

VIVRE AVEC LE SED

FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS



NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED

Association reconnue d'intérêt général

9 rue du chardon bleu

57000 METZ

Vivreaveclesed.asso@gmail.com

Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16

OCTOBRE 2019 – N° 6

SED'ACTU

VIVRE ENSEMBLE : ces deux mots sonnent régulièrement dans nos interventions, nos courriers, nos documents. Nous avons eu l'occasion de partager nos valeurs, notre engagement bénévole avec une très belle personne, Mme LATIFA IBN ZIATEN. En effet, une association amie et partenaire, l'AEA de PELTRE, en Moselle, et le conseil municipal de cette bourgade d'à peine 2000 habitants a invité la maman de IMAD, ce militaire tué par Mohammed Merah. Qui ne s'en souvient pas ? Comme beaucoup d'entre vous, j'avais parcouru des témoignages, lu des articles et notre présence à cette rencontre dans une salle comble s'est tout simplement imposée.

7 ans que cette maman parcourt la France et même l'Europe pour transmettre des valeurs aux jeunes, leur redonner confiance en l'avenir, et les sensibiliser à ce fameux VIVRE ENSEMBLE qui est le fil conducteur de notre parcours. Bien sûr les circonstances sont différentes, mais le drame nous guette aussi dans l'acceptation de la maladie, du handicap, de la différence et surtout de l'indifférence. Nous ne pouvons oublier la décision d'un jeune couple de quitter ce monde trop dur, trop égoïste, attaché à ce qui se voit, à des clichés et des idées reçues. Le discours de LATIFA nous a émues, pris aux tripes comme on dit, on ne peut qu'être admiratif devant ce combat pour la mémoire de son fils. C'est bien volontiers qu'elle a accepté de partager quelques mots avec nous à la fin de la conférence-débat, où nous nous sommes fait la réflexion du manque de jeunesse dans la salle. 200 personnes parmi lesquelles beaucoup issues du monde associatif, soutenant des causes

diverses, mais une moyenne d'âge bien élevée alors que nous avons imaginé un public plus jeune. Cette constatation nous encourage à continuer les interventions, dans des lieux insolites, improvisés ou plus ciblés.

Alice, vice présidente de l'association a pris la parole comme elle le fait très souvent. Beaucoup de jeunes hésitent à s'exprimer, nous les encourageons à le faire, nul besoin d'avoir fait bac + 5 pour témoigner. C'est aussi une thérapie de savoir extérioriser le mal, si la démarche est constructive.

C'est donc un billet de SED'ACTU un peu particulier que nous vous proposons ce mois-ci en espérant qu'il vous donnera envie de découvrir l'association IMAD pour la Jeunesse et la Paix.



ACTIONS PASSÉES

Une action principale ce mois ci à laquelle nous avons souhaité participer, le Salon ADAPTAVIE à Montpellier. C'est une première édition et nous nous devons d'être là.

De belles rencontres comme toujours, professionnels et grand public, des échanges avec d'autres exposants, nouveaux comme anciens, je pense à BENOIT SYSTEMES, fidèle soutien de Vivre avec le SED.

Un clin d'œil à Jade, qui nous avait fait partager ses dessins au mois de mai, hospitalisée pour une crise trop longue. Nous pensions la voir au stand, ce sera pour une prochaine fois.



ACTIONS A VENIR

Flashback sur nos premiers salons AUTONOMIC, c'était à METZ, en 2010, les années ont passé et on a pris quelques rides, surtout moi !

Des liens se sont tissés avec les organisateurs des salons AUTONOMIC et d'autres exposants, nos stands ont évolué, notre communication aussi. 2014

Nous prenons toujours un réel plaisir à participer à ces rencontres.

Nous retrouverons le parc des Expos à RENNES après une absence en 2017 pour manque de financement, vous le savez, sans trésorerie, pas d'actions.



2010



Nous serons ensuite comme nous l'avons annoncé le mois dernier à La Grande Motte, pour le congrès de l'école d'ergothérapie. Deuxième participation pour nous et également un plaisir d'échanger avec les étudiants, futurs professionnels dont beaucoup s'intéressent au Syndrome d'Ehlers Danlos. Nous avons accompagné plusieurs d'entre eux pour leur thèse ou leur mémoire.

Une première cette année pour VIVRE AVEC LE SED : nous remercions la Foire Internationale de METZ pour leur confiance et leur proposition d'animer deux conférences d'une heure chacune le 7 octobre dans le cadre de la 84^{ème} édition.

Deux thèmes différents : le Sed, définition et prise en charge, et le VIVRE ENSEMBLE avec les actions de sensibilisation. Rappel de la date : lundi 7 octobre à partir de 13h.



