, se battre à vos côtés. Elle cherche à comprendre, se renseigne, vous soutient, vous encourage, vous respecte...

La deuxième, malheureusement, trop souvent, c'est là encore de l'incompréhension !

On ne veut pas comprendre, on ne veut pas chercher à savoir, et le pire, on vous secoue, on vous remet en doute tout le temps !
« Allez ce n'est pas grave, mais bouge, pourquoi tu ne viens pas avec nous ? Ta maladie ? Mais ce n'est rien de grave ! »

Ils préfèrent faire l'autruche aussi parfois...
Surtout ne pas aborder le sujet à table !
« Bon si nous parlions d'autres choses plus concrètes ?! »
Si tu commences à raconter tes doutes, tes craintes, à demander de l'aide ?

Tu vas être vite remis à ta place...

« Tu n'as quand même pas une maladie si terrible ! »

« Pas à ce point là, quand même ! »

Des fois que tu contamines là encore ta nièce ou ta sœur !
« Tu es sûre du diagnostic ? »

« Ton médecin, il en dit quoi ? Il en pense quoi ? »

Je suis si triste que vous, nos familles ne prêtiez pas plus d'attention, pas plus d'empathie que cela !

Encore une fois le non du nom ???

Et là Toi tu as gagné, le doute est là oui, installé de partout !

20/ Sortir...

Toi mon Invisible, tu m'autorises parfois une sortie, une journée magique, sans douleurs ?

Non, cela n'existe plus, j'ai seulement remonté mon seuil de tolérance à la douleur.

J'ai tellement mal, que j'ai appris à ne plus faire attention, alors si je vous dis que là, j'ai vraiment mal, c'est que, je suis arrivée à un seuil insupportable, que ma limite du supportable est plus que dépassée !

Donc, je disais, j'ai enfin pu passer une journée « presque normale », oui je suis sortie, mon Dieu que la végétation a changé.
Oui cela faisait 3 semaines que je n'avais pas quitté la chambre...

Je vais faire deux courses, que c'est bon de mettre son yogourt dans un caddie ! Attention pas le pack de 12, je ne le tiens pas, 4 c'est déjà pas mal pour mes doigts...

J'ai tellement l'air « normal » en dehors de mon F.R.E. ...

Voilà, ça y est tu m'as laissé 3 heures d'existence apparente...

Je rentre enfin, vois-tu mon visage qui change de couleur ?
Qui se décolore, vois-tu ce corps qui commence à se tordre de douleurs ? Non...

Toi, mon Invisible tu m'a simplement négocié un peu de bon temps, maintenant je vais passer à la caisse et le tarif est cash !

Ce sont des heures de douleurs, que rien, ni personne, ne pourront calmer, adoucir...

La vie s'écoule ainsi...

Ce que j'ai aussi compris ?

Toi, mon Invisible Ennemi tu te nourris autant du positif de ma vie que de son négatif !

Ce matin je suis sortie, avec mon aide à la personne.

Sur le parking réservé aux personnes handicapées, un Monsieur venait de garer sa voiture, de sortir son fauteuil roulant, et a fait ses courses tout seul, indépendant, nous nous sommes souri, un petit geste de solidarité.

Qu'est-ce que j'aimerais cette indépendance...
Qu'est-ce que j'aimerais prendre mon F.R.E., aller faire un foot salle, puis aller
se faire un resto entre potes et finir en se faisant une toile...
Mettre mon F.R.E. dans le coffre de ma voiture, et partir bosser...

Les souffrances physique ne sont pas toutes les mêmes :
Je ressens chaque millimètre de ce corps, car rien, rien n'est épargné,
absolument rien !

J'aimerais tellement parfois oublier les contours de ce corps déchiré...

Moi, je vis empêtrée dans la toile d'araignée que tu as tissé, Invisible S.E.D....

Rien de plus, plus de vie.

Je souffre moralement de vous voir partir en vacances, de vous voir au ski.
Prendre un maillot de bain, la serviette, et ...

Mais je suis sincèrement heureuse que vous puissiez le faire.

Vivons-nous à travers vous ?
Un peu sûrement...

Cependant, je détourne le regard, le soir, là encore mes larmes coulent,
coulent sur cette vie qui fou le camp...

Je t'appelle mon Agonie de vivre

Je suis handicapée à cause de la maladie.

Les deux forment un tout : Moi !
Grâce à Toi !!!

Toute la différence est là...

Valérie Gisclard