

Livret d'accompagnement
pour accueillir au mieux les élèves
atteints du Syndrome d'Ehlers
Danlos et du trouble du spectre de
l'hypermobilité

Anaïs Hermi



@Ninis et sed

Ce livret a été réalisé afin d'aider les équipes éducatives et pédagogiques à mieux comprendre ce que nos enfants atteints du SED (Syndrome d'Ehlers Danlos) et du HSD (trouble du spectre de l'hypermobilité) peuvent rencontrer comme difficultés au quotidien, dans le but de les accompagner au mieux dans leur scolarité.

Cet outil a été fait par moi même, avec l'aide des malades, parents de malades et institutrices atteints de ces maladies qui sont génétiques, chroniques et invalidantes, je précise qu'il n'a pas été réalisé par un professionnel de santé mais avec l'appui de certains articles scientifiques.

Il existe différents types de SED ils ont plusieurs symptômes en commun ainsi que des particularités propres à chacun.

Dans ce livret vous trouverez ce qui concerne le SED hypermobile (le plus répandu) et le trouble du spectre de l'hypermobilité qui se manifestent par les mêmes symptômes et dont les traitements sont les mêmes.

Il est important de savoir que chaque personne est atteinte différemment, que le handicap peut être invisible ou bien visible selon les différentes atteintes du malade.

Il s'agit de maladies évolutives, notre état peut changer d'un moment à l'autre aussi bien dans le négatif que le positif.

Je vous laisse donc découvrir en images ce que nos enfants et adolescents vivent au quotidien.

LEXIQUE :

Asthénie : fatigue anormale qui perdure ou ne disparaît pas totalement après le repos

Dysautonomie : dysfonctionnement du système nerveux autonome

Dyscalculie : troubles dans l'acquisition du raisonnement Logicomathématique, dans la construction du nombre et de la numération

Dyslexie : trouble spécifique du langage écrit

Dysphasie : trouble primaire du langage oral

Dyspraxie : perturbation de la capacité à effectuer certains gestes et activités volontaires

Dysproprioception : déficit proprioceptif

Dysorthographe : trouble de l'acquisition de l'expression écrite

Dystonie : trouble du mouvement dû à un dysfonctionnement du système nerveux central

HSD : trouble du spectre de l'hypermobilité

PAI : projet d'accueil individualisé

PAP : plan d'accompagnement personnalisé

SED : Syndrome d'Ehlers Danlos

Quand tu expliques ce qu'est le Syndrome d'Ehlers Danlos...

C'est quoi ta maladie?

Ça sert à quoi le tissu conjonctif ?

Et du coup tous les organes peuvent être touchés?

C'est un Syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie qui touche le tissu conjonctif

Il est présent dans 80% du corps, il est indispensable pour soutenir le corps et les organes, donner des informations et nourrir les cellules

Oui c'est pour ça que nos symptômes sont variés et variables

@Ninis et sed

Quand tu expliques ce qu'est le HSD...

C'est quoi un HSD ? Et ça se diagnostique comment ?

Du coup un HSD est moins grave qu'un SED ?

C'est un trouble du spectre de l'hypermobilité. Le diagnostic se fait avec le test de beighton qui évalue l'hypermobilité articulaire, après avoir exclu d'autres pathologies dont le SED hypermobile

Non on peut très bien avoir une qualité de vie plus altérée avec un HSD qu'avec un SED hypermobile. Les symptômes sont les mêmes et varient d'une personne à l'autre

@Ninis et sed

Quand ta maladie est génétique et qu'elle se manifeste quand elle veut...

Tu l'as attrapée comment ta maladie?

Je ne l'ai pas attrapée, je suis née avec! C'est une maladie génétique, mon père me l'a transmise

Ton frère et ta sœur l'ont aussi?

Mon frère oui, ma sœur on ne sait pas pour l'instant elle n'a pas de symptômes! Les manifestations du SED peuvent débuter à tout moment de la vie

@Ninis et sed

Quand le SED et le HSD s'expriment différemment d'une personne à l'autre...

Votre papa est atteint comme vous?

Pour certains symptômes oui et pour d'autres non, par exemple il a besoin d'un fauteuil roulant pour pouvoir se promener sinon il se luxe le genou et il fatigue vite aussi! Alors que moi j'en ai besoin que rarement et mon frère lui pas du tout!

