

Mon quotidien Hyper

Programme d'éducation thérapeutique
Mon quotidien Hyper,
pour les jeunes présentant une hyperlaxité
associée à des douleurs chroniques.



Sommaire

→ SED'rik est hyperlaxe

→ Souple mais solide

→ En route pour la journée

→ Trucs et astuces

→ Sur le chemin de l'école

→ Même pas mal !

SED'RIK EST HYPERLAXE

Pourquoi ?

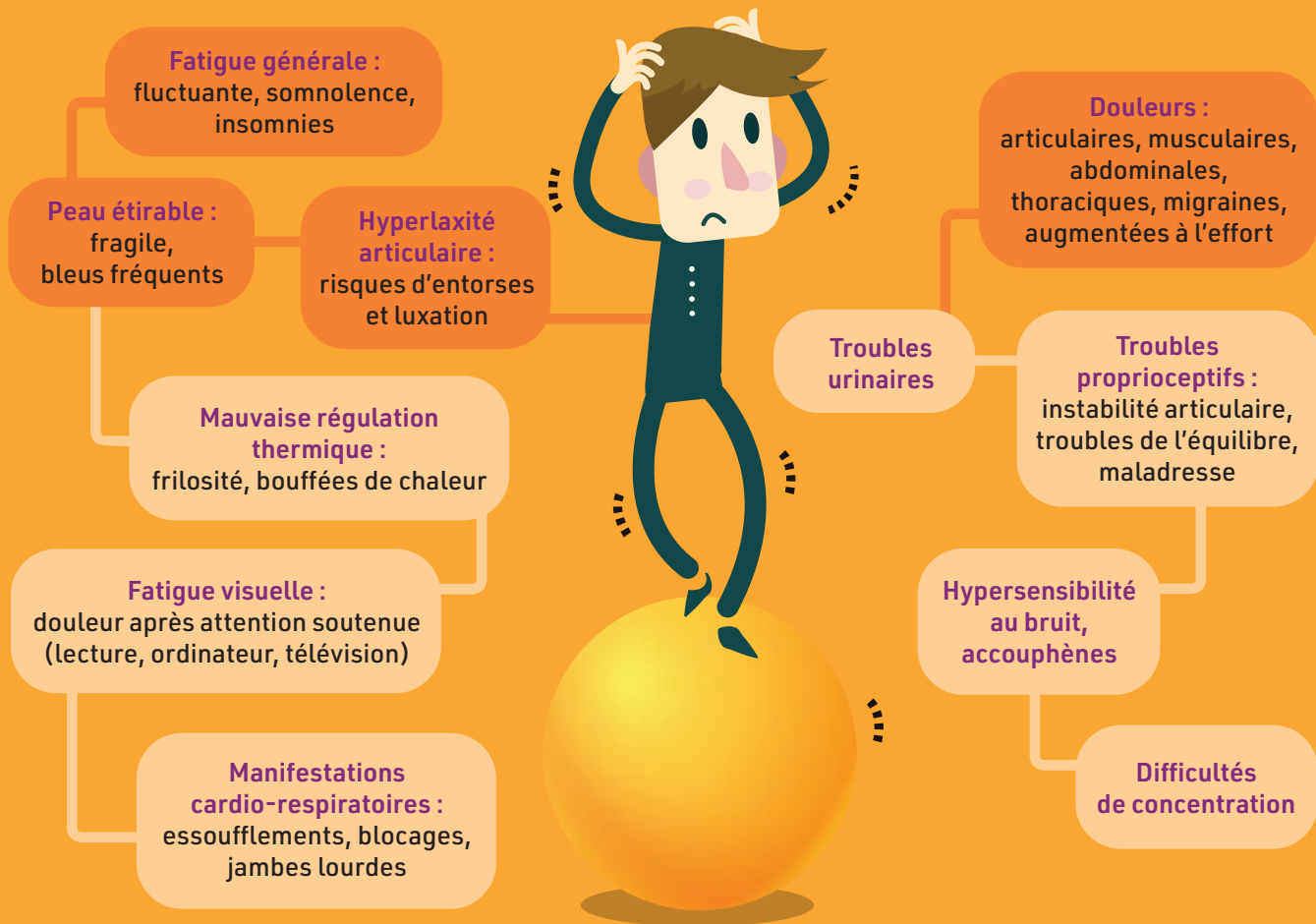
Parce que son tissu conjonctif est plus lâche que celui des autres enfants.

