



VIVRE AVEC LE SED

Syndrome d'Ehlers Danlos

NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED

Association reconnue d'intérêt général

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

vivreavecledsed.asso@gmail.com

DECEMBRE 2025 – N° 58

SED'ACTU

475 !



C'est le nombre approximatif d'élèves allant de la moyenne section de maternelle au CM2 que j'ai rencontrés depuis la rentrée de septembre.

La labellisation de nombreuses écoles « ECO ECOLE » est très souvent à l'origine de mes interventions. En effet, le projet porté par l'école aborde l'écologie, le respect de la planète, le recyclage, le développement durable, etc. Mes actions en milieu scolaire proposent tous ces thèmes et je vous assure que les enfants sont de vrais acteurs pour leur planète. Les échanges sont constructifs et je salue toujours l'engagement de la jeune génération pour préserver notre « vieille terre » !

Ce sont donc 19 classes qui ont sollicité ma venue, dont 5 nouvelles écoles, c'est important de la préciser. Certaines écoles fidèles m'appellent directement, ou en tout cas collectent les bouchons depuis de nombreuses années.

Les messages transmis abordent bien sûr outre le respect de la planète, le respect de l'autre tout simplement. La lutte contre le harcèlement, pour le

vivre ensemble, avec nos différences, donne la parole à chacun et chacune. Je veux croire qu'un monde meilleur sera à l'initiative de tous ces jeunes.

En dernière page, je vous présente les messages abordés dans les interventions.

Le portrait du mois met Roxana à l'honneur. Je l'ai rencontrée avec sa maman en juin dernier dans le département de Meurthe et Moselle. Je garde en mémoire son sourire, et son envie d'avancer malgré le SED.

Elle a accepté de se confier et de nous faire partager son quotidien.

Vous pourrez constater qu'il reste du travail pour une école plus inclusive. Le CNED peut être une solution de « sur-mesure ».

Roxana sait ce qu'elle veut, et elle l'exprime très bien, elle sait aussi s'écouter et écouter son corps quand il déclenche le signal d'alarme !

S'écouter, ce n'est pas renoncer, mais se préserver évite de mettre son corps en danger en favorisant une crise de douleurs. Je le répète à tous les nouveaux cas diagnostiqués, rien ne sert de vouloir renverser les montagnes, mieux vaut les gravir petit à petit.

ACTIONS PASSÉES

- 5 et 6 novembre :

1^{ère} participation au congrès des CPTS à MONTPELLIER, 1700 personnes inscrites

- 10 novembre :

Intervention à l'école ASSAS de GUYANCOURT devant 36 futur(es) ergothérapeutes.

- 13 novembre :

Intervention à l'école Saint Exupéry de Montigny les Metz

- 14 novembre :

Intervention à l'école Peupion de Montigny les Metz

- 17 novembre :

Intervention à l'école Marc Sangnier de Montigny les Metz

- 18 novembre :

Présence au Lycée Institut La Providence de Bouzonville avec Tymhéo qui présentait son projet sur le sed.

- 19 novembre :

Rencontre à domicile dans la Meurthe et Moselle avec Mathias et sa maman

- 20 novembre :

Départ pour Paris pour le congrès SNOF

- 21 et 22 novembre :

20^{ème} édition du Congrès de l'Orthopédie

- 21 novembre :

AG annuelle de l'Association des Familles de Peltre, représentée par Danielle, bénévole

- 25 novembre :

Chargement de bouchons avec BOUCHONS BONHEUR.

- 27 novembre :

Départ pour CLERMONT FERRAND

- 28 et 29 novembre :

Journées de l'autonomie au Parc des Expositions de Clermond Ferrand



ACTIONS A VENIR

- Du 8 au 12 décembre :

Participation au Congrès de Médecine Interne de TOURS (37), invitée par la SNFMI.

