

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

MAI 2019 – N° 3

SED'ACTU

L'édito de ce mois-ci va sans aucun doute intéresser bon nombre de nos adhérents, qu'ils soient diagnostiqués ou parents d'enfants scolarisés. Je veux parler du harcèlement et de la discrimination liés à notre parcours chaotique. Il n'est pas rare en effet d'entendre le retour catastrophique de situations que l'on n'ose à peine croire, et pourtant !

Nous proposons toujours aux familles dès le premier contact d'envoyer une lettre d'information à l'établissement scolaire, afin d'expliquer tout simplement les précautions à prendre. Dans de nombreux cas, les consignes seront respectées, dans d'autres, il faudra aller plus loin.

Le mieux est encore l'intervention dans l'établissement, elle peut se faire dans la classe de l'élève, ou encore mieux avec l'ensemble de l'établissement.

Nous pourrions presque dire sans aucune prétention que nous sommes « rôdés », nous aimons aller au contact des élèves, des professeurs, et les situations sur le terrain abordant le vécu restent les meilleures.

La logique serait de vous dire qu'aujourd'hui, notre situation personnelle est réglée, que nous sommes les plus heureuses, et que tout « roule », que nenni ! Pour cela, il faudrait que les mentalités évoluent, et c'est là que le bât blesse. Une prise de conscience chez certains acteurs de notre parcours serait salvatrice. Nous l'avons constaté il y a peu de temps, toujours au fil de nos déplacements, rencontres, échanges.

Cette attitude négative, sans remise en question, nous renverrait presque l'image d'être coupable

d'avoir menti, et d'en avoir rajouté. Il n'en est rien, et vous le savez bien, vous, parents, vous, enfants, que l'on a poussés vers la sortie, en essayant de vous convaincre que le CNED serait la meilleure solution ; que la loi de février 2005 n'est pas adaptée à votre situation, et qu'il existe même des établissements spécialisés pour accueillir les élèves en fauteuil roulant. Certains d'entre vous ont néanmoins opté pour cette solution, las de se battre. Il n'y a rien de pire qu'une personne refusant de reconnaître son erreur, qu'elle concerne l'appréciation des difficultés, ou encore la situation médicale, malgré bien sûr la reconnaissance de la MDPH. Ce fait très récent nous a atteints personnellement, et vous le savez nous n'avons pas pour habitude de parler de nous. Ce refus de dialogue suite à des déclarations ou articles de presse soi-disant mensongers, perpétuent cette discrimination, plus de 13 ans après pour Alice. Ce récent événement va sans doute nous renforcer et nous pousser à continuer à alerter tous secteurs confondus, mais pourquoi tant de haine ?

Pour conclure sur une note plus optimiste, nous avons pu constater heureusement que certains médecins reconnaissent ne pas avoir pensé au SED à un moment donné, et quelques années plus tard, ils reconnaissent des cas dans leur patientèle.

Il ne faut donc rien lâcher, et même si nous avons l'impression de rabâcher, de nous répéter, nous continuerons à informer, à transmettre, à partager, et bien évidemment à vous soutenir et vous écouter.

ACTIONS PASSES

4-5 et 6 avril : Nous avons participé pour la seconde fois au Congrès de Médecine Générale (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.

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

Dimanche 14 avril : Passage très rapide à MONTPELLIER, afin de participer avec Lucie, étudiante en dernière année d'ergothérapie, au focus groupe à l'IFE de Montpellier qu'elle a organisé. Nous retrouverons Lucie rencontrée il y a un an maintenant, qui fait sa thèse sur le syndrome. La rencontre s'est déroulée le 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 leurs questions.

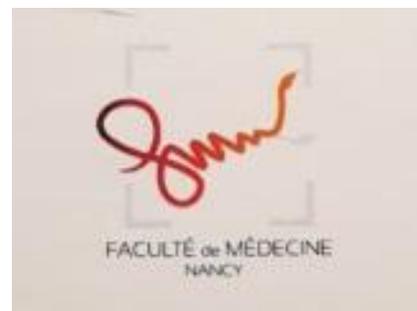
Mardi 23 avril : intervention à l'école primaire de Niedervisse en Moselle, à l'initiative de Natacha, AVS et diagnostiquée SED. Nous avons pris possession des nombreux sacs de bouchons, accompagnées des bénévoles de Bouchons Bonheur.

Jeudi 25 avril : Nous devions être présentes au Cross des classes de 6ème au collège Michel de Mortainge à

DOMPAIRE dans les Vosges. Mais pour un souci d'organisation de dernière minute, nous ne nous

sommes pas rendues à DOMPAIRE. Cependant, l'action a été maintenue à notre profit.

Nous sommes donc allées à 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.



ACTIONS A VENIR

Jeudi 2 mai : Assemblée générale du Collectif Handicap 57 dont VIVRE AVEC LE SED fait partie.

Jeudi 9 mai : 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 leurs questions.

Dimanche 19 mai : Concert au profit de notre association, la chorale *Les Voix du Nord* est organisatrice comme chaque année et accueille deux autres chorales solidaires qui viennent unir leurs voix pour une belle cause et fêter les vingt ans des *Voix du Nord*.

RAPPEL DES ACTIONS DES ANTENNES :

Samedi 25 mai : Un café-parole exceptionnel se déroulera au salon du polar avec comme invité, une auteure, Claire Favan qui présentera son livre « Inexorable » avec une préface écrite par son fils qui a connu le harcèlement. Un courrier d'invitation sera envoyé aux établissements scolaires du secteur afin de débattre sur ce sujet d'actualité (édito).

