

## Aides pour faire les courses et conseils pour les repas

La sclérodémie peut provoquer un durcissement des tissus, notamment au niveau des mains et ainsi rendre les gestes de la vie quotidienne difficiles. De plus, la peau est plus fragile et vous devez être sensibilisé aux risques de coupure. Afin de prévenir les ulcères digitaux et le phénomène de Raynaud, certains mouvements et le contact avec le froid, ainsi que les variations brusques de température sont aussi à éviter.

### 1-LES COURSES :

#### Le port des gants :



- Mettre des gants permet d'éviter un contact direct avec les poignées métalliques et protège les mains du froid.
- Les gants ou les moufles chauffants pour le ski peuvent être utilisés en hiver.

#### Le transport des courses :



- Prévoyez vos propres sacs de courses et choisissez des sacs à dos ou des sacs à mains ou à porter sur l'épaule ayant une grande surface de prise.
- Si vous optez pour un sac à tenir à la main, il faudra également éviter les mouvements de torsion des poignets et conserver l'axe poignet-main droit.
- Il existe également des chariots de course à pousser.
- Afin d'éviter le port de lourdes charges, il est préférable :
  - de faire des petites courses mais plus régulièrement,
  - ou se faire aider par un proche ou un auxiliaire de vie,
  - ou encore de se faire livrer.

#### Faire ses courses lorsqu'on est fatigué :



- Etablissez la liste des courses avant, pour rester moins longtemps dans les magasins.
- Évitez de faire les courses pendant les heures d'affluence.
- Si vous rencontrez parfois des épisodes de fatigue, vous empêchant de faire les courses ou de préparer à manger, prévoyez des plats prêts à consommer « en dépannage » et des légumes et les fruits de 4<sup>ème</sup> gamme (c'est à dire déjà nettoyé, épluché et coupé), frais ou surgelés naturels ou encore en conserve.
- Lorsque vous le pouvez, préférez cuisiner des grandes quantités afin d'en consommer le lendemain ou d'en congeler une partie en portion.
- Achetez des produits qui se conservent longtemps. Ainsi, si votre boulangerie est loin de votre domicile, préférez les biscottes, le pain de mie, le pain complet à la baguette fraîche. Vous pouvez également congeler votre pain.
- Soyez attentif à prendre des produits avec des dates de péremption les plus longues.
- Le lait concentré ou en poudre peuvent être une alternative au lait en brick et présentent l'avantage d'être moins lourds à transporter.

## La livraison des courses :

- Renseignez-vous auprès de votre magasin pour connaître ses conditions de livraison.
- Conservez des numéros de téléphone de restaurant ou de traiteur effectuant des livraisons à domicile.
- Si vous avez internet, il est possible d'y faire vos courses et de se faire livrer.



Certains supermarchés proposent les « courses drive ». Vous faites vos courses en ligne. Le magasin prépare votre commande que vous venez chercher sur place. Certains magasins proposent de charger vos courses directement dans le coffre de votre voiture.

-Vous pouvez aussi commander à partir d'un catalogue. (Exemple : de Picard, Maximo...) Certains sites internet, fonctionnent également avec des commandes par téléphone à l'aide de catalogues.

## Le portage des repas à domicile :

Ce service peut répondre à un besoin ponctuel ou permanent.

Les repas sont généralement acheminés en liaison froide, dans des véhicules frigorifiques. Ils sont livrés sous forme de plateaux-repas. La plupart du temps, les plats chauds sont conditionnés en barquettes, ainsi ils peuvent être réchauffés au four à micro-ondes. Les plateaux repas du week-end sont livrés le vendredi et sont à conserver au réfrigérateur.

Renseignez-vous auprès de votre mairie.

La plupart des communes assure ce service pour les personnes âgées et handicapées. Contactez votre mairie (service des prestations) afin de connaître les conditions pour en bénéficier et les modalités de mise en place, de règlement et de livraison.

Si votre mairie ne peut tenir compte de votre régime alimentaire ou adapter la texture des repas, il existe des sociétés privées de portage de repas à domicile.