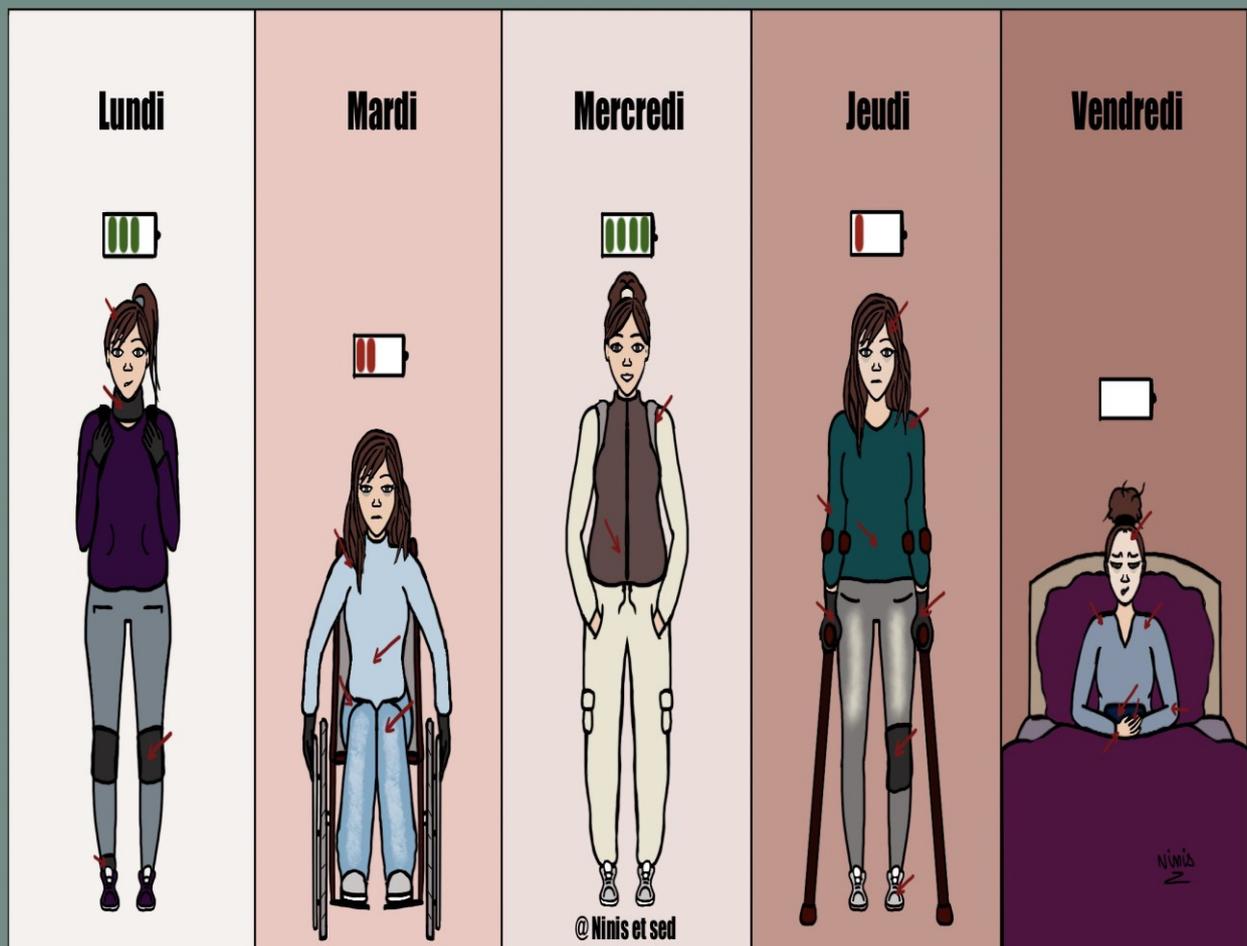
Donc même vous deux vous êtes atteints différemment?!

