



SED'ACTU

HANDICAPÉ, pas PARALYSÉ

L'édito de ce mois de novembre est consacré au regard de l'autre sur le handicap, qu'il soit causé par le Syndrome d'Ehlers Danlos ou par d'autres pathologies chroniques.

Ce n'est pas à vous, fidèles lecteurs que je vais apprendre que le fauteuil roulant peut être une aide technique indispensable pour certains, au quotidien comme aléatoire.

Ces réflexions et ces regards anxiogènes sont aussi dévastateurs que notre douleur. Oui, nous pouvons nous lever du fauteuil, et oui nous pouvons marcher !

Et arrêtons de penser qu'une personne en fauteuil roulant est paralysée ! C'est vrai pour certains handicaps, naturellement, mais stop aux généralités et aux clichés.

L'obtention de la carte CMI mention stationnement n'est pas un concours de celui ou celle qui montre le plus ses difficultés.

En 2014, notre équipe de bénévoles avait réalisé cet autocollant, avec un message clair qui peut, comme dit plus haut, concerner d'autres pathologies.

La réimpression est en cours chez notre fournisseur et dès réception nous pourrons vous en faire parvenir au prix de 2.00 € l'unité, avec un forfait de 1.00 € pour les frais de poste.



Il sera possible de nous régler la commande par CB directement sur le site de notre banque, voici le lien :

<https://www.payasso.fr/vivreaveclesed/paiement>

Cet édito a un lien direct avec le portrait du mois, celui de Frédérique qui nous racontera son parcours et les difficultés qu'elle vient de rencontrer.

Vous pourrez lire que le chemin est encore long et sinueux.

ACTIONS PASSÉES

- **5 octobre** : Intervention annuelle au Collège La Louvière de Marly. Cette année, c'est avec les trois classes de 5^{ème} que nous avons pu dialoguer, soit 85 élèves, toujours les mêmes thèmes abordés : **harcèlement, discrimination, différence, handicap, solidarité, vivre ensemble, bienveillance, empathie.**

- **10 octobre** : Sans doute une des meilleures rencontres depuis longtemps, une classe de 3 niveaux, CP – CE1 et CE2 dans un petit village de Moselle Est, Niedervisse.

L'enseignante, Mme Mousnier, avait bien préparé notre venue et les élèves nous ont posé de bonnes questions, un échange de plus deux heures, et un vrai plaisir pour nous.

- **12 octobre** : Rendez-vous avec la chargée de communication d'un centre de loisirs *In Door*, situé dans la périphérie messine. Une rencontre à l'initiative de *Loisirama*, afin de mettre l'accent sur les associations locales. Nous participerons très certainement à une action sur le développement durable et le recyclage des bouchons.



- **16 octobre** : Nous avons annulé notre présence au Kinépolis pour le bilan de *Metz Plage* et ceci pour des raisons de santé.

- **23 octobre** : Présentation de notre association à la responsable d'agence de la Société *Vitaliance* (aide à la personne). Nous irons à la rencontre des auxiliaires de vie sur deux après-midi en novembre, afin de les familiariser avec le SED.



- **24 octobre** : Dans le cadre de notre partenariat avec le laboratoire HAPAECC de Paris Cité sous la responsabilité de Carolina Baeza Velasco, Maître de conférence et psychologue, nous avons souhaité apporter notre témoignage sur une étude en cours, celle de l'accompagnement de personnes ayant demandé l'euthanasie. C'est un sujet compliqué, douloureux avec beaucoup de tabous.

- **27 octobre** : Intervention au Centre Social et Culturel de Metz *Le Quai*, dans le quartier du Sablon.

25 enfants de plusieurs niveaux scolaires, de plusieurs quartiers et donc de plusieurs écoles vont participer à la collecte de bouchons. Nous avons tenté de répondre à leurs questions, et le petit point positif, la réaction de cinq enfants, qui nous avaient déjà entendues dans leur école, et avaient bien retenu les points forts de notre parcours.



- **30 octobre** : Petit déjeuner de travail avec nos partenaires *Novatex Medical* et *ORTH'O NATUREL*. La rencontre s'est tenue à Talange à l'invitation de Youcef SAADAoui. Le point a été fait sur les pistes à poursuivre afin de communiquer toujours plus et mieux.



