



VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHLERS DANLOS

NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED

Association reconnue d'intérêt général

9 rue du chardon bleu

57000 METZ

vivreaveclesed.asso@gmail.com

SEPTEMBRE 2021 – N° 16

SED'ACTU

C'est la RENTRÉE !

Eh oui, nous voici en septembre, avec la rentrée scolaire de vos enfants, petits et grands ! L'été n'a pas été un des plus chauds, mis à part dans le Sud, difficile de faire une réserve de vitamine D, pour les patients SED, toujours en carence.

Il faudra patienter jusqu'au prochain été, d'ici là nous souhaitons à tous les élèves une belle rentrée en espérant une prise en charge adéquate pour ceux d'entre eux nécessitant des aménagements.

Nous savons que les passages en commission sont longs et que les souhaits des parents n'aboutissent pas toujours. N'oubliez pas que nous pouvons intervenir auprès de l'établissement scolaire soit par courrier, mail, ou avec une action ciblée dans la mesure où nous pouvons être accueillies. Le dossier MPDH est la clé pour une bonne scolarité, les enseignants référents restent des interlocuteurs privilégiés, et le dialogue constructif ne peut que débloquent des situations difficiles.

Soucieuses d'accompagner encore mieux les familles par une communication ciblée, nous avons imaginé un nouveau document à destination des établissements scolaires, il sera opérationnel très

prochainement, nous avons testé une version d'essai au printemps.

Autre visuel en préparation, mais il est un peu tôt pour vous en parler, nous n'en sommes qu'à l'ébauche et nous avons sollicité une artiste pour l'illustration. Il vous faudra patienter jusqu'à la prochaine newsletter pour le découvrir.

Vous l'avez compris, l'association est restée ouverte à mi-temps ; nous avons toujours des demandes de conseils, d'aide, ou de courriers.

Sur le plan local, nous le rappelons ici, notre siège est à METZ, les traditionnelles fêtes de la Mirabelle se sont déroulées fin août. Nous y avons participé à titre personnel et comme la communication est en nous, notre carnet d'adresses s'est étoffé et des projets de rencontres verront le jour afin de sensibiliser encore plus.

Nous avons également répondu à une interview pour un journal spécialisé bimestriel, l'article devrait paraître au mois de novembre et aura pour ligne directrice la pause du diagnostic et ses conséquences.

Et pour terminer cet édito, un mot sur le portrait du mois, avec Noémie, qui vous parle de son futur métier, une vraie passion qu'elle souhaite vous faire partager : le métier de CLOWN.

ACTIONS PASSÉES

Peu de déplacements en juillet et en août, la période estivale n'est pas propice aux actions, mais nous avons tout de même rencontré deux familles récemment diagnostiquées, une en Moselle et l'autre en Meurthe et Moselle.

Ces échanges sont toujours bienveillants et ont pour seul but de répondre aux interrogations légitimes à l'annonce du diagnostic.

Dans un cas, il s'agit d'une jeune collégienne et la rentrée au collège est toujours délicate, les questions viennent autant des parents que de l'élève. Alice a pu rassurer tout en donnant quelques pistes pour que tout se passe bien.

La deuxième famille concerne davantage la maman et le quotidien qui devient difficile en raison des nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux. Difficile de tout concilier et de jouer son rôle de parent à temps plein.

Ce temps d'échange individuel est souvent apprécié car sans tabou ni retenue. Nous essayons de répondre au mieux, mais il est difficile de comparer nos situations à celles des familles, n'oublions pas que le SED comme n'importe quelle maladie se vit différemment d'un patient à l'autre.

Nous l'avions annoncé dans le numéro précédent, nous avons le déplacement en Alsace en juillet pour l'Assemblée Générale de notre partenaire BOUCHONS BONHEUR. Cette association gère la collecte de bouchons, les reconditionne, et les revend. Le produit des ventes va pouvoir aider au financement d'une partie d'un matériel qui n'est pas remboursé intégralement par la CPAM – MUTUELLE ou MDPH.

Rappelons que nous sommes partenaires de BOUCHONS BONHEUR depuis 2008, une belle aventure qui nous permet de sensibiliser en milieu scolaire au recyclage et donc à la protection de la planète.

Des ramassages de bouchons aussi bien auprès de commerces, entreprises, que particuliers ont eu lieu tout l'été.

Nous avons également remis un dossier à jour à une responsable à la Mairie de METZ. Nos plaquettes associatives seront à disposition à l'Hôtel de Ville.

ACTIONS A VENIR

Le rythme des actions et déplacements reprendra de façon plus intensive, nous l'espérons, à partir du mois d'octobre avec le Salon AUTONOMIC PARIS reporté plusieurs fois en raison de la crise sanitaire.

Nous attendons donc avec impatience de retrouver le staff au complet, même si nous avons eu quelques contacts téléphoniques, le terrain reste notre préférence. Nous avons hâte aussi de revoir les autres exposants, de partager et d'accueillir les visiteurs.

Dates à retenir : 12-13 et 14 octobre 2021

Où : au Parc des Expositions Porte de Versailles à PARIS

L'entrée est gratuite, mais n'oubliez pas votre pass sanitaire, il sera obligatoire cette année.

