

Le syndrome

Ehlers-Danlos

Comment
relativiser
avec le sourire



De Typhaine Rex

Éditions
ARTEMPION



SOMMAIRE



Avant-propos.	P. 1
Qui sommes-nous ?	P. 7
Sur mesure.	P. 9
La super girl du SED.	P. 12
Une canne ou un siège ?	P. 17
La chute.	P. 20
Pchit sur la lune.	P. 24
Super odorat.	P. 28
Le sac magique.	P. 31
La canne magique.	P. 38
Sens dessus dessous.	P. 42
Les craquements.	P. 45
Tous différents.	P. 48
Avec qui en parler ?	P. 52
La théorie des cuillères.	P. 53
Petits conseils.	P. 55
Remerciements.	P. 57
Bibliographie et crédits.	P. 58

LE SYNDROME D'EHLERS-DANLOS, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Avant-propos

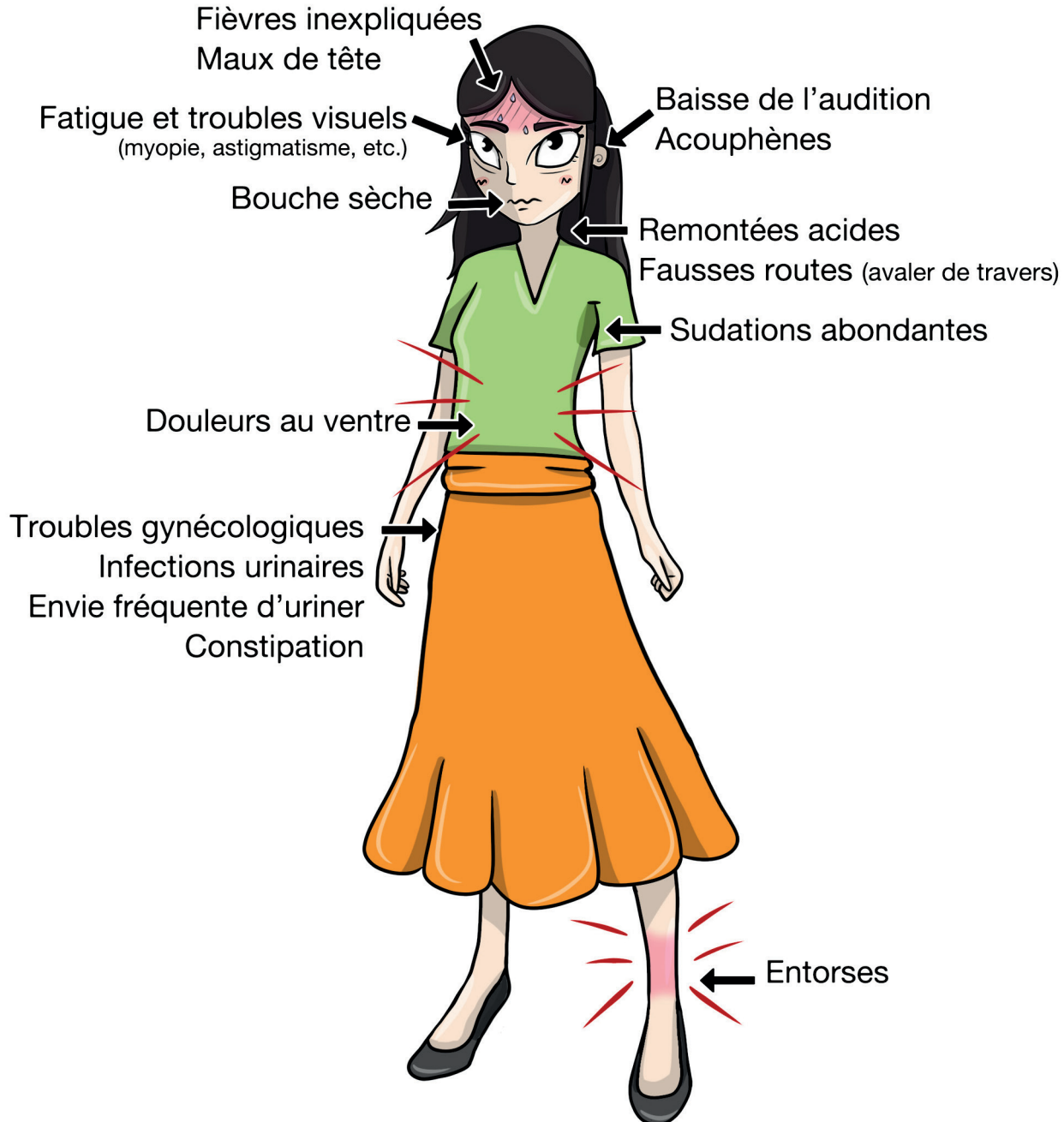
Le syndrome d'Ehlers-Danlos, SED pour les intimes, est une maladie génétique et héréditaire qui affecte la production des protéines collagènes, qui donnent l'élasticité et la résistance aux tissus conjonctifs, qui constituent 80 % du corps humain (peau, tendons, vaisseaux sanguins, os, muscles, graisse, etc...).

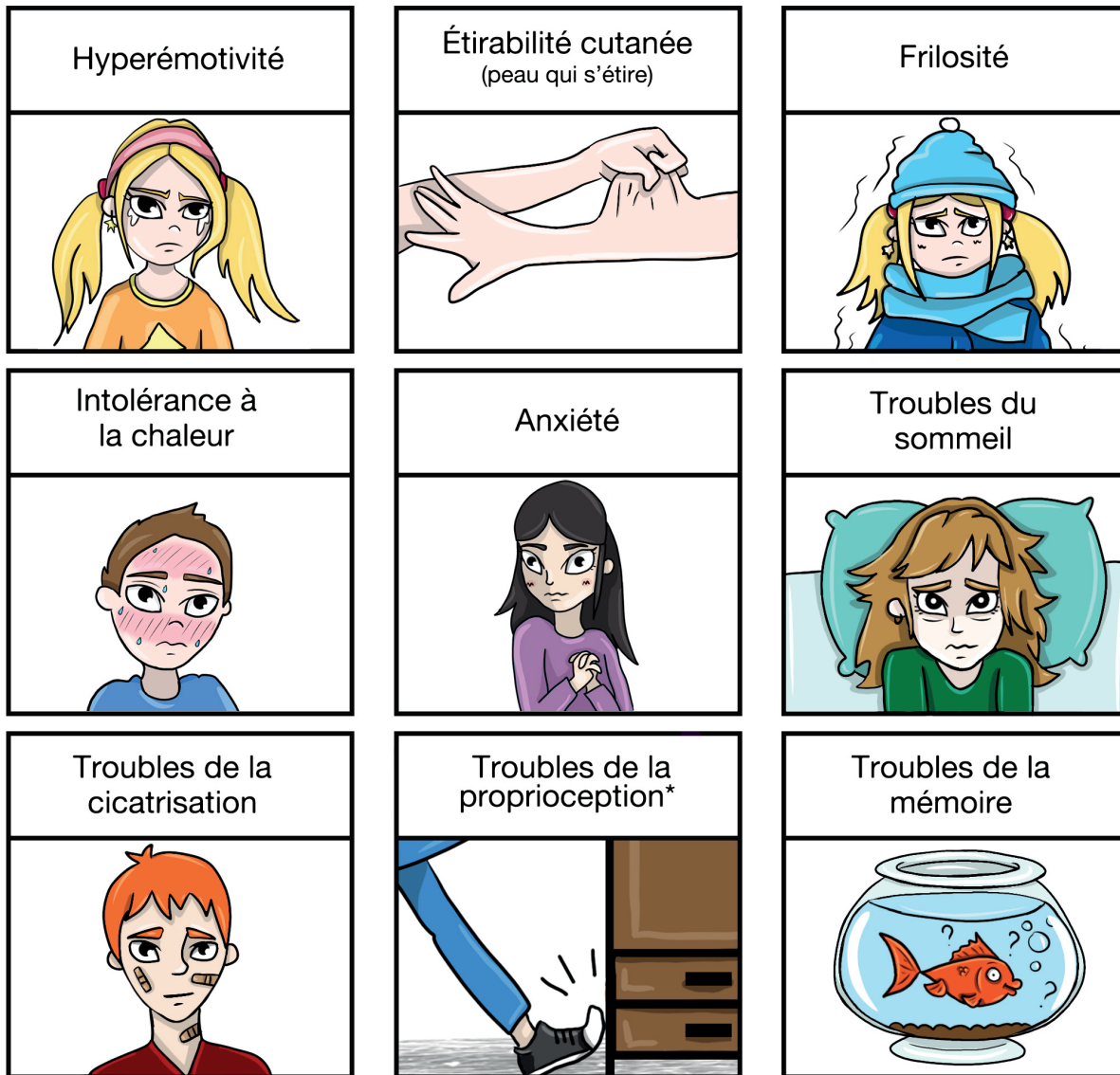
Il existe plusieurs formes de syndrome d'Ehlers-Danlos, ce qui rend le diagnostic très difficile car la liste des symptômes est longue et varie selon les formes de SED mais également d'une personne à l'autre, d'un jour à l'autre, d'une heure à l'autre, d'un mois à l'autre, etc...

Dans cet ouvrage, vous trouverez des petites histoires illustrées sur le syndrome d'Ehlers-Danlos sous forme de bandes dessinées ainsi que des textes explicatifs pour les accompagner et mieux les comprendre.

Les symptômes les plus courants sont :

(Une personne atteinte du SED n'a pas tous les symptômes mentionnés ci-dessous.)





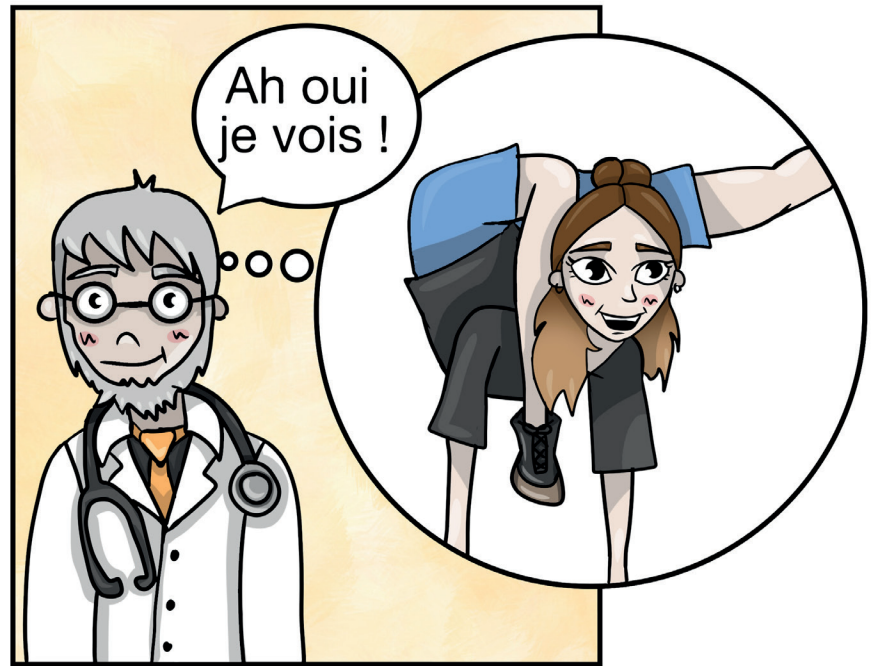
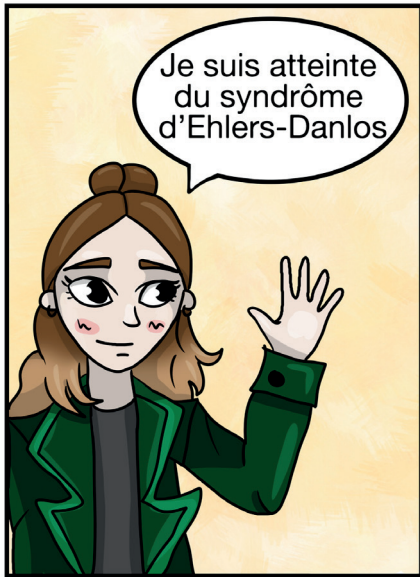
*Les personnes atteintes du SED se cognent partout, elles sont souvent dites «maladroites»

Mais aussi : des douleurs chroniques, des troubles de l'attention, de la fragilité des tissus conjonctifs, de l'hypotension, de la tachycardie, des essoufflements, de l'hyperlaxité ligamentaire (élasticité excessive des ligaments), des luxations/subluxations (déplacement anormal de l'articulation), des exagérations sensorielles (auditive, tactile, visuelle, olfactive et gustative), des vertiges, et bien d'autres symptômes encore...

