

NEWSLETTER

Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+



ÇA ME DIT À VÉLO

Une grande tombola a eu lieu

Beaucoup d'animations pour tous les âges, des sportifs d'exception ont été présents également !



L'HISTOIRE DU MUGUET

Chaque année, le 1er mai est l'occasion d'offrir et de recevoir du muguet, cette jolie fleur blanche au parfum enivrant.

Mais d'où vient cette coutume et pourquoi est-elle si ancrée dans la culture française ?





SOMMAIRE



- 1 L'Histoire du Muguet (p3)
- 2 L'Hypersensibilité et haut potentiel avec TDAH (p4)
- 3 Diagnostic clinique d'une hyperlaxité articulaire et Ergothérapie et aides techniques en cas de SED non vasculaire (p5)

4 Exercices de kinésithérapie en cas de SED non vasculaire et Qu'est-ce-que les fascias ? (p6)

5 Comentry à Vélo (ça me dit à vélo) (p7-8)

6 Journées mondiales et internationales de Juin (p9)

7 Accès aux soins des personnes en situation de handicap (p10)

8 Handisport des Paralympiques (p11)

9 Page beauté : spéciale mains (p12)

10 Page Jeux (p13) (réponses dernière page)

11 Soutien et adhésion 2024 (p14)





L'Histoire du Muguet

Cette fleur, dont le nom scientifique est *Convallaria majalis*, est originaire d'Europe et d'Asie. Elle pousse généralement dans les sous-bois, offrant une touche de blancheur et de fraîcheur au milieu de la verdure printanière.

Le muguet est associé à plusieurs légendes et croyances qui en font un symbole fort :

- Le mythe de Narcisse : selon la mythologie grecque, le dieu Apollon aurait créé le muguet pour consoler la nymphe Écho, qui pleurait l'amour impossible du bel Narcisse. Les clochettes du muguet représenteraient ainsi les larmes versées par Écho.
- Le pouvoir porte-bonheur : au Moyen Âge, on croyait que le muguet avait des vertus protectrices contre les mauvais esprits et les maladies. On en suspendait aux portes des maisons et on en offrait aux jeunes mariés pour leur souhaiter bonheur et prospérité.
- Le renouveau printanier : le muguet fleurit généralement au mois de mai, symbolisant ainsi le retour du printemps et de la fertilité de la nature. Les Celtes célébraient d'ailleurs cette période de l'année lors de la fête de Beltaine, qui marquait le début de la saison estivale.



Pourquoi offrir du Muguet ?

Le muguet est le symbole du **bonheur** et plus particulièrement du bonheur retrouvé. On l'offre lorsqu'on veut marquer la joie du retour du bonheur dans sa vie, ou lorsqu'on veut souhaiter à la personne à qui on l'offre de retrouver le bonheur au plus vite.



HYPERSENSIBILITÉ ET HAUT POTENTIEL AVEC TDAH

Les personnes à haute sensibilité (HS) et à haut potentiel (HP) sont souvent confrontées à des défis particuliers lorsqu'elles sont également concernées par le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Organisation et Planification

Techniques Cognitives

Environnement Structuré

Aides Numériques

Exercice Physique



Lien : https://regards-pluriels-haut-potentiel.com/haut-potentiel-tdah-guide-pratique/?vgo_ee=9y7GfFCDYIbUb5ORxU1ibFc%2F8pxbhaltkBhgJuVZThUXR8Dts34%3D%3Axbq





Lien :

https://www.youtube.com/watch?v=TgVDUY9xkYY&list=PL3TAIgrIUQR_CjjWGzwhCpTVpe9L5EfygY&index=3



Lien :

https://www.youtube.com/watch?v=TgVDUY9xkYY&list=PL3TAIgrIUQR_CjjWGzwhCpTVpe9L5EfygY&index=3





Lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=zsuTWPI6rgU&list=PL3TAIgrIUQRcjWzwhCpTVpe9L5EfygY&index=2>



Lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=eNi9U3h2-YI&list=PL3TAIgrIUQRBIFk00hBJOHPbiGfMXhNqs>



LES FASCIAS



Les fascias (aussi appelé tissus conjonctifs) représentent l'ensemble des tissus qui enveloppent la majorité des structures du corps: muscles, nerf, os, vaisseaux sanguins.



LES FASCIAS, QU'EST-CE QUE C'EST ?



COMMENTRY
EDITION 2024
MAI
à *vélo*

**UN MOIS POUR ADOPTER LE VÉLO...
POUR LA VIE.**

www.maiavelo.fr

Avancée
Ça me dit à vélo
Samedi 25 mai
de 10h à 19h
Programme à l'intérieur

Challenge

geovelo
connectez-vous
sur l'application

commentry.fr
20 **TERRE DE JEUX** 24

Disponible sur Google play / Disponible sur App Store

L'association «**HAND ENSEMBLE VAUX**» a été créée en octobre 2017 par une quinzaine de personnes souhaitant pratiquer le handball «différemment» et «ensemble», activité par laquelle personnes valides ou non valides se retrouvent autour d'un seul et même sport.