@Ninis et sed

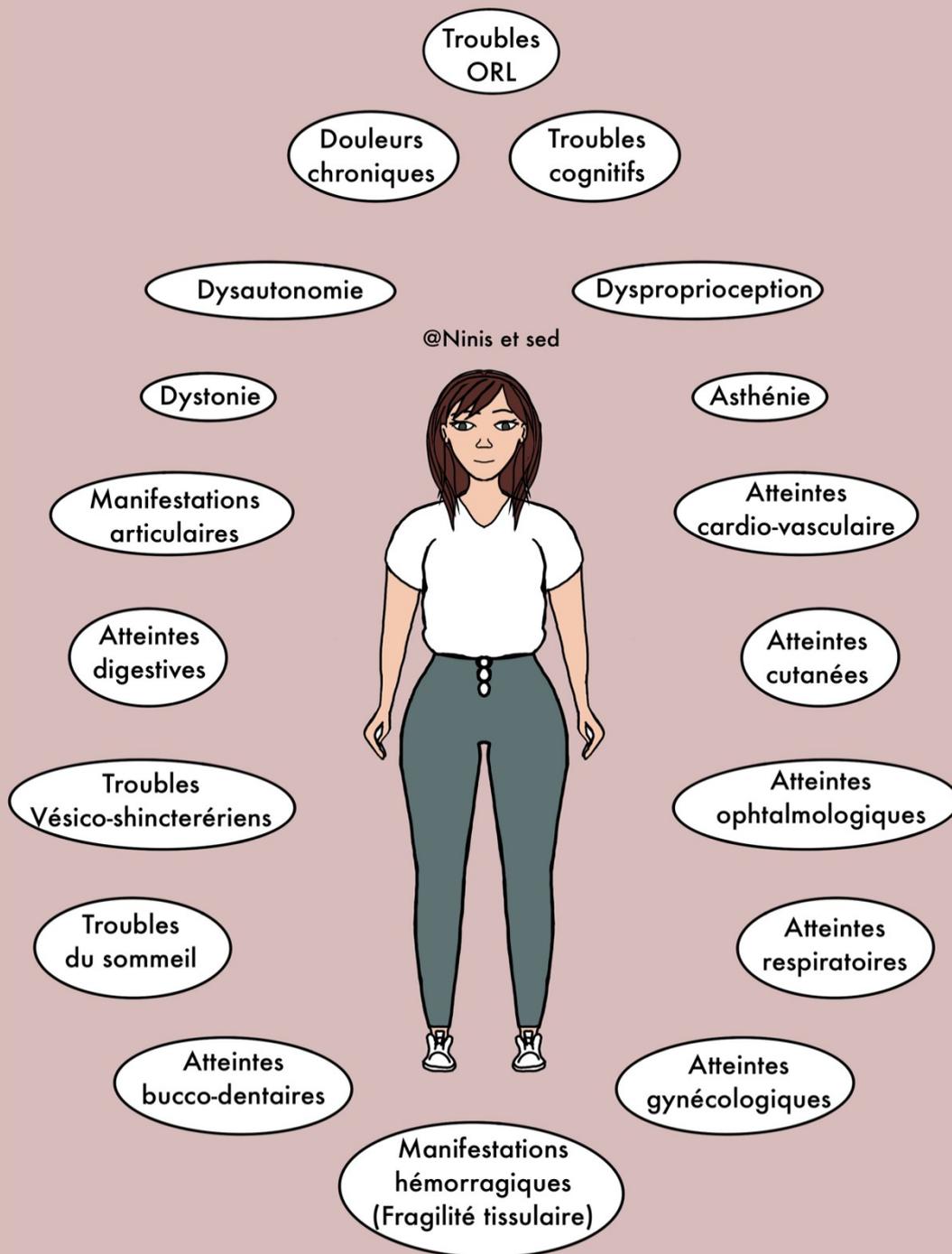
Oui c'est ça! Moi je fais de la tachycardie et ma sœur non par contre elle va avoir des spasmes musculaires et des tremblements alors que moi pas du tout!



Quand les symptômes du SED et du HSD ainsi que ton état de santé varient d'un jour à l'autre et même d'une heure à l'autre...



Les symptômes du Syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile et du HSD



@Ninis et sed

On ne guérit pas du SED ni du HSD mais des choses peuvent être mises en place pour diminuer les symptômes comme...



Les « troubles » de l'apprentissage pouvant s'associer au SED et au HSD...

TDAH
(Troubles du Déficit
de l'Attention et/ou
Hyperactivité)

Dyscalculie

Dyslexie

Dysphasie

Dysorthographe

Dyspraxie

@Ninis et sed

Troubles
autistiques

Troubles de
la mémoire

HPI
(Haut potentiel
intellectuel)

Difficultés de
repérages spatio-
temporels



Quelques aménagements pouvant aider les élèves atteints du SED et du HSD à mieux vivre leur scolarité...

Avoir une transmission des cours et devoirs en cas d'absence

Pouvoir s'absenter pour des rendez-vous médicaux

Être autorisé à sortir de classe sans explication en cas de besoin urgent

Disposer d'un casier à mi-hauteur

Éviter les efforts prolongés

Avoir un double jeu des livres

Préférer les feuilles de classeur rangées dans une pochette que des cahiers ou classeurs.