Dimanche 26 mai : Dans le cadre du sport santé, notre antenne de Sens est invitée à présenter l'association et

ses objectifs lors d'une démonstration de Marche Nordique organisée par La Persévérante Pontoise Omnisports (PPO), section Gym Volontaire de Pont Sur Yonne. Une partie des fonds récoltés sera reversée à VIVRE AVEC LE SED.

Dimanche 12 mai :

Notre antenne d'Antibes participe au Trail des Joelettes à Biot pour faire connaître l'association et le Syndrome d'Ehlers Danlos. Une belle manifestation à venir.



COUP DE PROJECTEUR

Bonjour, je m'appelle Jade, j'aurai 15 ans fin mai. Depuis l'âge de 9 ans (et avant si je réfléchis bien !), j'ai des entorses, douleurs, pseudo-asthme, problèmes bronchiques, problèmes de peau, de cicatrisation, épistaxis, maux de ventre, maux de tête...

Je suis passée un peu par tout (Orthopédiste, ORL, gastro, kiné, balnéothérapie, centre de rééducation). Je ne compte plus les examens, dont certains très lourds. Il n'y avait soi-disant rien, tout était dans ma tête, ils disaient que je ne voulais pas aller en cours.... Le collège fut un calvaire (fauteuil roulant, douleurs, moqueries...). Mais mon parcours scolaire est me dit-on excellent. J'ai sauté une classe. J'allais très peu en cours (deux jours par semaine). Écrire est compliqué aussi, je vis dans un monde où la technologie aide, heureusement, mais c'est dur et ça fait mal. Je veux devenir vétérinaire. Je pense beaucoup à mon avenir et je me pose des tas de questions.

En juin 2016, le spécialiste qui m'avait prise en main 2 mois auparavant posait le diagnostic du syndrome d'Ehlers-Danlos. J'ai fini par être totalement déscolarisée. J'ai obtenu mon brevet des collèges avec mention très bien et major de promotion. Je suis en seconde au CNED. Ainsi, je peux gérer mon emploi du temps par rapport à ma fatigue et mes douleurs. Le diagnostic m'a soulagée moralement, je me suis sentie enfin comprise. Récemment, j'ai refait des examens, on voulait m'opérer de presque toutes mes articulations.

Ce qui m'aide à dépasser tout ça, apaiser les

douleurs, la fatigue, les migraines, c'est de m'échapper avec le foot (je ne peux plus en faire), le dessin, la chanson et les animaux. Dessiner est devenu une passion. J'ai un labrador, qui a découvert le fauteuil roulant à deux mois (et il a deux ans maintenant), et qui l'adore (il dort dessus et n'a aucun préjugés !!!). Découvrir votre association grâce à Mademoiselle Lucie Goubeault (pour son mémoire sur le syndrome d'Ehlers Danlos) a été très bénéfique. J'ai rencontré d'autres personnes "comme moi", qui comprennent. Ce n'est pas écrit sur mon front "j'ai mal" donc les gens pensent que tout va bien, alors que non. J'espère que les gens vont se montrer plus ouverts, les médecins, plus compréhensifs.

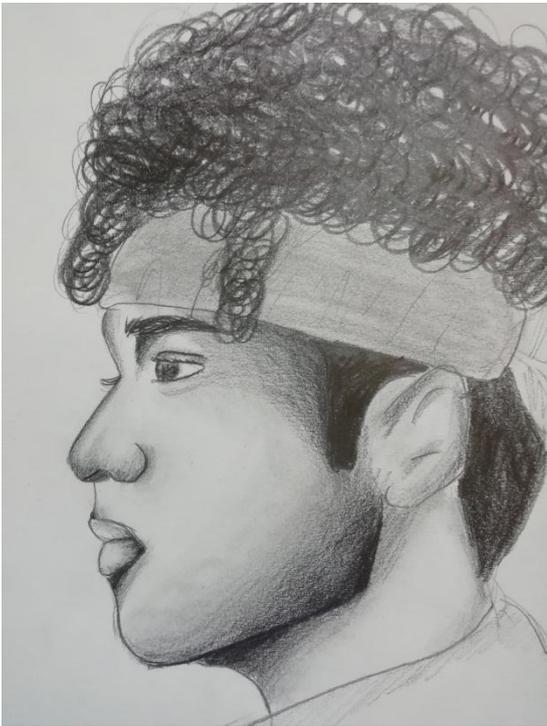
Se sentir écouté, soutenu, c'est vital je pense.

Le 23 mars dernier, je suis allée (avec ma meilleure amie) au Bataclan à Paris pour assister au concert de C/CO (voir mes dessins). Un cadeau de ma maman qui souffre avec moi bien que non atteinte. Ce fut le calvaire. La récompense a été de pouvoir les approcher... et ensuite de m'asseoir !!! Il faut progresser là aussi (accessibilité). Je ne peux pas prendre mon fauteuil tout le temps...

Je vous remercie Madame Vergnole de me donner la parole, pour dire à tout le monde, ne nous oubliez pas, n'oubliez pas notre souffrance bien réelle.

Je remercie certaines personnes dotées de cœur (dons de fauteuils roulants, coussin de confort), mes anciens professeurs, mon spécialiste toujours là pour moi, mon chien, ma famille.





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

Vivreaveclesed.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
flock.leader@wanadoo.fr
siret 341 159 028 00032 apt 1330z
www.flockleader.fr



impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