

## SED'ACTU

### *CARNAVAL !*



Je vous rassure, la newsletter n'est pas devenue culinaire, mais la période de Carnaval et les différentes recettes de bugnes ou de beignets sont nombreuses. Ceux qui connaissent mon origine, savent que tous les ans, les bugnes lyonnaises sont sur la table, et leurs yeux gourmands témoignent de leur intérêt à cette gourmandise.

Le mois de mars est source de souvenirs pour VIVRE AVEC LE SED, 17 bougies le 8 mars, les bougies vont être plus lourdes que le gâteau !

Il s'en est passé des choses en 17 ans, du bon et du moins bon, on dit qu'il faut toujours garder le positif, c'est ce que nous allons tenter de faire pour avancer jusqu'à la majorité, en 2026 !

Un souvenir nous vient à l'esprit, celui d'une manifestation pour les 5 ans, on avait vraiment tout donné, avec une chaîne humaine, filmée depuis une nacelle prêtée par un prestataire et pilotée par

notre présidente, une exposition sur l'inclusion en partenariat avec l'IRTS, un stand maquillage enfants, un record de collecte de bouchons, et bien sûr de quoi se restaurer, et une équipe de bénévoles au top !

Nous ne faisons plus ce genre de manifestations, trop compliqué à organiser surtout à l'extérieur au mois de février ! Mais cette action pour la journée de maladies rares avait marqué les esprits.

Vive les souvenirs facebook qui nous replongent dans les débuts de l'association. Les objectifs n'ont pas changé, toujours informer, communiquer, soutenir, et écouter.



Le portrait du mois met en lumière Virginie, que nous connaissons depuis plusieurs années, son parcours est à saluer, son investissement pour transmettre, et partager donne envie ! Merci à elle d'avoir accepté de témoigner.

## ACTIONS PASSÉES

### - 5 février:

Intervention à l'IRTS de Metz, devant les futurs éducateurs spécialisés, un échange riche avec l'aide de Emeline, étudiante et diagnostiquée. Nous l'avons connue jeune enfant !

### - 6 février :

Participation à l'Hôtel La Citadelle de METZ à une soirée sur le Cancer du poumon à l'invitation du Dr BOUBAYA, Pneumologue à Metz.

### - 7 février :

Dépôt d'un dossier de présentation au Golf de Longeville les Metz dans le but de peut-être organiser une action de communication.

### - 11 février :

Mise à disposition par l'association ESPOIR LORRAINE SANTE d'un concentrateur d'oxygène que nous allons envoyer en Algérie pour un jeune ado atteint du SED. Nous communiquons avec la famille depuis plusieurs années et nous les avons rencontrés à PARIS lors d'un séjour en famille.

### - 24 février :

Interview au journal L'Ami Hebdo, l'occasion de présenter pour la première fois l'engagement de VIVRE AVEC LE SED.

### - 25 février :

Présence à Saint Avold lors de la présentation par la CPTS Vallée de la Nied des 3 dispositifs DAC57 -

SPICG et Pôle Autonomie, en lien avec le Département.

Echange convivial, et constat de méconnaissance du SED, par les nombreux professionnels présents. C'est toujours l'occasion de remettre quelques flyers aux personnes intéressées.

### - 28 février :

Participation à la restitution de la première enquête sur la vie associative messine. Plus de 2800 associations sont répertoriées à METZ, c'est beaucoup et ces associations oeuvrent dans différents domaines : sport, éducation, ESS, santé, handicap, etc

**SOIRÉE DE PRÉSENTATION**

**DAC 57. SPICG. Pôle Autonomie ?**

- Que signifient ces acronymes ?
- Comment solliciter ces partenaires ?
- Quel est le rôle de chacun ?
- Coopération et coordination autour de ces acteurs médico-sociaux.

