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

AVRIL 2019 – N° 2

SED'ACTU

Les retours sur la nouvelle version de notre lettre d'information nous encouragent à continuer.
Vous allez donc pouvoir lire et partager le numéro 2.
Ce n'est pas se répéter que de dire que le temps passe trop vite et il nous faut être réactif pour garder le tempo et la régularité.
L'investissement ne faiblit pas et les demandes d'interventions se multiplient, l'agenda se noircit au fil des jours. C'est sans doute bon signe pour nous, notre association poursuit son ascension.
Quant aux idées, elles fusent, et Alice, vice présidente, fait les gros yeux quand je lui dis : j'ai une idée….
Les déplacements sont nombreux et fatigants, mais nous aimons aller à la rencontre des personnes qui nous apportent tellement, ces échanges amicaux permettent de tisser des liens solides.
C'est ainsi que nous avons retrouvé Magalie, qui vit dans le département du Tarn, nous la connaissons depuis longtemps à l'époque où elle habitait en région parisienne. Vous allez faire plus ample connaissance avec elle, dans le coup du projecteur du mois d'avril. L'exercice n'a pas été simple pour elle mais je tenais à ce qu'elle participe, car l'isolement social qu'elle vit, même si elle est heureuse avec son compagnon, témoigne de la difficulté à lier des relations durables avec l'extérieur. La maladie isole, pas seulement la nôtre, mais vous êtes nombreux et nombreuses à nous faire part de ce problème. Face à l'incompréhension, il est difficile de trouver sa place dans cette société de plus en plus individualiste. Je ne reviens pas sur le côté néfaste des réseaux sociaux, mais on ne peut hélas que constater les dérives.
Le séjour à TOULOUSE pour le salon AUTONOMIC a été aussi l'occasion de revoir d'autres adhérents et de faire connaissance avec des nouveaux.
Annie et sa file, fidèles à l'association nous ont offert de belles réalisations à vendre au profit de VIVRE AVEC LE SED, et c'est évident, les SED ont du talent…
Alexandra a passé une journée sur le stand avec son mari, nous nous retrouvons en principe sur les salons de TOULOUSE ou BORDEAUX.
Vous l'aurez compris, beaucoup de kilomètres parcourus, plus de 3000 entre le déplacement à TOULOUSE et le Congrès CMG France 2019, mais peu de tourisme, nous traversons des régions magnifiques, les étapes nous permettent de temps en temps de souffler comme celle de Limoges fin mars, une région qui mérite plus qu'une soirée.
Nous avons pour projet de revenir dans cette région familiale pour moi, c'est en effet la région de mon père, et nous en profiterons pour rencontrer Kévin, atteint du SED, le rendez vous du 25 mars a du être annulé pour cause de planning.

ACTIONS PASSEES

7 mars : partenariat avec une association de collecte de bouchons de Meurthe et Moselle. Ces bénévoles nous font profiter d'une catégorie de bouchons que leurs recycleurs ne traitent pas, c'est ainsi que nous louons presque une fois par mois un véhicule 12 m3 afin de rapatrier les sacs à METZ. Un grand merci à eux.

13 mars : rencontre avec une nouvelle famille au nord de Metz , tout près du Luxembourg, la coïncidence fait qu'une autre élève fréquente le même établissement scolaire, les familles sont en contact et c'est très bien.

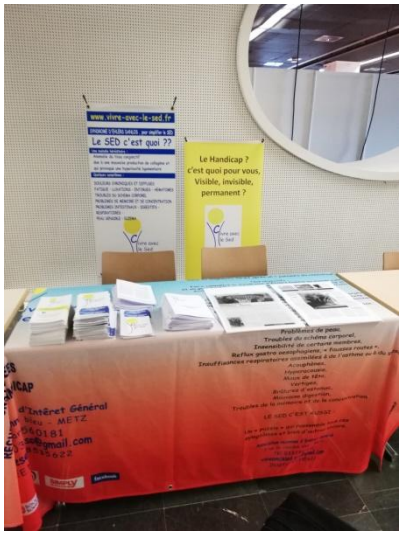
14 mars : Après notre intervention de deux heures au lycée professionnel de Pont St Vincent, une rencontre avec des familles de Nancy a permis de répondre à quelques unes des nombreuses questions sur le diagnostic et le suivi.

