Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos

SED1+ ... infos



SPECIALE CONFINEMENT



N°5 Newsletter électronique 15/04/2020 EDITO

Chères adhérentes, chers adhérents, chers lecteurs,

Nous venons tous d'apprendre que le confinement le plus strict, comme actuellement, est prolongé jusqu'au 11 mai prochain. (à ce jour, en fonction des évolutions).

Et plus loin pour les personnes âgées, handicapées (lourd) et fragiles, donc certains d'entre nous seront concernés par ce temps plus long, déjà prévu mais pas encore jalonné.

Nous demeurons, SED1+, présents auprès de vous dans cette période difficile mais cruciale pour nous, pour les autres.

Période importante pour continuer de nous protéger, patients SED, nos familles, nos aînés, nos voisins...et aider nos soignants à nous aider et à nous soigner.

Nous continuons de vous accompagner et d'essayer de vous soutenir autant que nous le pouvons (moyens, état de santé etc).

Nous restons à votre disposition pour vos démarches administratives, sachant que tous vos droits MDPH sont prorogés de 6 mois ce qui vous laisse un peu de délai.

Nous continuerons de vous informer et de vous fournir des astuces, des activités, des recettes etc. Ainsi que les actualités de nature "médicale ".

Nous vous souhaitons le meilleur dans cette période compliquée et "lourde". Surtout, prenez bien soin de vous et des autres, RESTEZ CHEZ VOUS,

Chacun pour tous.

Le bureau

SED1+
Association Loi 1901
Reconnue d'intérêt général
Agréée ARS
Représentant des Usagers
Patient expert

Partenaire Filière Oscar





Association SED1+

15/04/2020 Page 1 sur 11

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



1/Informations variées (légales, médicales, trucs, astuces...)

Nous reprenons ici les principales informations publiées en ligne depuis le 10 avril 2020. Pour les articles pour lesquels cela était possible, nous avons mis les liens sur lesquels il faut cliquer afin d'alléger un peu le document!

⇒ Guide relatif au confinement avec un enfant autiste : Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées

<u>#COVID19</u> et <u>#Autisme</u> | Un enfant avec trouble du spectre de l'autisme a besoin d'être occupé.

Conseil : établir une liste des activités à proposer à l'enfant par ordre de préférence, afin de les organiser tout au long de la journée.

Le guide : https://handicap.gouv.fr/guide covid-19 autisme



⇒ Guide d'astuces pour les parents pendant le confinement :



De nombreux parents partagent leur difficulté à occuper les enfants durant le confinement.

Marlène Schiappa a publié sur le site du <u>Secrétariat</u> <u>d'Etat chargé de l'égalité FH et contre les</u> <u>discriminations</u> un guide des parents confinés rempli de bonnes idées pour réussir le quotidien avec nos enfants.

Vous pouvez le télécharger à partir du lien cidessous :

https://www.Guide-des-parents-confines-50-astuces-de-pro.



15/04/2020 Page 2 sur 11

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



⇒ Guides relatifs au confinement avec un enfant TDAH :

Un grand merci Centre Dome car nos enfants SED/HSD sont nombreux à être également diagnostiqués TDAH et, comme pour le trouble du spectre autistique, le confinement n'est pas simple pour eux, et pas simple à gérer pour les parents.

Ci-dessous un lien vers des articles forts utiles : gestion de l'agitation et de l'impulsivité en fin de journée ; développer sa communication non violente.

https://www.pedopsydebre/tdah-confinement

Mais aussi de nombreuses fiches d'aide pour les parents sur diverses thématiques : https://www.pedopsydebre.org/fiches-pratiques

⇒ Un article fort intéressant présentant 4 stratégies pour mieux vivre l'isolement :

Confinement : 4 stratégies gagnantes pour rompre l'isolement (<u>Elena Sender</u>) Comment supporter la privation de liens sociaux ? Le psychologue social Bernard Rimé donne quatre stratégies validées par une étude en confinement.

https://www.sciencesetavenir.fr/4-strategies-contre-l-isolement-social

⇒ Action de l'assurance maladie pour protéger les assurés pendant le confinement : Des mesures exceptionnelles ont été prises afin d'alléger les démarches administratives et d'éviter toute interruption des droits pendant le confinement lié au Covid-19.