SED'rik a un Syndrome d'Ehlers Danlos (SED)

- On peut être hyperlaxe sans avoir forcément un SED. Il peut aussi s'agir de troubles du spectre de l'hypermobilité ou HSD.
- C'est le médecin qui pose le diagnostic.
- Différentes atteintes peuvent être associées à l'hyperlaxité et avoir un impact plus ou moins important sur les activités journalières.

Les 3 signes du SED sont :
hypermobilité articulaire,
hyper extensibilité cutanée
et fragilité tissulaire.





SOUPLE MAIS SOLIDE

Qu'est-ce que l'hyperlaxité ?

- ➔ C'est le fait d'avoir des articulations trop souples et donc moins stables.
- ➔ Cela peut entraîner des douleurs ou des blessures, comme les entorses ou les luxations, si le mouvement est trop ample ou trop rapide.
- ➔ Parfois, cette hyperlaxité provoque des troubles de la coordination (maladresse) ou de la proprioception.

La proprioception est la perception de la position de notre corps dans l'espace. Elle fonctionne grâce à des capteurs sensoriels situés dans les muscles, les ligaments, la peau...



Comment éviter de se blesser ?

- En renforçant les muscles autour des articulations.
- Grâce à une activité physique régulière.
- En améliorant la proprioception chez le kinésithérapeute (exercices spécifiques) ou en portant des vêtements compressifs (voir atelier « Trucs et astuces »).

Dans ce livret, nous te proposons quelques exercices proprioceptifs que tu pourras réaliser à la maison.

- Les exercices devront être réalisés sans douleur et surtout sans forcer.
- N'hésite pas à faire des pauses.
- Certains exercices te paraîtront difficiles et d'autres moins, ce n'est pas grave si tu n'arrives pas à tous les faire. L'important c'est d'essayer de les faire à ton rythme et sans te blesser. Si tu t'entraînes régulièrement, ils te paraîtront plus faciles et tu seras plus solide sur tes appuis.



1

Essaie de garder ton équilibre sur un pied le plus longtemps possible.

Si tu te sens à l'aise, tu peux aussi faire tourner un ballon ou une balle autour de ta taille.

Fais travailler le pied gauche puis le pied droit.



2

Debout sur un pied, écris les lettres de l'alphabet ou des chiffres avec le pied qui est levé.

Si c'est trop difficile, tu peux commencer par les écrire sur le sol.

Si tu te sens à l'aise, tu peux essayer de faire l'exercice les yeux fermés.



+ difficile

3

Assis sur un gros ballon, essaie de tenir avec un pied levé.



4

Garde ton pied posé sur un ballon le plus longtemps possible.

Tu peux aussi le faire rouler sous ton pied d'avant en arrière, de droite à gauche, puis en rond.



5

Debout sur un coussin d'équilibre sur 2 pieds puis sur 1 seul.

Tu peux aussi faire tourner un ballon autour de ta taille ou faire des passes à quelqu'un.



Nous te proposons également quelques exercices à réaliser en piscine...

→ **Échauffement :**

Pour commencer, marche dans l'eau en faisant de grands pas : en avant, en arrière puis sur les côtés.

Ensuite, marche en levant très haut les genoux, puis marche sur la pointe des pieds, et enfin sur les talons.

→ **Matériel nécessaire :**

- une frite de piscine
- une planche de piscine
- un ballon

1

Debout, lève un pied et fais tourner un ballon autour de ta taille.