Maisons repas services :	<a href="http://www.maisons-repas-services.fr">www.maisons-repas-services.fr</a>	01 39 12 36 50
Saveurs et vie :	<a href="http://www.saveursetvie.fr">www.saveursetvie.fr</a>	01 41 733 733
Age d'or services :	<a href="http://www.agedorservices.com">www.agedorservices.com</a>	03 25 82 95 75
Atoutdelice :	<a href="http://www.atoutdelice.com">www.atoutdelice.com</a>	09 72 30 32 30
Amapa :	<a href="http://www.amapa.fr">www.amapa.fr</a>	08 11 65 28 28

*Sociétés connues à ce jour.*

Des aides financières :

Des aides financières peuvent être accordées en fonction de votre situation (APA, ARDH, PCH...). en principe la demande doit être faite par la personne elle-même auprès d'un service social (Mairie, CRAMIF, hôpital...)

## Foyer restaurant :

Certaines communes proposent des foyers restaurants. Vous pouvez prendre votre déjeuner sur place ou l'emporter, si vous êtes âgé de plus de 65 ans ou plus de 60 ans si vous sont reconnues inaptes au travail.

## 2-LA PREPARATION DES REPAS

### Le port des gants :



- Mettez des gants permet d'éviter un contact direct avec les robinets métalliques et protège les mains du froid, notamment lors de la prise d'aliments sortant du réfrigérateur ou du congélateur.
- Mettez les gants pour éplucher et couper les aliments afin d'éviter les coupures.






### Préparer les repas lorsqu'on est fatigué :

- Choisissez des modes de cuisson ne nécessitant pas d'être surveillé et remué.
- Préférez des cuissons au four, aux micro-ondes. Certaines plaques de cuisson ont un minuteur et vous pouvez régler l'arrêt automatique.

*Vous trouverez de nombreux conseils et des propositions d'aides techniques dans le livret « maison virtuelle sclérodémie » réalisé par le Centre de Référence des Maladies Auto-immunes et Maladies Systémiques Rares du CHRU DE Lille et de l'hôpital Cochin.*

## 3- QUELQUES EXEMPLES AIDES AUX REPAS TECHNIQUES :

Il existe un certain nombre d'ustensiles :	
<p>-des couteaux à dents de scie :</p> 	<p>-des couteaux coudés :</p> 
<p>-des couteaux en T à bascule :</p> 	<p>-des bracelets métacarpien :</p> 
<p>-des couverts à manches larges afin d'augmenter la surface de prise :</p> 	<p>-des tubes en mousse à mettre autour des couverts et autres ustensiles, afin de faciliter la préhension :</p> 
<p>-des poignées verseuses facilitent la préhension des bouteilles en plastique :</p> 	<p>-des poignées porte bouteille universelle :</p> 

<p>-des gobelets Kennedy ergonomique :</p> 	<p>-des verres avec découpe pour le nez, permettant de boire tout en gardant la tête et le cou droits.</p> 
<p>-des tasses avec 2 anses amovibles :</p> 	<p>-des poignées universelles s'adaptant à vos contenants :</p> 
<p>-des assiettes à rebord arrondi :</p> 	

Vous pouvez trouver le matériel suivant en pharmacie ou parapharmacie ou encore sur internet (par exemples sur :

- <https://www.tousergo.com/799-objets-malins>
- ou <https://www.harmonie-medical-service.fr/materiel-medical-confort-vie-quotidienne>
- ou <https://www.bastideleconfortmedical.com/confort-et-sante/soin-et-bien-etre/couverts-ergonomiques.html> ...

#### 4- LES AIDES A DOMICILE

Des aides à domicile peuvent intervenir pour les courses, la préparation et l'aide à la prise des repas. Une participation financière est demandée en fonction vos ressources. Des aides et des avantages fiscaux sont possibles selon certaine situation pour les dispositifs d'aide à domicile.

Renseignez-vous auprès d'une l'assistante sociale (Hôpital, CRAMIF, Mairie...)

#### 5- UN BILAN A DOMICILE AVEC UN ERGOTHEPEUTE

Un ergothérapeute peut intervenir sur prescription médicale pour vous permettre d'avoir une meilleure autonomie dans les activités de la vie quotidienne. En revanche, il n'est pas remboursé.

Il procédera à un bilan et pourra proposer des activités de rééducation (récupération d'une fonction) et de réadaptation (adaptation à l'environnement). En fonction de vos besoins, il pourra :

- vous proposer des conseils pour des aides techniques,
- visiter votre domicile afin prévoir des aménagements de la cuisine et du mobilier...

Trouvez un ergothérapeute : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/trouver-un-ergotherapeute>