Avoir quelques symptômes de cette liste peut paraître anodin. Mais ce qui rend le syndrome d'Ehlers-Danlos difficile, c'est surtout l'intensité des symptômes mais aussi les associations entre eux. De plus, les symptômes du syndrome d'Ehlers-Danlos sont tellement variés qu'il est difficile pour une personne atteinte d'expliquer à son entourage de quoi elle souffre exactement.

Les médecins ont tous plus ou moins entendu parler du syndrome d'Ehlers-Danlos. Ils pensent, pour la plupart, que les personnes atteintes du SED ont toutes le symptôme de l'hypermobilité (une très grande souplesse) alors que certaines ne sont pas souples du tout car souvent cette souplesse se perd à l'âge adulte ou est masquée par les douleurs et/ou contractures musculaires. Ce qui conduit régulièrement à de faux diagnostics...

Il est donc très important d'en parler autour de soi et de faire connaître le syndrome d'Ehlers-Danlos.

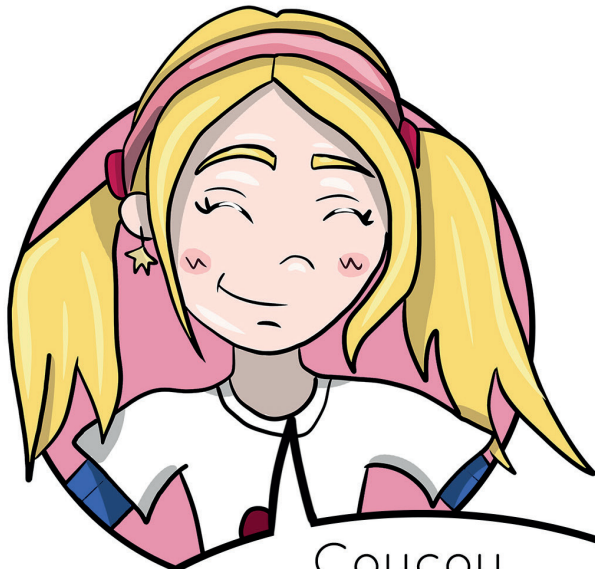


Quelques points importants :

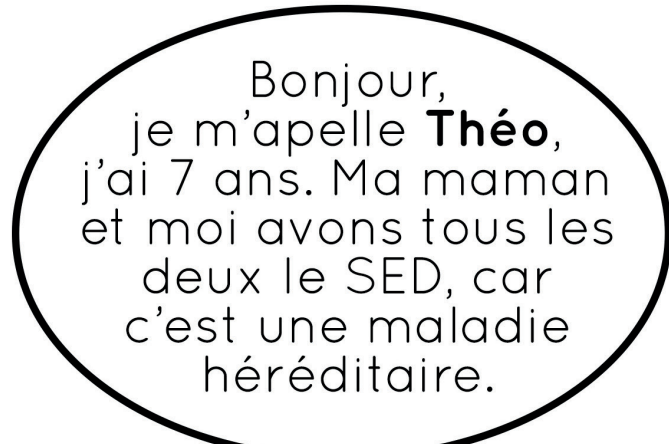
- Les symptômes qui sont décrits dans cet ouvrage ne sont pas les seuls existants et ne sont pas tous présents chez toutes les personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos.
- L'acronyme SED sera souvent employé, car il est plus agréable à utiliser que le nom «Syndrome d'Ehlers-Danlos».
- L'auteur étant atteint du type de SED hypermobile, celui-ci sera principalement traité dans ce livre.
- Dans cet ouvrage le terme Sedien désigne les personnes atteintes du SED. Ce n'est pas un nom officiel, mais étant plus pratique il sera souvent utilisé.
- Dans cet ouvrage, le SED est abordé avec légèreté car l'auteur a choisi de faire un livre qui donne le sourire ! Néanmoins, il ne faut pas oublier que beaucoup de personnes souffrent énormément de ce syndrome car il peut être grave, handicapant et invalidant.
- Ce livre est à titre de conseils et ne peut se substituer à l'avis du corps médical.

Qui sommes nous ?

(Personnages fictifs)



Coucou,
moi c'est **Marie**.
Mes parents et moi
venons d'apprendre
que j'ai une maladie qui
va changer notre
quotidien.

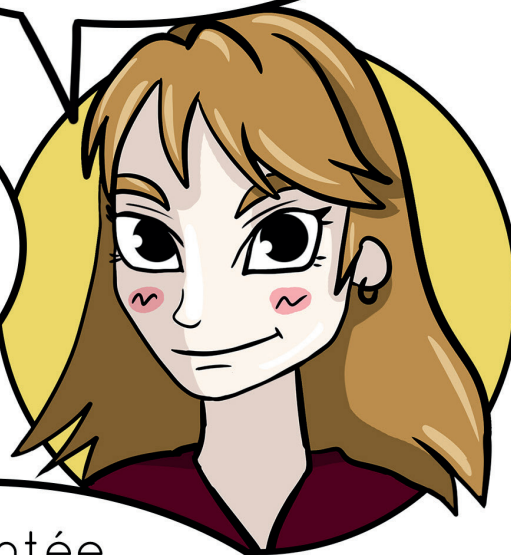


Bonjour,
je m'appelle **Théo**,
j'ai 7 ans. Ma maman
et moi avons tous les
deux le SED, car
c'est une maladie
héréditaire.

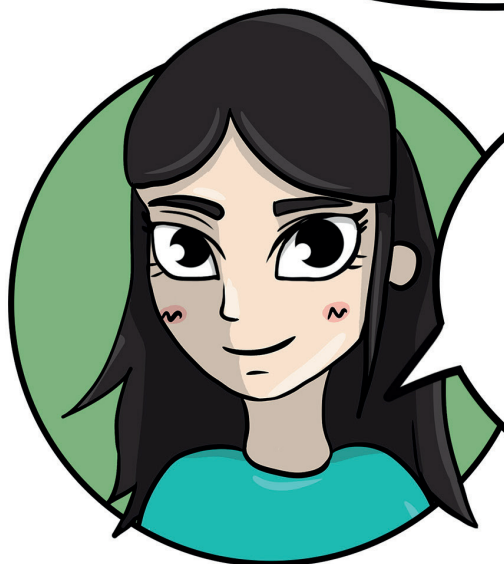


Bonjour, je m'appelle **Julien**, j'ai 25 ans et après de nombreux rendez-vous chez différents docteurs j'ai enfin été diagnostiqué !

Salut, je suis **Manon**, j'ai 27 ans et j'ai la chance d'être accompagnée par un super petit ami dans mon quotidien de sedienne !



Enchantée, moi c'est **Justine**. Au début c'était difficile avec les études, mais grâce aux différentes associations, j'ai trouvé quelques astuces pour me faciliter la vie.

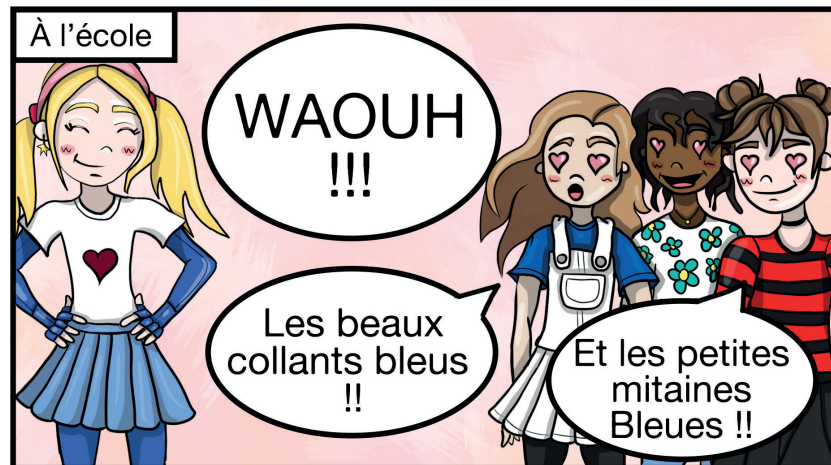
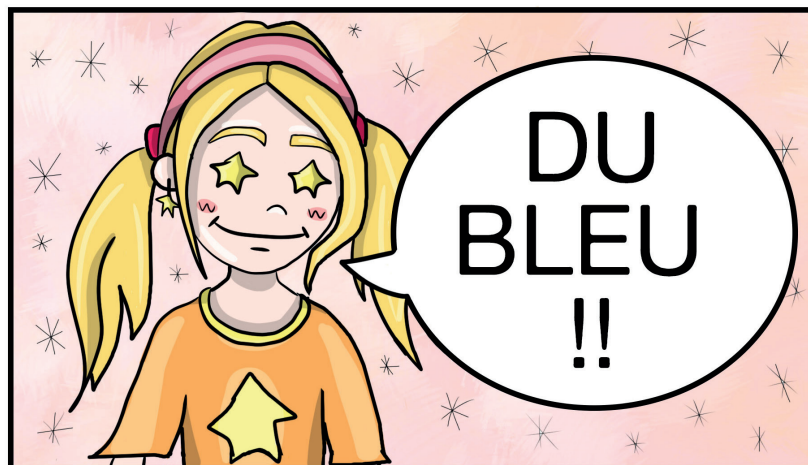


Marie
Sur mesure.

Les vêtements compressifs sont faits sur mesure.

Dans cette histoire, Marie va prendre ses mesures pour la première fois.