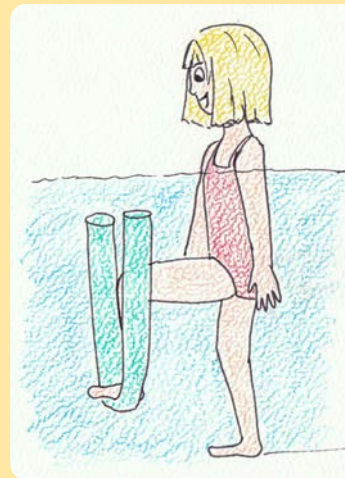
10 tours d'un côté, puis 10 tours de l'autre.



2

Positionne une frite sous ton pied et essaie de tenir la position pendant 15 secondes.

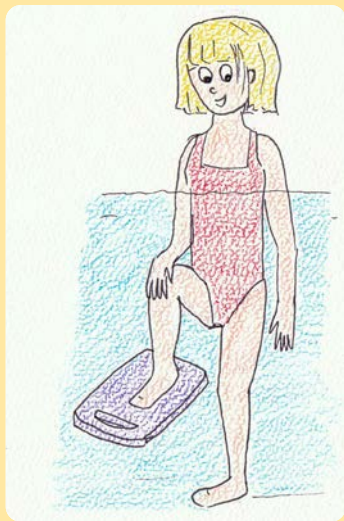
Puis change de pied.



3

Mets une planche
sous ton pied, essaie de tenir
cette position...

... le plus longtemps possible.



4

Mets une frite
sous chaque pied.

Essaie de marcher
sans perdre les frites.



5

Mets une planche
sous chaque pied.

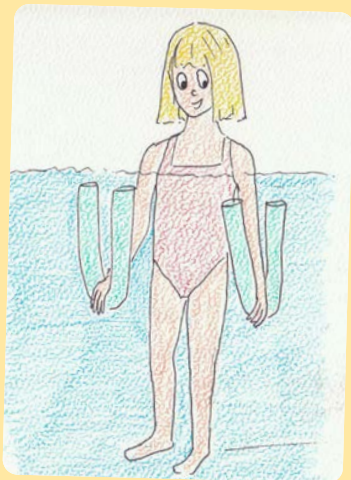
Essaie de marcher une dizaine
de pas sans perdre les planches.



6

Prend une frite dans
chaque main, coudes pliés.

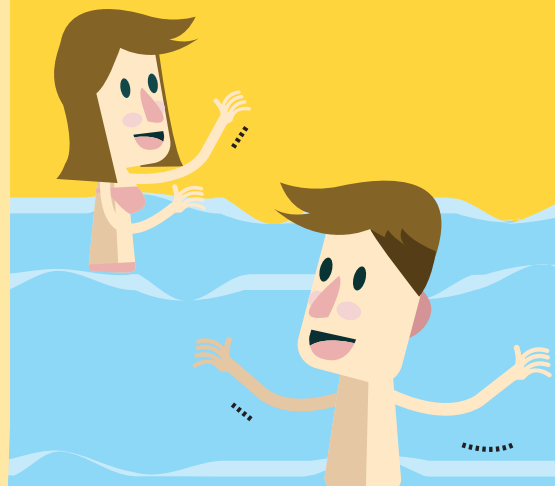
Pousse vers le fond de
la piscine et tiens le plus
longtemps possible.



7

Pose tes deux mains
sur une planche
et enfonce-la sous l'eau
le plus longtemps possible.

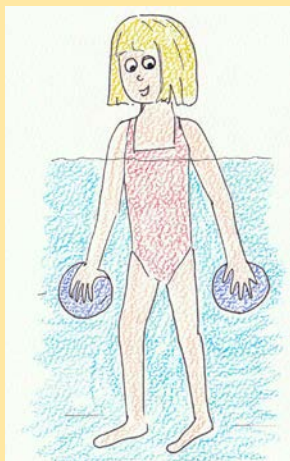
Tu peux essayer avec une main.



8

Prend un ballon dans chaque main et pousse-le au fond de la piscine.

Maintiens cette position en gardant les épaules basses.



