SED Gastroparésie N'Cie
ASSOCIATION LOI 1901

297 route de la Seds
13127 Vitrolles
asso.sedgastro@gmail.com
sed-gastro-ncie.org

FICHE ADOS 15-18 ANS

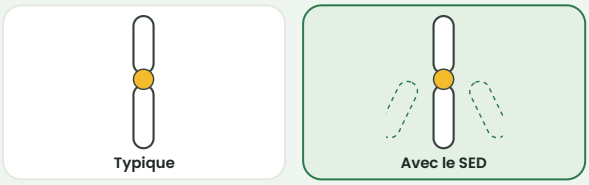
Ton corps, version mode d'emploi

Ce que tu ressens est réel. Ton corps a juste quelques réglages différents. Petit tuto pour comprendre ce qui se passe.

LE SED

Ton corps en mode « souplesse max »

Le collagène, ce sont les élastiques et le scotch qui tiennent ton corps. Avec le SED, les élastiques sont trop détendus et le scotch colle moins bien.



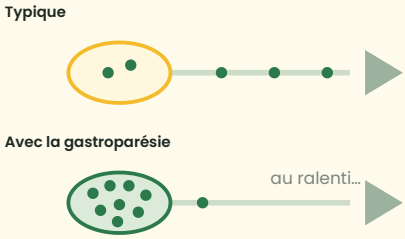
Résultat possible : articulations qui se déboîtent, douleurs, bleus faciles, tête qui tourne quand tu te lèves.

C'est génétique : tu n'y es pour rien, et non, ce n'est pas contagieux.

LA GASTROPARÉSIE

Ton estomac en mode « chargement… »

Tu sais, la vidéo qui charge sans fin ? Ton estomac fait pareil avec les repas : il les fait passer à l'intestin beaucoup trop lentement.



Nausées, ventre gonflé, faim qui disparaît après trois bouchées.

Ce n'est pas un caprice alimentaire, c'est de la mécanique.

Ta batterie se vide plus vite



Au réveil
pas toujours pleine, même après 10 h

Après les cours
elle descend vite

Fin de journée
mode économie d'énergie

Après une pause
ça remonte : une pause, c'est un soin

Le moral, ça compte aussi

Colère, ras-le-bol, impression d'être différent·e : c'est normal de ressentir tout ça. Si ça pèse trop, parles-en à un adulte de confiance ou à un·e pro. Le **Fil Santé Jeunes** répond gratuitement et anonymement au **0 800 235 236**.

Le savais-tu ? Le SED porte le nom de deux médecins, le Danois Edvard Ehlers et le Français Henri-Alexandre Danlos. Une maladie franco-danoise, ça a un peu la classe.

Tous droits réservés

SED Gastroparésie N'Cie
ASSOCIATION LOI 1901

297 route de la Seds
13127 Vitrolles
asso.sedgastro@gmail.com
sed-gastro-ncie.org

Ton kit de survie

- ☐ **Gérer ta batterie :** alterner activité et pause, sans culpabiliser
- ☐ **Manger en mode snack :** petites quantités, plus souvent, avec les conseils de ton médecin
- ☐ **Garder ta carte d'urgence** dans ta coque de téléphone
- ☐ **Bouger malin :** une kiné adaptée muscle ce qui protège tes articulations
- ☐ **Activer ton PAI au lycée :** pauses, ascenseur, collation, tiers-temps au bac
- ☐ **Avoir ta team :** un parent, l'infirmière scolaire, un·e pote de confiance

« J'ai une maladie génétique qui rend mes articulations et mon estomac fragiles. Certains jours ça va, d'autres non. »

Ta phrase toute prête quand on te demande « t'as quoi ? ». Tu n'as pas à en dire plus si tu n'en as pas envie.

Ma page à moi

Mes questions pour le médecin

Ce qui me fait du bien

Mythe ou réalité ?

« T'as pas l'air malade. »	**Mythe.** Beaucoup de maladies ne se voient pas.
« Tu fais exprès de pas manger. »	**Mythe.** Ton estomac a juste besoin de plus de temps.
« Avec le SED, il faut arrêter le sport. »	**Mythe.** Un sport adapté, validé par ton kiné, protège tes articulations.
« Crevé après 10 h de sommeil ? »	**Réalité.** La fatigue du SED ne part pas toujours en dormant.

L'ASSOCIATION

SED Gastroparésie N'Cie

Une asso créée par et pour des personnes qui vivent avec le SED. Ici, des gens comprennent sans que tu aies besoin de tout expliquer.

Nos missions · écouter et orienter · informer · rompre l'isolement (groupe privé « Entre Nous », rencontres) · protéger (cartes d'urgence gratuites) · sensibiliser à l'école.

Tu peux nous écrire, avec ou sans tes parents.

Contact · asso.sedgastro@gmail.com · sed-gastro-ncie.org



Tous droits réservés