**MARDI 25 FÉVRIER**

**SALLE DES CONGRÈS RUE DE LA PISCINE ST-AVOLD**

**19H30**

**Venez à la rencontre des acteurs médico-sociaux !**

SCANNEZ MOI !

Inscription obligatoire :  
• cpts.valleedelanied@gmail.com  
• 03.55.810.068

Logos: CPTS Vallée de la Nied, Moselle, SPICG, Département d'Appel à la Santé.



***l'ami* hebdo**



## ACTIONS A VENIR

### 2 mars :

Présence à la journée de Présentation du Tir à l'Arc à BOUZONVILLE avec la Cie des Archers et Virginie, portrait du mois.

### 6 mars :

Rencontres associatives au CAP avec la ville de Metz

### 10 mars :

Intervention à l'INSTITUT MONGAZON de ANGERS (49) pour informer les futurs orthopédistes sur les particularités du SED, et présentation de nos actions. Ces sessions ont prouvé leur intérêt, et de nombreux professionnels sont très sensibles à notre pathologie et nous envoient des personnes en recherche de diagnostic.

### 19 au 24 mars :

Déplacement dans la Loire (42) pour le Carrefour de l'Autonomie au Chambon Feugerolles, tout près de SAINT ETIENNE. Nous avons participé en 2023 à l'édition à Andrézieux Bouthéon (42).

- **27 au 30 mars** : CMGF congrès du collège de la Médecine Générale, en attente de validation par l'organisateur.

Comme chaque mois, d'autres rendez-vous ou interventions pourront venir compléter l'agenda.

Compagnie des Archers  
BOUZONVILLE

TIR À L'ARC  
AU FÉMININ

2025

Un espace bien-être avec  
Vanessa  
« Bien Être ici et ailleurs »

Profitez de nos portes ouvertes  
et vivez une nouvelle expérience

29 800 femmes ont déjà rejoint un de nos 1607 clubs

**Dimanche 2 mars 2025**  
De 9h à 11h30  
À la salle des fêtes de Bouzonville

Renseignements /Réservation : archers\_de\_bouzonville@outlook.fr ou 06 23 49 20 84

Bouzonville Tir à l'Arc Agence Nationale du Sport



CARREFOUR DE  
L'AUTONOMIE

SENIOR HANDICAP AIDANT FAMILIAL  
PROFESSIONNEL

21&22  
MARS 2025

LE CHAMBON-  
FEUGEROLLES  
3E ÉDITION

VENDREDI : 10:00 > 19:00  
SAMEDI : 10:00 > 17:00

SALLE "LA FORGE"

## COUP DE PROJECTEUR

### *Un colocataire bien capricieux*

*D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été en mouvement. Mille idées, mille projets, une soif insatiable d'apprendre, de transmettre, d'expérimenter. Mais mon corps, lui, a toujours été un frein. Un adversaire invisible, un colocataire capricieux avec lequel j'ai dû négocier chaque étape de ma vie.*

*Enfant, les lettres dansaient sous mes yeux, les douleurs rythmaient mes journées, mais j'avancais. Ronde, rousse, portant de grosses lunettes, j'ai appris à me défendre, à serrer les dents et à cacher mes souffrances. Adolescente, les entorses et les fractures se succédaient, sans réponse, sans explication. Alors, j'ai trouvé refuge dans la lecture, dans l'engagement associatif, et plus tard dans l'enseignement, convaincue que mon rôle était de donner aux autres ce que je n'avais pas toujours eu : une écoute, une main tendue.*

*Les années collège ont été marquées par seize entorses aux chevilles, parfois les deux en même temps. En escalade, une rupture des ligaments croisés. En gymnastique, une chute et une fracture des vertèbres. Les douleurs s'intensifiaient, mais je ne me plaignais pas, sauf quand elles devenaient insoutenables. Je me suis réfugiée dans la lecture et j'ai abandonné mon rêve d'une carrière militaire. J'ai passé mon BAFA, trouvé ma place dans l'animation et le secourisme, toujours avec le sourire, toujours en plaisantant, même quand mon corps me trahissait.*