9

Mets une frite entre tes jambes : comme si tu étais à califourchon sur un cheval.

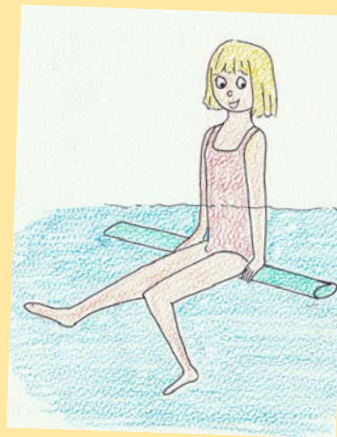
Avance en faisant des mouvements de pédalage avec tes jambes.



10

Assied-toi sur une frite (ou deux) et maintien ton équilibre dans cette position.

Variante 1 : Avec une planche.
Variante 2 : En basculant le poids de ton corps vers l'avant, vers l'arrière, à gauche, à droite.



Le sport

- ➔ Le sport est bénéfique pour la santé ! Il permet de renforcer les muscles nécessaires au bon maintien des articulations.
- ➔ On pense souvent que le sport entraîne des douleurs et des blessures. C'est en fait l'instabilité des articulations qui en est la cause.

➔ **Tous les sports sont praticables en protégeant les articulations fragiles**

Certains seront à pratiquer avec prudence :

- les sports de contacts (rugby, foot),
- les sports de pivot (tennis, squash),
- les sports nécessitant une grande amplitude articulaire (dos crawlé).

➔ **Les sports conseillés quand on est hyperlaxe**

Natation, vélo, yoga.

➔ **Attention aux étirements !**



Que faire en cas de blessure ?

Gère la douleur...

➔ Applique de la glace en cas de traumatisme.

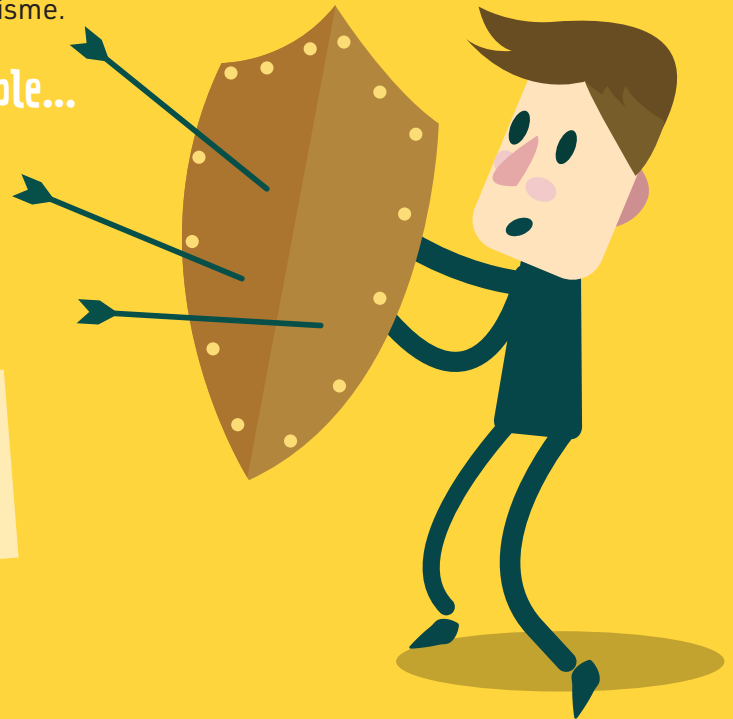
Trouve une position confortable...

➔ Immobilise ton articulation avec une écharpe ou une attelle.

Consulte le médecin...

➔ si cela ne va pas mieux.

Lors d'une luxation, essaie de te relaxer, car l'articulation peut parfois reprendre sa position spontanément, lorsque le muscle se relâche.



EN ROUTE POUR LA JOURNÉE

Comment organiser ton quotidien pour limiter ta fatigue ?