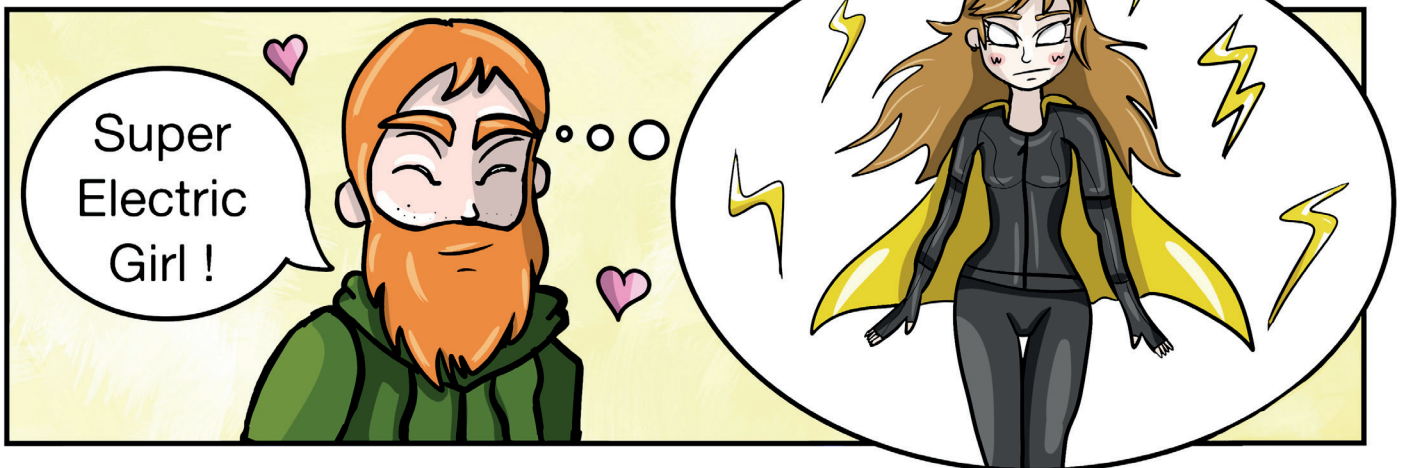
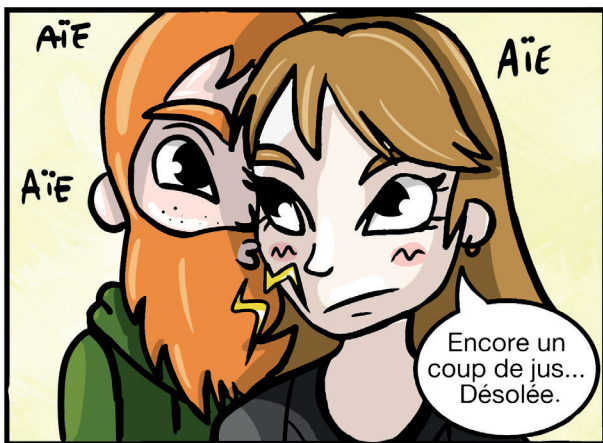


Manon
La super girl du SED.

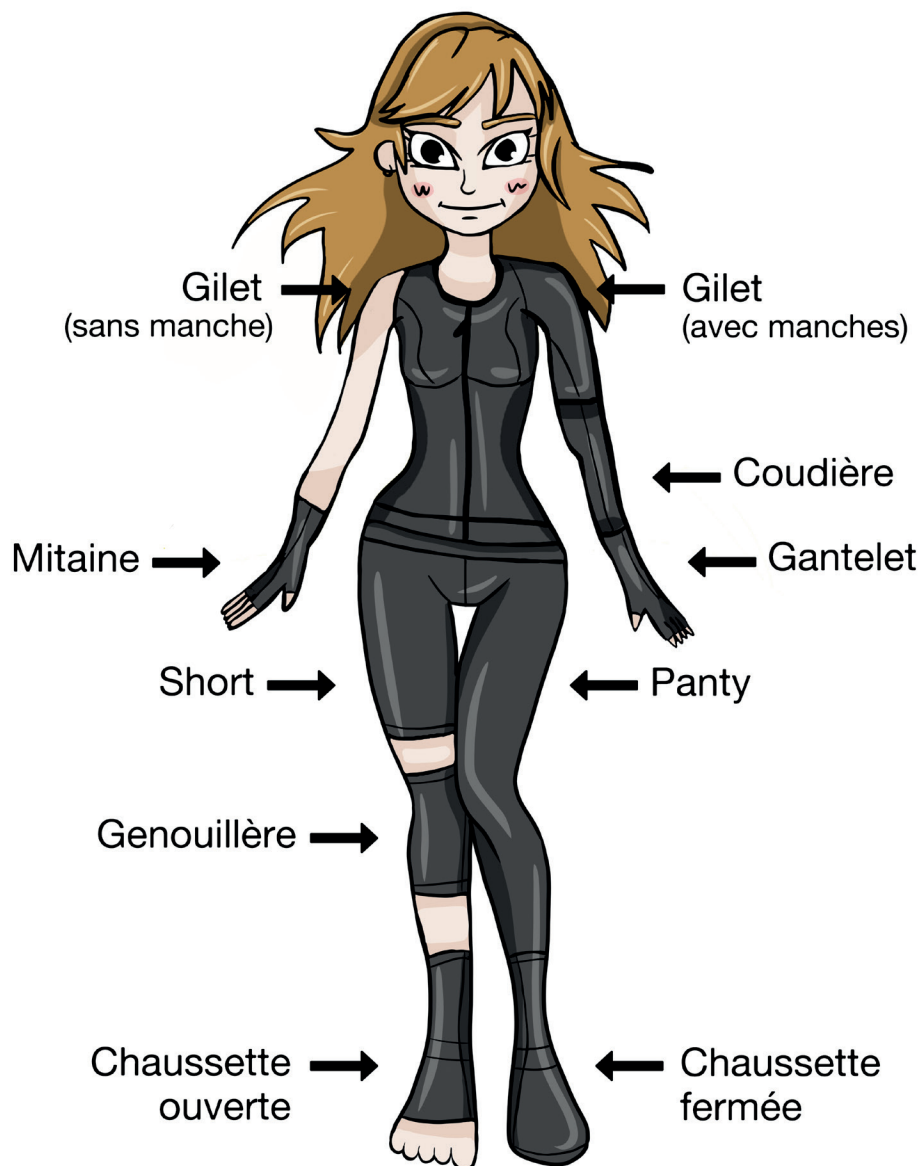
La peau des Sediens est plus fragile car il y a moins de collagène.
À cause de cette finesse, le Sédien reçoit souvent des «coup de jus», comme c'est le cas de Manon dans cette BD.

Des vêtements compressifs sont proposés aux Sediens pour rapprocher les tissus conjonctifs de leur peau, pour mieux repérer leur corps dans l'espace. Manon vient de recevoir les siens, elle a hâte de les essayer...





Les vêtements compressifs les plus courants :



Les vêtements compressifs sont faits sur mesure et peuvent être adaptés aux besoins de chacun.

Pour en savoir plus :

Vêtements compressifs et proprioception :

Dans les tissus conjonctifs de notre corps se trouvent des capteurs qui nous informent de ce qui s'y passe.

Pour le SED, comme ces tissus conjonctifs sont trop étirables et fins, les capteurs ne réagissent pas ou peu.

Les Sediens ont donc beaucoup de difficultés à repérer leur corps dans l'espace. C'est ce que l'on appelle les troubles de la proprioception.

Ils se cognent partout, trébuchent et/ou tombent souvent.

Les vêtements compressifs sont alors proposés aux Sediens pour rapprocher les tissus conjonctifs de leur peau pour mieux repérer leur corps dans l'espace.

Ils sont aussi utilisés pour réduire les douleurs.

La fragilité de la peau :

Le manque de collagène rend la peau des Sediens plus fragile, elle est donc parfois vraiment très souple et étirable. Elle est souvent pâle, fine et fragile, douce au toucher et marque très facilement.

Souvent le contact est difficile, même le contact d'une main ou d'un vêtement.

Ça les chatouille, ça les gratte et parfois même ça leur fait mal.

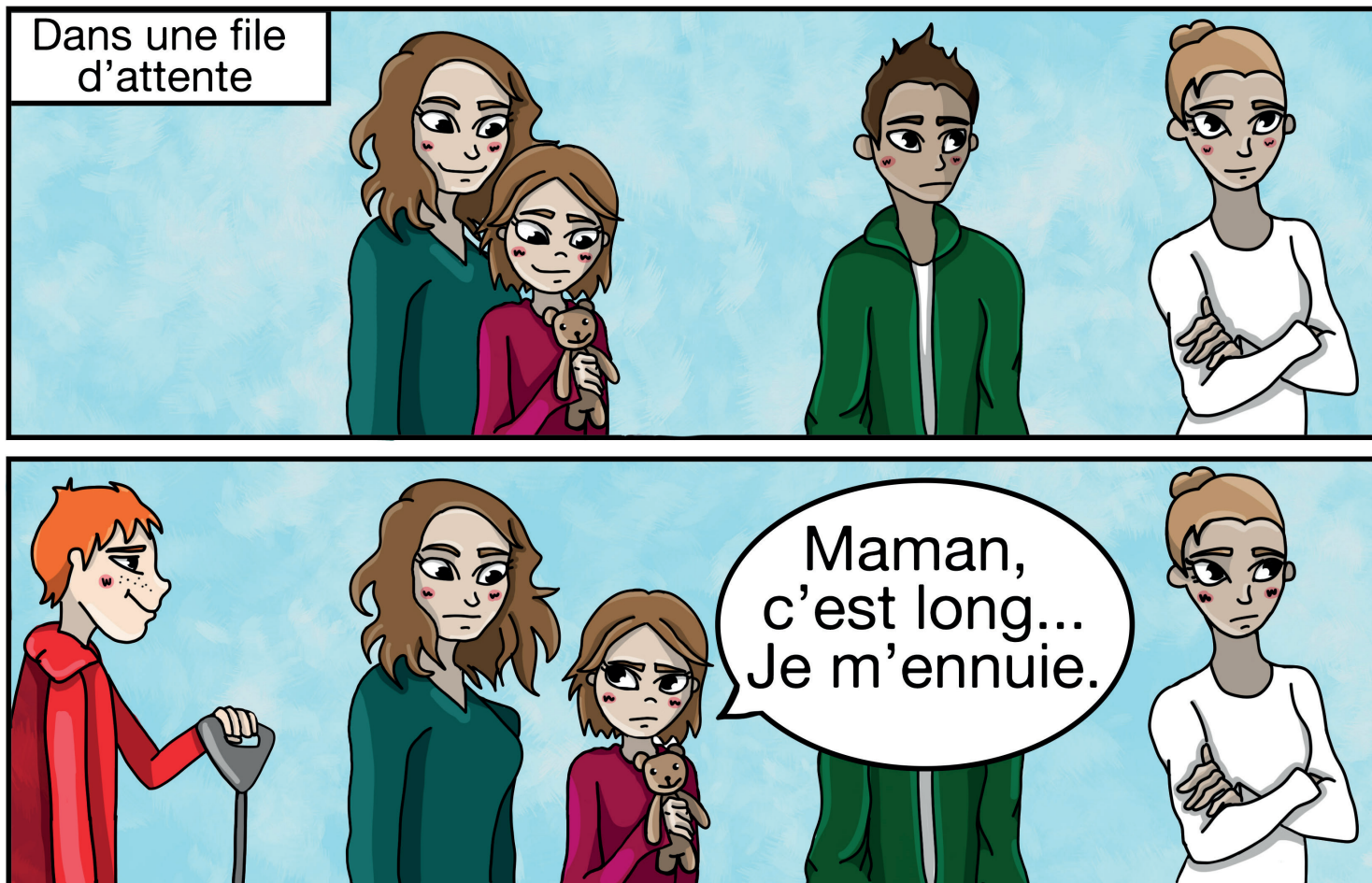
Les Sediens ont souvent des sensations pénibles de courant électrique à cause de la finesse de leur peau.

