

La chorale les Voix du nord chante pour les malades



Claire Gerfault (au centre) choriste et atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos.

La chorale les Voix du nord réitère leur traditionnelle chorale caritative. Dimanche 29 mars en l'église Saint-François-d'Assise, les choristes seront accompagnés par les chorales Gens qui chantent et gens qui rient, et les Rouges gorges & cie.

En chœur, ou en solo, le ton est donné au profit de l'association le Sed (Syndrome d'Ehlers Danlos). Il s'agit d'une maladie rare génétique et orpheline qui atteint le collagène.

L'association vivre avec le Sed soutient les patients de toute la France à travers l'accompagnement médical, l'achat de matériel comme les fauteuils roulants... Par ailleurs, le rendez-vous donnera lieu à une collecte de portables usagés pour financer leurs actions.

Dimanche 29 mars, concert à 16 h, église Saint-François-d'Assise. Gratuit. Passage du chapeau à l'entracte.

« Rien ne va dans mon corps »

Témoignage

Claire Gerfault, choriste aux Voix du nord et atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos (Sed).

« Le syndrome d'Ehlers Danlos existe sous plusieurs formes. Les symptômes sont nombreux et peuvent varier d'un patient à l'autre, ce qui complique le diagnostic. Rien ne va dans ce corps, c'est notre pathologie. Mes luxations sont moins nombreuses, mais j'ai de grosses difficultés digestives et respiratoires. Je ne peux plus aller au bord de la mer, car je ne supporte plus l'air iodé de la mer, regrette-t-elle, son mouchoir posé près d'elle, pour se protéger de l'air pollué. Je suis soumise à un régime alimentaire restrictif sans gluten, sans lait de vache, ni légume. »

Sans se départir de son sourire, elle ajoute « tenir un blog où je crée mes propres recettes ». Sa maladie ne l'empêche pas de se tourner

vers les autres. Bénévole auprès de l'Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), elle sensibilise les résidents à la musique.

Son incompréhension ? Le regard des autres. « Quand je circule dans mon fauteuil, on pense que je suis paralysée. Et lorsque je me lève pour attraper un article sur un rayonnage, je sens bien le regard désapprobateur des gens. Mais ce n'est pas parce qu'on se lève qu'on fait semblant d'avoir mal ! »

Pour contribuer à ce changement de regard, l'association Vivre avec le Sed a développé un nouveau logo. Il montre trois pictogrammes de personnes passant de la station fauteuil roulant à celle debout avec un message : « Faut-il que ça se voie pour qu'on me croie ? Handicapé, pas paralysé. »

Infos, www.vivre-avec-le-sed.fr

Une réunion, une manifestation, un spectacle à annoncer ?

Pour paraître dans Ouest-France et sur les sites maville.com et ouest-france.fr saisissez votre info sur Infolocale.fr