→ QUANTIFIER

L'activité est-elle intense ? Modérée ? Reposante ?

→ PLANIFIER

Crée toi un planning sur 1 semaine ou 1 mois.

→ ORGANISER

- Prioriser : est-ce que cette activité doit vraiment être faite ou peux-tu faire autrement ?
- Réguler : est ce que ton activité peut être reportée si ta journée est trop chargée ?
- Aménage toi des temps de repos.

→ « On joue tous au même jeu, mais on n'a pas tous les mêmes règles »

Théorie des petites cuillères
de Christine Miserandino.



Rebranche tes batteries

Comment garder la forme ?

- ➔ Pratique une activité physique régulière,
- ➔ dose bien ton effort pour ne pas t'épuiser,
- ➔ le moral aussi est important :
entoure-toi de personnes qui peuvent t'aider
et te soutenir.



**Une activité physique
n'est pas forcément du sport :
tu peux aussi tout simplement bouger
en faisant tes courses à vélo,
ou des sorties à pied avec des copains.**



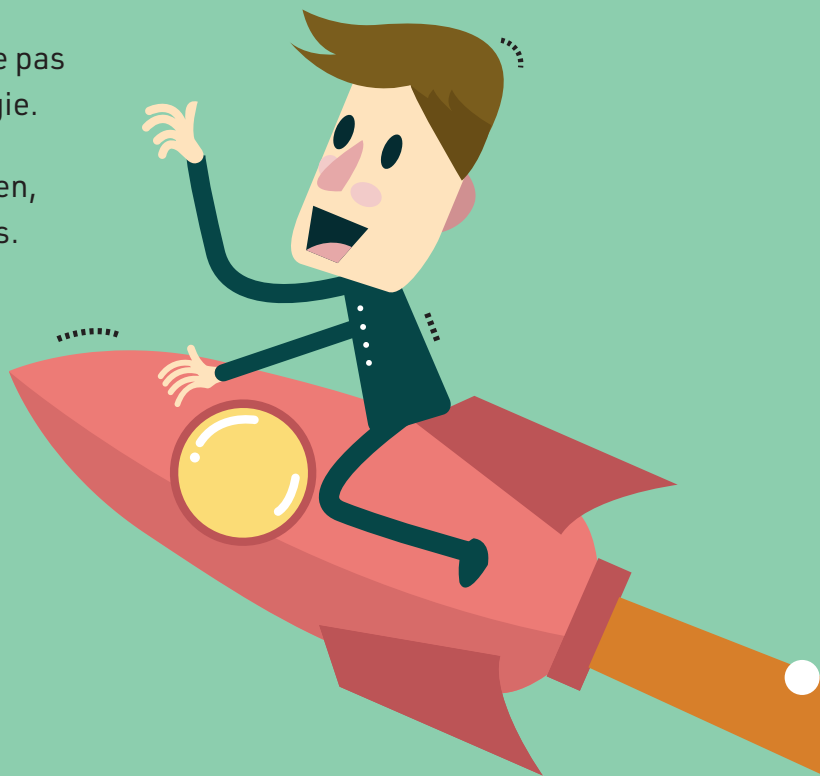
TRUCS ET ASTUCES

➔ Comme tu as pu le constater, il n'existe pas de traitement spécifique pour ta pathologie.

➔ Pour chaque situation du quotidien, nous te proposons quelques astuces.

➔ La liste n'est pas exhaustive et bien souvent chacun a sa propre recette.

➔ N'hésites pas à piocher dans la liste si tu en as besoin.



Améliorer ta proprioception

Les vêtements compressifs



→ C'est quoi ?

- Un vêtement souple adapté à chaque articulation, fait sur mesure par un orthoprothésiste,
- sur prescription médicale (pris en charge en ALD),
- renouvelable tous les 4 mois (usure et variation de tailles).

→ Pourquoi ?

- Stabiliser les articulations par un meilleur maintien,
- atténuer les douleurs articulaires et musculaires,
- améliorer la proprioception.

→ Pour qui ?

