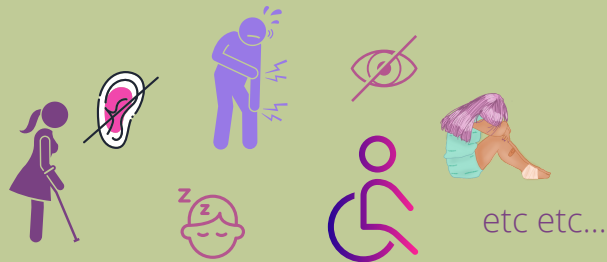


Nos enfants SEDh/HSD

sont des enfants à besoins particuliers, qui peuvent avoir des symptômes fluctuants dans leur expression et dans leur intensité, et également dans le temps.

La variabilité des handicaps qui peuvent en découler nécessite une grande adaptabilité des structures qui les reçoivent et des personnels qui les prennent en charge !



Handicap visible ou non !

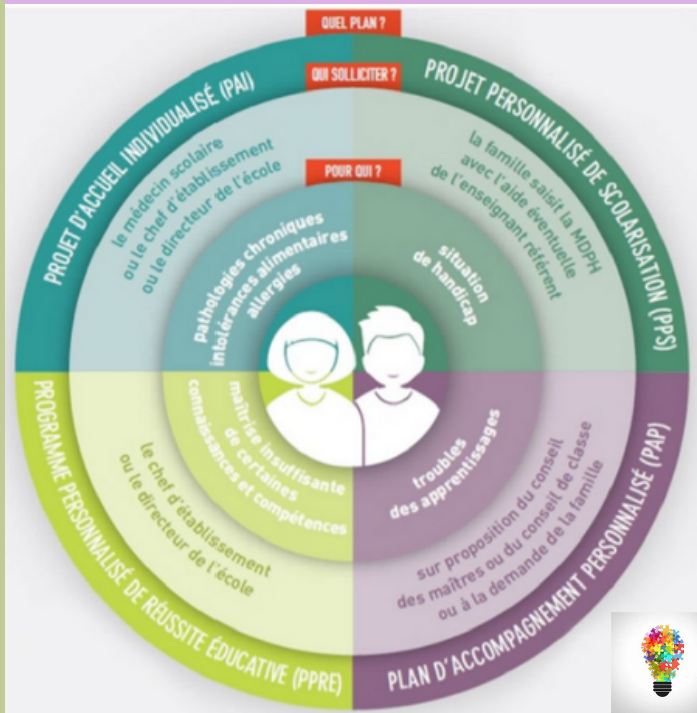
Pour favoriser l'inclusion de nos enfants, il est impératif de sensibiliser l'ensemble des acteurs afin d'adapter l'environnement de l'enfant et de lui permettre de mettre en valeur ses forces !

Il est donc indispensable d'informer les personnels qui accompagnent nos enfants dans leur quotidien scolaire et de les sensibiliser pour qu'ils puissent agir au mieux !

Nous pouvons vous y aider !



Quel type de plan selon les besoins de l'enfant ?



Association Sed1+

Association de sensibilisation, d'information et d'échange sur les Syndromes d'Ehlers Danlos et les HSD
Agréée par l'ARS - Reconnue d'intérêt général

SEDh/HSD

SCOLARISATION
INCLUSION
AIDES & MOYENS



N'HESITEZ PAS À CONSULTER NOTRE SITE INTERNET, SUR LEQUEL VOUS RETROUVEREZ DE TRÈS NOMBREUX DOCUMENTS ET INFORMATIONS UTILES :

[HTTP://WWW.ASSOEDIPLUS.COM/2019/09/06/SCOLARISATION-ET-HANDICAP/](http://www.assolediplus.com/2019/09/06/SCOLARISATION-ET-HANDICAP/)

[HTTP://WWW.ASSOEDIPLUS.COM/LE-SED-ET-LES-ENFANTS/](http://www.assolediplus.com/le-sed-et-les-enfants/)



assolediplus@gmail.com

imprimé par Winback



Aider les enfants SEDh/HSD, et leurs parents, sur les questions liées à la scolarité.



PETIT ZOOM SUR LA PATHOLOGIE

QUE SONT LES SEDh/HSD

Les SEDh/HSD sont des pathologies du tissu conjonctif, dont les manifestations sont assez proches (mais avec des critères diagnostics différents), avec une prise en charge équivalente du patient.

La synthèse du collagène est altérée et les propriétés de tous les tissus et organes le sont donc également. Le tissu conjonctif étant omniprésent dans le corps, les manifestations sont multiviscérales, ce qui peut rendre ces troubles particulièrement difficiles à diagnostiquer et à prendre en charge.

LES MANIFESTATIONS

Il faut bien avoir à l'esprit que les manifestations sont propres à chaque enfant, et qu'elles peuvent être variables selon les jours, et invisibles !