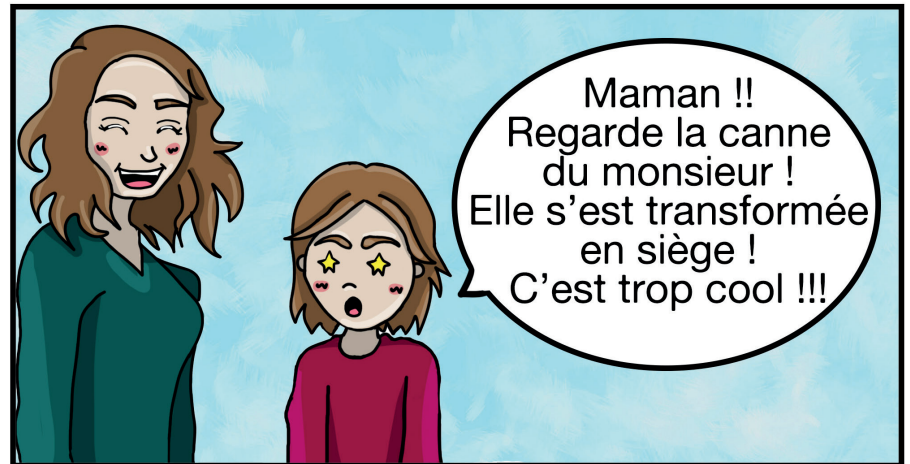
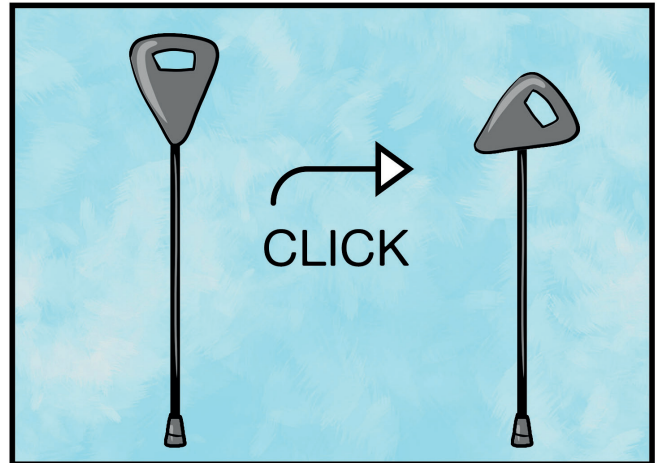
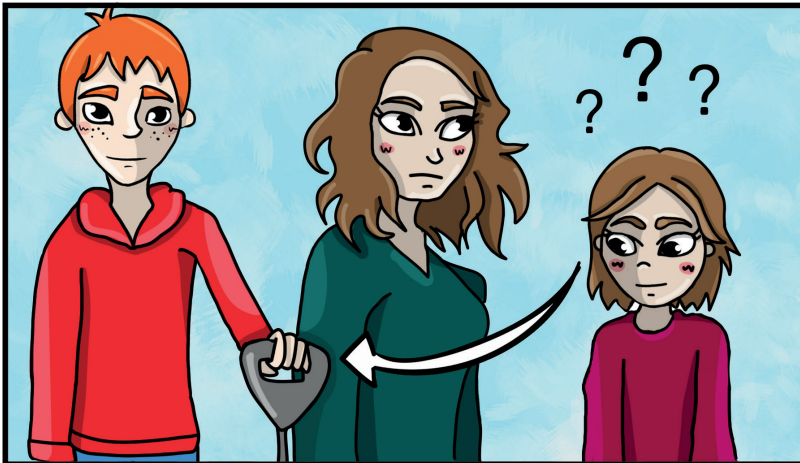
Ils peuvent aussi avoir diverses manifestations cutanées comme de l'eczéma, de l'acné, du psoriasis ou du prurit.

Julien

Une canne ou un siège ?

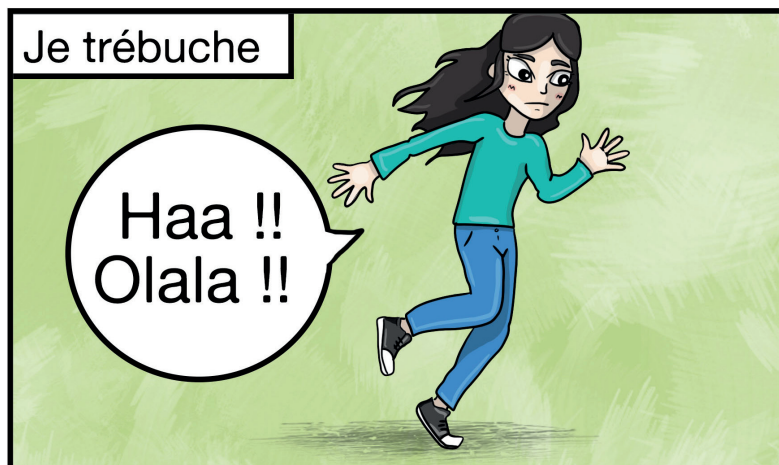
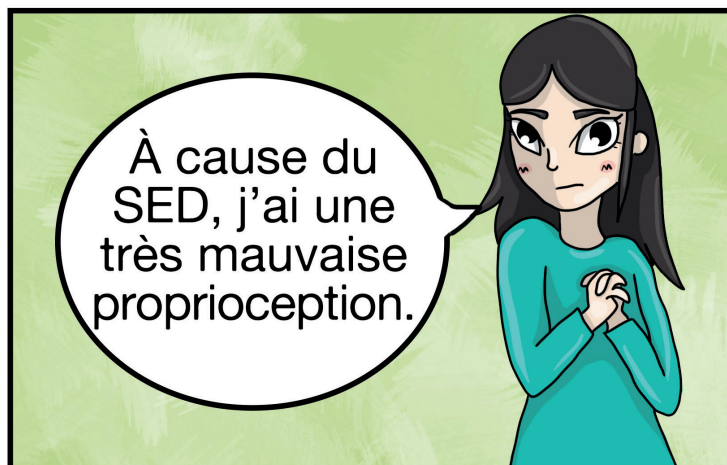
Dans cette BD, Julien a besoin d'une canne pour marcher et se reposer.





Justine
La chute.

Dans cette BD, Justine qui a des troubles de la proprioception, a beaucoup de difficultés à repérer son corps dans l'espace.



Pourtant, j'ai le moral car j'y suis habituée et surtout, sans le SED, je ne l'aurais jamais rencontré...

Un jour dans la rue

Oh non ! Je tombe !

Attention à vous !!

bel inconnu

Oh ? Il m'a sauvée !?

Quel beau jeune homme.

Vous avez failli tomber. Vous allez bien ?

Futur petit ami

Heu... oui. Merci... heu beaucoup ...

Wouha ! Trop mignonne.

Pour en savoir plus :

La fatigue :

La fatigue dans le syndrome d'Ehlers-Danlos peut être vraiment handicapante, car très souvent elle survient sans prévenir.

Parfois, cette fatigue est tellement forte que la seule chose à faire est de rester couché, car les jambes ne supportent plus le poids du corps et les bras ne veulent plus se lever ni porter des objets. Même lire un livre ou amener une fourchette vers la bouche devient trop difficile.

Un Sedien peut être épuisé alors qu'il était en forme il y a une heure. Mais il peut aussi être fatigué dès le réveil et pendant toute la journée.

Parfois même, un Sedien peut être épuisé le matin mais être en forme le soir ou ne pas être fatigué du tout.

Il n'y a pas de règle et cela est vraiment difficile à gérer.

Les douleurs :

Les douleurs sont réparties dans tout le corps, difficiles à décrire, à localiser, d'intensité variable et qui résistent souvent aux médicaments.

Par moments supportables mais à d'autres moments insupportables.

Les douleurs les plus courantes sont les douleurs articulaires, musculaires, abdominales et les migraines.

Les tendinites sont elles aussi assez fréquentes.

Accessoires utilisés :

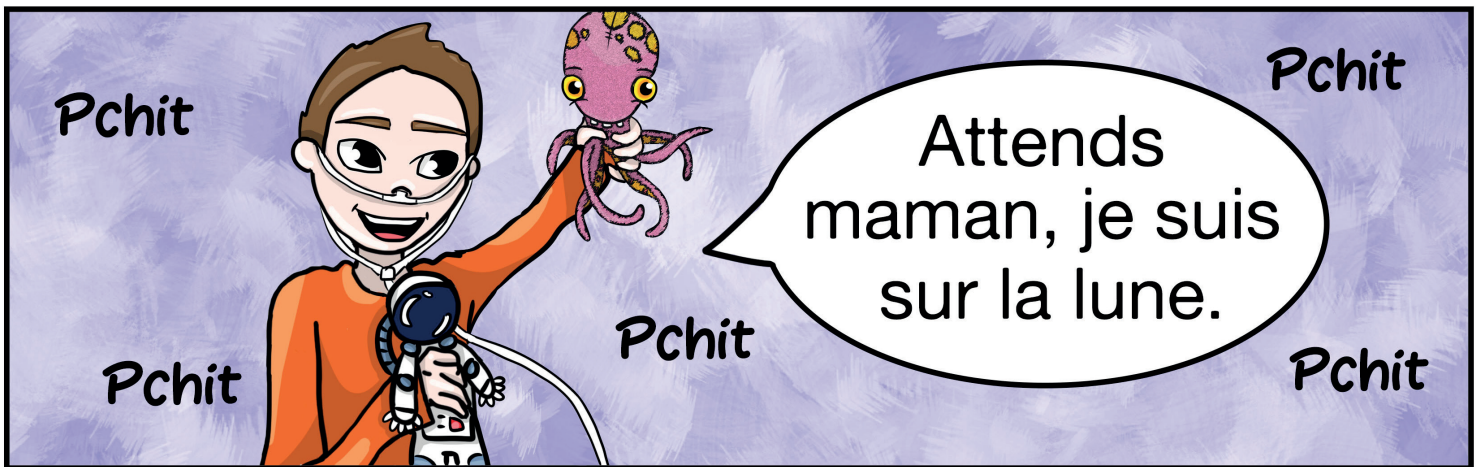
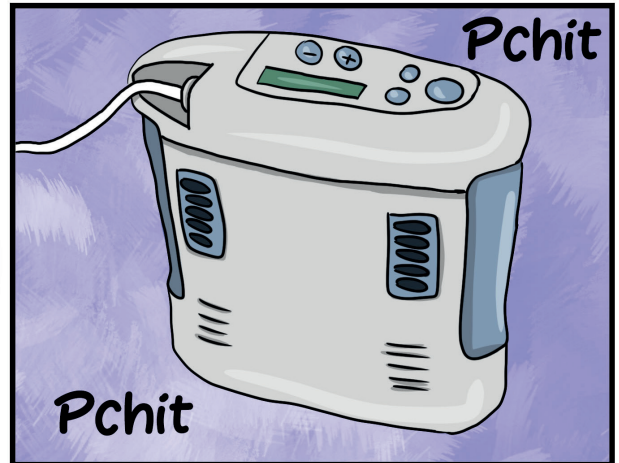
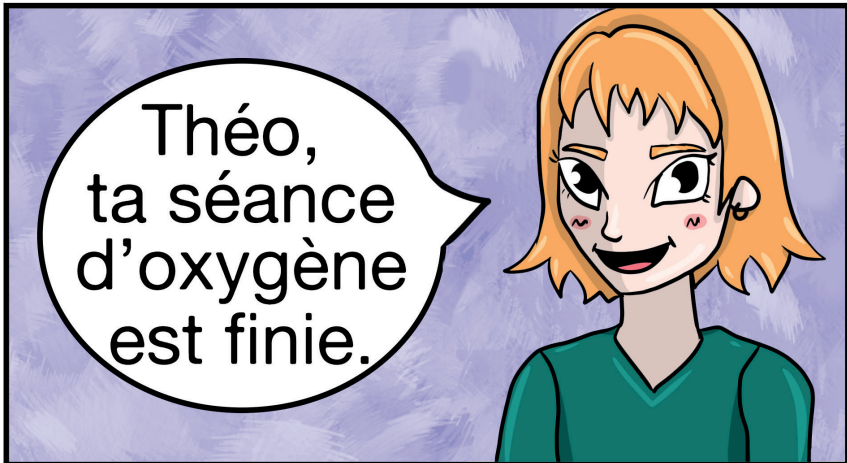
Un Sedien peut très bien avoir besoin d'une canne un jour, d'un fauteuil roulant le lendemain et de béquilles le jour d'après car les douleurs et la fatigue ne se manifestent jamais de la même manière et de la même intensité chaque jour.