Éviter les stations debout prolongées

Limiter la taille du texte à écrire

Pouvoir faire des pauses dans son travail

Avoir accès à un lieu de repos notamment pour une séance d'oxygénothérapie

Avoir des photocopies à disposition

Être installé devant et face au tableau

Pouvoir avoir les devoirs en avance

Pouvoir utiliser l'ascenseur

Avoir un aménagement des cours et du barème de notation en EPS en cas de dispense partielle

Pouvoir bouger régulièrement et changer de position



Les difficultés que peuvent rencontrer les enfants et adolescents atteints du SED ou du HSD en classe...

Des difficultés à supporter le bruit

Besoin de boire régulièrement

De la fatigue

Des douleurs aux doigts

Des luxations de doigts

La crampe de l'écrivain

Des difficultés de manipulation des instruments de géométrie dues à une mauvaise coordination des gestes

Un poignet douloureux

Des problèmes de concentration

Un travail peu soigné et lent

Des douleurs suite à la station assise prolongée

Des besoins pressants dus à des problèmes digestifs ou sphinctériens

@Ninis et sed



Ce qui peut permettre de pallier à ces difficultés...

Pouvoir bouger
régulièrement et changer
de position

Avoir des
polycopiés à
disposition

Pouvoir
faire des pauses
dans son travail

Être installé
devant et face
au tableau

Être autorisé à
sortir de classe si
besoin

Utiliser un
coussin à mémoire
de forme

@Ninis et sed

Mettre des
vêtements compressifs
et orthèses au
besoin

Ne pas être
sanctionné sur la
qualité du tracé ou
de l'écriture

Avoir à
disposition une
bouteille d'eau

Prendre les cours
sur un ordinateur
portable



Le sport pour l'élève atteint du SED ou du HSD peut être compliqué pour différentes raisons...

Les risques d'hématomes et d'hémorragies en cas de choc ou blessure

Une mauvaise coordination

La fatigabilité à l'effort

@Ninis et sed

La fatigue

L'hypotension

La tachycardie

L'essoufflement

Les risques d'entorses, de subluxations et de luxations

La perception des forces musculaires altérée due à la dysproprioception

Les douleurs musculaires, articulaires et péri articulaires



Comment accompagner au mieux l'élève sur le temps d'éducation physique ?

Être vigilant sur les éventuelles moqueries des camarades

Une dispense totale ou partielle peut être mise en place par le médecin traitant

Lui permettre de porter ses orthèses afin d'éviter les blessures

Lui permettre de porter ses vêtements compressifs pour améliorer sa proprioception qui est déficitaire

Proposer des exercices adaptés à ses capacités

S'adapter à son état du moment qui est souvent variable

Adapter le barème de notation en fonction de ses capacités

L'autoriser à faire des pauses et s'arrêter si besoin

Éviter les étirements et les sports travaillant la souplesse

Éviter les efforts prolongés

Éviter les sports de contact ou à risque de chutes



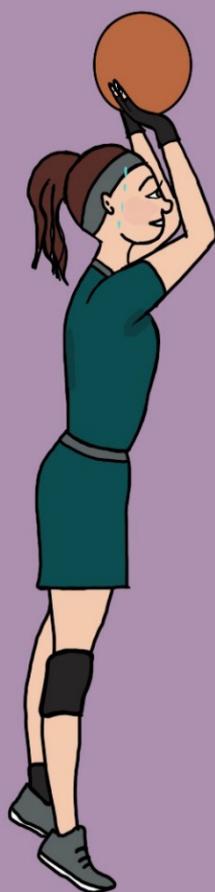
@Ninis et sed

Le faire participer (arbitrage, placement du matériel...)

L'encourager et ne pas le dévaloriser

Tenir compte des troubles du schéma corporel et des troubles de la coordination

L'enfant ou l'adolescent atteint du SED ou du HSD a généralement du mal à s'arrêter avant ses limites. Il est donc important en tant qu'adulte de les repérer pour le freiner si besoin et lui apprendre à les respecter ...



@Ninis et sed

Pour ne pas finir en mode zombie
douloureux pendant plusieurs jours avec
une augmentation...