ACTIONS A VENIR

- **6 novembre**: Intervention à l'école Auguste Prost et notamment à l'école maternelle « le Cavalier Bleu », nous avons déjà rencontré les élèves de maternelle au mois de mai, et nous ferons donc une piqûre de rappel au retour des vacances.

- **7 novembre** : concrétisation d'échanges avec les équipes du GRETA de Metz situé dans l'enceinte du Lycée Robert Schuman.

Nous interviendrons en amphi devant de nombreux étudiants, et apprentis. Nous présenterons notre association et notre engagement bénévole, en abordant les thèmes habituels, et la collecte de bouchons se fera sur l'ensemble des sites.

Nous remercions sincèrement la direction et les enseignants pour leur confiance.

- **13 novembre** : déplacement parisien avec divers rendez-vous associatifs concernant la prise en charge et les dossiers « justice » en cours. Retour le 14 à Metz.

- **15 novembre** : Première intervention devant les aides à la personne de *Vitalliance* à Metz.

- **16 novembre** : Départ pour Lyon, afin d'installer notre stand au Congrès National de l'Orthopédie Orthèse (SNOF). Le congrès se tient sur deux jours, vendredi 17 novembre et samedi 18 novembre.

- **21 novembre** : deuxième session chez *Vitalliance* à Metz

- **24 novembre** : Retour à *l'Ensemble Scolaire La Misericorde*, partenaire depuis de longues années pour la collecte de bouchons, la piqûre de rappel s'avère nécessaire pour les nouveaux parents et nous interviendrons toute la journée avec très certainement une douzaine de classes de primaire.

**OÙ TROUVER LES MEILLEURS SPÉCIALISTES
POUR PARLER DE VOTRE PROFESSION ?**



**18^e CONGRÈS NATIONAL DE
L'ORTHOPÉDIE-ORTHÈSE
17/18 novembre 2023**

Rencontres
La vitrine de l'Orthopédie-Orthèse

Attirer de nouveaux clients
Générer de nouvelles opportunités

**AU CONGRÈS NATIONAL
DE L'ORTHOPÉDIE-ORTHÈSE !**

Chirurgiens, Médecins, Orthopédistes-Orthésistes, Kinésithérapeutes...
Tous seront réunis durant deux jours pour vous former, vous informer et débattre avec vous !

Assurément une occasion à ne pas manquer.

Nous vous attendons nombreux !

- **30 novembre et 1^{er} décembre** : Participation à Dijon à une formation organisée par le GEPSCO (groupe national des Etablissements Publics Socio et Médico Sociaux) : **l'Enfant, un être de liens**.

Nous participerons à divers ateliers et ce sera l'occasion naturellement d'évoquer les problèmes de signalement et de placement.

Nous avons dû renoncer à divers rendez-vous pour cause de calendrier et de trésorerie.

Nous ne serons donc pas au *Salon Autonomic de Marseille*, nous avons décliné l'invitation de l'AFFDU, association des femmes diplômées, avec la remise de trophées le jeudi 16 novembre, l'invitation de l'association Familiale de Peltre pour leur AG du vendredi 17 novembre, l'invitation de la NAT'ARSOISE pour son AG du samedi 18 novembre.

Nous nous sommes excusées et regrettons de ne pas partager ces moments de convivialité qui nous tiennent à cœur.

COUP DE PROJECTEUR

Je m'appelle Frédérique et je suis atteinte du Syndrome d'Ehlers Danlos. Le diagnostic a été posé en 2000.

Je vis dans une petite ville du département de la Sarthe, près du MANS, bien connue pour son circuit automobile ! J'ai 41 ans et j'ai un fils, je suis remariée avec un homme qui comprend mes problèmes de santé et très à l'écoute.

J'ai connu l'association VIVRE AVEC LE SED il y a déjà longtemps, via un groupe de discussion. Je communique aussi via le mail de l'association, elle m'est d'une grande aide pour mes recherches médicales et m'apporte un grand soutien.

J'ai accepté la proposition de Monique d'être le portrait du mois pour cette newsletter afin de faire partager aux lecteurs mon vécu et mes impressions.

