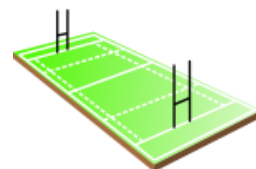


Mailys, le syndrome Ehlers Danlos et le rugby



Cette photo



Interview accordée à SED'OCC, merci à Mailys

Première Partie - historique de la maladie

Maylis : Le Rugby, Sa Force Face à la Maladie

Aujourd'hui, Maylis sort tout juste des urgences, à cause par une infection liée à son stérilet.

La vie ne l'a pas épargnée, mais sa passion pour le rugby reste son moteur principal. Son histoire est celle d'une résilience où le sport est devenu son bouclier face à une série d'épreuves de santé.

Le Coup de Foudre pour le Rugby

Avant de fouler les pelouses, Maylis était une karatéka de haut niveau. Mais la maladie l'a forcée à s'arrêter pendant deux ans.

Le retour fût difficile, et elle a du s'arrêter de pratiquer ce sport.

C'est en Première, au lycée Bellevue, qu'elle découvre le rugby.

Un premier essai, et c'est la révélation. Une nouvelle passion est née, prête à prendre le relais.

Un Combat Contre la Maladie

Le parcours de santé de Maylis est une longue succession de défis.

Dès bébé, elle accumule otites et angines, suite à une opération elle se retrouve avec une lésion des cordes vocales et de la rééducation à faire pour retrouver sa voix.

Au collège, le harcèlement scolaire s'ajoute à des malaises fréquents, la menant sous bêtabloquants et causant une prise de poids.

Les opérations s'enchaînent – deux fois aux ovaires – avec des règles hémorragiques et des douleurs intenses. Puis viennent les problèmes de thyroïde, diagnostiqués comme une hypothyroïdie, traités par cortisone et entraînant un syndrome de Cushing. Maylis déplore qu'une simple pilule et du Levothyrox auraient pu changer son quotidien plus tôt.

Les années lycée sont marquées par des abcès buccaux et des infections. C'est finalement un généraliste qui met un mot sur ses maux : le **syndrome d'Ehlers-Danlos**.

Un soulagement immense pour Maylis, qui savait que ses symptômes et ses sautes d'humeur n'étaient pas "dans sa tête".

En Terminale, un rare "arts syndrome" lui fait perdre la vision centrale de l'œil gauche, comme une brûlure de la rétine. La période du bac se solde par un **burn-out** généralisé, conséquence de ces innombrables maladies.

Le Rugby Comme Thérapie

C'est au cœur de ces épreuves que Maylis s'accroche au rugby, malgré les avertissements des médecins. La première année est douloureuse, émaillée de blessures, mais elle marque le début de **l'acceptation de la douleur et de la maladie**.

Le rugby devient alors sa force. Grâce à un entraînement intense, elle prend entre 5 et 10 kg de muscles, ce qui lui permet de se protéger des coups reçus lors des matchs.

Ce qui n'a pas empêché des fractures aux doigts.

Cependant, les deux dernières années ont été particulièrement rudes. Des déchirures musculaires, une luxation du genou (hors rugby), et une carence en vitamine B12 l'obligent à des injections et lui causent une fatigue extrême, la faisant rater le début de saison.

Le coup le plus dur survient lors d'un match : une **fracture des lombaires** qu'elle ne découvre qu'après des semaines d'examens infructueux – radio, IRM, scanner ne révélant rien, jusqu'à un électromyogramme et des neuroleptiques pour calmer une douleur lancinante. Des panaris et des brûlures au bras finissent par lui faire prendre conscience de ses limites. Le verdict tombe : le rugby en tant que joueuse, c'est fini. Une décision déchirante pour Maylis.

Une Nouvelle Voie, Toujours au Cœur du Rugby

Malgré la fin de sa carrière de joueuse, Maylis ne tourne pas le dos à sa passion. Elle entraîne désormais de jeunes filles au rugby à 15 et à 7, et a même orienté ses études vers le métier d'entraîneuse. Après 7 ans sur les terrains, et même un titre de **championne de France**, Maylis est formelle : "Le rugby m'a apporté que ma maladie n'est pas ma limite."

Pour elle, le sport n'est pas qu'une passion, c'est une nécessité : "Le sport m'a beaucoup aidé, si pas de sport, perte de muscle et le corps qui lâche, et des bons en arrière.

" Son histoire est une source d'inspiration, prouvant que même face à l'adversité la plus tenace, la passion et la détermination peuvent transformer les obstacles en tremplins.



Interview : Le rugby, un souffle nouveau après l'épreuve



Partie 2 : Mailys, le syndrome Ehlers Danlos et le rugby

SED'OCC : Bonjour et merci d'accorder à l'association SED'OCC (syndrome Ehlers Danlos) cet entretien.

Votre parcours est particulièrement inspirant, marqué par un tournant décisif grâce au sport. Pouvez-vous nous raconter où vous en étiez avant que le rugby n'entre dans votre vie ?

Mailys : Bonjour. Avant le rugby, j'étais dans une période très difficile. Je me posais beaucoup de questions sur mon avenir, notamment mes études. Je n'arrivais pas à suivre une semaine de cours sans être absente, et honnêtement, j'en étais arrivée à me demander si j'allais être encore là à 20 ans. Je ne voyais pas comment continuer ma vie, je me sentais bloquée, incapable de faire quoi que ce soit de ce qui me plaisait. C'était un vrai désespoir.