Pour plus d'infos :

<http://www.autonomic-expo.com>

Un peu avant le salon, nous ne ferons pas le déplacement car l'événement vient de nous être communiqué, mais nous serons présentes par la pensée et avec des documents remis à Corinne et Ambre du département du Morbihan. Corinne a décidé de marcher pendant 24 heures dans la magique forêt de Brocéliande.

Pourquoi ce challenge : pour sa fille diagnostiquée il y a deux ans, afin de sensibiliser largement le

public et récolter des fonds afin de financer un appareillage qui, pour l'instant, n'est pas pris en charge et qui a pour but de proposer une compression active.

Nous avons longuement échangé et avons donné notre accord pour l'utilisation de notre logo, et la diffusion de nos documents.

L'événement aura pour titre : Plume et Pyjama, le dessin est réalisé par Ambre. Il se déroulera les 17 et 18 septembre, nous mettrons plus de détails sur notre page facebook dès que nous aurons plus de précisions.



COUP DE PROJECTEUR

Il y a des rencontres tout d'abord virtuelles qui commencent par un message, un mail, un appel téléphonique, et qui vont se pérenniser, c'est pour nous important de continuer à suivre les personnes à qui on a pu apporter une écoute, un conseil. Bien sûr les parcours sont souvent semés d'embûches, et le quotidien perturbé. Il s'écoule quelques fois des mois sans communiquer et un jour un appel, un mail relancent la discussion. Alice, vice-présidente, suit tout comme moi certaines personnes, et nous avons pour habitude de privilégier cette fidélité. Bien sûr nous sommes au

Je m'appelle Noémie, j'ai 25 ans et j'ai été diagnostiquée il y a 3 ans SED Hypermobilité.

En grandissant j'ai été très vite passionnée par les cirques et j'ai donc eu un rêve : devenir Circassienne.

J'ai commencé alors le cirque à 15 ans au lycée en Option Lourde.

J'étais hyperlax, pas très musclée et fine, c'est vrai, mais pas jusqu'à devenir contorsionniste.

C'est un très gros cliché que d'associer l'hyperlaxité à la contorsion parce qu'être contorsionniste c'est un métier qui demande beaucoup de travail, une solide musculature, une grande souplesse active (qui engage les muscles) mais qui ne devient pas douloureux après un long étirement au niveau de la peau et l'articulation comme ce que peuvent ressentir les SED H quand on va trop loin.

La maladie s'est déclenchée quelques années après mon BAC, les cours étaient devenus plus intenses, et les temps de récupération plus courts. Quand mon corps a dit stop, ça a été un choc et j'ai dû arrêter.

Je vous avoue que j'ai été bien perdue et qu'aujourd'hui, ce n'est pas tous les jours un agréable souvenir. Néanmoins j'ai rencontré assez rapidement une dame qui m'a ouvert les yeux lors d'un stage de clown pendant mon cursus d'école. En parallèle de mon errance médicale, je n'ai pas lâché cette idée au fond de moi de faire de la scène parce que c'est un endroit où je m'y sens bien, où je m'y sens complète.

Après ce stage de clown, j'ai donc intégré une école de théâtre et de mouvement à Bruxelles et là-bas j'y ai appris un peu plus à écouter mon corps, comprendre ses mécanismes, apprendre à jouer avec lui.

courant des grandes lignes, mais certaines affinités font qu'une personne sera prise en charge par l'une ou l'autre. C'est le cas de Noémie qui communique avec Alice, elles ont dernièrement fait une rencontre vidéo, et donc fait connaissance virtuellement certes, mais leur échange s'est trouvé enrichi. C'est donc tout naturellement que nous avons proposé à Noémie d'être notre portrait du mois. À la lecture de son récit, vous verrez que le métier de Clown n'a plus grand-chose à voir avec l'idée qu'on pourrait s'en faire.

Je dirais que c'est aussi les bons endroits qui font les bons développements de l'individu, et que c'est tellement génial quand on a une particularité, que l'école ou l'endroit dans lequel on travaille/crée/joue, ne juge pas, ne met pas la pression et qu'ensemble il puisse y avoir de la confiance pour un super épanouissement.

J'ai continué mon parcours jusqu'à ma formation de clown actuelle en île de France.

Alors là aussi, je touche à un cliché : « être hyperlax c'est étrange et si tu es étrange tu n'as qu'à faire clown ».

Alors je fais du clown, oui, mais pas comme dans les vieux cirques à faire « pouet-pouet » avec mes grandes chaussures trouées.

Le clown permet de tourner en ridicule les comportements d'une société, ces comportements que l'on veut un peu cacher. Le clown permet également d'apprendre de ses émotions comme des enfants.

Cette année il y a eu plein de hauts et puis vers la fin j'ai eu quelques bas.

Parfois j'arrivais à me servir de mes douleurs et de mes contraintes pour créer, raconter et en faire une force, d'autres fois c'était plus difficile, j'avais l'impression d'être coincée, d'être moins bien que les autres.

Au final je crois que pour moi ça varie aussi entre les moments de confiance en moi, les moments de doutes, de stress ou d'angoisse, les peurs de ne pas y arriver car après la formation j'ai dû enchaîner avec mon job d'été qui m'a aussi énormément fatigué.

Le plus important dans tout ça, c'est de faire les choses qui nous font vibrer.

Apprendre à se connaître c'est aussi apprendre à s'aimer et à s'accepter.



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.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 55 00 84 11 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 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.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 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16

Vivreaveclesed.asso@gmail.com

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