

"S.E.D": les malheurs de Sophie

Étudiante, elle souffre d'Ehlers-Danlos (SED), un syndrome douloureux

20 ans, l'âge de tous les possibles? Pas vraiment pour Sophie qui, comme son papa et son frère, souffre d'une maladie rare, mal connue et très invalidante: le syndrome d'Ehlers-Danlos.

Blonde, 1,80 m, yeux clairs, Jolie. Sophie ne sera pas danseuse. Pourtant, dès son premier cours, elle faisait le grand écart sans souci. Elle ignorait, alors, que cette souplesse trahissait déjà sa maladie: un trouble "orphelin" (c'était la Journée belge des maladies rares vendredi) du tissu conjonctif, qui lève le secret des artistes contorsionnistes. Ce tissu de soutien, nourri par le collagène (protéine), est omniprésent dans notre corps. Son anomalie entraîne des symptômes graves, regroupés sous le nom des "syndromes d'Ehlers-Danlos" (SED). Sophie souffre de la forme hypermobile du mal. Comme son papa et son grand frère.

2.000 BELGES CONCERNÉS

La maladie, incurable, est en grande partie génétique et héréditaire. Certaines familles nombreuses comptent ainsi huit, dix cas. Mal connu, le SED se confond parfois avec la fibromyalgie, voire la sclérose en plaques. Il touche sans doute bien plus qu'une naissance sur 5.000 (soit 20 bébés belges chaque année), comme l'annoncent les maigres données épidémiologiques sur le sujet.

"Le plus difficile à vivre, c'est la fatigue et les douleurs", explique Sophie. Articulations douloureuses, inflammations chroniques, entorses spontanées, troubles digestifs, peau hyperéritable et ultra-fragile, pertes d'équilibre, difficultés de préhension, frilosité... Sophie ne sait jamais de quoi sera fait le lendemain. Mais elle se bat. Et montre une maturité et un degré d'acceptation rares. "Moins on parle de la maladie, mieux c'est!

Je ne veux pas qu'elle me serve d'excuse. J'ai appris à connaître mes limites."

CHAQUE EFFORT SE PAIE CASH

Étudiante en Beaux-Arts, Sophie a organisé sa vie en kot: 1^{er} étage max pour éviter de forcer, livraison des courses à domicile, aménagement des lourds horaires scolaires avec ses professeurs. "J'ai toujours le sourire et ma maladie ne se voit pas... Les proches et les amis ne comprennent donc pas toujours. C'est difficile à vivre."

Cette année, la jeune femme fera l'impasse sur le voyage de classe. L'an dernier, elle a découvert

SON PAPA ET SON FRÈRE SONT EUX AUSSI TOUCHÉS PAR CE SYNDROME

New York, mais il lui a fallu trois mois pour s'en remettre. Et plusieurs semaines avec le bras droit dans le plâtre, à la veille des examens... Or chez les patients SED, toute blessure reste fragile à vie. Chaque traumatisme est un fardeau de plus.

"Tous les efforts se paient cash", confirme son papa. "Quand je sors de la voiture, il me faut une minute pour me débloquer de partout".

"Dès que je sens la douleur, j'es- saie la douceur avant les médicaments: douche chaude, bonne literie, attelles pour dormir, massage", ajoute Sophie, qui prend chaque jour plusieurs médicaments contre ses nombreux symptômes (reflux gastrique, intolérance au lactose, allergies, anti-inflammatoires, vitamines). Le soin de sa peau, extrêmement sensible, est lui aussi primordial. "Il m'a fallu deux ans pour trouver des produits de soin et de maquillage qui n'irritent pas. Et ça me coûte jusqu'à 150€ par mois". Aucun rembour-



Sophie et son papa souffrent de la même maladie qui, entre autres, fragilise les articulations. ■ CV



Les contorsionnistes sont souvent atteints de ce syndrome qu'ils exploitent. Mais le prix à payer est très lourd... ■ PN

sement pour Sophie. Et peu de patients bénéficient du statut BIM s'ils travaillent.

"Je ne peux jamais me permettre une folie. Faire un truc sur un coup de tête. Alors je me pose. Je relativise les choses sur lesquelles je n'ai pas d'emprise. Je veux vivre des choses simples mais à 100 %."

cecile.vrayenne@sudpresse.be

Journée d'information sur le SED ce 28 mars

Le groupe d'entraide des syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED) organise, le samedi 28 mars, une journée d'information sur cette maladie rare. Toutes les personnes intéressées, patients et proches, sont les bienvenues.

La journée a lieu en Basse-Sambre, à Velaine-sur-Sambre (entre Charleroi et Namur), de 9h30 à 17h. Plusieurs médecins interviendront ainsi qu'une représentante des Affaires sociales (il est indispensable de s'inscrire pour participer au repas de midi, 12€). Plus d'infos auprès de Mme Legrain, au numéro 071/77.36.54 ou au 0497/74.53.59, et sur le site internet de l'association: www.gesed.com (actualité).

POUR COMPRENDRE

Qu'est-ce que le tissu conjonctif?

On comprend mieux la gravité de cette maladie quand on sait que le tissu conjonctif est une sorte de "tricot", qui sert de soutien et de garde du corps à la majorité des organes: de la peau aux poumons, en passant par les muscles, les tendons, etc. Les mailles de cette "cotte" naturelle contiennent notamment du collagène, que l'on pourrait comparer à une colle. Il existe près d'une vingtaine de sortes de collagènes (anomalie en III et en V dans le SED). Sans ces fibres de collagène, notre corps ne serait qu'une flaque d'eau. «