- 18 décembre :

Inauguration de la 2^{ème} maison de soignants, un lieu de rencontre pour les professionnels de santé. Metz est la première ville de province à accueillir un tel lieu après Paris.

- 19 et 20 décembre :

Rencontre avec les salariés de AMAZON, sur le site de Augny en Moselle, échange sur le handicap invisible.



L'association sera en pause à partir du 20 décembre jusqu'au 5 janvier 2026.

Les derniers jours de décembre seront consacrés à l'envoi des reçus fiscaux, si vous avez eu la gentillesse de cotiser ou de faire un don.

Pour les autres, pensez à nous soutenir, nous avons toujours de bons retours sur nos présences dans les différents congrès et salons et sans trésorerie, rien n'est possible.

Mon parcours avec le SED



Bonjour, je m'appelle Roxana, j'ai 14 ans et je vis avec le SED, cette maladie bouleverse chaque aspect de mon quotidien.

Les douleurs sont parfois intenses, et s'invitent sans prévenir, rendant chaque journée incertaine et éprouvante. Il faut savoir écouter son corps et s'adapter.

Pourtant, malgré la difficulté de cette maladie, je refuse de me laisser abattre.

Je choisis de me voir avant tout comme une artiste, pas uniquement comme une malade.

L'art comme mode d'expression

Depuis ma petite enfance, j'aime profondément peindre, dessiner, écrire et j'aime aussi la musique.

L'art devient pour moi un refuge, une façon de transformer la souffrance en quelque chose de beau et d'unique.

À travers chaque coup de pinceau, chaque note interprétée, chaque mot posé sur le papier, je peux exprimer ce que la douleur ne me permet pas toujours de dire.

Les difficultés sont nombreuses, mais l'art m'offre une porte ouverte pour m'exprimer pleinement, même lorsque tout paraît sombre.



Quant à la musique, elle me permet également de me canaliser, dans toutes les situations de la vie.

J'ai commencé la musique à l'âge de 4 ans et depuis elle ne m'a plus jamais quittée.

J'ai tout d'abord pratiqué la guitare sèche, et par la suite je suis passée à l'électrique.

Je ne me lasse jamais de la musique, mes parents m'ont depuis mon plus jeune âge encouragée dans cet épanouissement personnel.

D'ailleurs je ne me déplace jamais sans mes écouteurs.



La maladie comme révélateur de passion

D'une certaine manière, le SED a révélé en moi une passion intense pour l'art.

Durant les périodes où la douleur m'a clouée au lit, le dessin, l'écriture, la peinture sont devenus mes uniques échappatoires.



C'est dans ces moments difficiles que l'art s'est imposé comme mon sport, mon moyen de garder la tête hors de l'eau, même quand la fatigue et la souffrance semblent vouloir me submerger.

Je me bats chaque jour pour ne pas laisser la maladie définir qui je suis.

Vivre avec le syndrome

Vivre avec le SED, c'est comme être en permanence sur un ring de boxe, ne sachant jamais quand la douleur va frapper.

Il y a des jours où tout va à peu près bien, et d'autres où tout devient insupportable.

Je suis depuis cette année scolarisée au Cned en classe de 3^{ème}.

Je refuse de céder face à l'adversité, et je continue d'avancer, portée par mes passions et ma volonté de ne pas laisser la maladie m'écraser.

Plus tard j'aimerais voyager toujours plus, partir dans des pays que je n'ai pas encore visités, découvrir le monde.

Je veux lier des liens, expérimenter et apprendre de mes erreurs pour éviter de les reproduire.

Ce que je souhaite ressentir c'est :

La joie...c'est un soleil qui éblouit ton cœur, c'est ressentir de l'euphorie, et être transpercée de bonheur même pour les choses simples.

Ce que je veux, c'est vivre sans me soucier des choses peu importantes mais plutôt des choses qui m'intéressent et me tiennent à cœur, comme le ferait un oiseau volant à perte de vue dans le ciel.