Voici les plus fréquentes (liste non exhaustive) :

- une hypermobilité des membres (entorses, luxations, subluxations, tendinites etc...),
 - une hyper-élasticité de la peau,
 - des bleus et des contusions qui apparaissent et disparaissent parfois sans raison,
 - une fatigabilité intense,
 - des maux de tête et migraines,
 - des douleurs intenses et persistantes,
 - des troubles proprioceptifs (se cogner fréquemment, difficultés pour se repérer dans l'espace),
 - sensibilité fréquente au bruit, à la chaleur, au froid...
- des problèmes digestifs, des intolérances alimentaires, - des allergies ou intolérances alimentaires, - des troubles de la marche, - des troubles peuvent être associés : troubles de la mémoire, troubles Dys, TDAH, HP ...

LES AIDES ET AMENAGEMENTS

Sont vues ici les mesures les plus fréquentes mais d'autres existent et peuvent être envisagées au cas le cas (cf infos sur notre site).

LES PERSONNES RESSOURCES

Vous pouvez solliciter l'enseignant référent de votre secteur (au niveau du PIAL : pôle inclusif d'accompagnement localisé), l'infirmière et le médecin scolaire, l'assistante sociale de votre secteur, les conseillers MDPH de proximité (cf site MDPH pour obtenir les adresses). Pensez au dossier MDPH pour votre enfant !

LES AMENAGEMENTS SCOLAIRES

Ils sont nombreux et peuvent nécessiter la mise en place de dossiers (cf schéma dernière page) :

- PAI /PAP : à solliciter auprès de l'enseignant référent en fin d'année précédente (mise en place en réunion ESS avec l'équipe enseignante),
- PPS, avec le dossier MDPH et le GEVA-sco (cf site internet pour détails).

Illustrations (liste non exhaustive / selon besoin) :

- **Aménagement de nature "médicale" :**
 - prise de médicaments (protocole médical) ;
 - dépôt en infirmerie d'orthèses, coussins à mémoire de forme, fauteuil roulant (selon besoin de l'enfant) ;
 - kinésithérapie dans l'établissement scolaire ;
 - oxygénothérapie, si prescrite et protocolée ...
- **Aménagements pratiques :**
 - éviter les stations longues debout ou assises,
 - accès à un lieu calme ou chauffé le midi ou lors de période sans cours (CDI, salle, infirmerie...),
 - possibilité de sortir pendant le cours, de boire...
 - priorité à la cantine,
 - lieux de cours au rez de chaussée ou utilisation d'un ascenseur (élèves présentant une fatigue à la marche ou difficulté à monter les escaliers),
 - bénéfice d'une aide humaine en cours (AESH : accompagnant des élèves en situation de handicap, ex-AVS) ,
 - utilisation d'un ordinateur, d'une réglette scan,
 - un double jeu de livres, binôme pour les absences...

LES AMENAGEMENTS D'EXAMEN

Il y a là un cadre bien précis : ces demandes nécessitent qu'il y ait déjà eu des aménagements dans la scolarité (PAI/PPS/PAP...) et de réaliser un dossier de demande l'année précédent l'examen.

Les aménagements **sont très nombreux** :

- 1/3 temps supplémentaires (écrit/oral),
- aide humaine ou matérielle aux épreuves,
- diminution des textes au BAC français,
- accès facile aux toilettes,
- possibilité de boire, de marcher etc...

LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT

Les liens avec l'établissement scolaire et sa direction, ainsi que les équipes enseignantes ou les personnels intervenants sont capitaux. La "bonne entente" avec les équipes est importante car même si votre enfant a des droits, il faut être vigilant au bon accueil de l'élève !

QUID DU SPORT ?

La pratique sportive n'est pas déconseillée mais elle doit être étudiée de manière précise en fonction de l'enfant et de la réelle capacité d'adaptation du cours aux difficultés de l'enfant, afin qu'il ne se blesse pas. Eviter les mouvements violents, répétitifs, étirements longs, ceux pouvant entraîner des crampes, des contractures, des foulures ou luxations. Les enfants ne sont pas toujours conscients des efforts qu'ils fournissent et de leur intensité et peuvent ainsi se blesser ou déclencher de fortes douleurs.

LES POINTS DE VIGILANCE

Une douleur souvent peu ou mal exprimée :

les enfants souffrant de ces pathologies sont habitués à combattre la douleur et à vivre avec elle au quotidien, même sans s'en rendre compte ou sans le dire (aux parents, à l'école...). Ils ont souvent tendance à ne pas exprimer leur souffrance, à alerter lorsqu'ils sont déjà très en difficulté et à minimiser leur problème.

Des blessures disproportionnées aux situations :

ils peuvent se blesser facilement et de manière importante dans des situations qui ne semblent pourtant pas "graves" ou accidentogènes : il ne faut pas se fier à ce constat mais à ce que vous dit l'enfant ! Et, à l'inverse, une blessure peut n'être pas "grave" mais générer des douleurs très fortes (hyperalgie).

Tout cela implique de ce fait, pour les personnels prenant en charge ces enfants, **une grande vigilance et une grande adaptabilité à la situation de l'enfant** au cours du cours, de la journée...

POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez les sites :

- assosed1plus.com : enfant, scolarisation inclusion
- Mon enfant est en situation de handicap : informations sur les aides financières, les aides aux transports, les modes de garde, la scolarité... : <https://www.service-ublic.fr/particuliers/vosdroits/F24610>