Il est donc possible d'utiliser des béquilles, une canne, des bâtons de marche, un fauteuil roulant, des attelles, des orthèses, etc...

Théo
Pchit, sur la lune.

Un apport intermittent d'oxygène peut être fait pour réduire les douleurs, la fatigue et les maux de tête.

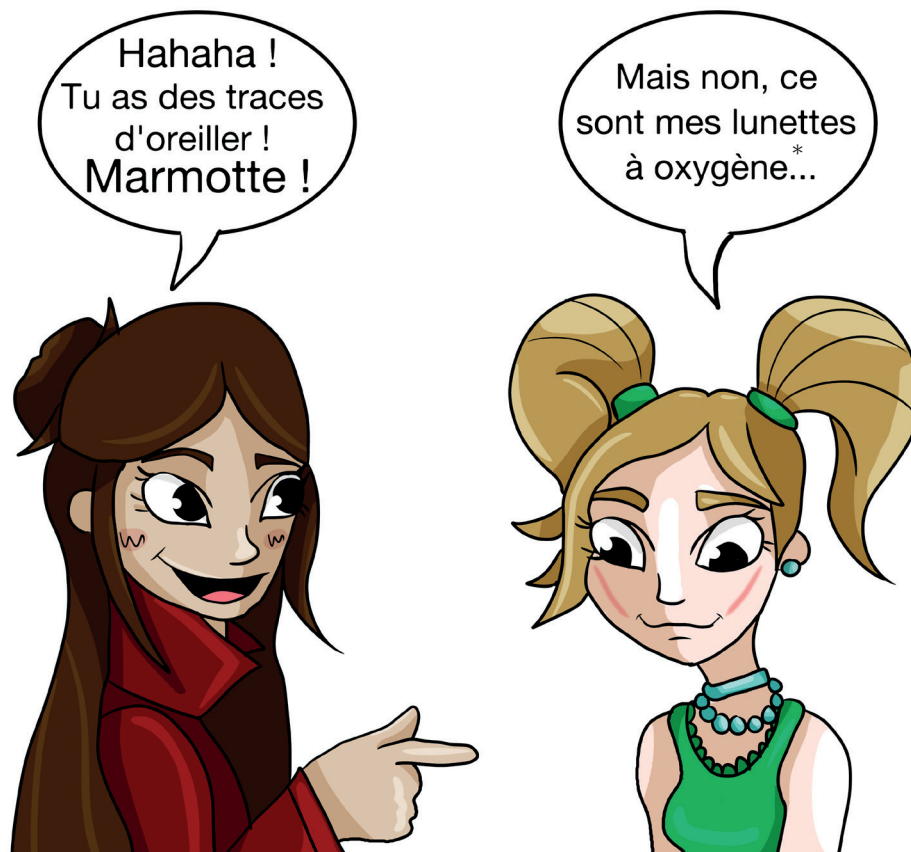




Pour en savoir plus :

L'apport intermittent d'oxygène :

Un apport intermittent d'oxygène peut être prescrit par un pneumologue. Il peut contribuer à réduire les douleurs, la fatigue, les maux de tête, les douleurs de règles, et peut aussi aider pour la concentration et le sommeil. Il est préconisé de faire au moins 3x20 minutes par jour, mais cela varie d'une personne à l'autre.

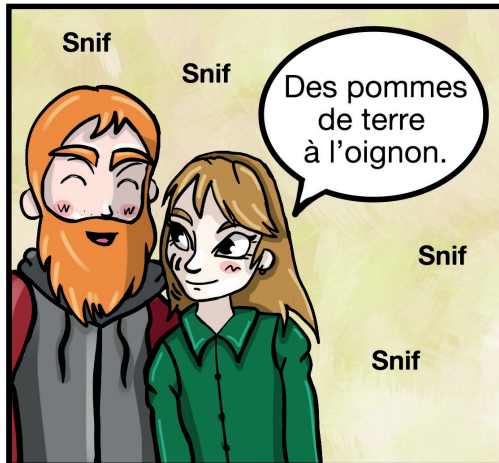
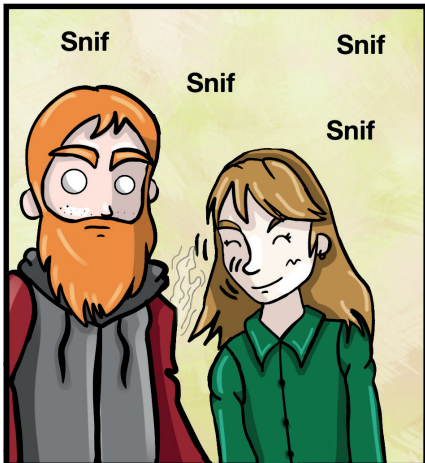


Manon
Super odorat.

Les Sediens ont très souvent des hypersensibilités sensorielles auditives, tactiles, visuelles, olfactives et gustatives.

L'odorat de Manon est donc plus développé.



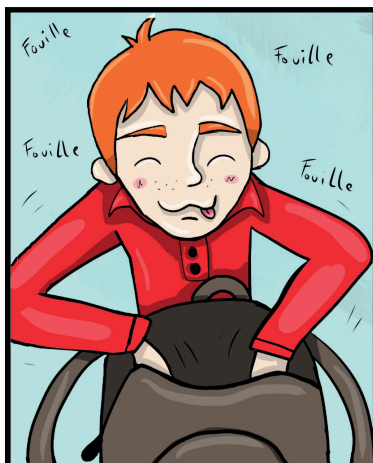
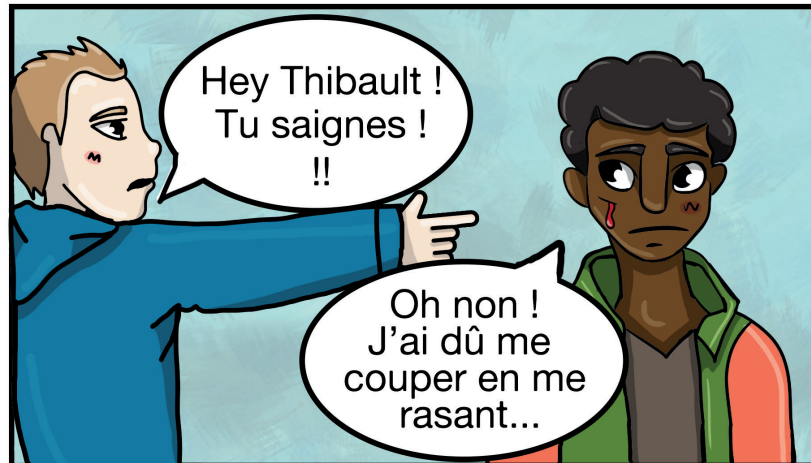


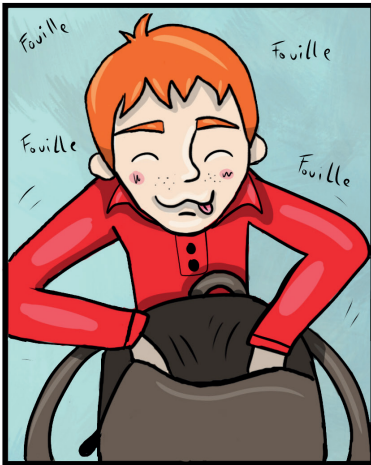
Julien
Le sac magique.

Comme la peau des Sediens est plus fragile, ils se blessent assez facilement.

Dans cette BD, Julien a des hypersensibilités visuelles et auditives.







Pour en savoir plus...

Exagérations sensorielles :

Appelées aussi parfois «hypersensibilités sensorielles», elles sont auditives, tactiles, visuelles, olfactives et gustatives et sont souvent présentes dans le syndrome d'Ehlers-Danlos.

Les Sediens entendent mieux que la plupart des gens, ce qui est parfois bien utile, mais souvent cela les dérange et/ou leur fait mal à la tête.

Le contact sur la peau est difficile. Ils sont éblouis par les lumières et ont souvent très mal aux yeux.

Ils ont un odorat développé, ce qui peut s'avérer pratique, mais c'est parfois difficile pour les mauvaises odeurs.

Leur goût est lui aussi développé, cela peut être profitable dans certaines situations mais cela les dégoûte parfois de la nourriture.

Le syndrome d'Ehlers-Danlos étant différent pour chacun, par moment c'est tout l'inverse et certains Sediens souffrent de surdit  et/ou ont un odorat presque inexistant.

Dans le sac du parfait Sedien, il y a :

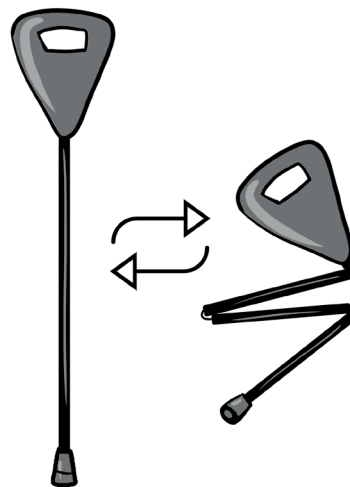
(Peut varier en fonction des symptômes)



Des bouchons d'oreilles qui aident à lutter contre l'hypersensibilité auditive.