Lien vers l'article : https://www.ameli.fr/covid-19/les-actions-de-lassurance-maladie

➡ Masques pour les auxiliaires de vie : disponibles en pharmacie :
Info intéressante pour tous les patients SED ayant des auxiliaires de vie.
Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées



#COVID19 |

Particulier employeur en situation de handicap et bénéficiaires de la PCH: chacun de vos auxiliaires de vie salarié peut se rendre en pharmacie d'officine et retirer 9 masques par semaine.



15/04/2020

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



Modalités ci-dessous, dans la foire aux questions : https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/foire-aux-questions

Et directement **en PJ, vous trouverez l'attestation pour vos auxiliaires de vie**, qu'elles doivent présenter avec leur carte d'identité en pharmacie pour avoir des masques.

Par précaution, nous vous conseillons de peut-être prévoir de leur fournir la copie de la réponse du ministère ainsi qu'un bulletin de salaire pour prouver leur situation (à télécharger sur votre page cesu).

Message relatif à l'assouplissement des règles de sortie pour les personnes handicapées

Sophie Cluzel secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées

Je reçois des témoignages relatant des situations de personnes en situation de #handicap verbalisées lors de sorties faisant pourtant l'objet d'une mesure dérogatoire, validée par le Ministère de l'Intérieur, pour permettre à ceux dont les troubles s'aggravent avec le confinement de sortir plus souvent et plus loin. Je demande aux forces de l'ordre, dont je salue l'engagement quotidien, de respecter cet assouplissement des sorties, indispensable pour les personnes handicapées concernées et leur famille.

#Covid-19

⇒ Reprise des séances de kiné à domicile :

voici ci-dessous un lien vers les recommandations de l'ordre des kinésithérapeutes.

Les cabinets doivent rester fermés mais les soins à domicile doivent être renforcés. Les patients SED font, pour leur grande majorité, partie des patients qui ont besoin d'un accompagnement pour ne pas "décompenser".

Ainsi, de nombreux kinésithérapeutes reprennent cette semaine les soins à domicile pour les patients SED/HSD, sous réserve de disposer des moyens matériels suffisants en termes de protection.

N'hésitez pas à contacter votre kiné afin d'organiser une remise en place de soins. Bien évidemment, compte tenu des contraintes d'organisation et de déplacements, votre kiné devra adapter, et les séances seront certainement moins fréquentes que d'habitude.

Bien évidemment, compte tenu des contraintes d'organisation et de déplacements, votre kiné devra adapter, e et les séances seront certainement moins fréquentes que d'habitude.

Un grand merci à eux pour leur accompagnement dans cette période difficile.