16 mars : Après les obsèques de Robert BENOIT, nous avons accompagné une dernière fois, une personne tout à fait charmante, qui nous collectait beaucoup de bouchons, et comme je le dis souvent, il n'y a pas de hasard, c'est grâce à nos échanges qu'une de ses nièces et ses enfants ont été diagnostiquées à Nancy. Mme Poirot a choisi notre association pour les dons lors des ses obsèques.

27 et 28 mars : 3ème participation au Salon AUTONOMIC SUD, les salons AUTONOMIC ont lieu dans 8 grandes villes de France tous les deux ans, ainsi 4 salons par an permettent une visibilité très importante.

4-5 et 6 avril : 2ème participation au Congrès CMG France 2019. Les associations présentes ont comme nous pu diffuser leurs informations comme leurs plaquettes, des pistes de communication via des magazines sont à l'étude. Nous vous en dirons plus prochainement.

Nous avons profité de notre arrivée la veille pour revoir une maman et son fils diagnostiqués SED et autiste. Un moment de convivialité comme nous les aimons.



ACTIONS A VENIR

Samedi 13 avril : Assemblée générale de l'association Mosellane de l'Ordre National du Mérite, ce sera l'occasion de présenter le SED et les actions associatives.

Dimanche 14 avril : Départ pour MONTPELLIER, afin de participer avec Lucie, étudiante en dernière année d'ergothérapie, elle organise un focus groupe à l'IFE de Montpellier. Nous retrouverons Lucie rencontrée il y a un an maintenant, qui fait sa thèse sur le syndrome. La rencontre est prévue lundi 15 avril.

Mercredi 17 avril : Permanence associative à la MDPH de MOSELLE**.** Nous recevons bénévolement bien sûr les personnes tout type de handicap confondu, et essayons de répondre au mieux à leur questions.

Mardi 23 avril : intervention à l'école primaire de Nidervisse en Moselle, à l'initiative de Natacha, AVS et diagnostiquée SED. Nous prendrons possession des nombreux sacs de bouchons et serons peut être accompagnées des bénévoles de Bouchons Bonheur.

Jeudi 25 avril : Présence de notre association au Cross des classes de 6ème au collège Michel de Mortainge à DOMPAIRE dans les Vosges.
Ensuite départ pour NANCY afin de participer à la semaine de santé en Lorraine les **jeudi 25, vendredi 26 et samedi 27 avril**, à la Fac de Médecine.

RAPPEL DES ACTIONS DE NOTRE ANTENNE DE SENS :

Mardi 9 et jeudi 11 avril Les bénévoles de SENS se partageront également la tenue d'un stand d'information au Forum Santé et Citoyenneté aux **Lycées JANOT et CURIE de SENS**.

Samedi 27 avril : nouveau café parole avec la présence d'une personne tétraplégique afin de poursuivre le débat sur l'acceptation de la maladie et notamment du fauteuil roulant. Les « trucs et astuces » de chacun pourront être partagés pour aider à mieux vivre avec le SED.

COUP DE PROJECTEUR

Bonjour à tous, Je m'appelle Magalie et j'ai 28 ans. J'ai fait plusieurs articles dans le SED MAG que vous trouverez dans les numéros 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20 ainsi que dans le Hors Série spécial 10 ans. J'y parle de mes passions et donne quelques conseils par rapport à la maladie.

Mon parcours face à la maladie (résumé) :

Dès la maternelle, j'ai commencé à souffrir au niveau des jambes et **c'est à partir du collège**, que la maladie a commencé à se développer et affecter fortement mon quotidien. J'avais beaucoup de difficultés en sport et chaque soir, s'en suivaient des crises de douleurs aux jambes. Une fois, lors d'un cours, ma santé a été mise en danger à cause d'une prof de sport qui ne voulait pas ouvrir le vestiaire dans lequel était mon médicament pour l'asthme (pseudo-asthme dû au SED).