Quand j'y réfléchis, je me verrais peut-être bien psychologue...

Aider et accompagner les personnes dans leur vie et faire au mieux pour les conseiller du mieux possible, aider des personnes perdues ou ayant des parcours compliqués, comme ce qu'on a fait pour moi.

Les gens négligent souvent ce métier mais il sauve tout autant de personnes que les pompiers, médecins, policiers etc...

Je me verrais bien psychologue car cela me tient à cœur, d'accueillir ces patients sans jugement et dans la bienveillance.

Plus tard, moi aussi je m'envolerais, je serais épanouie dans mon métier, peu importe lequel finalement.

Pour terminer je dirais, qu'il faut toujours oser, faire vivre ses passions et faire de son mieux.

Roxana,

DISCRIMINATION

- LAISSER DE CÔTÉ UN OU UNE CAMARADE EN RAISON D'UNE DIFFÉRENCE

The illustration shows a person sitting on the ground, looking sad, while others play soccer in the background. A lightning bolt symbol is next to the person on the ground, indicating exclusion or harm.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

HARCÈLEMENT

- EMBÊTER UN OU UNE CAMARADE TOUS LES JOURS
- PERSÉCUTER PAR DES PAROLES BLESSANTES
- ÊTRE VIOLENT PAR DES MOTS OU DES COUPS
- SE MOQUER
- FILMER ET DIFFUSER DES VIDEOS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

The illustration shows a person in a red shirt looking distressed, with a hand pointing towards them from the right, symbolizing harassment or bullying.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

DIFFÉRENCE

- PAR L'ORIGINE CULTURELLE
- PAR LA COULEUR DE PEAU
- PAR L'ORIGINE SOCIALE
- PAR LA TAILLE, LE POIDS
- PAR L'ORIENTATION SEXUELLE

The illustration shows a group of diverse people, including a person with a heart on their chest, a person with glasses, and a person with a red afro, representing various differences.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

HANDICAP

- MOTEUR : FAUTEUIL ROULANT, CANNE
- VISUEL : MALVOYANT, CHIEN D'ASSISTANCE
- AUDITIF : MALENTENDANT, APPAREILLAGE
- INTELLECTUEL : RETARD D'APPRENTISSAGE
- HANDICAP COGNITIF : AUTISME
- HANDICAP INVISIBLE : MALADIE RARE ET GÉNÉTIQUE

The illustration shows people with different types of disabilities: a person with a wheelchair, a person with a cane, a person with a hearing aid, and a person with a dog.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

SOLIDARITÉ

- S'ENTRAIDER
- S'ENGAGER (EN COLLECTANT DES BOUCHONS)
- DONNER DE SON TEMPS
- OFFRIR SON AMITIÉ

The illustration shows a group of people holding hands and raising their arms, symbolizing solidarity and mutual support.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

BIENVUEILLANCE

- VEILLER AU BIEN-ÊTRE DES AUTRES
- FAIRE PREUVE DE TOLÉRANCE
- COMPRENDRE LES DIFFÉRENCES
- DÉNONCER LE HARCÈLEMENT AUPRÈS D'UN ADULTE

The illustration shows a person in a wheelchair being helped by others, symbolizing kindness and support.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

EMPATHIE

- SAVOIR SE METTRE À LA PLACE DE L'AUTRE
- RESSENTIR SES BESOINS
- ÉCOUTER

The illustration shows a person in a blue shirt listening to a person in a red shirt who has their hands on their head, symbolizing empathy and understanding.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

VIVRE ENSEMBLE

- BIEN VIVRE AVEC DES PERSONNES DIFFÉRENTES
- ACCEPTER L'AUTRE TEL QU'IL EST

The illustration shows a group of diverse people living together, including a person in a wheelchair, a person with a cane, and a dog, symbolizing living together in harmony.

VIVRE AVEC LE SED
Association d'Étudiants

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

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivreavecledsed.fr



VIVRE AVEC LE SED



Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