Le SED, comme pour beaucoup de personnes, ne me permet pas d'avoir une activité professionnelle et mon quotidien est ponctué par les rendez-vous médicaux ou para médicaux : kiné, réflexologue, médecin généraliste, etc.

L'horizon n'est pas toujours au top surtout depuis que mon fils unique est parti vivre chez son père il y a pratiquement 3 ans, et afin de me changer les idées, je me suis inscrite dans une chorale de mon village et je chante depuis 1 an. Le répertoire est plutôt varié, on chante dans différentes langues ce qui occasionne souvent de bonnes parties de rigolade. Là, on prépare le concert de Noël (je vous mets en pièce jointe le programme du concert de l'année dernière). Je suis en fauteuil roulant lors des répétitions car elles durent 2h donc j'ai essayé au début sans le fauteuil pour éviter d'embarrasser la personne qui m'emmène mais c'était très inconfortable et très fatigant.

Les répétitions sont l'occasion de penser à autre chose et de me sortir de ma solitude surtout quand mon mari travaille l'après-midi, de rencontrer du monde et ainsi de garder un lien social, en mettant pendant un petit moment le SED et ses douleurs entre parenthèses.

Les membres de la chorale sont super mais ça n'a pas été le cas au début car ils avaient du mal à comprendre mon problème de santé et pourquoi j'avais besoin du fauteuil jusqu'à ce que j'assiste à une répétition très fatiguée et très douloureuse. J'ai fait exprès d'y aller car j'avais entendu des rumeurs comme quoi je n'étais pas malade vu que je marchais donc que je jouais la comédie car pour beaucoup de personnes on ne doit pas être joyeuse quand on est malade. Cette répétition a permis de leur montrer mes problèmes de santé, de leur expliquer brièvement ma maladie et depuis ils ont un regard différent. Je ne vous cache pas que ce jour-là, j'aurais été mieux dans mon lit car les répétitions sont très tard de 20h à 22h.

Je suis comme beaucoup de patients, surprise du manque de bienveillance et de compréhension des personnes de mon entourage, on juge toujours trop vite, et avec une maladie comme la nôtre on peut être debout mais subir les douleurs quotidiennes. J'ai un fauteuil roulant qui me permet de partir en balade avec ma famille car je suis limitée dans la marche, mais je n'ai pas le permis de conduire et il n'y a pas de transport dans mon secteur donc les journées sont longues. Heureusement, j'ai mes 7 minous (photos en pièce jointe) qui me tiennent compagnie mais ils leurs manquent la parole. Pour m'occuper aussi je réalise pour mes proches des cadres décoratifs (photos en pièce jointe) à l'aide d'un appareil que j'ai eu pour mes 40 ans.

Ce fauteuil il aurait pu m'aider dernièrement lors d'une de mes sorties pour le concert de Matt Pokora, mon chanteur préféré que je suis depuis le début donc grande fan. J'ai eu en cadeau pour mes 40 ans un pack VIP (qu'il a mis en vente pour fêter ses 20 ans de carrière) pour aller le voir en concert. Le hic, les packs VIP ne sont pas compatibles avec les personnes en situation de handicap, il m'a donc fallu attendre pendant plus d'une heure debout, et les personnes ayant un SED vont comprendre, la station debout est pratiquement impossible. J'étais accompagnée de mon mari, heureusement, qui m'a aidée. L'attente valait la peine, nous avons pu échanger quelques minutes avec Matt Pokora, et

faire une photo. Trop peu pour échanger plus longtemps, mais un excellent souvenir. En plus super bien placé complètement devant ce qui m'a permis de le voir de prêt et donc de faire de belles photos.

Je vous fais partager ma soirée avec quelques photos, et je confirme que oui, nous sommes bien handicapés mais pas paralysés, et il faut absolument que le regard change sur ces handicaps que l'on dit invisibles !