Aujourd'hui, le projet du club est d'aider Orlane à financer son fauteuil pour pratiquer le Hand.

Orlane, âgée de 22 ans, est atteinte d'une inflammation de la moëlle épinière depuis quelques années, maladie très rare (2 cas déclarés en France). Orlane est paralysée et se déplace en fauteuil roulant. Avant la déclaration de sa maladie, elle était une cycliste passionnée et voulait faire une carrière professionnelle dans le vélo. Elle envisage désormais de reprendre ses études et de se réorienter en psychologie. Elle est présidente d'un club de cyclisme à Montluçon et pratiquante de Handball en fauteuil au club de Vaux.





Association SED1+

Association par les patients et pour les patients, créée en 2015, agréée par l'ARS Hauts de France et reconnue d'intérêt général, elle a pour objectif d'accompagner les malades et leur entourage afin de les aider à vivre au mieux avec leurs pathologies au quotidien (rencontres en présence de professionnels spécialisés, partages d'expériences, partenariat pour l'accès à une cure annuelle spécifique SED/HSD, actions de sensibilisation pour faire connaître et reconnaître les SED et les HSD...).

4 *Un challenge d'activité* **MAI vélo** avec *GéoVelo*

3, 2, 1, prêt... roulez !

Associations, collectivités, établissements scolaires, entreprises, particuliers... du 1^{er} au 31 mai, roulez tous à vélo pour atteindre ensemble un objectif collectif qui consiste à parcourir avec sa communauté le plus de kilomètres possible à vélo sur la commune de Commentry au cours du mois.

Comment participer ? C'est très simple !

- TÉLÉCHARGEZ l'application gratuite GÉOVELO
- ENREGISTREZ-VOUS à l'aide d'une adresse mail et du mot de passe de votre choix
- REJOIGNEZ la communauté COMMENTRY
- CLIQUEZ sur CHALLENGE
- CHOISISSEZ le challenge d'activité

Deux familles frappées par cette maladie résidant sur Commentry et Nérès-les-Bains sont recensées dont trois enfants. Les syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont des troubles du collagène, dont le diagnostic est rendu difficile par la diversité des symptômes. Les personnes atteintes ont un corps hyper-réactif à la douleur ou bien des sensations tactiles ou des organes profonds étant perçus sur un mode douloureux tout comme si ce corps « était à vif ». HSD est un sigle anglais (Hypermobility Syndrom Disorder) que l'on peut traduire par syndrome des désordres de l'hypermobilité. Ce syndrome est constitué d'un groupe d'affections qui touchent les articulations





JOURNÉES MONDIALES ET INTERNATIONALES

- 1 juin *Journée mondiale des parents* 
- 3 juin *Journée mondiale de la bicyclette* 
- 5 juin *Journée mondiale de l'environnement* 
- 8 juin *Journée mondiale de l'océan*  
- 12 juin *Journée mondiale contre le travail des enfants*
- 14 juin *Journée mondiale du don du sang* 
- 15 juin *Journée européenne de l'énergie éolienne* 
- 20 juin *Journée de la gastronomie durable* 
- 21 juin *Fête de la musique* 
- 23 juin *Journée des gens de mer*  
- 26 juin *Journée internationale des tropiques* 
- 29 juin *Gay Pride* 
- 30 juin *Journée internationale des astéroïdes* 





7/ Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Après la réalisation d'une enquête sur l'Accès au soins des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé des Hauts-de-France, la production d'un rapport mettant en avant les résultats de ce travail, nous vous avons proposé de participer à une journée d'échanges sur le sujet : le 14 mars 2024 à Coudekerque-Branche dans la salle Monique de Lylle des Papillons Blancs de Dunkerque.

Le principal objectif de la journée a été atteint puisque la parole a été donnée aux personnes concernées et à permis de valoriser les initiatives locales et associatives pour promouvoir l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Journée Accès aux soins des personnes en situation de handicap



14 mars 2024 - Coudekerque-Branche



Lien :

<https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/>





8 / HANDISPORT :

Tous les mardis un Sport Paralympique vous sera présenté sur le site FACEBOOK

PARA CYCLISME SUR ROUTE

Développé à ses débuts dans les années 1980 en tandem pour les athlètes déficients visuels avec un pilote valide à l'avant, le para cyclisme s'est peu à peu ouvert à d'autres formes de handicaps, élargissant ainsi la forme des vélos utilisés : vélo standard, vélo à mains (handbike), tricycle, tandem. A chaque type de handicap son engin, à adapter selon ses besoins.

Les épreuves de para cyclisme sur route de Paris 2024 se dérouleront à Clichy-sous-Bois, en Seine-Saint-Denis.

