

## Journée mondiale de la Sclérodermie

Joinville-le-Pont : 11 juin 2024

Pour la 1<sup>ère</sup> fois, une rencontre d'information patients/médecins/grand-public sur la Sclérodermie s'est déroulée à la l'Hôtel de ville de Joinville-le-Pont, le 11 juin 2024.

Cette rencontre, à l'initiative d'une élue locale, a été organisée par Mme LANNI, Chargée de mission du pôle « Inclusion-Égalité F/H-lutte contre les discriminations » dont l'un des objectifs est de faire connaître et de communiquer autour du handicap visible et invisible.

Médecin et Ergothérapeute se sont succédés pour :

- Définir les différentes formes de la Sclérodermies et énoncer leurs classifications,
- Donner la symptomatologie de la Sclérodermie,
- Parler du diagnostic de la maladie et des traitements,
- Évoquer les alternatives aux traitements qui peuvent soulager le malade,
- Présenter outils et objets conçus et adaptés par l'Ergothérapeute pour améliorer le quotidien selon les besoins spécifiques de chaque malade (ex : attelle pour les exercices de rééducation),
- Lister les centres ressources pouvant apporter aide, prise en charge et orientation aux malades.

Monica, malade sclérodermique depuis près de 40 ans et adhérente de l'ASF depuis 2007 est venue apporter son témoignage et présenter l'ASF.

L'assistance a été particulièrement touchée par ses propos, et pour la majorité d'entre eux, Monica était la première malade atteinte de sclérodermie qu'ils rencontraient ; c'est pourquoi les questions qui lui ont été adressées étaient très nombreuses, aussi bien de la part des intervenants que du public.

Les participants ont été très impressionnés par cette belle leçon de résilience qu'elle est venue partager avec tous. Après le choc et le traumatisme de l'annonce de la maladie, elle a su rebondir et c'est auprès de l'ASF qu'elle a trouvé le soutien nécessaire qui lui a permis de ne pas s'effondrer et de parvenir à faire face et à accepter la maladie sans se résigner pour autant.

Avec ses mots, sa simplicité et son bel accent Chilien, elle a raconté son quotidien : comment continuer à travailler avec des mains couvertes d'ulcérations douloureuses, les crises de Raynaud et la grande fatigue qui composaient son quotidien.

Le message que Monica souhaitait passer avant tout, c'est que la vie ne s'arrête pas avec l'arrivée de la Sclérodermie et qu'il ne faut surtout pas rester seul dans son coin et garder l'espoir.

Pour la citer :

*« C'est lorsque je suis allée pour la 1<sup>ère</sup> fois à l'Assemblée générale des adhérents, en 2009 à l'hôtel Hilton de Paris-Roissy, que j'ai compris que je n'étais plus seule. C'est le sourire et les rires des autres personnes malades qui m'ont donné l'espoir face à la maladie ».*

Monica et Nathalie