EGLISE DE BOULOIRE
15 DECEMBRE 2022
à 20H

CONCERT de NOËL

CHEF DE CHŒUR : JOSÉ MURILLO

Avec la participation des musiciens
Clare Milne et Robert Herrault, à la Clarinette et Raynald Bajolet au Saxo
AU PROGRAMME DU CONCERT

CHORALE EPICHOEUR: Shalom / Canon
 Messe Brève / Leo Delibes
 Kyrie, Gloria, Sanctus, O salutaris, Agnus dei
 Ave Maria / Noël Autrichien
 Douce nuit / Noël Traditionnel

QUATOUR CLARINETTES ET SAXOPHONE: **Trois Gospels :**
 • Oh freedom
 • Nobody knows
 • Go tell it on the mountain
 Biarrosquens / José Murillo

CHORALE EPICHOEUR: **Les anges dans nos campagnes**
 Riu Riu Chiu / Traditionnel Espagnol
 Que j'aime ce divin enfant / Noël Provençal
 Nova Radiat Stala / Noël Traditionnel Ukrainien
 Noël Provençal / L. Deiss
 Pujdem Spolu / Noël populaire tchèque
 Bon Balsier de Fort de France / Compagnie Créole

Organisé par l'Association
CHANT CHORAL ET MUSIQUE AU CHŒUR
 de l'Ecole de Musique Communautaire du Gesnois Bilurien

ENTREE LIBRE - PARTICIPATION AU CHAPEAU
 Pour toute information : www.cmcbouloire.fr

PROCHAIN CONCERT DANS L'EGLISE DE CHALLES - SAMEDI 21 JANVIER 2023
 Avec la chorale de Parigné-l'Évêque

Pour nous aider

Vous êtes nombreux à vouloir nous rejoindre en soutenant nos actions, nos déplacements, nos rendez-vous ministériels, nos salons, congrès, interventions en milieu scolaire, etc.

Nous avons choisi de soutenir la recherche clinique plus que la recherche génétique, nous sommes favorables à une prise en charge globale du patient en lui proposant une écoute et la mise en place de traitement adapté comme la kinésithérapie, la posturologie, la proprioception.

Vous pouvez nous aider en devenant membre de notre association, en cotisant tout simplement le montant de base de 10.00 € renouvelable chaque début d'année. Vous avez la possibilité de verser une somme plus importante et bénéficier d'un reçu fiscal. Le monde de l'Entreprise peut également nous soutenir par le biais du mécénat.

Les règlements peuvent se faire par chèque à l'ordre de VIVRE AVEC LE SED, ou par carte bancaire directement sur l'espace CREDIT MUTUEL, <https://www.payassociation.fr/vivreavecledsed/paiement>

Les reçus fiscaux sont établis pour les particuliers en fin d'année civile.

Vous pouvez aussi acquérir le badge de l'association au prix de 3.00 € ou l'autocollant sur le VIVRE ENSEMBLE au prix de 2.00 €



VIVRE AVEC LE SED est une association loi 1908 à but non lucratif reconnue d'intérêt général. Son siège est au **14 B Rempart Saint Thiebault à Metz (57000)** – tél : 06 83 34 66 16. www.vivre-avec-le-sed.fr - mail : vivreavecledsed.asso@gmail.com

Le syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie héréditaire orpheline qui se traduit par une anomalie du tissu conjonctif en raison d'une altération du collagène et qui provoque entre autre une hyperlaxité ligamentaire

- Je suis déjà membre et je renouvelle ma cotisation pour **2023**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2023**, je verse 10 €
- Je fais un don supplémentaire à « VIVRE AVEC LE SED »

Chèques à libeller à l'ordre de « VIVRE AVEC LE SED » - dons en ligne depuis notre site sur HELLOASSO ou sur notre site du Crédit Mutuel : <https://www.payasso.fr/vivreavecledsed/paiement> - paiement sécurisé

Nom :Prénom

Adresse :

Tél :mail :

Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20 % du revenu net global, les entreprises peuvent déduire 66 % des sommes versées dans la limite de 5/1000^{ème} de leur chiffre d'affaires H.T. Un reçu fiscal sera délivré.

COORDONNÉES ET PARTENAIRES

Pour nous joindre :

VIVRE AVEC LE SED

Monique VERGNOLE Présidente

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

Tél : 06 83 34 66 16

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED



Aéroport Station Lothaire

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