



Projet Révélations

AF DCSI

Association Française de la Déficience Congénitale en Saccharase et Isomaltase

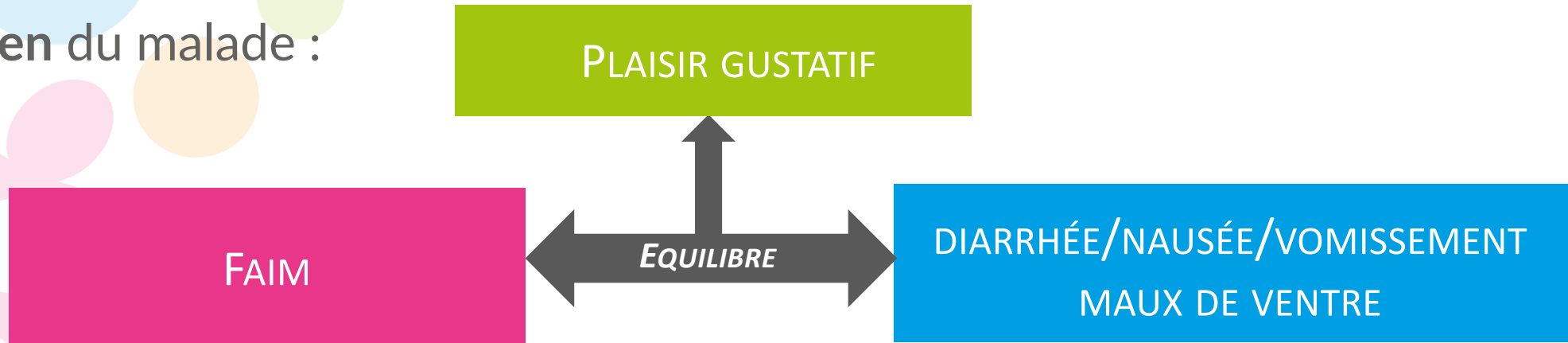
Journée annuelle FIMATHO du 13/06/2023

AAP FIMATHO 2023



Contexte

- ✓ Maladie : **déficit congénital en saccharase et isomaltase (DCSI)**
 - Conséquence : non-digestion du saccharose et des amidons
- ✓ Prise en charge : principalement un régime alimentaire hypoglucidique strict
 - Difficilement applicable
- ✓ Quotidien du malade :



MANGER 3 FOIS PAR JOUR, UNE BANALITÉ ?

Le miroir renvoyé par l'entourage du malade

LE MALADE

J'ai faim, mais il n'est que 17h et je ne peux pas manger là où je suis

Je dois supporter de regarder les autres s'empiffrer

Il y a trop de monde aux toilettes, j'ai honte

Je suis obligé de voyager avec de la nourriture dans ma valise

J'ai peur qu'il n'y ait pas de toilettes

Encore un buffet où je ne peux rien manger

Je panique, il ne faut pas que je sois malade dans le train

Le resto refuse de me faire une assiette spécifique

Il est 22h, je suis encore en train de préparer mon repas pour demain

Je voudrais être comme les autres

SON ENTOURAGE

Il est anorexique

Encore une capricieuse

Tu as vu, sa mère le prive de tout, elle exagère

Cet enfant n'est pas fatigué, il est juste paresseux

Son truc, c'est une maladie imaginaire, c'est tout dans la tête

Tu as vu son repas bizarre ?

On ne va pas les inviter, leur gamin ne fait que vomir

Au lieu de bosser, il passe son temps aux toilettes

C'est un asocial, il mange tout seul

JUGEMENTS, NEGATION, REGARDS, MOQUERIE



REPLI SUR SOI



**ISOLEMENT
FRUSTRATION
COLERE**

Objectifs du projet Révélations

PROBLEMATIQUE

Les malades renoncent à une
vie sociale :

- ✓ pour se protéger
- ✓ pour fuir l'exclusion

MOYEN

Vidéo
humoristique

OBJECTIFS

- ✓ **Révéler** ce dont les malades n'osent pas parler
- ✓ **Changer le regard** sur cette maladie digestive
- ✓ **Interpeler** via l'humour
- ✓ **Fédérer les malades en dédramatisant** leur situation via l'autodérision

Principe

- ✓ Livrable : une **vidéo courte de 2 minutes**, ciblant le quotidien des malades
 - Ecriture du scénario par l'humoriste **Karim Duval**, mise en situation par des comédiens
 - Vidéo basée sur l'expérience des membres de l'AF DCSI, et ouverture sur les autres maladies digestives avec régime.
- ✓ Un **support de communication** :
 - pour les événements de l'AF DCSI, son site web, les réseaux sociaux, FIMATHO, les écoles,...
- ✓ **Budget alloué par FIMATHO : 10 k€**
- ✓ Résultat attendu, **un rêve** :



La fin des témoignages d'exclusion !