

SED'ACTU

L'heure d'hiver !



Voilà déjà une semaine que nous avons dû reculer d'une heure nos montres et réveils. On a donc normalement gagné une heure de sommeil, enfin pas pour tout le monde, certains ont encore hésité à avancer ou reculer les aiguilles. Heureusement tout se fait automatiquement aujourd'hui.

Alors ? Pour ou contre ce changement d'heure ? Heure d'été ? Heure d'hiver ? le débat est toujours ouvert.

Si comme moi, vous avez besoin de lumière naturelle ou de lumière du jour, cette période ne va pas être agréable. Ce changement d'heure, et ces journées trop courtes où la nuit l'emporte sur le jour vont rythmer notre quotidien.

Bien sûr, les prochaines festivités de fin d'année et les illuminations tenteront de nous faire patienter jusqu'en début d'année prochaine pour voir revenir des journées plus longues.

Je déclare donc ouverte la saison : plaid, bougies, canapé, et téléfilm de Noël pour les fans.

Les rendez-vous prévus au mois de novembre sont nombreux et je vais devoir organiser mes déplacements en fonction justement de ces journées raccourcies, car comme beaucoup de personnes, conduire la nuit se complique au fil des ans, et si on rajoute la pluie et les phares des véhicules, la prudence est de mise.

Je ferai le maximum pour répondre présente sur les manifestations dans lesquelles j'ai engagé l'association, et ce sera un plaisir pour moi d'aller une nouvelle fois à la rencontre des professionnels et des étudiants.



Le portrait du mois de novembre vous propose de faire connaissance avec Elvire, adhérente fidèle de l'association.

ACTIONS PASSÉES

- 1^{er} et 2 octobre :

SALON AUTONOMIC BORDEAUX ATLANTIQUE

- 3-4 et 5 octobre :

Poursuite du déplacement dans le Sud Ouest à la rencontre de familles, et prospection en milieu médical

- 8 octobre :

Rencontre personnalisée avec une famille au nord de Thionville

- 9 octobre :

Moment d'échange avec Stéphanie, à domicile

- 10 octobre :

Rdv à domicile avec une jeune femme en forte suspicion de sed

- 11 octobre :

Présence à l'AG de la Nat'Arsoise, association partenaire pour la collecte de bouchons

- 15 octobre :

Présence à l'invitation de la Ville de Metz à l'Arsenal de Metz pour la 10^{ème} édition des Trophées du Sport

- 17 octobre :

Matin : Rdv au Centre Moselle Solidarité pour la mise en place de la collecte de bouchons, avec une intervention à programmer pour informer le personnel du Département sur le SED

Après-midi : intervention à l'école HENRION à Marly dans une classe de CE1-CE2

- 20 octobre :

Accompagnement d'une famille en médiation au CHR de METZ

- 21 octobre :

Participation en visio avec Emilie, musicienne, à une table ronde lors des 10^{èmes} journées Musique et Handicap au Ministère de la Culture, organisée par le RNMH (Réseau National Musique et Handicap)

- 23 octobre :

Rdv à domicile pour rencontrer une jeune ado récemment diagnostiquée.

- 28 octobre :

Rdv à la Mairie de Ars sur Moselle avec l'adjointe en charge du Conseil Municipal des Jeunes pour une action de sensibilisation.



Réseau National Musique & Handicap

42 followers • 0 suivi(e)s

Le RNMH est un réseau national soutenu par le Ministère de la Culture qui agit en faveur de l'accès à la culture des personnes en situation de handicap. Professionnels de la culture, du handicap, du médico-social, particuliers... Rejoignez-nous !



Présentation de l'association au Centre Moselle Solidarité du Département

ACTIONS A VENIR

- 3 au 7 novembre :

- Déplacement à Montpellier pour le congrès national des CPTS (5 et 6 novembre)
- Remise de dons de l'AEA PELTRE représentée par Geneviève, bénévole de l'association

- 10 novembre :

Intervention à l'IFE (institut de formation en ergothérapie) à Guyancourt, suite à une rencontre au salon AUTONOMIC PARIS

- 13 novembre :

Intervention à l'école Saint Exupéry de Montigny les Metz, dans le cadre du proje ECO Ecole, 4 groupes du CP au CM2 soit une centaine d'élèves

- 14 novembre :

Intervention à l'école Peupion de Montigny les Metz, 4 groupes également sur la journée

- 17 novembre :

Intervention à l'école Marc Sangnier de Montigny les Metz.