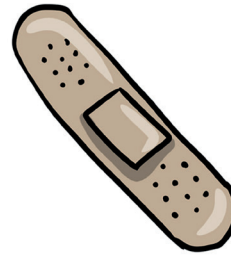
Un gilet ou un pull.
Le Sedien est plutôt frileux.



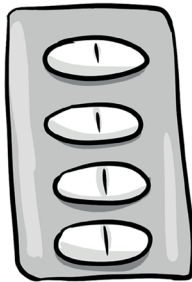
Une canne siège pliable, utile en cas de douleurs et/ou fatigues.



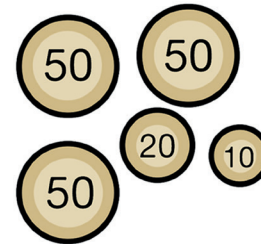
Une bouteille d'eau, car le Sedien a la gorge sensible.



Des pansements car le Sedien a la peau fragile.



Des médicaments contre les douleurs en tout genre.



Des pièces pour les toilettes publiques car certains Sedien ont fréquemment envie d'uriner.



Des lunettes de soleil qui aident à lutter contre l'hypersensibilité visuelle.



Un baume à lèvres, car le Sedien a souvent la bouche sèche.

Julien
La canne magique.

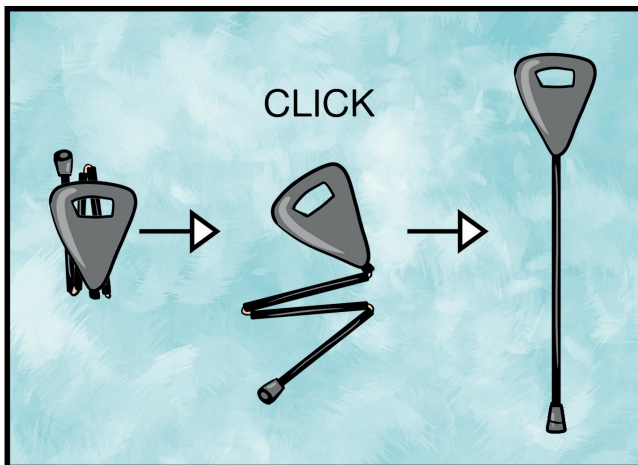
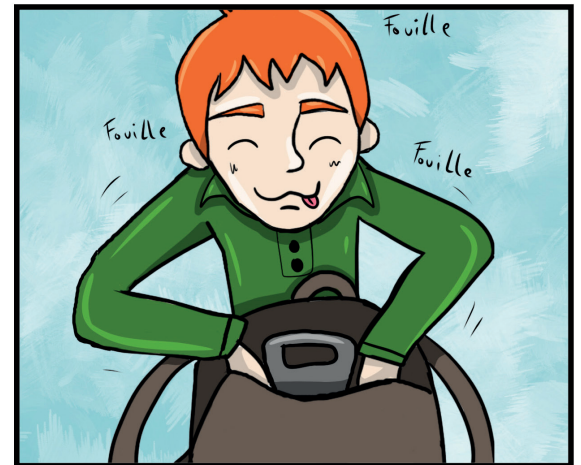
Les Sediens peuvent utiliser des accessoires contre les douleurs et/ou la fatigue pour les aider dans la vie de tous les jours.

Dans cette BD, Julien a besoin d'une canne.

Les douleurs sont réparties dans tout le corps, difficiles à décrire, à localiser, d'intensité variable.

La fatigue est elle aussi d'intensité variable et survient sans prévenir.







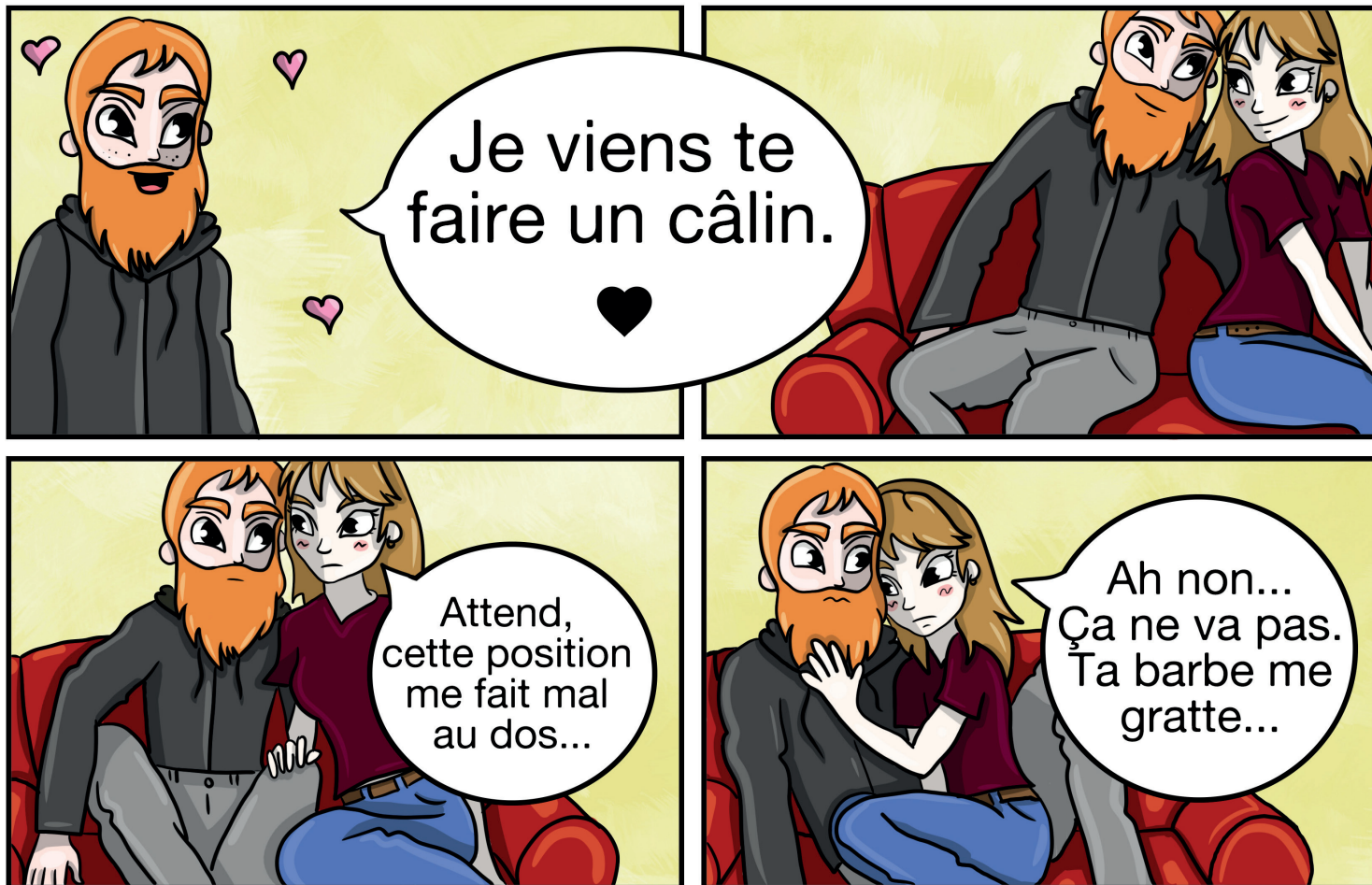
Souvent, les gens sont plus aimables et serviables avec une personne qui se déplace avec une canne. Pourtant, ils devraient simplement l'être tout le temps et avec tout le monde. Une canne ne fait pas le handicap et le handicap ne se voit pas toujours.

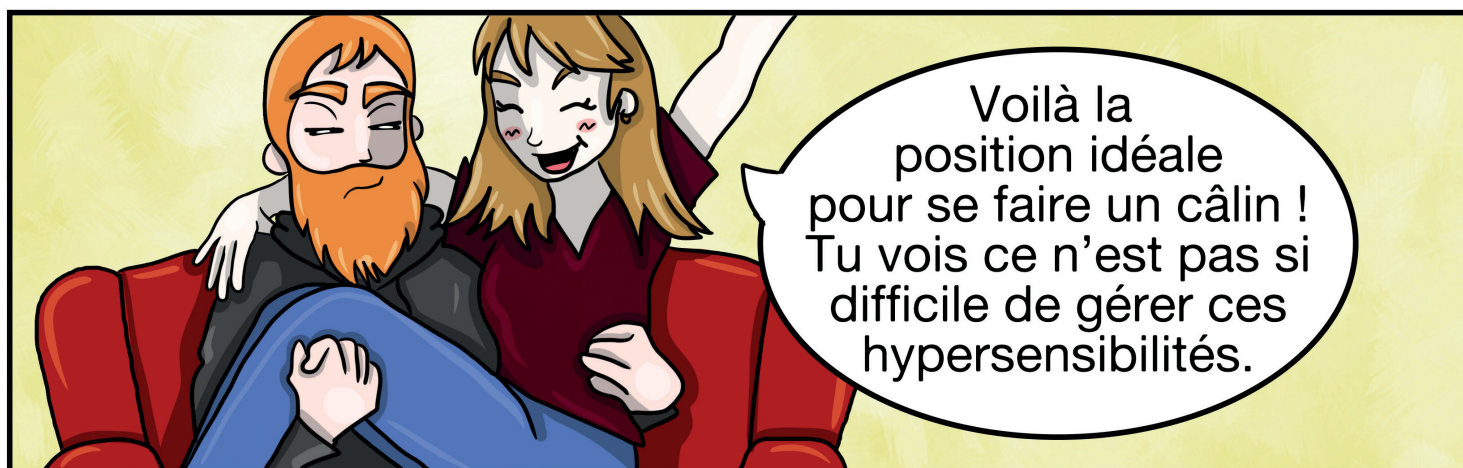
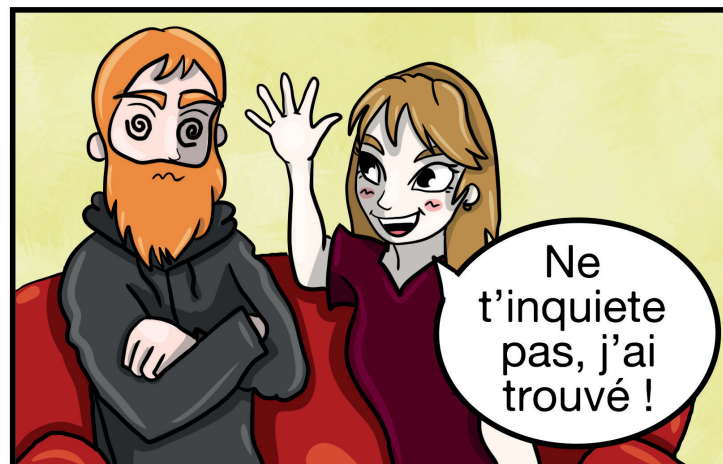
Le handicap invisible :

Le handicap est dit invisible lorsqu'il ne se voit pas au premier abord. Quand les gens pensent handicap, ils s'imaginent une personne en fauteuil roulant, une personne malvoyante ou une personne qui marche avec une canne, etc. Mais les apparences sont trompeuses, car il existe un grand nombre de personnes souffrant de handicap dont les symptômes ne se voient pas, tels que de la fatigue, des douleurs ou des maladies chroniques, de la surdité, etc... Le syndrome d'Ehlers-Danlos fait partie des handicaps invisibles.