Nous terminerons le mois d'octobre par un déplacement en région parisienne pour le 5^{ème} colloque organisé par le Pr HAMONET qui aura pour thème : Ehlers Danlos chez l'HOMME et chez l'ANIMAL, samedi 26 octobre à l'École Vétérinaire de MAISONS ALFORT, sur inscription.



Salon
autonomic
Grand Ouest

Mer | Jeu | OCT
02 | 03 | 2019

RENNES
PARC EXPO - HALL 5

HANDICAP GRAND ÂGE MAINTIEN À DOMICILE

www.autonomic-expo.com

COUP DE PROJECTEUR

Ce mois-ci, c'est au tour de Camille de participer à notre rubrique « coup de projecteur ». J'ai plaisir à solliciter nos adhérent(e)s et ainsi leur donner la parole. Nous avons beaucoup échangé avant de nous rencontrer, l'acceptation de la maladie doit faire son chemin, et surtout c'est un chemin personnel, aucun de nous ne la vit de la même façon, au même rythme. On nous dit souvent hyper actives avec Alice, limite à douter de notre pathologie, l'activité reste notre moteur et si nous voulons vous aider et vous écouter, il faut être réactives. Le fauteuil roulant est entré dans notre vie il y a fort longtemps, et je me souviens des craintes de Camille avant notre première rencontre, la projection de devoir un jour l'utiliser avait été un frein. Tout s'est éclairé pour les dix bougies de VIVRE AVEC LE SED. Elle est venue avec sa famille et le doute était levé. Le fauteuil n'est pas irrémédiable dans le SED, et il faut le considérer comme une véritable aide technique.

Bonjour, je m'appelle Camille et j'ai 26 ans. Après 24 ans d'errance et d'incompréhension médicale, j'ai été diagnostiquée du Syndrome d'Ehlers Danlos type Hypermobile. Il en a fallu des douleurs, des luxations, des opérations et des heures à me morfondre pour qu'enfin, un médecin m'écoute et me comprenne. Mais il a surtout fallu que ma dernière intervention chirurgicale se passe mal pour que tout le cours de ma vie change complètement.

J'étais une jeune infirmière épanouie par son métier. C'était inné en moi, une vocation, ma vocation... Fatiguée par les heures et la charge de travail mais contente de me sentir utile, d'aider les autres... Puis mon corps a parlé. Certes, pas pour la première fois, mais je savais que cette fois-ci c'était différent. J'ai dû subir ma troisième opération, au niveau de mon articulation acromio-claviculaire. Depuis l'âge de mes 13 ans, j'avais des luxations au niveau de ma clavicule. C'était gênant mais pas douloureux, plus le temps passait, plus c'était douloureux, plus mon épaule se bloquait et moins j'arrivais à travailler correctement. J'ai tiré sur la corde le plus longtemps possible. Fin 2015, le chirurgien décide de fixer ma clavicule à mon sternum et à ma première côte à l'aide d'un morceau de tendon du muscle tenseur du fascia lata. On me prévient que ce sera une opération difficile mais que quatre mois après je pourrais reprendre le travail. On m'explique que cette opération engendre des risques, comme chaque opération, mais que ça ne pourra pas être pire qu'avant.

Mais cette opération ne s'est pas passée comme prévu. Trois mois après l'intervention, à peine quelques

semaines après avoir retiré mon atèle, ma clavicule se luxa de nouveau. Je ne retrouve pas la mobilité complète de mon bras, le moindre mouvement, même de la vie quotidienne devient compliqué voire même impossible et luxa ma clavicule. Je ne suis plus autonome pour rien. Le chirurgien m'annonce que mon bras est trop handicapé pour être infirmière, que je vais devoir faire encore beaucoup d'heures de kinésithérapie avant d'envisager de reprendre une activité professionnelle. Cela a été une période très compliquée, je me retrouve à la maison, très peu autonome, sans métier... et surtout la sensation d'être incomprise de tout le monde. Je devenais chaque jour un peu plus mélancolique, sans envie, sans projet...

On me parle de plusieurs maladies, mais une m'interpelle... Quand un de mes médecins me donne un dépliant sur le SED, je ressens en moi quelque chose de particulier... d'un côté je comprends que j'ai cette maladie car le dépliant reprend tous mes symptômes, d'un autre côté mon sang se glace... Il a fallu plusieurs consultations et un rendez-vous à Paris pour confirmer que j'étais bel et bien une personne atteinte du Syndrome d'Ehlers Danlos. Je me suis retrouvée à devoir faire une tonne d'exams, mais je me sentais toujours autant incomprise. Très peu de médecins qui m'entourent connaissent la maladie. J'ai moi-même du mal à l'expliquer. Il y a eu cette période d'incompréhension et de solitude. Puis en faisant des recherches, je me suis rendu compte que je n'étais pas la seule et surtout que je n'étais pas la plus à plaindre.

