

Analyse d'un article de presse

Chapeau

Titre

Légende

JEUDI 21 JANVIER 2019 LE COURRIER DU LOIRE

Au pays

Témoignage

Le SED, une maladie méconnue

Atteinte du Syndrome de d'Ehler-Danlos, le SED, une Malesherboise témoigne pour que cette maladie soit mieux connue.

Pendant longtemps, Claire* n'a pas pu parler de ses soucis de santé : « Même au médecin, je préférerais lui dire que j'avais des migraines ou que je me sentais très fatiguée mais je ne pouvais pas lui dire tout ce qui n'allait pas, la liste était trop longue ! ».

Jusqu'au jour où il lui est apparu que cette liste de symptômes coïncidait avec ceux des personnes touchées par le SED, Syndrome de d'Ehlers-Danlos, du nom des deux médecins qui ont été les premiers à identifier cette maladie qu'on a qualifiée de rare mais qui est surtout méconnue, y compris du monde médical. C'est en tout cas le constat que fait Claire.

Des symptômes répandus

Pour elle, c'est un soulagement d'avoir pu mettre un nom sur tous ces symptômes qui lui compliquent d'autant plus la



La diversité des symptômes complique le diagnostic de cette maladie mal connue, y compris du monde médical. (PHOTO D'ILLUSTRATION)

vie qu'ils sont mal compris. « Je suis vite fatiguée mais il arrive à tout le monde d'être fatigué. J'ai de fortes migraines, mais ce n'est pas rare, les reflux gastriques, les troubles de l'attention et du sommeil non plus... ». Difficile donc d'être pris au sérieux quand on énonce une suite de symptômes aussi répandus. Sauf que dans le cas de Claire, ils s'associent aussi à une trop

grande souplesse des articulations (hypermobilité) qui conduisent à des luxations ou subluxations fréquentes. Claire connaît aussi des troubles de proprioception, ce sixième sens qui permet de garder le contrôle de son corps dans l'espace, de gérer l'équilibre, et qui fait qu'il est fréquent qu'elle se cogne dans l'encadrement d'une porte ou dans un meuble. Mais ça aussi, ça

arrive à tout le monde. C'est pourquoi, pendant longtemps, Claire a fait avec, a pris sur elle.

Un travail trop physique

Après avoir travaillé comme secrétaire médicale, puis commerciale, elle est devenue assistante maternelle pour élever ses quatre enfants. À son arrivée dans le Malesherbois, elle a pris le premier travail qu'on lui proposait,

un travail qui s'est révélé trop difficile sur le plan physique et, depuis cinq ans, ces symptômes se sont aggravés... Il a fallu un examen un peu plus poussé, un IRM du cerveau, pour détecter une malformation de Chiari, mineure dans son cas, mais qui l'a mise sur la piste du SED, ce qui a été confirmé en novembre dernier.

Pour elle, l'objectif est maintenant de trouver un emploi plus adapté, un travail de bureau avec lequel elle sait qu'elle pourra mieux gérer ces soucis. L'obligation de devoir surmonter les difficultés du quotidien donne une force qui est aujourd'hui renforcée par l'avancée que représente le fait de pouvoir mettre un nom sur la maladie : « J'adresse un grand merci au professeur Hamonet pour son travail sur le SED et au médecin qui me suit au centre Ellasanté, le docteur Grossin, pour son investissement auprès des patients et des professionnels pour les former et les informer ».

CHRISTIAN SIRET

(* Le prénom a été modifié.)

Le SED en bref

Les signes qui peuvent alerter

Les symptômes très divers et le fait qu'ils soient associés s'expliquent par le fait que le SED est une maladie qui touche le tissu conjonctif, un tissu de soutien qui occupe les deux tiers du corps humain.

Les signes, variables d'un individu à l'autre, peuvent alerter quand plusieurs sont associés : la fatigue, les migraines, les troubles du sommeil, les douleurs dans les muscles, dans les articulations, l'hypermobilité (extrême souplesse des articulations) qui entraîne luxations et entorses, la maladresse, la friabilité, une peau fine, sensible et de grande élasticité, les difficultés de cicatrisation, les hématomes fréquents, l'hyperacousie (sensibilité aux bruits), les difficultés cognitives (mémoire, attention, orientation), l'anxiété, l'hyperémotivité...

Pour une information plus complète sur le sujet voir le site www.gersed.com.

Attaque

Illustration

Intertitre

Signature

Chute