

« Je voudrais encourager les personnes souffrant de rhumatismes à ne jamais renoncer. »

Bettina Immler se doutait depuis longtemps que quelque chose n'allait pas avec son corps. Le diagnostic du syndrome d'Ehlers-Danlos a marqué un tournant dans sa thérapie. Depuis l'automne 2017, la jeune femme de 39 ans est membre du conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Interview: Simone Fankhauser

Quand et comment les premiers symptômes se sont-ils manifestés ?

Alors que j'étais enfant. Aujourd'hui, il arrive pratiquement tous les jours que des articulations glissent hors de leur position naturelle, ce qui me cause des douleurs et des problèmes conséquents. En raison d'un défaut génétique, mes ligaments et mes tendons sont de

qualité insuffisante. Il en résulte une instabilité articulaire généralisée et un amincissement de ma résistance physique. Ma musculature essaie de compenser l'instabilité ligamentaire et se fatigue très vite à cette tâche de tous les instants. Mon appareil locomoteur se trouve en permanence en limite de surcharge.

Pouvez-vous nous décrire brièvement votre parcours jusqu'au diagnostic ?

J'ai vécu de nombreuses années dans l'incertitude sur ce qui n'allait pas avec mon corps. Sans cesse, de nouvelles articulations me causaient des problèmes et me compliquaient de plus en plus la vie quotidienne, bien que j'aie suivi avec application et constance la thérapie de renforcement musculaire (MTT) prescrite par mes médecins. C'était frustrant et parfois je ne me sentais pas prise au sérieux.

Mon employeur de longue date, un ophtalmologiste, a été le premier à soupçonner que je pouvais souffrir du syndrome d'Ehlers-Danlos (SDE). Les spécialistes ont ensuite confirmé cette maladie rare du tissu conjonctif. L'avis de mon patron a marqué un tournant. Un diagnostic expliquait enfin mes symptômes de façon concluante. Cela a permis de planifier les mesures thérapeutiques de manière beaucoup plus précise et réaliste.

Quel est votre plan thérapeutique ?

L'entraînement des muscles stabilisateurs du tronc à l'aide du Pilates est

central. Après onze ans d'entraînement musculaire MTT infructueux, j'ai réussi à améliorer considérablement ma qualité de vie et ma mobilité en passant au Pilates. L'ergonomie et une bonne gestion des pauses constituent un autre axe de travail. Je dois soulager certaines articulations avec des tapes, des bandages ou des semelles intérieures. J'ai aussi besoin de pauses fréquentes pour la régénération. La physiothérapie et d'autres thérapies manuelles m'aident à traiter les subluxations et les conséquences des surcharges. L'ajustement rapide et adéquat de la thérapie m'a aussi permis de réduire considérablement ma douleur.

Qu'est-ce qui vous a motivé à rejoindre le conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme ?

En tant que conseillère de la Ligue suisse contre le rhumatisme, j'aimerais faire profiter les autres rhumatisants de mon expérience et les encourager à ne jamais renoncer, mais à rester maîtres de leur destin. Il est également important pour moi de donner une voix aux personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos, lequel est très peu connu. **I**



Bettina Immler a 39 ans et vit avec son mari en Suisse orientale. Elle travaille à temps partiel comme orthoptiste spécialisée dans la rééducation de la basse vision. Il y a six ans, avec trois autres personnes

atteintes de cette maladie, elle a fondé le réseau Ehlers-Danlos Suisse, une structure réticulaire destinée à rapprocher spécialistes et patients. Elle consacre son temps libre à la photographie amateur, une passion qui l'amène à voyager tant en Suisse qu'à l'étranger. Depuis l'automne 2017, elle est membre du conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

SDE

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est un groupe de maladies génétiques du tissu conjonctif qui peuvent affecter les ligaments, les tendons, la peau, les vaisseaux sanguins et les organes internes. Les symptômes individuels sont très variables (<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com>).