Moi qui avait une très bonne mémoire, j'ai redoublé car j'avais beau réviser, le lendemain je ne me rappelais plus de rien. Je n'arrivais plus à retenir les choses. Ma santé s'empirait car se sont rajoutés les douleurs dans tout le corps, les nausées tous les jours, maux de tête, de ventre, très peu de force, les vertiges et même une fois un malaise... J'ai fait plein d'examens, tout était normal.

A force d'aller voir les médecins, on me diagnostique (mal) une fibromyalgie. Et au lieu de m'aider, on m'enfonce encore plus. Le médecin traitant me dit **"tu es malade mais tu exagères"** et **“il faut que tu sois internée en hôpital psychiatrique”.** J'ai eu l'obligation de voir un psychiatre et, heureusement, celui-ci a dit que je n'avais rien à faire dans un hôpital psychiatrique car j'allais très bien de la tête. Ils m'ont aussi brûlé l'estomac à cause d'anti-inflammatoires et fait des manipulations cervicales (interdit avec le SED).

Le temps passait et la maladie continuait de s'empirer (on ne pouvait plus me toucher, même me frôler me donnait des douleurs atroces), je manquais de plus en plus l'école jusqu'à ne plus pouvoir y aller et arrêter **à 16 ans**.

A cet âge, j'étais dans un état de souffrance physique et mentale très fort. Je pleurais et hurlais de douleurs et de tristesse tous les jours, toutes les nuits. Je m'enfermais dans ma chambre car je ne voulais pas qu'on me voit. Presque tous les jours, je regardais à ma fenêtre, les collégiens et lycéens allaient à l'école et je me mettais à pleurer car j'aurais voulu être à leur place. Je ne tenais même plus debout. Je ne pouvais plus couper ma viande, me laver/sécher/peigner les cheveux. C'est ma mère qui devait m'aider.

Je voulais mourir. Pour moi ma vie était finie. Comment peut-on vivre en souffrant autant ?

Un jour, une infirmière du CATTP entend parler de moi et voulait me rencontrer. J'ai accepté car au fond de moi il y avait une lueur qui attendait de l'aide. Elle m'a proposé de faire des séances de sophrologie car elle y avait été formée. Cela m'a aidé pour gérer/supporter les douleurs.

Au CATTP, je voyais aussi une éducatrice qui m'a beaucoup aidée et m'a fait découvrir la mosaïque !

Elles m'ont proposé de faire un dossier MDPH pour demander une formation adaptée. Suite à ça, je suis convoquée par le médecin de la MDPH formé par le **professeur Hamonet** pour détecter le SED. Il m'a posé beaucoup de questions et me dit d'aller voir celui-ci...

C'est qu'à 19 ans que j'ai su pour le SED et aussi pour mon père et mes 2 frères !

A 20 ans, j'ai fait une formation de secrétariat dans un centre de réadaptation professionnelle en internat pour avoir toutes les chances de mon côté et réussir. Sur les 18 mois de formation, je n'ai pu tenir que 6 mois... Même en ayant les choses “adaptées” c'est à dire : moins d'heures que les autres, une personne pour porter mon plateau repas, un matelas mémoire de forme, le percusionnaire, l'oxygène, des anti-xiolitiques et somnifères (qui ne marchent pas et te rendent encore pire avec les vertiges)...

Les derniers mois, j'étais dans un tel état de fatigue que je me prenais les murs, ne tenais plus debout, devais m'isoler de mes amis car parler et écouter les autres m'épuisais encore plus... Je devais me déplacer avec une voiturette électrique et mes collègues de formation devaient m'aider en me tenant pour me mettre de la voiturette au fauteuil de bureau qui était juste à 1 mètre. Une amie venait me faire la vaisselle le soir et s'occuper de mon linge. Dès que je finissais la journée, j'allais dans mon lit me reposer...

