



Vous avez des questions

**sur le SYNDROME
D'EHRLERS DANLOS ?**

**NOUS ALLONS ESSAYER
DE VOUS REpondre**

**INTERVENTION EN MILIEU SCOLAIRE
Mise en place d'une collecte de bouchons**

LE SED, ou Syndrome d'Ehlers Danlos : **c'est QUOI ?**

Le nom de votre maladie vient d'où ?	<i>Ce sont deux médecins, le Dr EHLERS du Danemark et le Dr DANLOS français qui ont donné leur nom à la maladie.</i>
Quelle était la spécialité de ces médecins ?	<i>Ils étaient tous les deux dermatologues, ce sont des médecins qui soignent les problèmes de peau.</i>
Pourquoi on dit SYNDROME ?	<i>Un syndrome c'est un ensemble de Symptômes</i>
Un Symptome c'est quoi ?	<i>La douleur, la fatigue, les entorses, les maux de tête, sont des symptômes</i>
A quelle époque ces médecins ont travaillé ensemble ?	<i>Ils ont commencé chacun de leur côté, à partir de 1894 et jusqu'en 1906. Ensuite, cette maladie a été un peu oubliée. On parlait à l'époque de maladie des contortionnistes, car nous avons une souplesse particulière.</i>
Ils étaient les premiers médecins ?	<i>Non il y a eu un médecin Russe, avant eux, mais les Dr EHLERS et DANLOS sont plus connus.</i>
Et depuis, les personnes sont soignées ?	<i>Pas vraiment car cette maladie a été oubliée et mal ou peu enseignée chez les futurs médecins.</i>
et aujourd'hui ?	<i>Depuis plus de 25 ans, un Professeur de Médecine de PARIS s'est spécialisé dans cette maladie et a une très grande expérience et a diagnostiqué de nombreux malades. C'est lui qui nous a diagnostiquées en 2006.</i>

Comment avez-vous pensé au SED ?

C'est notre kinésithérapeute qui nous a parlé du SED.

Il s'est rendu compte que les articulations de Alice étaient trop laxes, trop souples, ce qui provoquait des entorses. Il a fait ses études en Belgique et ses professeurs lui avaient parlé du SED. Il a été très à l'écoute et c'est très important d'avoir confiance dans un soignant.

Comment on attrape cette maladie ?

On dit que c'est une maladie génétique, c'est un des deux parents qui la transmet à l'enfant, au moment de la construction dans le ventre de la maman.

On dit ainsi que c'est héréditaire comme par exemple avoir les yeux bleus ou les cheveux blonds, soit le papa soit la maman a transmis

C'est quoi l'origine de la maladie du SED ?

C'est une protéine que notre corps ne fabrique pas en quantité suffisante : le collagène. C'est la plus importante protéine. Chez l'humain, on le trouve dans les os, la peau, les tendons, le cartilage. Le collagène, on entend le mot colle, sert à raffermir notre chair, notre peau, nos organes internes. Il y en a partout dans l'organisme : l'estomac, les reins, la vessie les intestins, les dents, les ongles, les cheveux, etc

Est-ce que c'est contagieux ?

NON, ce n'est pas comme le COVID, la gastro, ou un rhume. C'est une maladie familiale

Est-ce qu'on peut guérir ?

NON, hélas, on dit aussi que c'est une maladie orpheline, ce qui veut dire qu'il n'y a pas de médicaments vraiment faits pour le SED.

Donc, vous avez toujours mal ?

OUI, mais il existe aujourd'hui des solutions pour aider les malades : des vêtements spécifiques faits sur mesure, des attèles, des semelles orthopédiques des orthèses de repos pour les poignets, des chaussures orthopédiques, des béquilles, ou une canne, par exemple.

Est-ce qu'il y a autre chose qui vous soulage ?

On peut aussi utiliser un fauteuil roulant électrique car c'est difficile de se propulser (d'avancer tout seul) avec les douleurs aux épaules (luxations)

ça coûte cher ?	<i>OUI, et quelques fois les familles n'ont pas assez d'argent pour acheter le fauteuil et l'enfant va devoir attendre.</i>
Il n'y a pas d'aides ?	<i>SI, avec la carte vitale des parents, la mutuelle, on peut avoir une aide financière mais ça ne suffit pas toujours</i>
Et alors, qu'est ce qu'on peut faire ?	<i>Les associations peuvent donner un peu d'argent à la famille.</i>
D'où vient cet argent ?	<i>Des personnes font des dons ou sont adhérents, ils paient une petite cotisation (10 €) et on peut aussi avoir de l'argent grâce à la collecte de bouchons, ou des dons d'entreprises sensibles à notre cause.</i>
Collecte de bouchons ? ça sert à quoi les bouchons ? A faire des fauteuils roulants ?	<i>OUI on collecte plein de bouchons, et les bénévoles de BOUCHONS BONHEUR 67 trient les bouchons un par un, les mettent en sacs et les revendent à une usine qui va les transformer en les recyclant. Ils deviendront d'autres objets, et c'est aussi un geste pour la planète. Ça évite de puiser du pétrole pour refaire du plastique NON on ne peut pas fabriquer un fauteuil roulant avec des bouchons, ça ne tiendrait pas. Les bouchons sont une sorte de monnaie d'échange, plus on a de bouchons, plus on a d'argent pour aider les personnes en situation de handicap. Et puis c'est un geste gratuit car on a tous des bouchons à la maison.</i>
C'est très cher un fauteuil roulant ?	<i>OUI ça peut coûter jusqu'à 25 000 €, mais il y a une moyenne autour de 10 000 €. Ceux que nous avons coutaient 8 600 € il y a 8 ans.</i>
Qu'est ce qu'on peut faire pour vous aider ?	<i>Rapporter à l'école tous les bouchons que vous avez à la maison en plastique et en liège</i>
Tous les bouchons ?	<i>OUI, alimentaires, produits de soins, ménagers, bricolage. Pour les bouchons en liège, ils sont revendus au Portugal et deviennent de l'isolant pour les maisons. Ça protège du bruit, du froid, etc.</i>

On peut faire autre chose ?