- 21 et 22 novembre :

- Présence à la 20ème édition du Congrès du SNOF (syndicat national de l'orthopédie française) à l'espace Charenton à PARIS.
- AG de l'association des familles de Peltre, représentée par Danielle, bénévole de l'association

- 25 novembre :

Assistante par le biais d'un témoignage au Tribunal de Saint Quentin, litige avec la MDPH

- 28 et 29 novembre :

Présence à CLERMONT FERRAND pour les journées de l'Autonomie



COUP DE PROJECTEUR

Je suis ravie de vous présenter Elvire, artiste complète : artisanat-musique-danse, et j'en oublie sûrement.

Nous nous connaissons depuis de longues années, et nous essayons de nous voir lors de nos déplacements dans le sud-ouest.

Elle partage ses passions avec sa maman, couture, tricot, crochet, et dernièrement nous avons pu avoir sur notre stand des puzzles fabriqués par son papa, une vraie famille d'artistes.

Bonjour,

Je suis Elvire, 38 ans. Après avoir travaillé 10 ans comme préparatrice en pharmacie, j'ai fait un virage à 360° et suivi une formation pour être inspectrice qualité dans l'aéronautique.

C'est à ce moment-là que le SED a frappé à ma porte, le 2 octobre 2017, quelques jours seulement avant de souffler ma trentième bougie, et 1 an après que ma mère ait été diagnostiquée. J'ai alors été déclarée inapte par la médecine du travail, et ai dû encore changer d'orientation.

J'ai toujours su rebondir, notamment grâce à mon entourage familial et amical. Toutes ces personnes sont toujours là, dans les bons comme dans les mauvais moments, et toujours dans la bienveillance. Malheureusement, d'autres personnes, notamment des anciennes collègues ont eu un comportement odieux à mon égard. Le handicap invisible est parfois difficile à comprendre quand on n'est pas directement concerné. « Tu as soi-disant mal, et pourtant tu souris tout le temps » ; « Tu devrais dormir au lieu de faire des activités le soir vu que tu es tout le temps fatiguée » sont des exemples de phrases que j'ai pu entendre.

Mes loisirs me permettent aussi de garder le moral, de me vider la tête et oublier un temps le SED.

J'ai toujours été passionnée de danse, depuis mon plus jeune âge. Je réussis à continuer, même si ce n'est pas toujours facile. Je fais de la danse jazz et des danses trad. Parfois, je ne peux pas y aller. Parfois, il faut adapter. Parfois, je peux tout faire. Il suffit d'écouter son corps.

Je fais aussi de la musique dans plusieurs formations. Je fais du trad dans un grand groupe ; du jazz et des musiques actuelles à l'école de musique de ma commune. Je joue aussi en trio avec mes parents. Nous avons plusieurs répertoires : trad, chants de marins et vieilles chansons françaises.

Également passionnée de loisirs créatifs, je fais beaucoup de créations en couture, tricot ou perles. Actuellement, je suis en train de tricoter un bonnet pour mon neveu et des moufles pour moi. Et j'attends avec impatience mon calendrier de l'Avent pour couturière. Chaque jour, j'aurai de quoi réaliser une étape pour réaliser un projet à l'aveugle, probablement un sac, que je découvrirai réellement une fois qu'il sera terminé. L'occasion d'utiliser ma table de couture fabriquée par mon père, selon un cahier des charges assez complexe (je suis une cliente difficile et exigeante !)

La conclusion que je tire de tout ça, c'est que le diagnostic SED ne marque pas la fin de quelque chose mais plutôt le début d'une nouvelle vie, où on apprend à vivre différemment, à écouter son corps, et surtout profiter de ce qu'on peut faire au moment où on peut le faire.





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.

Pour nous aider

Merci de cocher la case de votre choix :

☐ Je deviens membre et je verse 10€

☐ Je fais un don de €

Prénom

Nom

Adresse

Code postal

Ville

Téléphone

Adresse e-mail*

* (pour l'envoi du reçu fiscal : Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20% du revenu net global, 75% de réduction d'impôts pour les dons jusqu'à 1000.00 €, 66% au-dessus).



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

Vivreaveclesed.asso@gmail.com

www.vivreaveclesed.fr



VIVRE AVEC LE SED



**FONDS DE DOTATION
CAISSE D'ÉPARGNE**
Grand Est Europe

