

USTARITZ

« Quand on ne trouve pas, on finit par vous dire que c'est dans votre tête »

Diagnostiquée au bout de 48 ans, Maud Martin met son expérience au service des autres avec la création d'une association à Ustaritz, SED Atlantique, pour syndrome d'Ehlers-Danlos. Une maladie rare et longue à détecter

Pierre Penin
p.penin@sudouest.fr

Quand Maud Martin parle d'« errance médicale », ce n'est pas une vaine expression. « Pour moi ça a duré 48 ans, avant de mettre un nom sur mes symptômes. » Depuis trois ans, cette habitante d'Ustaritz sait qu'elle souffre du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). « C'est une maladie génétique héréditaire dite rare. » Elle affecte le « tissu conjonctif ». Pour simplifier à l'extrême, ledit tissu assure une fonction de soutien et de lien entre les autres tissus et les organes. « Il est présent dans 80 % des organes, vous le retrouvez dans la peau, les ligaments, les tendons, les muscles, les os, les vaisseaux sanguins. » Les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos sont affectés dans la structure même de leur corps. Maud Martin crée l'association SED Atlantique pour les accompagner. C'est une manière pour elle de mettre son vécu au service des autres. Elle est « tombée malade » à 11 ans. Des affections pulmonaires l'accablent alors. « J'ai passé 20 ans sous cortisone », compte-t-elle. Le SED, qu'elle ne nommera que plusieurs décennies plus tard, se caractérise notamment pas une déficience du collagène, « la colle du corps ». « C'est pour ça qu'on a un corps qui se casse la figure. On a suspecté la sclérose en plaques dans mon cas, une fibromyalgie atypique, une connectivite, on a fini par me soigner à la chloroquine pour une polyarthrite rhumatoïde. »

Diagnostic tardif

Elle doit au hasard de connaître enfin son mal. « Un jour, je suis tombée sur le témoignage d'une femme diagnostiquée polyarthrite rhumatoïde

et qui en fait était atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos. » Elle fait le rapprochement avec une photo de son défunt frère, où il s'amuse de l'élasticité de sa peau du visage. Une distension caractéristique. Les médecins parlent de « maladie du chewing-gum ». « Improprement, souligne Maud Martin. Le SED se caractérise par un corps en paradoxe, à la fois en hyperlaxité et raideur. »

« La complexité est que ça ne se voit à aucun examen médical. Le diagnostic intervient en moyenne au bout de 21 ans »

Le champ des atteintes recouvre les troubles musculo-squelettiques et leur lot de douleurs chroniques. Les affections neurologiques et neuromusculaires propres à perturber l'équilibre et la coordination. « La maladie affecte aussi des systèmes vitaux comme le système cardiovasculaire. » Problèmes ORL, cognitifs, ophtalmologiques, uro-gynécologiques... Le SED est un assaillant sournois, extrêmement douloureux et handicapant, mais très mal identifiable. « La complexité est que ça ne se voit à aucun examen médical. Le diagnostic intervient en moyenne au bout de 21 ans. »

« Jen'étais pas folle »

Et quand le SED est identifié, il faut encore déterminer lequel parmi les 13 formes répertoriées. « C'est un parcours très long mais connaître mon mal a amené une forme d'acceptation. Je me suis dit que je n'étais pas folle. Parce que quand on ne trouve pas, on finit par vous dire que c'est



Maud Martin crée l'association SED Atlantique, dédiée à la connaissance du syndrome d'Ehlers-Danlos et à l'orientation des malades. BERTRAND LAPÈGUE

PROFESSIONNALISATION DE L'APPROCHE

Deux membres de l'association SED Atlantique, dont Maud Martin, se forment à l'accompagnement des patients et à la sensibilisation des praticiens. Cela à travers un « diplôme universitaire du patient partenaire pour le médicament et la démocratie en santé », cursus suivi à l'université Paris-Est Créteil. Une qualification qui permettra d'intervenir auprès des patients, des familles mais aussi des institutions.

dans votre tête, on vous juge. » Le bon diagnostic ouvre les soins adaptés. « Il n'existe pas de traitement curatif, mais j'ai énormément progressé grâce à une prise en charge pluridisciplinaire. Ça permet d'améliorer la qualité de vie, alors que j'en étais à comprendre les gens qui demandent

le droit au suicide assisté. Je n'en pouvais plus. »

Avec SED Atlantique, Maud Martin et un premier groupe de patients impliqués dans l'association mettent à disposition l'information qu'ils ont peiné, de longues années, à réunir. Une base documentaire sur la maladie,

ses symptômes, sa prise en charge, par exemple. Ou encore un répertoire des médecins spécialistes où intéressés par le SED. « Il s'agit aussi de soutenir les patients et leurs proches. Ça peut être une aide administrative, pour constituer des dossiers. Ceux qui sont passés par là peuvent être utiles. » Le partage d'expérience passera aussi par des groupes de parole, des ateliers pédagogiques, des conférences...

Basée à Ustaritz mais active dans tout le Sud-Ouest, SED Atlantique milite « pour une prise en charge précoce ». Et offre un espace pour rompre l'isolement des malades.

L'ARRESSORE

Un mort et deux blessés dans une sortie de route sur la RD 932

Un véhicule a percuté un poteau téléphonique samedi soir. Un quadragénaire a perdu la vie

Pour des raisons qu'il appartient à l'enquête de gendarmerie de déterminer, un véhicule a quitté la route pour aller percuter un poteau téléphonique, samedi 31 mai vers 20 h 30, sur la RD 932, à la sortie de Larressore, au niveau d'un rond-point.

Trois hommes se trouvaient à bord de la voiture. Ils ont été secourus par les sapeurs-pompiers et le Smur. Un homme de 40 ans se trouvait en situation d'urgence absolue, les deux autres, âgés de 46 ans et 45 ans, étaient en urgence relative. Les trois victimes ont été évacuées sur le ser-

vice des urgences du centre hospitalier de la Côte basque, à Bayonne. Le quadragénaire le plus gravement touché est décédé à l'hôpital dimanche en début de matinée. Une enquête a été confiée à la communauté de brigades de gendarmerie d'Ustaritz, pour tenter de déterminer les circonstances dans lesquelles s'est produite cette sortie de route. Le véhicule va être expertisé et les résultats des dépistages d'alcool et stupéfiants sont attendus.

Jean-Pierre Tamisier



Les trois victimes avaient été évacuées sur le service des urgences à Bayonne ILLUSTRATION SO