

# 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](mailto:vivreaveclesed.asso@gmail.com)

**JUILLET 2021 – N° 15**

## SED'ACTU

Le bénévolat et le don de soi sont les fondations pour assurer la longévité d'une association, et en tant que maman et Présidente de VIVRE AVEC LE SED, je suis fière de vous faire part de la décision de l'Association de l'Encouragement, du Dévouement et du Bénévolat de Lorraine et du Grand Est d'attribuer à Alice, Vice Présidente, la Médaille de Bronze pour 14 années de bénévolat. La remise officielle est prévue pour l'automne avec la présence d'amis(es) fidèles.

Petit rappel pour nos nouveaux contacts, l'association est née en mars 2008, mais notre engagement pour faire connaître le SED avait déjà commencé à l'annonce du diagnostic en 2006 et les premiers bouchons collectés avaient sensibilisé à la nécessité du fauteuil roulant et à la solidarité. Casser les idées reçues sur le handicap reste une nos priorités, surtout en milieu scolaire où les réseaux sociaux font tellement de dégâts.

L'engagement c'est toute l'année et presque tous les jours, nous avons réussi au fil des années à imposer des horaires et à nous préserver les week-end et les soirées.

La détresse de certains les poussent à nous appeler à des heures tardives ou le week-end mais si nous voulons continuer à aider, nous devons absolument respecter des horaires, que nous vous rappelons : 9h-12h et 14h-18h, du lundi au vendredi, le mail reste accessible 7j/7

Bien sûr, pendant les mois de juillet et août, nous serons moins disponibles mais les messages seront

écoutés et nous tenterons de rappeler les personnes.

Cette fin d'année scolaire nous demande beaucoup de présence avec le ramassage de bouchons dans les écoles partenaires. Nous remercions sincèrement entre autres : l'école maternelle des Pépinières, l'école primaire Peupion à Montigny-les-Metz, l'école maternelle de Corny, l'école primaire Jean Jacques Rousseau de Talange, l'école primaire de Luttange, l'école primaire de Plappeville, l'ensemble scolaire De La Salle de Metz, l'ensemble scolaire La Miséricorde de Metz, l'école Louis Pergaud de Metz, le groupe scolaire de Montois Flanville, l'école du Graouilly de Metz, etc.

Des interventions reprendront à l'automne après quelques semaines de repos.

Nous vous souhaitons donc de prendre aussi un peu de repos, en vous protégeant toujours et en respectant les gestes barrières.

Il n'y aura pas de newsletter au mois d'août, nous reprendrons en septembre.

Le portrait du mois pour terminer ce SED'Actu laisse la parole à Anne, adhérente de l'association et voisine de Metz, nous nous connaissons depuis 3 ans environ, et nous avons un point commun : l'amour des animaux.

## ACTIONS PASSÉES

Nous vous l'avions annoncé le mois dernier, la fondation maladies rares de GROUPAMA a sélectionné notre association pour la balade solidaire du Secteur de Mulhouse.

Le montant des dons récoltés le 6 juin s'élève à 2755 €. Cette somme sera attribuée à notre communication sur les errances de diagnostic qui sont la source de signalement, d'information préoccupante, et donc de familles détruites.

Nous suivons de près de nombreuses familles et nous avons eu dernièrement des nouvelles rassurantes d'une famille qui attend le retour de sa fille depuis 5 ans, les photos reçues témoignent du bonheur partagé lors d'une journée au domicile, nous sommes émues à chaque message.



Le 21 juin nous avons eu le plaisir d'intervenir à l'École Notre Dame de PONT-À-MOUSSON en Meurthe-et-Moselle, dans la classe de CM2 d'une jeune fille concernée par le SED diagnostiqué récemment. L'entrée en 6<sup>ème</sup> a motivé la famille et l'école à organiser cette rencontre afin d'expliquer aux camarades les difficultés à « faire comme les autres ». Les applaudissements des élèves témoignent de leur écoute et de leur intérêt à notre échange toujours convivial et positif.



Un immense merci au LIONS CLUB Verny Val de Seille pour la remise de dons du 23 juin, un chèque de 250.00 € pour VIVRE AVEC LE SED, malgré la crise sanitaire, nous sommes sincèrement touchées par cette fidélité.

Et pour terminer la rubrique des actions passées, un beau et premier rendez-vous à LONGWY, toujours en Meurthe-et-Moselle, pour la journée de l'accessibilité et du handicap. Un grand merci à l'office du tourisme pour son invitation, rendez-vous pris pour 2022. Nous avons pu échanger et renseigner des personnes de différents horizons, notamment le Conseil Départemental 54.



## ACTIONS A VENIR

Malgré la pause estivale nous participerons à l'Assemblée Générale de notre partenaire pour la collecte et le recyclage des bouchons.

La crise sanitaire n'a pas permis d'organiser cette AG en présentiel l'année dernière et ça devrait être possible le 16 juillet, à BISCHOFFSHEIM dans le Bas Rhin.

Nous ferons le donc le déplacement en Alsace afin d'échanger avec les bénévoles qui font un travail important de tri des bouchons, toujours pour la bonne cause.

RAPPEL : la collecte de bouchons n'est organisée que sur les départements 54 et 57 et ce pour raison logistique. Il faut en effet penser au rapatriement des bouchons, et éviter des frais.

Nous sommes partenaires depuis 2007, et même si le tonnage a légèrement baissé pendant cette période difficile, d'autres points de collecte devraient voir le jour, deux mairies, et plusieurs écoles.

L'Hôtel de Ville de Metz est toujours partenaire avec des collectes dans les mairies de quartier, des enseignes commerciales comme le Restaurant La Poêlée du centre commercial LECLERC, CORA PÔLE SERVICE MOULINS-LÈS-METZ, INTERMARCHÉ METMANN, etc.