Pour les enfants hyperlaxes ou douloureux.

→ Pour quand ?

- Durant les séances d'activités sportives et rééducatives,
- les activités prolongées et répétitives,
- les périodes douloureuses.



→ Quels inconvénients ?

Chaleur, sudation, compression trop forte, difficulté à enfiler...

Ces vêtements ne conviennent pas à tous !

Les semelles orthopédiques

→ Pourquoi ?

- Stabiliser le pied,
- améliorer la proprioception,
- redonner des sensations utiles à partir de la plante du pied,
- renouvelable tous les 6 mois.

Absence de prise en charge intégrale.

Soulager ton articulation

➔ L'hyperlaxité entraîne parfois des blessures. Tu possèdes peut-être déjà toute une panoplie d'attelles que l'on t'a prescrites.

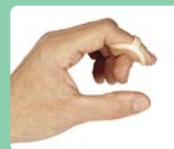
➔ Immobiliser une articulation peut soulager ta douleur, mais il vaut mieux éviter une immobilisation trop longue, car cela risque d'affaiblir ton articulation.

➔ Tu peux porter certaines attelles pendant le sport.

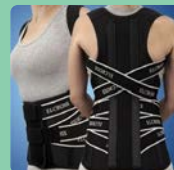
Ce sont souvent des orthèses de série, prescrites et disponibles en pharmacie.



orthèse de poignet



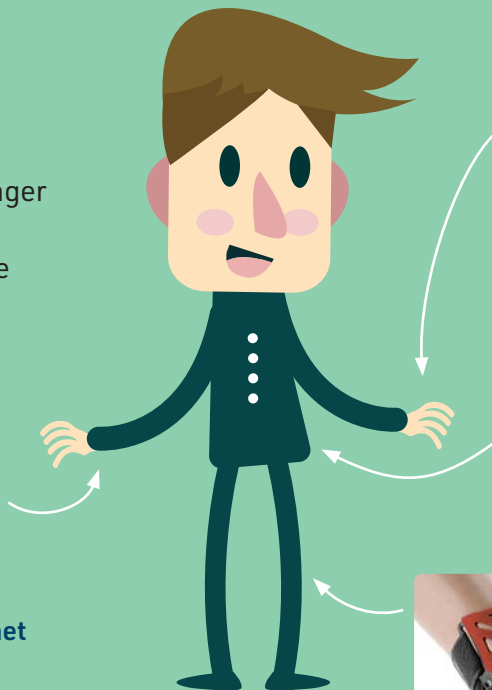
anneau de Murphy



ceinture lombaire



genouillère



Diminuer ta fatigue et ta douleur

La nuit

➔ Matelas et coussin à mémoire de forme

- Limitent la douleur et la sensation d'inconfort,
- répartissent les appuis.

➔ Couverture lestée

Aide à la stimulation sensorielle et favorise l'endormissement.

En cas de crise douloureuse

➔ TENS

(*transcutaneous electrical nerve stimulation*), appareil d'électrothérapie permettant de soulager la douleur.

- Effet immédiat, localisé, de courte durée,
- pendant les séances de kinésithérapie, mais aussi à la maison (location possible en pharmacie).



Favoriser ton autonomie au quotidien

Dans la salle de bain

→ Quelles difficultés ?

- La douche en station debout prolongée.
- Les mouvements luxants ou répétitifs : se coiffer, se laver les cheveux, se baisser ou atteindre le dos.
- Certaines tâches : se laver les dents quand on a des gencives sensibles.

→ Quelles solutions ?

- Tabouret pour la douche,
- barre d'appui,
- chaise de bain ou planche de bain,
- brosse à dents électrique,
- peigne à long manche,
- brosse à dos.

