

Bonjour , je m'appelle Emma, j'ai 25 ans.

Diagnostiquée à l'âge de 16 ans, ça a été un gros soulagement pour moi après des années d'errances médicales. Tout a commencé j'avais 6 ans , je me trouvais exceptionnelle à pouvoir déboîter mes épaules je jouais beaucoup avec car à ce moment là je n'avais pas encore mal. Après ça a été tout autre chose, je faisais beaucoup de sport, et les problèmes ont commencé. Les luxations, et les entorses a répétition, des douleurs juste après une séance d'une heure. Plus ça allait plus je me faisais mal.

À partir de la 12 ans j'ai été dispensé de tout sport , mais je continuais tout de même la natation à côté car l'eau m'a toujours fait du bien. Puis au collège et au lycée j'étais dispensée sans savoir ce que j'avais. Une période que j'ai très mal vécu. Pour ma famille je n'avais rien, tout était dans ma tête, pour mes ami(e)s je simulais. Et comme je n'avais aucun diagnostic, c'était difficile à expliquer aux autres alors je me suis renfermée, moins j'en disais mieux je me portais.

Puis au lycée, c'est devenu peu supportable , mon état avait évolué, en un mois j'avais eu une dizaine de luxations et entorses, , les médecins ont enfin prit les choses en main. IRM , radio , scanner tout y est passé mais les médecins ne trouvaient rien. Ils m'ont alors envoyé voir une généticienne. Elle a été ma sauveuse, enfin un diagnostic un mot posé, une raison de mes douleurs, tout ça n'était finalement pas dans ma tête, la fatigue, les douleurs, les bleus et j'en passe, tout s'expliquait enfin.

Mais pas de traitement, et là ça a été un coup dur, malgré du kiné et de l'ergothérapie à haute dose ça ne s'arrangeait pas. J'ai baissé les bras car j'en avais marre.

Par la suite je suis devenue un "cobaye" pour les médecins qui n'avaient jamais vu la maladie comme les étudiants qui apprenaient. La seule chose qu'on me donnait pour me soulager c'était de la morphine, où le sevrage n'a pas été de tout repos.

Psychologiquement ça a été compliqué, on m'a dit tout et son contraire, que je ne ferais que des fausses couches ou qu'au contraire tout irait bien, que d'ici 5 ans je serais en fauteuil ou que non tout irait bien.

J'étais perdue, j'avais peur, j'étais triste. Du coup j'ai mis des œillères , je vivais comme si je n'étais pas malade, j'allais constamment dans l'excès, je ne prenais absolument pas soin de moi, mais comme on s'en doute il y a eu un revers de médaille, hospitalisation sur hospitalisation, rendez vous médicaux à gogo , puis je suis enfin suivie par le centre antidouleur, on me dit qu'il faut que je fasse plus de kiné, je n'y crois pas beaucoup mais bon je n'ai rien à perdre. Et effectivement, je suis tombée sur une perle qui connaissait la maladie, qui m'a mit en confiance et qui, surtout, m'a soulagée. Aujourd'hui, je me prends en main, je ne vis pas malgré la maladie, mais je vis pour moi, pour mon avenir. Et j'espère lui donner une dimension bien plus belle et

plaisante à mes yeux, j'avance lentement mais sûrement. Le parcours a été et est toujours compliqué mais je passerai au dessus pour vivre pour moi.