Vous êtes nombreux à nous questionner sur le devenir de ces bouchons.

Les bouchons plastiques sont reconditionnés et triés par catégories de plastiques, nettoyés de

toute étiquette, ou carton, acheminés par camion (18 tonnes plusieurs fois par an) à l'usine qui va transformer ces bouchons en matière première.

Les bouchons de liège sont également récoltés et sont acheminés vers le Portugal où ils deviennent de l'isolant.

Le montant de la vente servira à aider des personnes en situation de handicap, mais BOUCHONS BONHEUR comme VIVRE AVEC LE SED ne peuvent se substituer aux organismes officiels, et intervient en dernier recours. Les montants d'aides accordées sont versés directement aux prestataires.



Monique m'a gentiment proposé d'écrire un article-portrait concernant ma passion – celle des animaux – et ma récente formation pour les aider.

Je m'appelle Anne et j'ai été diagnostiquée SED il y a 5 ans, après de longues années d'errance médicale. Depuis l'enfance, j'ai la passion des animaux chevillée au corps. Je n'ai jamais pu vivre sans eux, qu'ils soient à poils, plumes ou écailles. Concernant leur vie avec moi, j'ai toujours essayé de me calquer au plus près de leurs besoins spécifiques.



Voulant dépasser le stade des simples connaissances, j'ai sauté le pas et je me suis lancée dans une formation de comportementaliste-interprète animalier.

J'ai donc commencé la formation de Sylvie Chaiffre, qui est une éminente étho-psycho-comportementaliste. L'intérêt de sa formation est qu'elle est entièrement en ligne. Elle comporte des cours, des conférences, des ateliers, des séances de coaching. Chaque module se termine par un devoir de synthèse à rendre. Et la formation se clôture par un mémoire et sa soutenance. Cette formation est complète et prend en compte les chiens, les chats et les chevaux, ainsi que les interactions entre espèces différentes.

Être comportementaliste animalier, c'est s'occuper de la relation humain-animal. Il faut donc de solides connaissances en éthologie animale, c'est-à-dire en étude du comportement des animaux ; mais également une bonne connaissance de la psychologie humaine. Car en définitive, et

contrairement aux idées reçues, un comportementaliste chevronné n'a pas forcément à

rencontrer l'animal. C'est en faisant l'analyse avec tous les gardiens de l'animal (tous les membres de la famille), que le comportementaliste trouve la genèse des problèmes de comportement. Il

convient alors, avec chacun, des éléments de vie à modifier pour aboutir à l'évolution de la situation. Le comportementaliste peut également intervenir en amont de l'adoption, pour conseiller les futurs adoptants, en fonction de leur mode de vie, afin de ne pas faire d'erreurs.

Mais pourquoi certaines personnes rencontrent-elles des soucis de comportement avec leurs animaux ? C'est souvent par méconnaissance des besoins fondamentaux des animaux. On croit bien faire..., on nous a dit ceci ou cela... On fait comme nos parents faisaient... Bref on fait de l'anthropomorphisme et on ne décrypte pas les signaux que nous envoient les animaux. Les chiens ont des codes canins, les chats, des codes félins et les chevaux, des codes équin. Quand on va à l'encontre de ces codes, les problèmes de comportement peuvent advenir. Mais comme chaque animal s'adapte à son milieu, en modifiant son environnement, l'animal changera son comportement.



Et même si cela est tentant, ne croyez pas les blogs, les forums, ... qui fournissent souvent des « trucs » clef-en-main, qui ont peut-être fonctionné avec une personne, mais qui ne seront pas la solution pour votre animal.

C'est là l'intérêt de ma formation avec Sylvie Chaiffre. Car celle-ci est couplée à l'association [comportementalistespourtous.org](http://comportementalistespourtous.org). Cette association nous permet, en tant que bénévole, mais surtout en tant que comportementalistes-étudiants, d'intervenir pour conseiller et informer. Des articles sont publiés régulièrement. De septembre à juin, l'association propose tous les 15 jours, le lundi soir, une conférence, assortie de mini-coachings de 20 minutes pour les personnes désireuses d'évoquer le problème de comportement de leur animal. Les comportementalistes-étudiants vous aident à analyser le problème de comportement de votre Médor ou de votre Tigrou. Quand le cas s'avère trop sérieux et demande une analyse approfondie, vous pouvez contacter l'association pour vous faire aider. L'obtention des solutions personnalisées se fera toujours avec un étudiant comportementaliste et notre formatrice pour la validation.

Par ailleurs, l'originalité de ma formation est qu'elle intègre l'utilisation des fleurs de Bach et de la Communication Animale. Les fleurs de Bach sont des élixirs qui aident à une gestion des émotions. L'animal peut avoir besoin de cette aide pour réussir à retrouver un équilibre émotionnel favorable à son évolution ; et souvent ses gardiens aussi, car nos animaux sont souvent les éponges de notre propre mal-être et leur comportement est un miroir du nôtre.

La Communication Animale permet un dialogue avec l'animal en souffrance ou en demande. Elle permet de demander directement à l'animal, par communication télépathique, ce qui permettrait de l'aider ou quelle est sa demande. Il faut avoir conscience que cette Communication ne doit pas se demander à la légère « juste pour savoir »... Car le message délivré doit être respecté et honoré.



## 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 **9 rue du chardon bleu à Metz (57000)** – tél : 03 55 00 84 11 et 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*

- Je suis déjà membre et je renouvelle ma cotisation pour **2021**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2021**, 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.payassociation.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

9 rue du Chardon Bleu

57000 METZ

Tél : 03 55 00 84 11 – 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



Anne ROUAULT  
Gérante

Tel : 02.99.14.39.39  
216 Route de Lorient – 35000 RENNES

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