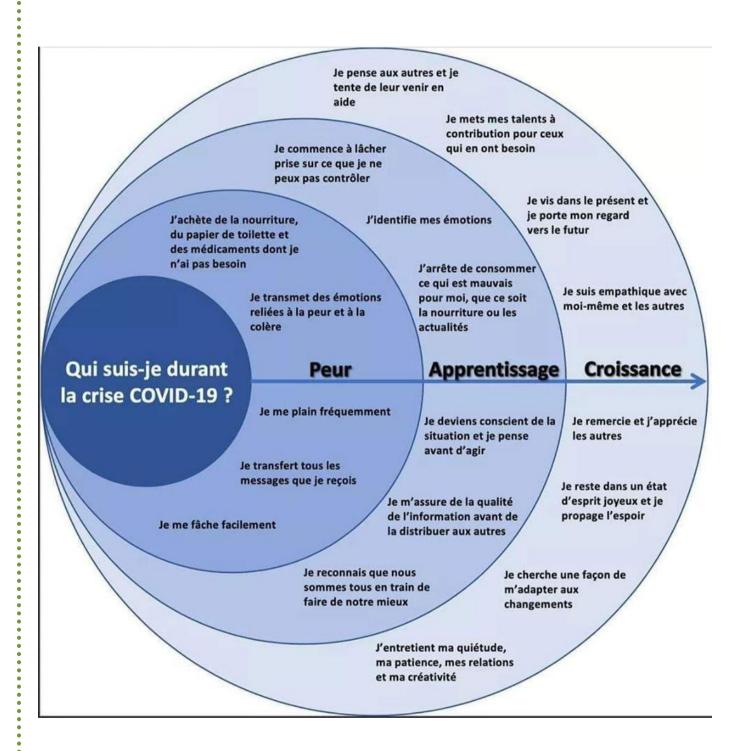
http://www.ordremk.fr/actualites/kines



Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



⇒ Schéma : où en êtes-vous par rapport au confinement ?



Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



⇒ Message du centre interdisciplinaire Dome, que nous remercions de leur travail !

Merci pour ces rappels bien utiles, à appliquer d'urgence pour prendre soin de soi.





© Institute of Neurocognitivism, 2020, all rights reserved.



15/04/2020 Page 6 sur 11

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos





2 / ... et activités diverses pour s'occuper, se détendre, s'entretenir physiquement

1) activités sport et détente / enfants-adultes :

□ Une activité de méditation : Méditer avec petit bambou

Voici un lien vers une application à télécharger qui donne accès gratuitement à une méthode qui nous avait été conseillée par l'un de nos intervenants à la cure du mont dore.

Profitez en pour tester pendant ces temps particuliers que nous vivons.

Prenez soin de vous et des autres.

https://play.google.com/store/apps.petitbambou

Petit BamBou est le leader de la méditation de pleine conscience en Français sur mobile.

Plus de 4 000 000 de personnes utilisent l'application Petit Bam
Bou pour méditer.

La presse est enthousiaste et unanime.

Méditer n'a jamais été aussi simple!

Des programmes de méditation guidée en français qui permettent de découvrir la méditation de pleine conscience ou d'être accompagné dans son parcours de méditant confirmé.

S'adressant à ceux qui ont envie de prendre du temps pour eux, ce service est centré sur la pratique de la méditation. Il propose des exercices variés en français qui s'appuient sur une méthode pour méditer pratique, simple et efficace (mindfulness / meditation pleine conscience, psychologie positive).

Petit BamBou vous apprend comment entrainer votre esprit et cultiver un état de calme, sérénité, lucidité et paix intérieure.

Venez essayer la méditation! 10 minutes par jour suffisent pour sentir les premiers bienfaits.

Qu'est-ce que méditer?

- Prendre soin de soi et de son mental
- Vivre pleinement le moment présent
- Se vivre mieux tout en acceptant ses équilibres et ses déséquilibres

Comment ca marche?

- 1. Découvrez des techniques simples pour méditer
- 2. Inscrivez-vous pour accéder aux 8 premières séances : asseyez vous pendant 10 minutes, écoutez et ne faites rien !
- 3. Accédez de façon illimitée à ce contenu via notre site web et notre app mobile gratuite
- 4. Pratiquez régulièrement: vous allez y prendre goût!



15/04/2020 Page 7 sur 11

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



Ce que vous pouvez faire avec cette "mindfulness app":

- Découvrez nos méditations de pleine conscience en français (de durées variables de 3 à 50 minutes)
- Méditez partout et quand vous voulez
- Personnaliser son programme parmi le catalogue de nos méditations de pleine conscience guidées en français organisées par thème (découverte, fondamentaux, marche méditative, dans les transports, classiques, enfants, stress...)

Les bénéfices thérapeutiques et médicaux :

- La recherche en psychologie et en neurosciences a prouvé les vertus de la méditation (cf les livres de Jon Kabat-Zinn, Christophe André ou Matthieu Ricard)
- La méditation est notamment efficace pour : stress, anxiété, angoisse, burn out, dispersion attentionnelle et hyperactivité, insomnie, addictions, concentration, focus, performance, prise de décision, douleur, relation de couple, estime de soi, relations, auto-compassion, enfants, vieillissement, relaxation...