Des
malaises

De la
dystonie

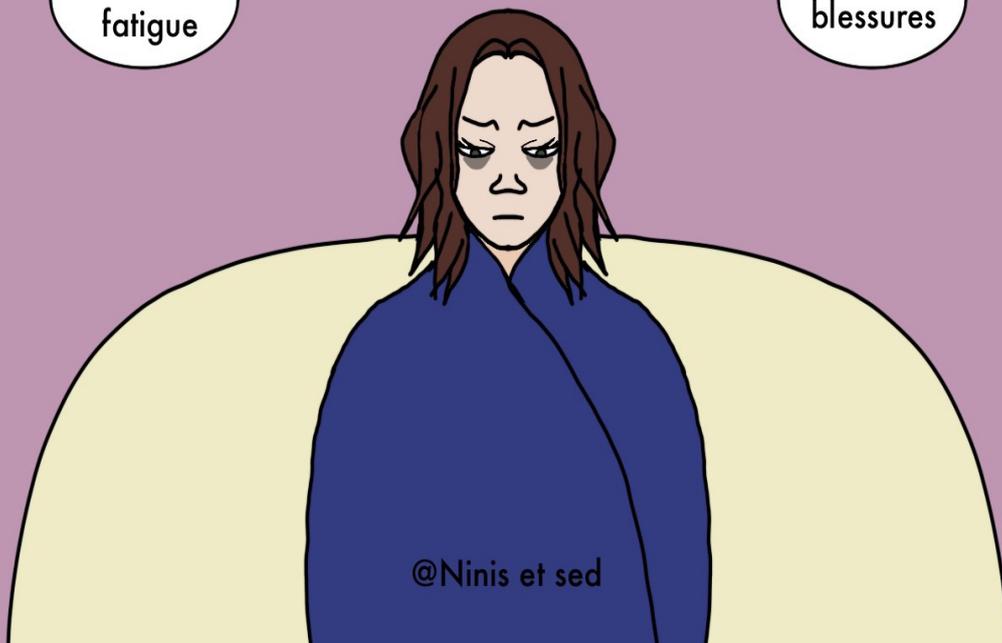
De la
dysautonomie

Des troubles
cognitifs

Des
douleurs

De la
fatigue

Des
blessures



@Ninis et sed

La fatigue chez l'élève atteint du SED ou du HSD peut se manifester par...

Des problèmes de mémoire et de concentration

Une accentuation des troubles DYS

Des malaises

Une accentuation des symptômes de dysautonomie, de dystonie et de dysproprioception

Une somnolence

Des maux de tête

Des difficultés à parler

Des difficultés à raisonner

Le besoin de bouger

Une augmentation des douleurs

Une sensibilité exacerbée



@Ninis et sed

Comment accompagner au mieux l'élève en cas de fatigue ?

Être attentif aux signes d'épuisement

Respecter son rythme et ses limites

Prévoir un espace calme pour faire une pause

Lui permettre de faire des pauses au calme (Infirmierie ou autres)

Lui permettre de s'installer confortablement

Être attentif à la sur-stimulation sensorielle

Le diriger vers l'infirmière en cas de douleurs, malaises ou autres

Autoriser les outils permettant à l'élève de réduire les nuisances sensorielles (bouchons d'oreille, lunettes de soleil...)

L'autoriser à faire une séance d'oxygénothérapie en cas de prescription et de mise en place dans le cadre du PAI ou PAP

@Ninis et sed

Tolérer les absences et lui faire parvenir ses cours et devoirs



L'élève peut souffrir psychologiquement pour différentes raisons...

La peur pour l'avenir

@Ninis et sed

Le rejet et les moqueries des autres

L'incompréhension des adultes et des élèves

Le jugement des adultes et des élèves

L'isolement

Le regard des autres

L'épuisement

Les douleurs

La frustration due à des capacités diminuées

La pression sociale



Les choses qui peuvent permettre à l'élève de se sentir mieux moralement ...

Ne pas minimiser sa souffrance

Lui permettre de s'exprimer sur ses peurs et ses inquiétudes

Le croire et ne pas le juger

Expliquer la maladie si l'élève le souhaite

Le valoriser

Être à son écoute



@Ninis et sed

Travailler en collaboration avec les parents afin de mettre en place des solutions adaptées pour l'aider au mieux

Être vigilant sur le comportement des autres envers l'élève

Accepter que ses capacités soient diminuées et ne pas lui en tenir rigueur

Lui permettre de faire des pauses pour éviter l'épuisement

Quand le respect des autres et la tolérance devraient s'apprendre dès le plus jeune âge pour tous...



J'espère que ce livret vous a permis de comprendre un peu mieux le quotidien de ces élèves extraordinaires qui ont une force incroyable

Si vous désirez en découvrir plus sur le SED et le HSD avec d'autres illustrations je vous invite à vous rendre sur ma page FACEBOOK
<https://www.facebook.com/NINIS.ET.SED>

Voici quelques liens d'associations utiles :

SED IN FRANCE : <https://sedinfrance.org>
Mail : contact@sedinfrance.org

GERSED : <https://gersed.org>
Mail : contact@gersed.org

GESED asbl : <https://www.gesed.com>
Mail : contact@gesed.com

SED LA VIE : <https://sedlavie.fr>
Contact : 02.31.68.36.47

© ANAIS HERMI

NOVEMBRE 2022