Malgré toute cette aide, mon état se dégradait jusqu'au point où je n'arrivais plus du tout à lire et comprendre les exercices de formation ni même les gens qui parlaient. C'est comme si mon cerveau n'arrivait plus à comprendre le français, à connecter les mots entre eux.

Le formateur me renvoyait tous les jours à l'infirmerie qui me renvoyait dans ma chambre pour me reposer. Ils m'ont dit d'arrêter la formation car je mettais ma santé en danger. Je n'aurais jamais abandonné de moi même. Je voulais tellement réussir... On entend souvent les gens dire "quand on veut on peut" alors pourquoi pour moi ça marche pas ?

En rentrant chez moi je suis restée longtemps alitée et

mon moral était détruit.

A mes 21 ans, ma famille et moi avons déménagé dans le sud. Et même après cet échec, je voulais continuer à me battre pour faire une formation. CAP Emploi me dit qu'il faut que je passe le permis avant donc je m'inscrit en prenant une auto-école qui fait le code à la maison par internet. Pour la conduite, j'ai eu beaucoup de difficultés, les moniteurs disaient que j'avais les réflexes d'une « petite vieille » et que ça aller être très dur de l'avoir. Des fois je conduisais bien et d'autres, avec la fatigue, la catastrophe. J'avais une séance par semaine et TOUT le reste de la semaine je devais rester alitée pour pouvoir tenir jusqu'au bout et avoir le permis. J'ai fini par l'avoir et 4 mois après avoir acheté ma voiture, j'ai eu un accident à cause d'un malaise. La voiture a fait des tonneaux. J'ai été blessée mais ce qui me rendait triste ce n'était pas mon état mais la déception d'avoir encore un échec en faisant des choses qui paraissent banales pour la plupart des gens. Mon moral a été dévasté pendant un certain temps après ça et les cauchemars/paralysies du sommeil ont duré des années.

A ce jour, les médecins me déconseillent de conduire. Je conduis juste dans mon village ou pas loin.

Ma santé s'est pas mal empirée au niveau de certaines choses, j'ai toute la partie supérieure du corps qui est instable, des os déplacés qui ne se remettent pas en place pendant des mois. C'est compliqué pour me nourrir car plein d'aliments me rendent malade aussi... Et d'autres choses...

Depuis que je suis dans le sud, je n'ai pas réussi à me faire d'amis sauf une mais celle-ci s'est très mal comportée envers moi car n'acceptait pas la maladie et m'en voulait d'être avec le fauteuil roulant ou de boiter, de ne pas arriver à marcher vite et de devoir souvent annuler des sorties. Même en papotant de passions en commun et en s'entendant bien, une fois que les gens savent que je suis malade, on m'ignore.

A 25 ans, après une longue période de solitude et de tristesse, j'ai trouvé mon chéri. Il accepte ma maladie et me voit avant tout comme une personne plutôt que comme "une malade". **C'est comme si tout ce que j'avais souffert n'avais pas servit à rien.** Maintenant je suis heureuse, même si parfois je déprime à cause des douleurs, de la fatigue, de la frustration de ne pas pouvoir faire certaines choses,... Mais c'est normal d'avoir des moments comme ça. C'est pour ça que c'est important de s'entourer de personnes bienveillantes et d'avoir des passions qui permettent de se changer les idées, de s'évader !

Mes passions qui m'aident à faire face à la maladie :

L'art/Le dessin

J'ai dû arrêter la mosaïque à cause de mes problèmes au niveau du cou et des mains qui commencent à souffrir par moment. J'ai été heureuse d'en faire pendant plusieurs années mais le but n'est pas de se détruire. C'est pour cela que depuis quelques temps, je me consacre au dessin que j'ai toujours aimé et me rend compte que c'est ce que je préfère. Pour le moment je dessine/peins d'après modèle en ne cherchant pas à faire une copie conforme sinon cela n'a pas trop d'intérêt. Et à côté, j'apprends les bases du dessin : l'anatomie, la perspective, etc. Le but étant de pouvoir créer mes propres personnages, décors de moi-même. Mon médium préféré est le crayon de couleur. J'adore le fait que c'est plus proche du dessin que la peinture, qu'on puisse faire des dessins très détaillés et réalistes. Ils sont souvent confondus avec les crayons scolaires à tort et sont très peu utilisés par les artistes. C'est une technique très longue et difficile, on ne peut pas gommer et un dessin peut être gâché. Il faut être patient ce qui tombe bien car je suis très patiente !