*Au lycée, ma première année a été une épreuve : paralysie de la jambe droite, puis une opération lourde à 16 ans, une arthrolyse lombaire. Convalescence à la maison, isolement, et toujours ce poids que l'on me reprochait. Depuis mes six ans, j'étais au régime. Reprendre les cours a été difficile, d'autant plus que mes douleurs s'aggravaient et que les professeurs pensaient que je faisais semblant. À 18 ans, une nouvelle opération pour stabiliser mes genoux. J'ai poursuivi mes études, fait des centres aérés, des colonies, travaillé en intérim, enchaîné les activités sportives malgré la douleur.*

*Puis une autre opération du dos, le matériel avait cassé. Probablement à cause de mon poids, encore ce fichu poids. J'ai essayé de le perdre, 15 kilos en moins... mais les douleurs étaient toujours là. Pire encore. Mais c'était "dans ma tête", paraissait-il. Alors, j'ai continué, avancé, me suis mariée, ai eu des enfants, cherchant seule comment composer avec mon corps.*

*Mon métier de professeur des écoles, je l'ai vécu avec passion. Chaque élève, chaque classe était un défi, une aventure. Mais mon corps n'a cessé de me rappeler à l'ordre. Opérations, douleurs chroniques, incompréhension médicale... Jusqu'au jour où j'ai dû faire un choix. Le plus difficile de ma vie : arrêter. Accepter que ce monde du travail, que j'aimais tant, n'était plus fait pour moi.*

*Mais renoncer n'a jamais fait partie de mon vocabulaire. Là où la maladie ferme des portes, j'en ouvre d'autres. Je me suis plongée dans la création, le tir à l'arc, la méditation, trouvant dans ces activités une nouvelle manière d'exister, de canaliser ma douleur. Car être entravée physiquement ne signifie pas être limitée mentalement.*

*Aujourd'hui, je vis avec un colocataire imprévisible, envahissant, mais il ne me définit pas. Il impose des règles, me ralentit, m'oblige à composer avec lui, mais il ne dicte pas qui je suis. Je suis bien plus qu'un diagnostic, bien plus qu'une douleur.*

*Mais là où mon corps m'a entravée, mon esprit a trouvé d'autres chemins. J'ai plongé dans la création : couture, scrapbooking, puzzles, méditation. J'ai appris à occuper mes mains et mon esprit pour ne pas sombrer. J'ai découvert le tir à l'arc à 12 ans en regardant Sébastien Flûte décrocher l'or aux Jeux Olympiques de Barcelone en 1992. Cette passion ne m'a jamais quittée. Après une longue pause, j'ai rejoint en 2010 la Compagnie des Archers de Bouzonville. De secrétaire à entraîneur, puis entraîneur paralympique et enfin présidente, j'ai trouvé une autre manière d'exister, d'être utile, de transmettre.*

*Je suis la preuve vivante qu'on peut se réinventer. Que la résilience n'est pas un mot abstrait mais un combat quotidien. Mon histoire est celle de beaucoup d'autres, de ceux qu'on ne voit pas, dont le handicap est invisible,*

*mais bien réel. Alors si mon témoignage peut offrir un peu d'espoir, de force à quelqu'un qui doute, qui souffre, alors tout cela aura eu un sens.*

*Parce qu'on ne choisit pas toujours le chemin que l'on doit emprunter, mais on peut toujours décider de la façon dont on le parcourt.*





## 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](http://www.vivre-avec-le-sed.fr) - mail : [vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto: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*

**J** Je suis déjà membre et je renouvelle ma cotisation pour 2025, je verse 10 €  
Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année 2025, 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<sup>ème</sup> 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](mailto:Vivreavecledsed.asso@gmail.com)

[www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr)



VIVRE AVEC LE SED