OUI! Vous pouvez aider un copain ou une copine qui est malade, ou handicapé. Notre association a décidé depuis plus de 13 ans de parler du harcèlement afin de soutenir les élèves qui peuvent être victimes en raison de leur différence.

Ça peut être une maladie, comme nous, mais aussi la taille, le poids, l'origine sociale, la couleur de peau, l'orientation culturelle et religieuse. Nous voulons essayer de sensibiliser tout le monde au VIVRE ENSEMBLE ET CASSER LES IDÉES REÇUES.

C'est quoi une idée reçue ?

C'est une idée faite d'avance, généralement fausse, on peut dire aussi un préjugé comme :

Les personnes handicapées sont toutes paralysées, ou

Si elles ne sont pas en fauteuil roulant c'est qu'elles ne sont pas malades

On ne peut pas se lever de son fauteuil roulant;

Toutes les personnes qui ont quelques kilos en trop mangent trop, etc.

Et donc, votre handicap n'est pas toujours visible

NON en effet, on parle de handicap invisible et c'est quelques fois difficile de rester debout, c'est pour cela que nous avons une carte de priorité qui nous autorise à passer devant les personnes aux caisses de supermarché, par exemple.

Et dans la vie de tous les jours, ça se passe comment ?

Il faut adapter et ne pas faire trop de choses car on se fatigue vite.

On peut quand même sortir avec des ami(es) pour aller en ville, boire un verre ou faire des courses. Mais beaucoup de magasins ne sont pas vraiment adaptés pour les personnes en situation de handicap ou on dit aussi Personne à Mobilité Réduite (PMR). Les cabines d'essayage dans les magasins de vêtements ne sont pas toujours accessibles pour une personne en fauteuil roulant.

Est-ce qu'on peut faire du sport ?

C'est compliqué, surtout à l'école. Souvent, les élèves ne sont pas compris et ils ne peuvent pas faire comme les autres, ils sont souvent dispensés de sport. Plus tard, ils peuvent pratiquer un sport doux, parce qu'ils connaissent leurs limites. La natation par exemple est un sport sans trop de risques pour notre corps car l'eau nous porte.

Et à l'école ?

Ça peut très bien se passer, mais souvent il est nécessaire d'intervenir et d'expliquer aux camarades la situation de l'élève. Il peut avoir à ses côtés une AESH qui sera là pour l'accompagner toute la journée. Plus vite on intervient et plus vite on échange avec les élèves, plus vite l'inclusion se fera, car la différence enrichit.

Est-ce qu'on peut conduire ?

OUI Alice par exemple a passé un permis de conduire adapté, avec une boîte de vitesse automatique, c'est la voiture qui passe les vitesses toute seule, et il y a aujourd'hui beaucoup de personnes, même si elles ne sont pas malades qui choisissent ces voitures. Alice a des aménagements au volant, c'est-à-dire qu'elle peut utiliser ses mains pour accélérer et freiner si ses jambes sont bloquées.

Est-ce qu'on peut travailler ?

Quelques fois, oui, mais c'est compliqué, et ce serait plutôt à temps partiel. Il est très difficile de se lever de bonne heure tous les jours, et on a aussi des soins à faire : des séances de kinésithérapie, des séances d'oxygène, pour mieux respirer, des séances d'orthophonie, pour nous aider à mieux se concentrer, et à améliorer la déglutition. Il arrive qu'on s'étouffe en parlant avec notre salive. Certaines personnes travaillent à domicile pour pouvoir gérer leur temps en fonction de la douleur et la fatigue et les rendez-vous médicaux. Ce n'est pas toujours facile de garder un lien social et beaucoup se sentent isolés.

Est-ce que vous êtes payées par l'Association?

NON, pas du tout nous sommes entièrement bénévoles, ça veut dire que nous donnons de notre temps gratuitement pour l'association. Nous n'avons pas de local, tout se passe dans mon appartement et c'est un peu compliqué car nous avons beaucoup de classeurs, de dossiers.

Votre association va dans d'autres départements ?

OUI nous allons dans la France entière à la rencontre des familles, des médecins, des étudiants et nous essayons de les sensibiliser à notre maladie pour améliorer le quotidien de tous les malades.

Est-ce qu'il y a beaucoup de malades ?

OUI, mais on dit que c'est une maladie rare, ce qui veut dire peu de personnes reconnues, en fait, les médecins ne connaissent pas et n'y pensent pas. Il n'y a pas de chiffre officiel, et nous soutenons aussi des malades dans d'autres pays.



Association reconnue d'intérêt général

14 B Rempart Saint Thiebault
57000 METZ

vivreaveclesed.asso@gmail.com

Tél : **06 83 34 66 16**

www.vivre-avec-le-sed.fr