

# Jambes : Lorence dépasser sa ma

Pour partir en mission écologique sur une

île d'Indoné

**L**a Jamboise souffre du Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), mais ne veut pas se laisser abattre. Malgré la douleur, elle a décidé de se lancer un véritable défi : celui de partir en voyage en Indonésie avec une association pour ramasser des déchets sur les plages et les récifs et sensibiliser la population locale.

Descendre l'escalier, s'habiller, se laver les dents... Chaque geste de vie quotidienne de Lorence Lefebvre (40 ans) s'accompagne de douleurs d'une intensité variable. Cette Jamboise souffre du SED, le syndrome d'Ehlers-Danlos. Il s'agit d'une maladie rare (1 personne sur 20.000) génétique et héréditaire qui touche le tissu conjonctif. Or ce dernier occupe les 2/3 du corps humain, les muscles, les articulations, les os... « Il n'existe aucun traitement. Ce qui veut dire que je vis avec la douleur.

Mais il y a aussi des périodes de crise plus sévères où je souffre énormément sans qu'aucun anti-douleur ne soit efficace. Je ne saisis jamais quand ces crises vont se déclarer, ni s'arrêter. Les malades, d'une chaise roulante.

du SED sont un peu les intermittents du handicap », raconte-t-elle sans pour autant s'apitoyer.

Diagnostiquée depuis plusieurs années, en 2018, Lorence a dû s'arrêter de travailler tant la situation était difficile à supporter. « La crise a duré neuf mois... ». Une pé-

« Mais je refuse de me laisser abattre. La maladie et les difficultés ne doivent pas empêcher de vivre. La situation est ainsi, alors j'ai choisi de faire au mieux dans ma vie tout en respectant mes limites. Ce n'est pas parce que je ne sais pas de quoi sera fait demain que je ne dois pas avoir de projet. »

#### POUR SON FILS ET LES AUTRES

Et cela fait plusieurs semaines que la Jamboise s'est d'ailleurs lancée un fameux défi.

*« Mon fils est atteint aussi. Je veux lui montrer que malgré la maladie, on peut vivre des choses très riches »*



Lorence Lefebvre lance une récolte de fonds pour financer son voyage. © D.R.

Cette dernière compte partir en Indonésie, sur l'île de Sulawesi, dans le cadre d'une mission d'écovolontariat avec l'association française naturevolution.

« J'ai toujours voulu m'investir dans un projet et la protection de l'environnement, ça me parle depuis longtemps. Sauf que jusque-là, je travaillais. Aujourd'hui, c'est différent, j'ai donc décidé de prendre contact avec des associations et des ONG pour

#### Loin du confort

## Elle campera sous une tente sur les différentes plages

Les symptômes dont souffre Lorence sont donc très imprévisibles. Ils varient en intensité, en durée et se manifestent sur différentes parties du corps. « C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles il est très difficile de diagnostiquer le SED. Moi j'en ai souffert durant 25 ans avant qu'un médecin ne l'identifie. La maladie est

cas comme moi. »

Partir ainsi en Indonésie est un risque pour elle. « Avec cette mission, je me mets volontairement en difficulté. Sur place, je vais participer à la préservation de la biodiversité mais aussi venir en aide aux populations isolées. Il est prévu de les sensibiliser aux enjeux environnementaux et sociétaux », explique

bateau de pêche local. Ils campent sur ces plages sous tente.

« Je sais que ce ne sera pas facile tous les jours. » D'autant que chez elle, la Jamboise suit trois séances de kiné par semaine ce qui ne sera pas possible en mission.

« Je devance le voyage avec les conseils de ma kiné qui m'apprend les bons gestes à