Je me suis très vite rapproché de l'association « VIVRE AVEC LE SED ». Habitant près de Metz j'ai eu la

chance de rencontrer Monique et Alice à la soirée pour les 10 ans de l'association. C'était pour moi la première fois que je rencontrais des personnes atteintes du SED. Elles ont pris le temps de répondre à mes questions, d'être à l'écoute et de m'aider pour certaines démarches administratives. Je me suis sentie moins seule et plus forte.

Puis la maladie m'a permis de faire une autre belle rencontre. Celle de la Sophrologie. J'ai consulté pendant presque deux ans avant de prendre la décision de devenir moi-même Sophrologue.

Je ne devais plus me voiler la face. J'avais repris un travail administratif qui ne me correspondait pas mentalement et surtout physiquement. Le déclic ? Me retrouver en canne. Mon bassin ne voulait plus me soutenir.

Avec la sophrologie, j'ai appris à m'écouter et la première décision a été de changer de voie. Je me suis lancée dans une formation à l'Académie de Sophrologie de Paris pour un an et demi. Pourquoi si loin ? C'est l'école qui me convenait le plus et qui offre à la fin un diplôme RNCP (registre national des certifications). Je n'ai pas voulu que la maladie soit un frein dans mes démarches et grâce au soutien de mes proches, j'ai réussi à prendre la bonne décision. Tout faire pour devenir Sophrologue.

Mais qu'est-ce que la Sophrologie ? La sophrologie est une discipline de développement personnel qui permet de mieux se connaître, de développer ses capacités et ses valeurs. Grâce à la respiration, la détente musculaire et la visualisation, elle permet de renforcer les structures de l'être pour améliorer le bien-être, la qualité de vie et accepter positivement chaque événement que la vie peut nous faire traverser. L'entraînement permet d'ancrer en nous des techniques pour nous aider dans la vie de tous les jours à mieux nous connaître, à libérer nos tensions, à se détendre, à renforcer la confiance en soi et

l'optimisme, à prendre conscience de notre corps, et d'être à l'écoute de notre corps pour en prendre soin. L'adaptabilité des séances permet de toucher et de convenir à un maximum de personnes pour résoudre un grand nombre de problématiques, quels qu'elles soient, professionnelles, personnelles ou sociétales.

Aujourd'hui, je suis à quelques semaines de ma validation pour devenir Sophrologue et je suis très heureuse et très épanouie dans ma vie. Le SED me rappelle tous les jours qu'il fait partie de moi et je l'accepte. Je vis avec, main dans la main, nous avançons chaque jour et nous traversons chaque étape ensemble. Je fais mon maximum pour que ma maladie soit ma force et non ma faiblesse. Aujourd'hui, je ne voudrais rien changer à ma vie. Je suis entourée par des personnes qui m'aiment et me soutiennent et j'ai réussi à trouver une profession dans laquelle je vais pouvoir m'épanouir en prenant soin des autres et de moi-même. J'ai encore des coups durs, bien évidemment, je suis humaine. Mais je me relève très vite et toujours plus forte. Je profite au jour le jour.

Je remercie très chaleureusement Monique et Alice pour leurs dévouements dans l'association. Pour le soutien et l'aide qu'elles apportent à chaque personne qui vient vers elles. Pour aussi toutes les démarches qu'elles font pour pouvoir faire reconnaître et faire avancer les choses sur notre maladie. Merci beaucoup.

Merci de m'avoir permis de me présenter aujourd'hui et je serais ravie de rencontrer ou d'échanger avec chaque personne qui en ressent le besoin.

Camille FRANSQUIN

camille.fransquin@yahoo.fr

06.46.84.08.97



Mars 2018



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.

Nous sommes associées à l'appel à projet « Sciences Humaines et Sociales » de la fondation MALADIES RARES. Le projet supervisé par Carolina BAEZA VELASCO Maître de conférence HDR Psychologie à l'Université PARIS DESCARTES, chercheuse associée fait partie des lauréats 2018 sur le thème « limitation d'activités dans le Syndrome d'Ehlers Danlos ». Ce projet se déroulera sur deux années.

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.apayer.fr/fr/index.html?idCible=vivreaveclesed>

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 **9 rue du chardon bleu à Metz (57000)** – tél: 03 87 56 01 81 et 06 83 34 66 16. www.vivre-avec-le-sed.fr - mail : vivreaveclesed.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 **2019**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2019**, 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.apayer.fr/vivreaveclesed> – 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

9 rue du Chardon Bleu

57000 METZ

Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED



Spécialiste du textile marqué
Flocage Sérigraphie Transfert Broderie
39 rue Lothaire - 57000 METZ
téléphone : 03 87 63 20 16
flockleader@uanadoo.fr
siret 341159 028 00032 apt 1330z
www.flockleader.fr



impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