→ Il existe des sites spécialisés :
<https://www.tousergo.com/>
<https://www.identites.eu/>



Favoriser ton autonomie au quotidien

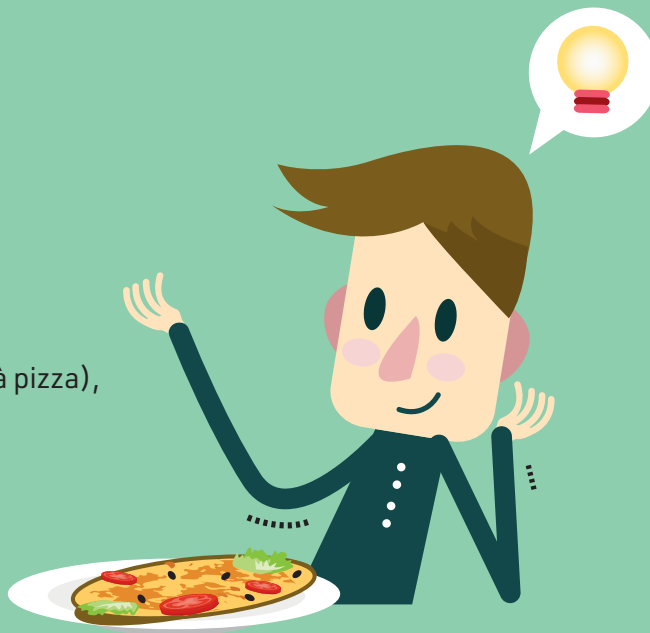
Dans la cuisine

→ Quelles difficultés ?

- Couper la viande,
- préparer à manger,
- se servir à boire,
- ouvrir une bouteille.

→ Quelles solutions ?

- Couteau adapté (type couteau à pizza),
- ouvre-boîte électrique,
- ouvre bouteille,
- économe adapté,
- épluche légumes automatique.



Pour l'habillage

→ Quelques astuces

- Enfile boutons,
- pince à long manche pour ramasser les objets,
- chaussures avec fermeture éclair,
- chausse pied, enfile chaussette,
- tirette pour fermeture éclair...

Pour le domicile

→ La domotique

- Commande à distance des volets, commande vocale,...
- Ascenseur.



MES ASTUCES :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Faciliter tes déplacements

Le fauteuil roulant manuel (FRM)

→ Il peut te permettre de :

- Poursuivre ta scolarité,
- faire des ballades ou des courses en famille,
- te déplacer autant que tu veux.



→ Alternative moins stigmatisante : FRM avec motorisation

- Moins encombrant
- Plus facile à transporter

Le fauteuil roulant électrique

→ Permet une plus grande autonomie

- Pour les trajets longs, par exemple.
- Son attribution nécessite une validation par une équipe spécialisée (médecin de Médecine Physique et Réadaptation + ergothérapeute) pour évaluer les aptitudes et les besoins.

Pour aller plus loin

→ En prévision du permis de conduire

Adaptation de véhicule possible :

- boîte automatique,
- commande au volant.

→ Installations possibles

- Assise pivotante,
- coussin et dossier à mémoire de forme.

SUR LE CHEMIN DE L'ÉCOLE

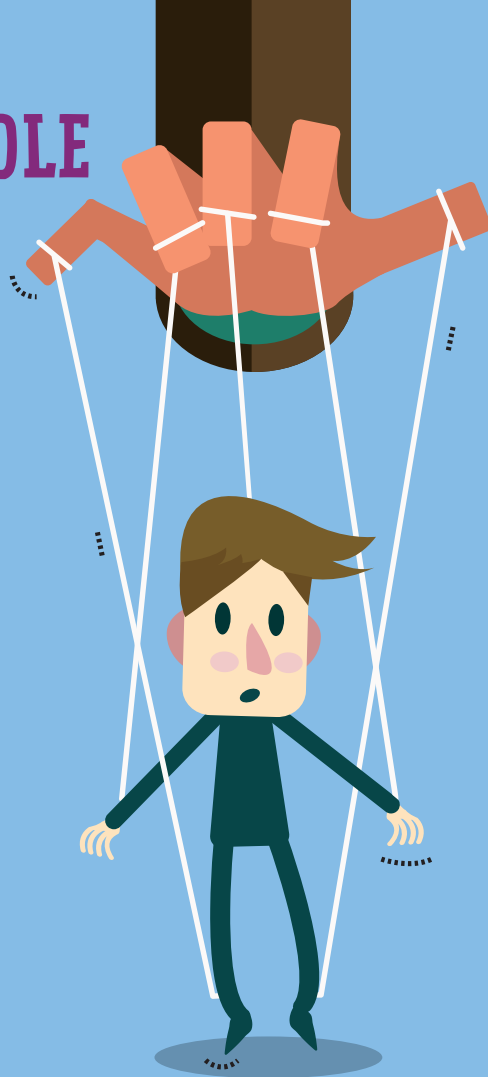
➔ À l'école tu peux ressentir aussi des douleurs et de la fatigue.