L'intention de cette application est d'apprendre à méditer pour vivre pleinement chaque instant, et non plus exister comme en pilote automatique.

⇒ Quelques exercices par un patient SED, pour les patients SED :

Voici ci-dessous un message avec un lien vers des exercices quotidiens proposés par un jeune homme atteint du SED, adhérent de SED1+, pour les patients SED.

Un grand merci Maxime de ce partage avec nous de ton travail!

Bonsoir,

J'ai fait un programme sportif car comme vous le savez, étant atteint du sed c'est très compliqué de faire du sport...

Du coup après avoir vu kiné, ostéo, testé et retesté les exo, et après deux ans je suis arrivé à un programme de 10 minutes quotidien, qui permet d'entretenir sans se casser en deux.

Je me suis enfin décidé à le partager car j'avais pas mal de personnes de mon entourage intéressé.

J'espère qu'il pourra être utiles aux personnes du SED, honnêtement ca m'a été bien utile ayant été obligé d'arréter la natation, puis les séances de pilates (trop dur avec le sed...)

https://www.youtube.com/exercicesSED

Activité manuelle : outil en ligne pour créer des mandalas à l'infini

https://outil-gratuit-pour-creer-des-mandalas-a-linfini

2) activités culinaires enfants-adultes :



15/04/2020 Page 8 sur 11

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



⇒ Recette de moussaka aux courgettes (WW)

Ingrédients pour 4 personne :- 6 SP / personne

- 300 g de viande hachée de boeuf 5%
- 4 courgettes
- 350 g de tomates concassées
- 1 oignon
- 1 gousse d'ail
- quelques brins de ciboulette
- 1 cuillère à soupe d'huile d'olive
- 60 g de gruyère allégé râpé



- 350 ml de lait écrémé
- 2 cuillères à soupe de maïzena
- pincée de noix de muscade
- sel, poivre



Lavez et coupez les courgettes en rondelles fines.

Dans une poêle, faites dorer la viande hachée émiettée puis rajoutez l'oignon et l'ail haché finement. Ajoutez les tomates, 100 ml d'eau, le sel, le poivre puis couvrez et laissez mijoter. Pour la béchamel, chauffez le lait dans une casserole puis ajoutez la maïzena petit à petit en mélangeant.

Laissez cuire en remuant jusqu'à épaississement de la préparation puis salez poivrez et ajoutez la pincée de noix de muscade.

Dans un plat à gratin, disposez les courgettes de l'autre pour faire une couche, recouvrez de viande à la sauce tomate, puis recouvrez d'une couche de courgettes et ainsi de suite jusqu'à la fin.

Terminez par une couche de courgettes puis recouvrez le tout avec la sauce béchamel et le fromage râpé. Enfournez 30 à 35 minutes à 180°C.

Lien vers cette recette en ligne : https://platetrecette.com/moussaka-courgettes-ww



Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



⇒ Recette de pain à la poêle à la mozzarella



Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le syndrome d'Ehlers Danlos



3/Informations diverses

N'oubliez pas le cahier de mieux être que SED1+ réalise depuis le début du confinement pour vous apporter, sous forme de fiches, des idées pour vous détendre et mieux vivre cette période de confinement.

Nous en sommes aujourd'hui à la fiche 10, sur la découverte de la sophrologie caycédienne.

Vous y trouverez également des fiches d'exercices à réaliser chez vous, en l'absence de kiné, pour vous maintenir « au mieux ». Le cahier se trouve sur le site internet de l'association :

http://www.assosed1plus.com/cahier-de-mieux-etre-pendant-le-confinement/





Nous espérons que toutes ces informations et astuces vous aideront, prenez soin de vous.

Réalisé et diffusé par voie électronique par SED1+ / ne pas jeter sur la voie publique



