

VIVRE AVEC LE SED OU LA VOLONTÉ D'UNE MÈRE



Monique Vergnole@Axel Jonquard

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos est une des 9 000 maladies rares et orphelines répertoriées en France. Outre la souffrance des personnes atteintes, cette maladie mal connue cause drames familiaux et harcèlement scolaire. L'association Vivre avec le SED, créée par Monique Vergnole à Metz, œuvre à la reconnaissance de cette maladie par le public, par les professionnels de santé et l'appareil judiciaire.



© I23RF

Le SED, qu'est-ce que c'est ?

Identifiée dès 1898, héréditaire, provoquée par l'anomalie d'un gène contrôlant la production de collagène responsable d'une altération du tissu de soutien, elle se manifeste par des articulations (trop) souples, une peau (trop) élastique, une mauvaise cicatrisation, des vaisseaux sanguins fragiles, des problèmes de digestion et de fatigue... symptômes parfois diffus, difficilement corrélables pour les praticiens. D'autant que ces symptômes sont différents selon les malades et dans leur évolution. Certains d'entre eux peuvent évoquer des maltraitances. La maladie est sans véritable traitement.

Poser un mot sur la maladie : SED

Monique Vergnole constate que sa fille Alice, 13 ans à l'époque, multiplie les problèmes articulaires, en plus d'autres troubles sans liens apparents, pour lesquels Alice a souvent consulté, sans diagnostic posé. La solution arrive un jour, par la voix d'un jeune kinésithérapeute qui effectue des recherches sur l'hyper laxité d'Alice et pose un nom sur une possible maladie : le syndrome

d'Ehlers-Danlos.

Monique Vergnole réalise qu'elle est le parent qui a transmis le gène et constate que la maladie est si peu connue que les médecins généralistes la diagnostiquent peu ou pas.

Si la maladie n'est pas curable, en quoi est-il important de la reconnaître ?

Ne pas reconnaître, et donc ne pas être en mesure de diagnostiquer le SED, peut avoir des conséquences graves sur le chemin de vie des enfants touchés et de leur famille. Monique Vergnole décrit le parcours difficile des enfants scolarisés, souvent absents et incompris dans leur souffrance au quotidien, des parents démunis face à l'incompréhension de certains enseignants. Elle décrit le harcèlement et la cruauté de certains camarades de classe, le refus de la différence (l'enfant ou l'ado en fauteuil) et l'isolement de celui dont la maladie « n'existe pas ».

Pour les familles de très jeunes enfants, le danger est

ailleurs : membres gonflés, hématomes, luxations... En toute bonne foi, le médecin fait un signalement pour possible maltraitance. Le parent porteur du gène l'ignore le plus souvent, car non diagnostiqué lui-même. La machine judiciaire se met en marche, avec placement de l'enfant et le temps d'enquêtes longues avant qu'il puisse retrouver son foyer.

Pour Monique Vergnole, la découverte de la maladie chez sa fille a permis d'alerter sa famille dont plusieurs membres ont été diagnostiqués porteurs de la maladie.

Comment agit l'association au quotidien ?

En mars 2008, Monique Vergnole crée l'association pour informer les médecins, les professions paramédicales, les magistrats et les avocats, la police et la gendarmerie. Aujourd'hui l'association aide également les familles et les enfants victimes de harcèlement scolaire. L'association messine qui agit sur la France entière, tient des stands d'information lors de congrès médicaux, intervient dans les écoles formant au paramédical, auprès de la médecine du travail. Alice assure des actions de sensibilisation au handicap et à la différence dans les écoles et collèges pour lutter contre le harcèlement du « gamin différent ».

Comment soutenir l'association ?

Monique Vergnole, distinguée dans l'ordre du national mérite pour son action, confie lors des 10 ans de l'association, elle avait pour objectif de « ne plus avoir de raison de fêter les 20 ans ». Elle conclut que ... le chemin est encore long.

L'association améliore ses canaux de communication, professionnalise ses supports. En janvier 2018, elle était reçue au ministère de la santé pour défendre la nécessité de former les praticiens et les magistrats à la maladie. Informations, interventions publiques, Vivre avec le Sed recherche toutes les opportunités et tribunes qui porteront son message : vivre avec le SED et ensemble.

Florence Dossmann

VIVRE AVEC LE SED
Monique Vergnole - Présidente
14 B Rempart Saint Thiebault
57000 METZ
06 83 34 66 16
www.vivre-avec-le-sed.fr