Les mangas

J'en avais déjà lu mais très peu adolescente. C'est en 2012, que j'ai vraiment découvert tout cet univers grâce à une amie rencontrée pendant ma formation en internat. Je n'avais vraiment pas le moral et goût à grand chose à cette période et grâce aux mangas, j'ai pu m'évader au lieu de penser à la maladie et toutes ses conséquences. Les mangas font passer tellement d'émotions, des fois on est tout chamboulé, après la mort d'un personnage qu'on adorait, une scène, les messages qui passent par les mangakas. La combinaison du texte et de l'image fait qu'on est vraiment plongé dedans.

Mon projet

J'ai un projet mais il va prendre plusieurs années. Je vais quand même vous en parler un peu.

Il s'agit d'une histoire et d'un univers dont l'inspiration provient de multiples sources, comme mes goûts et mon expérience de vie. L'un des buts de ce projet est de faire passer des messages.

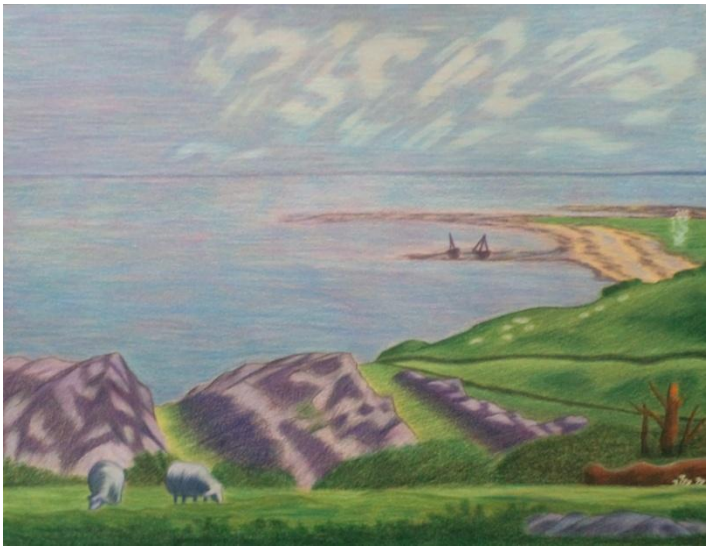
Ca se passera dans un monde fictif mixte (moyen-âge, fantastique, science fiction), dont l'un des sujets traité sera la maladie et le handicap. Je me donne des paliers à atteindre. Le premier réalisable c'est de faire le scénario + le script + le story board ainsi que des artworks (personnages, costumes, armes, villes,...).

Après, dans le futur, j'aurais aimé le faire sous forme de manga. Mais ça, ça serait du bonus ! Ce n'est pas sûr que j'y arrive. Il faut se donner des paliers réalisables. Avec la maladie, tout est plus compliqué.

Voici quelques un de mes dessins/peintures :

Fait en 2018. Crayons de couleurs + crayons de Couleurs aquarellables. D'après Charles Gleyre, Femme turque (Smyrne).

Crayons de couleurs. D'après une photo de référence du livre "The ultimate guide to



*Fait en 2016. Crayons de couleurs aquarellables. D'après Millet, "*La mer vue des hauteurs de Landemer*".*

Crayons de couleurs. D'après une photo de référence du livre "The ultimate guide to colored pencil" by Gary Grenee.

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, chercheure 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 5/1000ème 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
Vivreaveclesed.asso@gmail.com
www.vivre-avec-le-sed.fr

VIVRE AVEC LE SED

impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