



Jusqu'au 08 mai 2010 j'étais une enfant comme les autres, mais ce jour-là ma vie a basculé.

J'ai mal, je suis fatiguée, je ne suis pas un pantin désarticulé !! J'ai le syndrome d'Ehlers Danlos

Je m'appelle Manon, j'ai 25 ans, je suis atteinte d'une maladie héréditaire, orpheline, très invalidante et handicapante non reconnue. Elle se caractérise par une anomalie du collagène et des tissus conjonctifs. Les malades vivent un enfer puisqu'ils souffrent en permanence et ressentent une fatigue importante. Cette maladie est très mal connue des médecins qui la confondent souvent avec d'autres maladies, neurologiques, rhumatologiques, respiratoires, digestives ou ORL : ce qui conduit à des **errances de diagnostics extrêmement pénibles pour les personnes concernées trop souvent affublées du commentaire : « c'est dans votre tête » pouvant mettre les patients en réel danger.**

QUELS SONT LES SYMPTÔMES ? Douleurs, fatigue, troubles du sommeil, manifestations proprioceptives, respiratoires, digestives, urinaires et viscérales, cardio-vasculaires, ORL, bucco-dentaires, fatigue visuelle, frilosité, peau transparente et fragile.... Cette maladie se manifeste aussi par des subluxations à répétition des mains, poignets, coudes, épaules, genoux, chevilles.....et parfois pouvant aller jusqu'à des paraplégies, comme cela a été mon cas durant deux ans. Sans oublier les migraines et les pertes de connaissance. Ce handicap est imprévisible avec des phases de crises aiguës. Un jour la marche est difficile mais possible et le lendemain la dépendance au fauteuil roulant, parfois électrique est indispensable pour pouvoir se déplacer. **Ce handicap est donc difficilement compréhensible et les malades sont souvent considérés comme des mythomanes et s'entendent dire « c'est dans votre tête »** Se rendre en cours relève souvent du parcours du combattant c'est pour cela qu'une AVS est souvent indispensable pour permettre la poursuite de la scolarité des enfants malades, pour les aider dans leurs déplacements, à écrire, à la prise des repas. En fait nous souffrons en permanence.

Je me sens parfois coupée du monde. Le seul véritable lien social que j'avais étaient mes cours à la FAC de Droit de Tours où je pouvais profiter de mes amis, avec qui je pouvais, discuter, sortir... mais malheureusement la crise sanitaire a mis ma santé à dure épreuve puisque je n'ai pas pu bénéficier des aides mises en place par la FAC, preneuse de notes (puisque je ne peux pas écrire et frapper longuement sur un ordinateur) et de tutorat pour m'aider à rédiger mes cours. Les cours et les partiels à distance ont été pour moi un vrai parcours combattant.

Livrée à moi-même j'ai donné tout ce que j'ai pu pour ne pas décevoir ma famille qui a tant donné pour me permettre de poursuivre mes études postbac, mais la maladie a été plus forte que moi. J'en veux énormément à la mission handicap de la FAC qui n'a pas pris la

mesure des problèmes que je rencontrais pour mes études malgré les nombreuses interventions de mes parents allant même jusqu'à interpellé la Ministre chargée de l'enseignement supérieur. Ce n'est qu'en fin d'année que j'ai reçu un mail d'excuses du responsable de la FAC qui indique ne pas avoir pris la mesure de mes difficultés, mais nous n'en resterons pas là car on ne m'a donné aucune chance de réussir alors que j'aimais mes études. Je suis triste et déçue. J'ai toutefois demandé la conservation de mes notes pendant 5 ans pour me permettre de remettre le pied à l'étrier si cela devient de nouveau possible, mais c'est tellement dur en ce moment que je ne peux même pas me projeter dans ce parcours, mais je me dis que j'ai perdu la bataille mais pas la guerre.

Malgré la mobilisation de ma famille et de mon chéri pour m'aider pour assurer mon secrétariat, par l'achat de livres, de supports numériques adaptés, cela n'a pas été suffisant. Je n'ai donc pas pu faire ma rentrée à la FAC en septembre car mon état de santé s'est lourdement aggravé et je suis actuellement en hospitalisation à domicile puisque depuis juin je ne peux plus m'alimenter et je souffre énormément.

J'ai besoin d'aide en permanence pour me doucher, m'habiller, couper mes aliments, rédiger mes devoirs ou tout simplement sortir. J'ai eu pendant deux ans, ICE TEA mon chien d'assistance, qui m'aidait beaucoup dans ma vie de tous les jours. Sans lui je n'aurais pas pu poursuivre mes études en habitant seule à 200 km de chez mes parents. Malheureusement il m'a été retiré en décembre 2019 car il était malade. Il me manque tant au niveau physique qu'au niveau psychologique, c'était mes deux mains, mes deux jambes, mon compagnon, mon confident. C'était mon héros ! Je me suis enfin décidée à faire une demande de renouvellement pour avoir un chien d'assistance à mes côtés, car j'en ai vraiment besoin.

Cette maladie étant peu connue du corps médical et n'étant pas reconnue (presque plus prise en charge), c'est pour cela que j'ai décidé créer mon association « ENSEMBLE POUR MANON ET LES MALADES DU SYNDROME EHLERS DANLOS » pour que nous ayons une vraie prise en charge et une reconnaissance, mais également pour récolter des fonds que nous reversons au GERSED (Groupe d'Etudes et de Recherches du Syndrome Ehlers Danlos), à Handi'chiens ainsi que pour pallier aux dépenses non prises en charge pour les malades, pour informer et échanger auprès des médecins, des hôpitaux, des MDPH, des CPAM.....

Aujourd'hui pour être reconnu, nous avons obligation de passer par un Centre de référence des maladies rares ou par un centre de compétences dont les délais sont de deux à trois ans pour obtenir un rendez-vous. C'est pour nous de la maltraitance médicale puisque beaucoup de patients ont déjà été diagnostiqués par des spécialistes connaissant le SED, mais depuis la sortie du PNDS (Protocole National de diagnostic et de soins) nous sommes contraints de recommencer notre parcours médical à zéro passant par un nouveau diagnostic qui est malheureusement remis en cause systématiquement pour un bon nombre de patients, puisque de nouveaux critères sont applicables.

**Je vous attends donc nombreux le
22 MAI 2022 pour la VIIIème édition de la
ROUTE DE L'ESPOIR
NOTRE FORCE C'EST VOUS !**