

Comprendre le SEDh grâce à la théorie des cuillères

Les personnes en bonne santé n'ont pas besoin de comptabiliser les cuillères (unité d'énergie), elles en disposent en quantité et quand elles se reposent, elles refont le plein d'énergie, ce qui n'est pas le cas des personnes atteintes du SEDh qui souffrent en permanence et ont un sommeil peu réparateur. Bien des facteurs peuvent influencer et diminuer le nombre de cuillères disponible par jour, tel que l'âge, l'atteinte, le stress, une mauvaise nuit, une baisse de moral, des soucis personnels ou financiers...

En moyenne selon les facteurs, PAR JOUR, LES PATIENTS DU SEDh DISPOSENT DE

16 cuillères en cas de dépassement, elles seront retirées le ou les jours suivants, les patients disposent entre 0 à 8 cuillères en cas de crise, selon l'intensité de la crise et selon les patients



Sur une échelle de la douleur allant de 1 à 10, les patients estiment leur douleur quotidienne entre 3 à 7 et entre 6 à 10 en période de crise.

Tableau réalisé dans un but pédagogique sur base d'un questionnaire, avec une participation de 60 patients atteints du SED hypermobile avec un pourcentage de 96% de femmes vivant en Belgique. 1/3 des participants à l'enquête ont entre 20 et 40 ans et 2/3 ont entre 40 et 60 ans.