La Croix -mardi 11 septembre 2018

Diagnostiquée à l'âge adulte, Monique Vergnole se bat pour rendre visible une maladie invisible. *Nicolas Leblanc/Item pour La Croix*

Monique Vergnole déploie une énergie folle à faire connaître la maladie orpheline dont elle souffre, rencontrer des malades désemparés, et les défendre auprès des instances.

VRP pour le syndrome d'Ehlers-Danlos

Monique Vergnole
Présidente fondatrice de Vivre avec le SED

Metz (Moselle)
De notre correspondante régionale

« *Je suis commerciale de ma maladie. C'est mon produit. Alors il n'est pas question que je fasse pitié.* » Joviale, coquette, énergique, Monique Vergnole, Messine de 58 ans, a le sens de la formule. Car évidemment, la présidente fondatrice de l'association nationale Vivre avec le SED ne tire aucun profit financier de son combat, qu'elle mène à temps complet, bénévolement, ne percevant que l'allocation aux adultes handicapés. Mais elle garde les méthodes de la VRP qu'elle était avant que son corps ne la suive plus.

« *Quand je vendais des outils, dans un monde d'hommes, je devais être convaincante,* raconte-t-elle. *Faire comprendre ce qu'est une maladie orpheline, c'est pareil. Le cancer, au moins, il fait peur ! Nous, nous inspirons le scepticisme.* »

Le SED, comme « syndrome d'Ehlers-Danlos », est une maladie héréditaire des tissus conjonctifs (peau, ligaments, organes…) due à une altération du collagène, une famille de protéines dites structurales, le plus souvent présente sous forme fibrillaire. Cela provoque douleurs, fatigue, troubles de la vigilance, hypermobilité des articulations, fragilité de la peau, hématomes, reflux…

Aucun test génétique ni biologique, aucune imagerie, mais seulement un examen clinique permet de déceler la maladie. Ce n'est pas simple car, comme beaucoup de maladies dites invisibles, les symptômes sont intermittents : on peut courir un jour, et être cloué dans un fauteuil roulant le lendemain. Par ailleurs, le SED a longtemps été réduit à l'hyperlaxité : « *On nous voit comme des contorsionnistes.* » Résultat : seule une petite partie des centaines de milliers de malades sont diagnostiqués.

Comme ses trois sœurs et sa mère, Monique Vergnole a mis un nom sur ses maux à l'âge adulte, en même temps que sa fille, alors âgée de 13 ans. Elle se souvient de ce 31 octobre 2006 comme d'une libération, et depuis, elle en célèbre la date comme une fête. Enfin, elle pouvait comprendre et expliquer aux autres ce qu'elle avait.

« *Les médecins avaient cherché du côté du sida, du cancer, puis ont voulu m'envoyer voir des psychiatres, pour dépression. Encore aujourd'hui, beaucoup de personnes ne me croient pas, car je suis très active. Mais j'ai bien besoin de mes vêtements compressifs et je m'écroule souvent à 20 heures.* » Elle vient d'ailleurs de créer un badge portant le slogan « *Handicapé, pas paralysé* », après avoir édité des autocollants pour voitures : « *Faut-il que ça se voie pour qu'on me croie ?* »

Créée il y a dix ans, à vocation régionale, Vivre avec le SED compte aujourd'hui des antennes hors Lorraine, car les appels de malades viennent de toute la France et de l'étranger. Si elle compte 200 adhérents, et aucun salarié, son fichier compte 3 000 personnes soutenues.

Son inspiration. Un père sensible à l'injustice

Monique Vergnole est marquée par la personnalité de son père, artisan photographe. ***« Il avait un côté inventeur, autodidacte, audacieux, et beaucoup d'humour. »*** **Comme lui, chez elle, les idées fusent. Mais il lui a aussi appris la rigueur :** ***« C'est important pour être crédible. »*** **Elle qui, dès l'école, était le porte-parole des causes collectives a hérité de sa sensibilité pour la justice. Elle l'a vu écrire à des ministres, dénonçant des situations.** ***« Il était grand, en imposait, et ne lâchait pas le morceau. Il avait commencé à travailler à 11 ans, comme menuisier, et avait fait grève en 1936, à l'âge de 15 ans, pour les premiers congés payés. »***

Monique Vergnole, aidée par sa fille Alice, n'arrête pas. Le jour de notre rencontre, elle rentre d'une tournée de bouchons (l'association en collecte 40 tonnes par an et les vend à des industriels pour être recyclés), et a achevé un gros envoi de lettres à des médecins. « *Je leur explique la maladie, ce qu'ils peuvent proposer à leurs patients, même si aucune guérison n'est possible, et si aucun traitement n'existe.* »

Elle-même a beaucoup appris au contact du professeur Claude Hamonet, un des rares spécialistes du SED. Elle prépare son intervention du lendemain dans une école. « *Le SED n'est qu'un point de départ pour apprendre à se comprendre et vivre ensemble. Je porte aussi la cause des gros, des roux, de ceux à la peau foncée…* »

Elle se déplace dans tout l'Hexagone sur les salons du handicap, dans les écoles de soins infirmiers… Début octobre, elle sera à La Grande-Motte (Hérault), au congrès des ergothérapeutes.

L'enjeu de la communication est de taille, car les conséquences de la méconnaissance de la maladie peuvent être dramatiques. Monique Vergnole accompagne actuellement plusieurs couples soupçonnés de maltraitance, à qui on a retiré la garde de leur enfant. « *Leur bébé porte des hématomes ou souffre de luxations inexpliquées, ils vont aux urgences, et c'est l'enfer. Je produis des écrits pour les procès.* »

Surtout, elle milite pour un meilleur diagnostic et une meilleure prise en charge. « *Le SED fait officiellement partie des maladies prises en charge à 100 % dans le cadre de l'affection de longue durée. Mais de nombreuses Cpam n'en tiennent pas compte. Les maisons départementales des personnes handicapées ne reconnaissent pas toujours le bon taux d'incapacité, et n'attribuent pas les aides dont les personnes auraient besoin.* » Le dossier avance malgré tout. Ce jeudi 13 septembre, elle sera reçue au ministère de la santé.

Élise Descamps