Le para cyclisme sur route a fait son entrée au programme paralympique aux jeux de New York-Stoke Mandeville en 1984. Il comporte trois types d'épreuves : la course en ligne, le contre-la-montre, le relais par équipe).



ASSOCIATION
SEDI+

PARA BADMINTON



ASSOCIATION
SEDI+

En 2024, les épreuves de para badminton se dérouleront au sein de l'Arena Porte de la Chapelle, un nouveau pôle sportif flambant neuf situé dans le nord de Paris.

C'est à Tokyo que le badminton a fait son entrée dans le monde paralympique. Né sur la scène internationale dans les années 90. Une étape importante du développement de la discipline a été franchie en 2019, lors que les Championnats du monde de para badminton furent organisés aux côtés des championnats du monde de badminton.

Les joueurs sont répartis en six catégories de handicap, quatre catégories pour les joueurs pratiquant debout et deux pour les personnes en fauteuil roulant.

Vous pourrez retrouver tous les sports sur ce lien :

<https://olympics.com/fr/paris-2024/jeux-paralympiques/sports>



PARA CANOË

Pendant les Jeux Paralympiques, seul le canoë sprint est représenté parmi les épreuves de canoë-kayak. 200m d'effort intense, pour une confrontation directe et en monoplace dans deux types d'embarcations : kayak ou Va'a. Si les épreuves de kayak ont été introduites aux jeux de Rio en 2016, le Va'a a fait sa première apparition lors des jeux de Tokyo, en 2021.

ASSOCIATION
SEDI+

Les normes au para canoë sont les mêmes que pour les Jeux Olympiques, la seule distinction de matériel étant la largeur du fond du kayak qui est plus importante afin d'améliorer la stabilité de l'embarcation.



Les épreuves de para canoë auront lieu sur le site du Stade nautique de Vaires-sur-Marne, complexe flambant neuf inauguré en 2019.

PARA AVIRON



Les règles sont quasiment les mêmes que pour les épreuves olympiques. 5 épreuves existent, en individuel, à deux ou quatre rameurs au sein de trois catégories de handicap : PR1, PR2, PR3



PARA AVIRON



Les épreuves de para aviron auront lieu sur le site du Stade nautique de Vaires-sur-Marne, complexe flambant neuf inauguré en 2019.

ASSOCIATION
SEDI+

Le para aviron a fait son entrée aux Jeux Paralympiques de Pékin de 2008, où il se pratiquait alors sur une distance de 1000m. A compter des Jeux de Tokyo, les épreuves de para aviron se disputent désormais sur une distance de 2000m, la même qu'aux Jeux Olympiques.





BEAUTY

9 / PRENDRE SOIN DE SES MAINS

Nous continuons la rubrique ce mois-ci toujours en prenant "soin de soi même", avec pleins d'infos et d'astuces pour se sentir bien avec soi-même. Nous continuons avec la **routine pour les mains**.

Il est nécessaire d'utiliser les **bons produits** pour les laver et les hydrater afin d'éviter tout dessèchement ou fissure de la peau. Vous devez aussi les protéger de tout ce qui peut les irriter, par exemple le soleil, l'eau et les tâches ménagères.



<https://www.assosed1plus.com/soin-de-soi/>

ASSOCIATION
SED1+

Soins des mains

Garder les mains propres

Lavez-les avec du savon Exfoliez-vous les mains
Utilisez une brosse à ongles pour les parties sous les ongles
Assurez-vous que vos ongles sont bien coupés et bien entretenus

Hydrater ses mains

Hydratez-les régulièrement avec une crème
Appliquez un masque sur vos mains chaque semaine
Hydratez vos ongles avec de l'huile à la vitamine E
Appliquez une pommade sur les fissures

Protéger ses mains

Appliquez une crème solaire
Utilisez des gants en faisant vos tâches ménagères
Utilisez un produit à base de rétinol pour traiter les taches brunes





JEUX

LES RÉPONSES DANS LA DERNIERE PAGE

LES 8 DIFFÉRENCES



TROUVE LE BON CHEMIN



NOMBRE DE BRINS

*Trouver le nombre de brins
de muguet dans la Flews*





11 / Soutien et adhésion à votre association

Comme vous le savez, pour pouvoir organiser l'ensemble des ateliers, séjours, activités, sensibilisations etc que nous mettons en œuvre au quotidien dans toutes les régions, nous avons besoin de financements.



Si vous avez, dans vos contacts, des structures ou personnes susceptibles de nous aider, transmettez leur nos coordonnées !

Notre mission : changer le quotidien des patients et sensibiliser les professionnels de santé.
Ensemble, nous y parvenons !

**Rejoignez-nous en adhérant
ou en faisant un don**



=> adhérer : <https://www.assosed1plus.com/contact/>

=> faire un don : <https://www.helloasso.com/associations/sed1/formulaires/2>

PRENEZ SOIN DE VOUS !

RÉPONSES AUX 3 PETITS JEUX

Les 8 différences



Trouve le bon chemin



Nombre brins de muguet