SED'OCC : C'est une période de grande fragilité. Comment le rugby est-il apparu dans ce contexte ?

Mailys : Le rugby m'a tout simplement **sauvé la vie**. C'est le mot juste. Il m'a ouvert des portes que je pensais fermées, ou que les médecins m'avaient dit fermées.

Avant ça, je pensais avoir une sorte de "date de péremption" pour ma vie, que je n'allais pas pouvoir faire que se soit les études alors que j'arrive pas à aller une semaine en cours sans être absente et je me suis vraiment dit :

- mais est-ce que je serai toujours là. à 20 ans, est ce que j'ai envie de continuer ma vie jusqu'à là-bas si je ne peux rien faire de ce qui me plaît .
- le rugby pour moi m'a sauvé la vie, et m'a permis d'ouvrir des portes que je pensais fermées ou que les médecins m'avaient fermé a.
- Aujourd'hui, ça m'a apporté énormément déjà sur le perso.
- Sur le Plan Pro puisque c'est devenu mon métier et après sur tout le reste sur la confiance en soi et aujourd'hui.
- Enfin, je me blessais moins dans mon sport toutes mes blessures arrivent maintenant quand je fais pas attention que je suis pas dire gagner ,que sur un escalier et des choses comme ça .
- Maintenant je sais que tant que j'ai pas testé, je ne me dis pas que je peux pas faire ,j'essaye je persiste un petit peu et si ça marche tant mieux si ça marche pas, c'est que je dois m'arrêter .



- Je savais que je ne pourrai pas être joueuse de rugby toute ma vie, mais voilà après j'étais contente de le pratiquer.
- Maintenant j'ai mon travail d'entraîneuse qui a pris le relais.

Merci beaucoup pour ce témoignage poignant et inspirant. C'est un récit de résilience et de transformation qui résonne fortement. Le rugby a clairement joué un rôle salvateur et déterminant dans votre parcours.

Interview : Le Rugby, un nouveau souffle après l'épreuve

SED'OCC : Bonjour et merci de nous accorder cet entretien. Votre parcours est particulièrement inspirant, marqué par un tournant décisif grâce au sport. Pouvez-vous nous raconter où vous en étiez avant que le rugby n'entre dans votre vie ?

Maylis : Bonjour. Avant le rugby, j'étais dans une période très difficile. Je me posais beaucoup de questions sur mon avenir, notamment mes études. J'arrivais à peine à suivre une semaine de cours sans être absente, et honnêtement, j'en étais arrivée à un point où je me demandais si j'allais être encore là à 20 ans. Je ne voyais pas comment continuer ma vie, je me sentais bloquée, incapable de faire quoi que ce soit de ce qui me plaisait. C'était un vrai désespoir.

SED'OCC : C'est une période de grande fragilité. Comment le rugby est-il apparu dans ce contexte ?

Maylis : Le rugby m'a tout simplement **sauvé la vie**. C'est le mot juste. Il m'a ouvert des portes que je pensais fermées, ou que les médecins m'avaient dit fermées. Avant ça, je pensais avoir une sorte de "date de péremption" pour ma vie, que je n'allais pas pouvoir faire grand-chose. Et puis, il y a eu le rugby.

SED'OCC : "Il m'a prouvé que je pouvais. Dépasser mes limites." C'est une phrase très forte que vous avez prononcée. Comment le rugby a-t-il réussi cette prouesse ? Qu'est-ce qui a été le déclic ?

Maylis : Le rugby m'a prouvé que j'étais capable de dépasser mes limites. Avant, si j'avais imaginé faire ce que je faisais, je n'y aurais pas cru. Au début, j'étais convaincue que je ne pourrais pas faire ce sport, à cause de mes problèmes de santé. Mais en fait, c'est devenu ma bouée de sauvetage. Ce sport m'a apporté énormément, d'abord sur le **plan personnel** : une confiance en moi que je n'avais pas, une force que je ne soupçonnais pas. Et puis sur le **plan professionnel** aussi, puisque c'est devenu mon métier.

SED'OCC : C'est remarquable que le rugby soit devenu votre métier. Au-delà de l'aspect professionnel, comment cela a-t-il transformé votre rapport à votre corps et à la persévérance ?

Maylis : Complètement ! Avant, je me blessais très souvent, et je pensais que c'était une fatalité. Mais aujourd'hui, je me blesse beaucoup moins dans mon sport. Toutes mes blessures surviennent maintenant quand je suis distraite, que je ne fais pas attention, comme trébucher sur un escalier par exemple. Cela m'a appris une chose essentielle : tant que je n'ai pas testé, je ne dis pas que je ne peux pas faire. J'essaie, je persiste un petit peu, et si ça marche, tant mieux. Si ça ne marche pas, c'est que ça devait s'arrêter, mais au moins j'aurai essayé.

contente. Cela montre que même après une telle épreuve et un changement de vie majeur, il y a toujours des possibilités de rebondir et de trouver un nouvel équilibre.



SED'OCC : Quel message fort aimeriez-vous faire passer à ceux qui se sentent bloqués ou qui doutent de leurs capacités, comme vous l'avez été ?

Maylis : Je dirais qu'il ne faut jamais baisser les bras et surtout, ne pas se limiter avant d'avoir essayé. Parfois, la solution vient d'où on l'attend le moins, d'une passion, d'une rencontre, d'un défi. Il y a toujours un chemin, même quand on pense que toutes les portes sont fermées.