Manon
Sens dessus dessous.

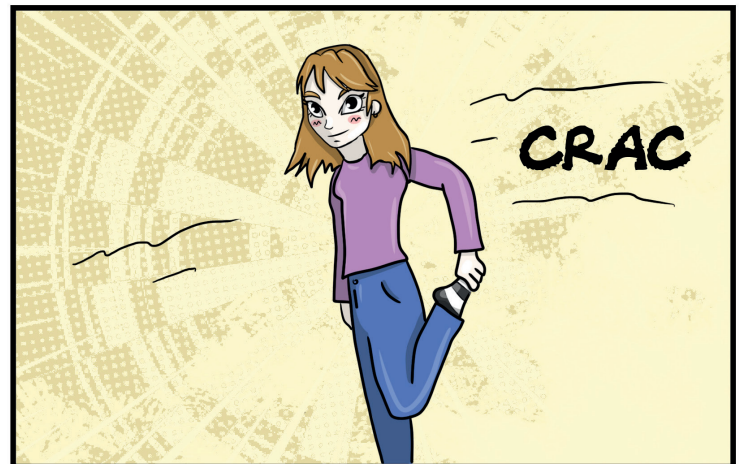
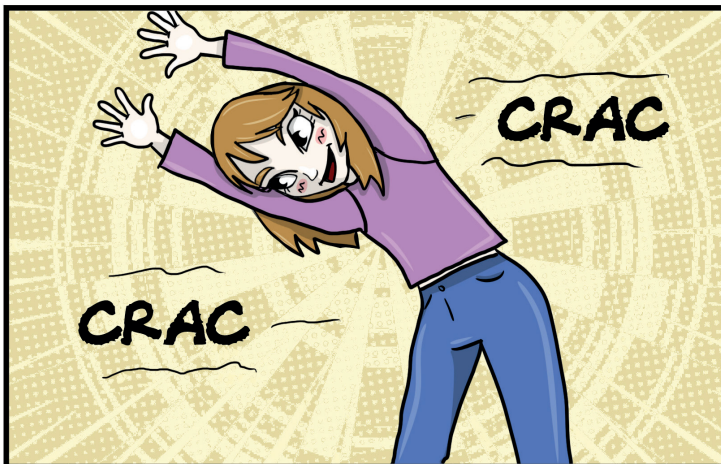
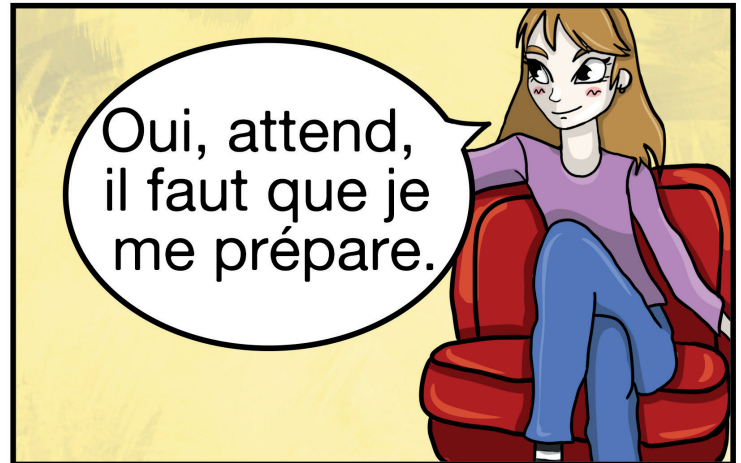
Dans cette BD, comme la peau de Manon est fine, le contact de la barbe et des cheveux de son copain la gêne.

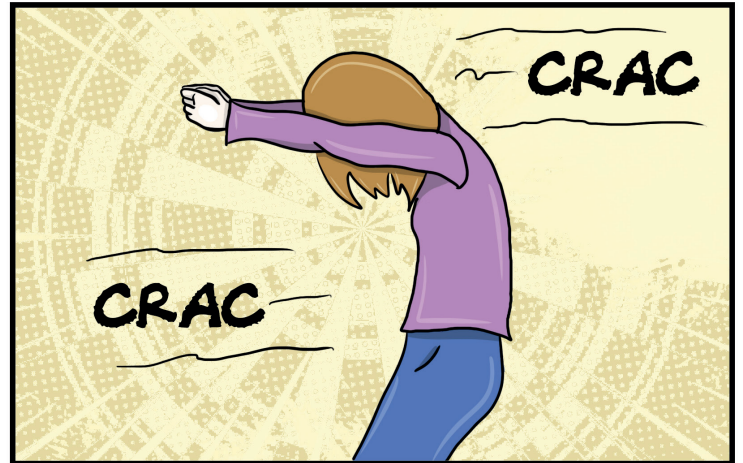




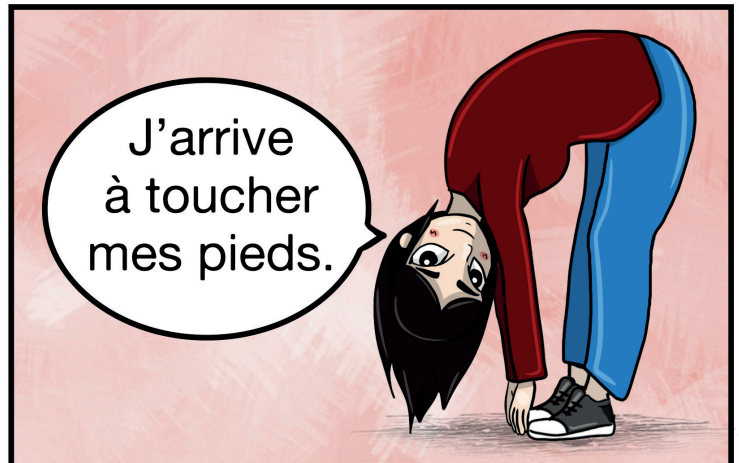
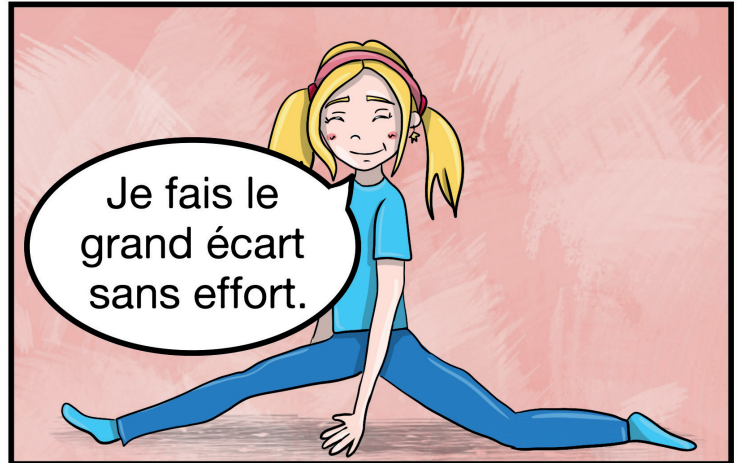
Manon
Les craquements.

Dans cette BD, Manon a ses articulations qui craquent à cause de l'hypermobilité articulaire de son corps.

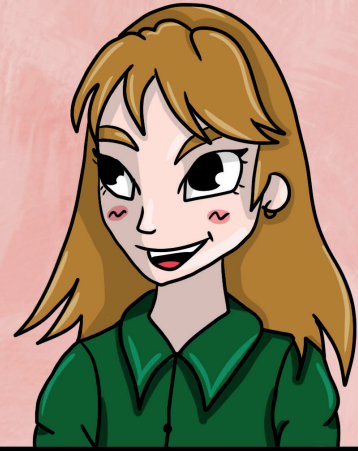




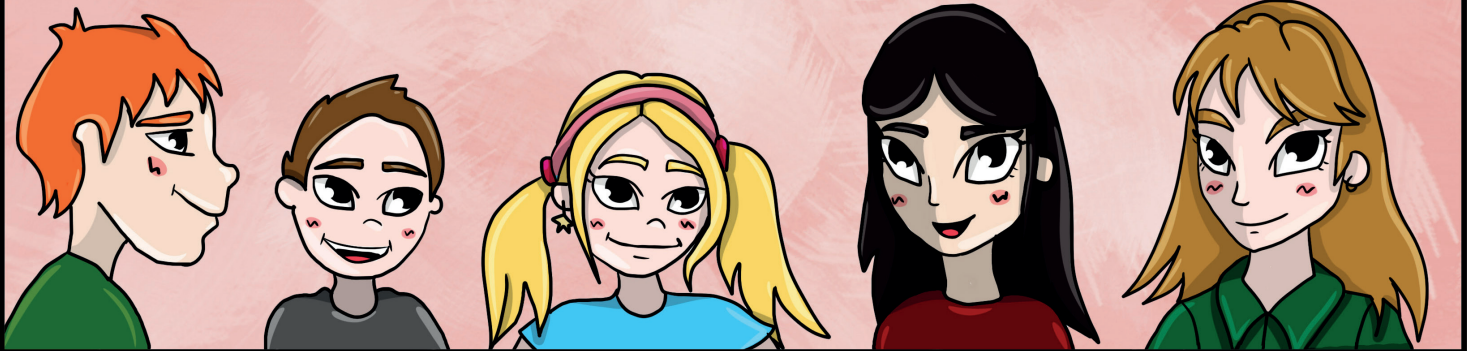
Julien, Marie, Théo, Justine et Manon
Tous différents.



Je ne sais faire aucune de toutes ces choses. Je ne suis pas très souple.



Nous sommes différents, mais nous avons pourtant tous le SED



Pour en savoir plus :

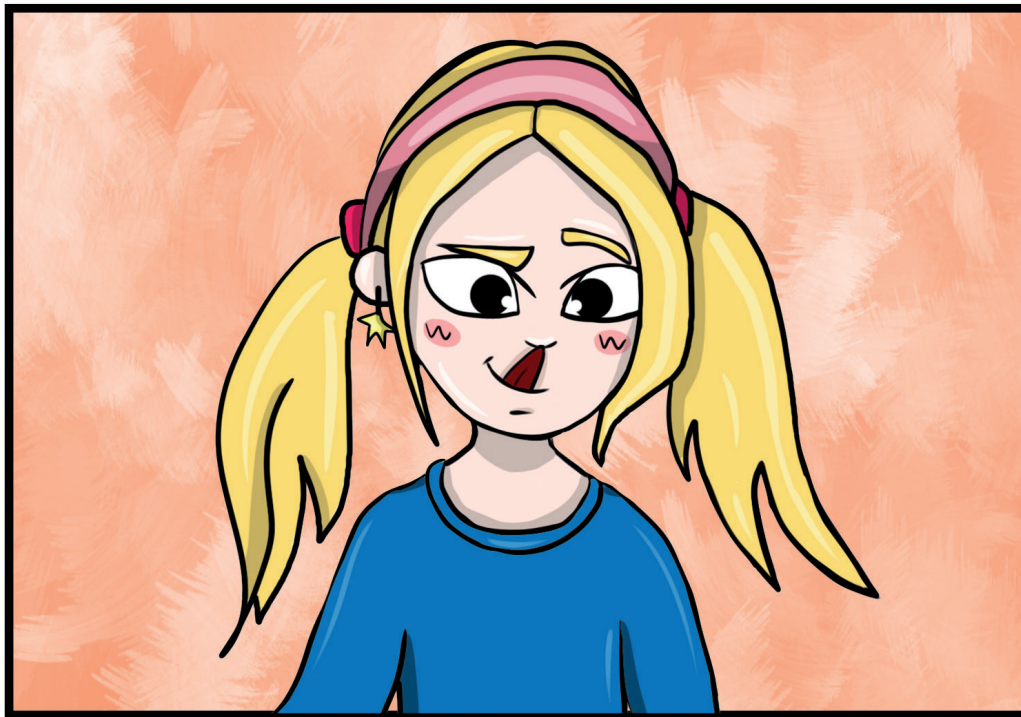
Hypermobilité articulaire :

Pour simplifier, l'hypermobilité articulaire c'est le fait d'être extrêmement souple (faire la prière à l'envers dans le dos, mettre un pied derrière la tête, etc...)

