

ASSOCIATION
SED1+



13 mars 2021

# VISIO : ÉCHANGES ET PARTAGES

SPECIAL SED



Comme convenu lors de nos sessions d'échange en visio, nous vous adressons ce petit "pense bête" relatif aux différents éléments que nous avons pu évoquer ensemble et pour lesquels vous souhaitiez des précisions complémentaires.

Bien évidemment, nous ne pouvons reprendre l'intégralité de nos discussions, il ne s'agit que d'un complément et de références aux divers sujets traités. N'hésitez pas à aborder ces aides avec vos soignants pour la validation des choix afin de ne pas prendre de risque avec un matériel inadapté.

Nous espérons que ces informations complémentaires pourront vous servir et vous aideront dans votre cheminement.

Belle journée à tous, Prenez soin de vous

### Première session

9h/11h

## LA DOULEUR:

DES AIDES MATÉRIELLES, DES AIDES TECHNIQUES

Aides pour se déplacer ou rester "debout" à l'INTERIEUR



Modelito

LPPR\*: oui (ordonnance établie par le médecin traitant)





Wellpedy home

LPPR: non

prix: environ 415€



LPPR\*: base de prise en charge par l'assurance maladie

# LA DOULEUR: DES AIDES MATÉRIELLES, DES AIDES TECHNIQUES

Aides pour se déplacer à L'EXTERIEUR (attention aux restrictions ou à l'adaptation à votre cas !)





LPPR: non

prix: environ 399€



Voyager

LPPR: non

prix: environ 495€



### LA DOULEUR:

illustrations mais d'autres marques ou types existent, interrogez vos prestataires !

au regard de ses douleurs, symptômes, limitations etc, mais cette fiche peut vous aider à découvrir certains matériels que vous pourrez ensuite évoquer avec votre équipe soi-

ient, cela n'est pas « une liste de courses » et chacun n'a pas besoin de tout,

Les enveloppes de Cryothérapie Firstice

### DES AIDES MATÉRIELLES, DES AIDES TECHNIQUES

Aides pour le confort en voiture, pour l'activité et/ou le mieux être à la maison, le sommeil......

Nous vous remettons le lien vers les livrets de SED1+ que nous avons évoqués ensemble sur toutes ces petites "choses" qui peuvent changer votre quotidien :



COUSSIN VISCOFLEX PLAT

COUSSIN VISCOFLEX GALB



double cliquez sur l'image:



#### Matériel sélectionné "SED"

Voici à titre d'exemple quelques matériels qui peuvent vous aider au quotidien. Voici aussi ci-dessous la plaquette réalisée spécifiquement pour .

ou http://www.assosed1plus.com/materiel-selectionne-sed/



## LA SUPPLEMENTATION EN OXYGENE ET L'APPAREIL POUR L'APNEE DU SOMMEIL:

\*

- <u>Supplémentation en oxygène</u>: rappel des règles de prise en charge par l'assurance maladie pour certaines pathologies ayant une AMM ou une ATU, comme l'algie de la face et la migraine, avec prespcription par un neurologue ou un médecin de la douleur.

Et de l'absence d'AMM ou d'ATU pour le SED, depuis toujours, avec prescription par un pneumologue nécessaire en tout état de cause.

L'appareil portatif évoqué en réunion est l'inogen 2.

- <u>Apnée du sommeil</u>: pour les machines PPC pour les SAOS (syndrome d'apnée obstructive du sommeil), masque à porter la nuit : divers types de masques existent, avec des contraintes différentes.

Attention aussi à la forme de l'oreiller.

photo du masque évoqué en réunion



### LA DOULEUR ET LA MOBILITE: LA GMOVE - PROJET ET TESTS

- pour une reprise de l'activité, une remise à l'effort
- pour récupérer de la mobilité
- pour un quotidien plus autonome et moins douloureux

Lien vers notre site et les différentes informations :



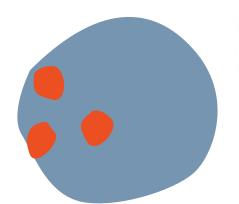
double cliquez sur l'image :



#### G-move et articles SWIMS

Nous vous présentons aujourd'hui une interview réalisée avec la société Swims...

assosed1plus.cor









ou: http://www.assosed1plus.com/g-move-et-articles-swims/

### Seconde session

11h15 / 13h15



#### **LA CURE THERMALE 2021**

- reportée mais pas annulée pour 2021
- attente d'une date de report sur les vacances scolaires d'été ou d'automne
- annulation ou report possible de la réservation aux Thermes
- voir avec les bailleurs quelles possibilités sont ouvertes pour les remboursements.

Autres informations... dès que nous en saurons plus...



ce n'est que 4 mois. Cette période s'allonge en effet avec le mbre de cures. J'ai été moins gênée au níveau re

#### LILOU (12 ANS):

a beaucoup d'activités à faire et à découvrir et il y en a pour tous n de la cure, ça change de la ville !!! Il y

#### CONTACTS:



nprimé gracieusemer par : WINBACK





SED consécutive aux Thermes du Mont-Dore.

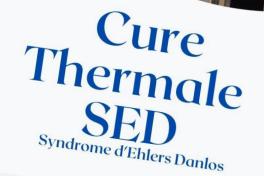
Ce rendez-vous annuel organisé en collaboration avec l'Association SEDI+ permet aux curistes touchés par le syndrome d'Ehlers Danlos, de pouvoir bénéficier d'une

des compétences pour accompagner les curistes SED

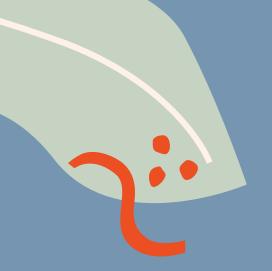
de plus en plus de curistes lors de ce séjour spécifique. Le dynamisme de l'Association SEDI+ porté par les membres du Bureau contribue à proposer chaque année de nouveaux "ateliers santé" afin de renforcer les bienfaits

C'est avec une certaine impatience que nous attendons de pouvoir accueillir prochainement cette neuvième édition 2021 qui permettra aux habitués de retrouver leurs marques et aux nouveaux curistes de pouvoir découvrir un environnement propice à une prise en charge globale



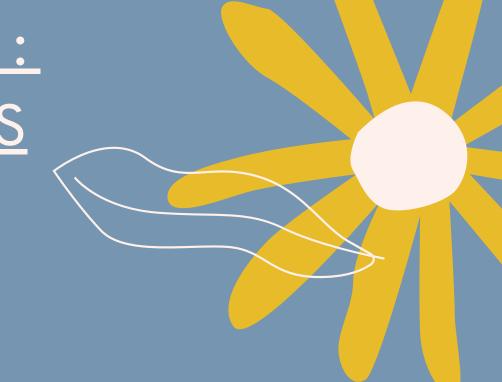






# LA DOULEUR ET LA MOBILITE: LA GMOVE - PROJET ET TESTS

=> voir slide de la session 1



#### LA DESCOLARISATION - LES RESSOURCES

Rappel des différentes ressources qui peuvent être sollicitées, des leviers d'action

et des aides matérielles dont peuvent bénéficier les enfants pour les aider en termes de fatigue et douleurs, notamment.

Rappel également des circulaires ECOLE INCLUSIVE, et de la dernière sur le PAI.

Rappel des documents à disposition sur le site de SED1+ :



double cliquez sur l'image:



#### Scolarisation et handicap - inclusion

Scolariser son enfant en situation de handicap : comment, quelles aides ? Nous vous proposons ci-dessous un support réalisé par ...

Association Sed1+ / Assosed / Mar 9



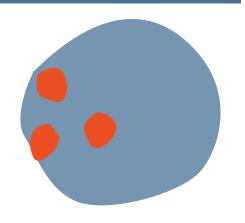
ou:

http://www.assosed1plus.com/2019/09/06/circulaire-scolaire-2019-ecole-inclusive/



### LE PSOAS - LES DOULEURS - LES ETIREMENTS

- Rappel de ce qu'est le psoas iliaque
- Rappel des exercices conseillés par le Dr Deparcy :





1/ L'exercice "de la table":







L

2

3

2/ L'exercice dans le lit:





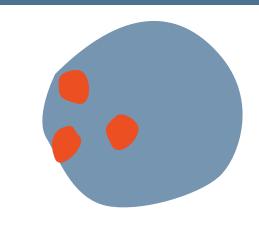
1

2

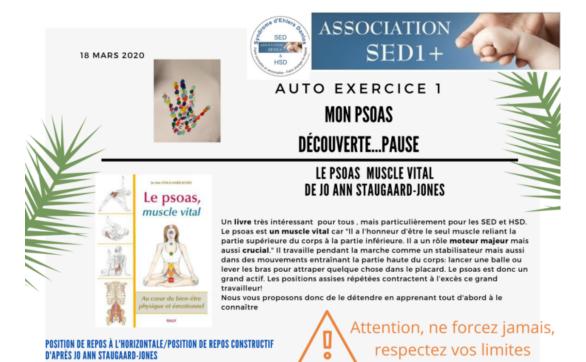
- 1/ Mettez vous debout face à la table, bassin collé à la table ;
- 2/ Mettez vous sur la pointe des pieds, positionnez votre tronc sur la table, bien en perpendiculaire (vous pouvez mettre un oreiller sous la tête, les bras dessous);
- 3/ Une fois positionné, vous baissez les talons et posez vos pieds à plat sur le sol.
- => maintenez la position jusqu'à ce que cela ne tire plus (un battement revient dans votre dos).
- 1/ Mettez vous en position allongée, sur le ventre, jambes tendues ;
- 2/ Relevez une jambe, bien droite, puis reposez là et répétez 3 fois le mouvement. Ensuite faites de même avec l'autre jambe.
- 3/ Attention : ne pas répéter plus de 3 fois le mouvement.

### LE PSOAS - LES DOULEURS - LES ETIREMENTS

- Rappel de la fiche Psoas du cahier de confinement, disponible sur le site internet de SED1+ :







Commencez allongé sur le dos. Pliez les genoux en gardant les pieds à plat sur le sol, écartés de la largeur des hanches. La tête peut être placée sur un appui de manière à être alignée avec la colonne vertébrale. On peut maintenir les hanches, les genoux et les pieds alignés les uns avec les autres, mais si cela provoque des tensions musculaires, on peut laisser les genoux reposer l'un contre l'autre, avec les pieds légèrement écartés et les orteils tournés vers l'intérieur. Il est possible de croiser les bras au niveau des coudes et de les laisser reposer sur la poitrine. On peut si on préfère les laisser au sol.

1- Fermez les yeux et imaginez la colonne vertébrale dans toute sa longueur.

- 2- Imaginer une ligne d'énergie parcourant la colonne de haut en bas, puis s'incurvant vers le haut entre les jambes, revenant vers le haut du corps et redescendant vers la colonne.
- 3- Une ligne d'énergie cyclique est mise en route, inspirez quand elle descend, expirez quand elle remonte. Comme une fermeture éclair qu'on remonterait pour fermer une veste, et qui ferait le tou du torse.
- 4- Détendez vous et laissez les vertèbres alignées et les os du bassin soutenir votre corps sans l'des muscles.
- 5- Ayez l'impression que vos genoux reposent sur un porte manteau, avec les cuisses qui pend d'un côté, les jambes de l'autre, tandis que le porte manteau est accroché en hauteur.
- 6- Portez votre attention sur vos cuisses et imaginez une petite cascade tombant depuis les genoux dans les cavités des hanches et apportant une sensation de détente dans les muscles des cuisses.
- 7- Imaginez une autre cascade s'écoulant des genoux aux tibias, puis aux chevilles.
- 8- Sentez les pieds et les yeux se détendre dans des flaques d'eau fraîche .
- 9- Répétez toute cette séquence de visualisations encore et encore, lentement pendant au moins 10 min.

10- Quand vous avez terminé, ne vous redressez pas en position assise, mais si vous le pouvez roulez sur le côté et asseyez-vous doucemnt pour ne pas rompre les alignements obtenus

Le psoas est détendu au niveau de la colonne lombaire, la hanche l'est également. Quelqu'un d'autre peut vous lire les





double cliquez sur l'image:



#### Cahier de mieux être pendant le confinement

Dans cette période difficile, nous souhaitons vous accompagner dans votre quotidien et vous proposer, faute de réunions, rencontres etc des ...

+ Association Sed1+ / Assosed

et un lien vers un petit étirement que vous pouvez demander à votre kiné de travailler avec vous : https://youtu.be/APcvYUivb0M



## MERCI A TOUS

A TRES BIENTOT POUR NOTRE PROCHAINE VISIO-PARTAGE