Mais cette hypermobilité n'est pas forcément visible car elle est souvent masquée par les douleurs et/ou contractures musculaires.

À cause de ces hypermobilités articulaires, les Sediens se blessent souvent ou se font des luxations ou des subluxations.

C'est aussi pour cette raison que les Sediens ont les articulations qui craquent (mais ces craquements ne sont pas forcément douloureux).



Voilà un signe souvent présent : toucher son nez avec la pointe de sa langue.

Et toi ? Y arrives-tu ?

Avec qui en parler ?



Les Centres de Référence
des syndromes
d'Ehlers-Danlos

Les associations spécialisées

Sites internet recommandés
par des professionnels

Amis, membres de la famille...

Médecin généraliste
Pédiatre

Chaîne Youtube

Psychologue / pédopsychiatre
Centre médico-psychologique
Cabinet libéral

Équipe éducative
École...

La théorie des cuillères :

La théorie des cuillères a été créée par Christine Miserandino, et j'ai eu envie de vous en parler car je trouve qu'elle est bien utile pour comprendre les maladies dites «invisibles».

L'idée de la théorie des cuillères, c'est qu'une personne atteinte du SED a un nombre limité de cuillères par jour, alors qu'une personne non malade en a un nombre illimité (cette théorie s'applique aussi pour beaucoup d'autres maladies).

Par exemple :

- Prendre une douche = -2 cuillères
- Travailler une demi-journée = -5 cuillères
- Regarder un film de 2h = -2 cuillères

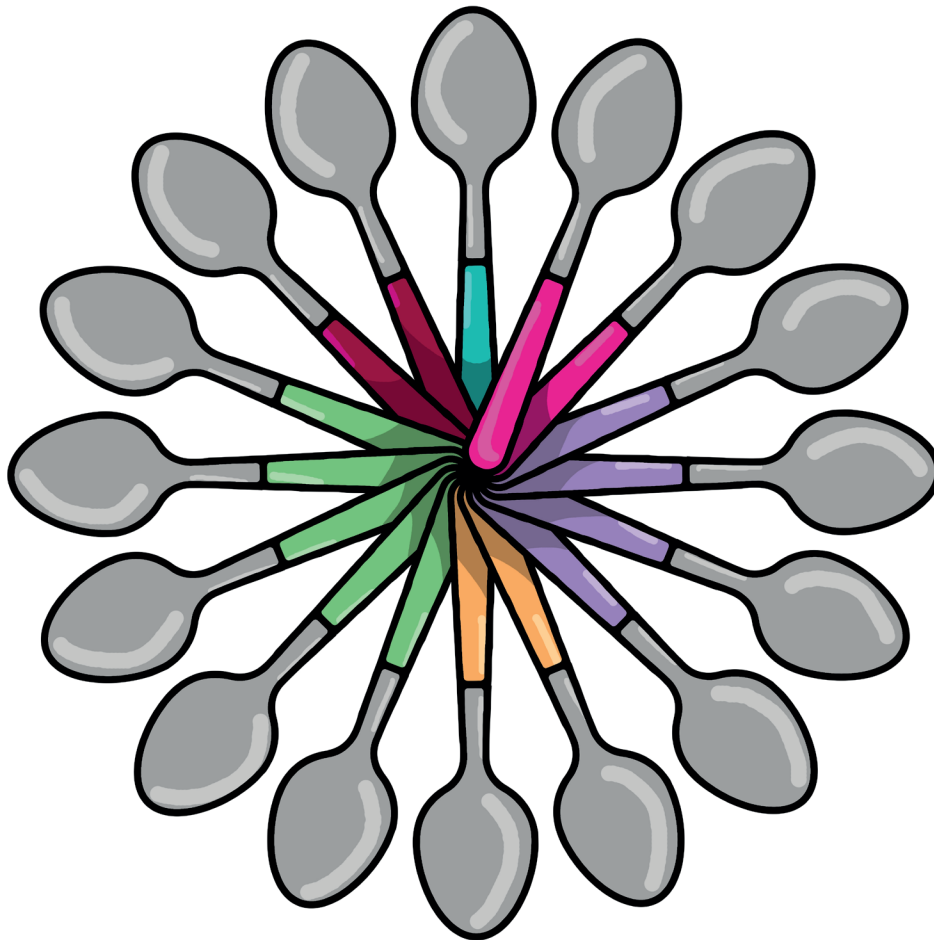
En raison de ce nombre limité de cuillères, le Sedien doit donc bien réfléchir à ses activités journalières pour ne pas être fatigué, car utiliser plus de cuillères un jour diminue le nombre de cuillères pour le lendemain.

La théorie des cuillères est donc un très bon outil pour comprendre le SED mais aussi pour comprendre son corps.

Le nombre de cuillères par jour et par activité varie d'une personne à l'autre.



Exemple d'une journée d'un Sedien à 16 cuillères :



Se lever



Prendre une douche



Faire le ménage



Faire le repas



Faire les courses



Suivre un film de 2h

Petits conseils de l'autrice :

- Je fais attention à ce que les **chaussures** que je porte soient les plus légères possible. Car avec des chaussures trop lourdes, je n'arrive pas à marcher et soulever mes pieds devient pénible au bout de quelques pas.



- J'utilise une **canne** quand mes douleurs et/ou ma fatigue m'empêche de marcher. Elle est pratique, pliable et légère. Elle peut aussi se convertir en siège.



- Pour étendre mon **linge**, je mets toujours mon bac à linge propre en hauteur pour éviter de me baisser sans arrêt.

- Une à deux séances d'**ostéopathie** par an peut vraiment vous aider à vous sentir mieux dans votre corps.



- Quand je suis vraiment fatiguée et que je n'arrive pas à lever mes bras pour porter ma fourchette à ma bouche, je surélève mon **assiette** pour que mes bras n'ai pas à trop se lever.

- J'ai rassemblé beaucoup de choses utiles en un seul **sac**. Je le prends quand je sors pour être sûre d'avoir tout ce qu'il me faut. J'ai fait en sorte que le tout soit léger.

- Certains Sediens utilisent des **coussins** à mémoire de forme et dorment avec une couverture ou un traversin entre les jambes, pour éviter les frottements et les douleurs.

- Pensez à la **vitamine D** qui est utile pour les os, les muscles et l'immunité.

- Méfiez-vous des antibiotiques et des anti-inflammatoires qui peuvent perturber le bon fonctionnement des cellules, ne faites **pas d'auto-médication**.

- Les **antioxydants** ont un effet bénéfique sur le corps. Et encore plus sur celui des Sediens. On trouve des antioxydants dans beaucoup d'**aliments** tels que les fraises, les brocolis, le cacao non sucré et bien d'autres encore.

Demandez toujours conseil à votre médecin avant d'entamer ou d'arrêter un médicament !

- Je fais de **l'oxygénothérapie**, une heure par jour.

Je vois une amélioration pour mes maux de tête, mon sommeil, ma concentration, ma mémoire, mes vertiges et aussi mes douleurs de règles.

- Je porte des vêtements **compressifs** plusieurs fois par semaine. Parfois toute la journée, parfois seulement le matin ou l'après midi.

Je vois une amélioration pour mes troubles de la proprioception.



- Je suis intolérante au **gluten**, je l'ai de ce fait réduit.

Je vois une amélioration sur mes douleurs abdominales, ma fatigue et mes reflux gastro-œsophagiens. Quand je consomme du gluten, je prends des gélules de charbon actif, un complément alimentaire. Bien que ça ne soit pas dangereux, il est préférable de demander conseil à votre médecin, et de ne pas le prendre en même temps que des médicaments ou d'autres compléments alimentaires.



- J'essaie de **marcher** le plus souvent possible.

Pour le sport, il est important de faire quelque chose de doux et surtout d'écouter son

corps.

Je vois une amélioration sur ma fatigue et mes douleurs de dos.

- Mes **horaires** de travail sont adaptés.

Je vois une nette amélioration sur ma fatigue.

- J'utilise la méthode des **cuillères** car ça me permet d'estimer quand je serai en forme ou pas, et ça me permet aussi de ne pas trop en faire d'un coup.



- Quand je suis épuisée, je m'autorise à **me reposer** toute une journée pour récupérer.

- Le plus important : **le positivisme !!**

Je suis toujours la même qu'avant et maintenant je peux adapter mon mode de vie en fonction du SED !

Remerciements :

Je remercie :

- Le docteur Deparcy pour sa relecture, ses conseils et sa bienveillance. Ainsi que le docteur Dejesus pour sa gentillesse et le temps qu'elle consacre à chaque patient SED et Cindy Buisine pour ses encouragements et la vérification des informations concernant les vêtements compressifs.

- Élodie des éditions Tartempion pour avoir soutenu mon projet et pour son aide précieuse ainsi que pour cette belle mise en page.

- Ma tante Hélène pour son aide lors de la relecture.

Ainsi que ma maman Danièle, mon papa Amédéo, ma grande soeur Maud, ma soeur jumelle Marine, mon petit frère Clément, mon amoureux Alexandre et ma tante Françoise.

Et aussi Cyprien, Camille, Kris et Lily.

- L'association vivre avec le SED ainsi que la chaîne youtube «Vivre avec» car leurs contenus m'a beaucoup aidé à comprendre le SED.

Bibliographie et sitographie :

Livres :

- «Elhers-Danlos, la maladie oubliée par la médecine» de Claude Hamonet.
- «00SED - Nos Super-Héros» du GESED.

Sites web :

- unsed.org
- sedinfrance.org
- assosed1plus.com
- vivre-avec-le-sed.fr
- travailleur-handicape.ooreka.fr
- filsantejeunes.com

Crédits :

- Dessins silhouettes foule («Sac magique» et «Canne magique») : Site Freepik, artiste Kjpargeter.
- Fond spirale («Canne magique») : Site Freepik : artiste davidzydd.
- Fond spécial («Les craquements») : Site Freepik : artiste vector_corp.