➔ Tu sais maintenant l'expliquer à tes enseignants et à tes camarades.

➔ Souviens toi que ces épisodes n'ont pas toujours de logique : la fréquence et l'intensité sont aléatoires et inexplicables.

➔ C'est un handicap invisible qui peut être considéré à tort comme de la paresse ou du cinéma. N'en ai pas honte !

➔ Il existe des aménagements qui nécessitent parfois la mise en place d'un PAI (plan d'accueil individualisé).



La gestion de la fatigue... que faire ?

→ Limiter le poids du sac à dos ou du cartable

- Choisir un trieur plutôt qu'un cahier par matière,
- avoir un double jeu de livres / partager ses livres avec un voisin,
- avoir un casier accessible au collège quel que soit le niveau scolaire.

→ Utiliser l'ascenseur

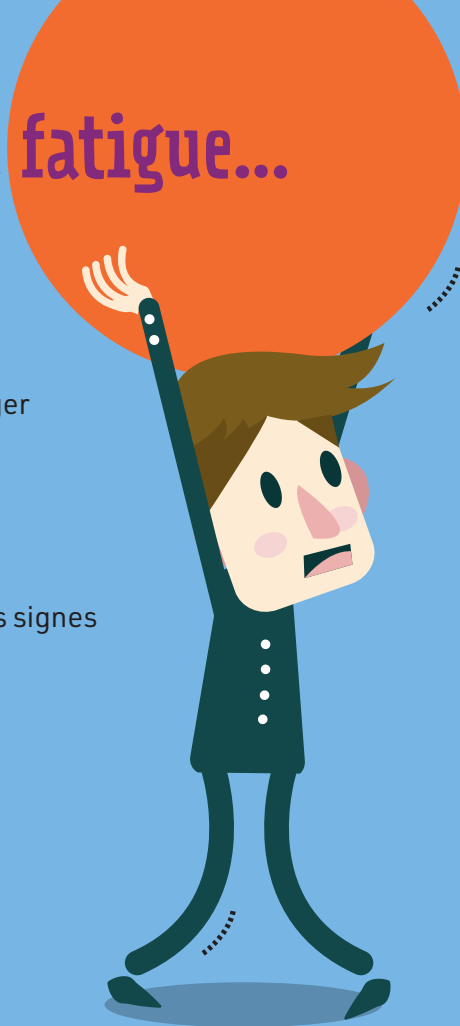
sans restriction dès les premiers signes de fatigue et en cas de blessure.

→ Éviter les risques de bousculade

- dans les couloirs et les escaliers,
- dans la queue de la cantine,
- en récréation.

→ Limiter les déplacements

Privilégier une salle au rez-de-chaussée.



La fatigue
peut entraîner
des difficultés
de concentration.

Les installations

➔ L'immobilité est source de douleur,
tenir assis en classe peut être compliqué.



➔ Favoriser une installation adaptée et confortable

- Table réglable en hauteur et inclinable,
- chaise confortable avec une assise et un dossier en mousse,
- casier latéral pour être autonome dans la gestion de son matériel et éviter les contorsions,
- position face au tableau afin d'éviter d'avoir à se pencher.

➔ Proposer un lieu de repos

Récréation au calme avec des camarades.

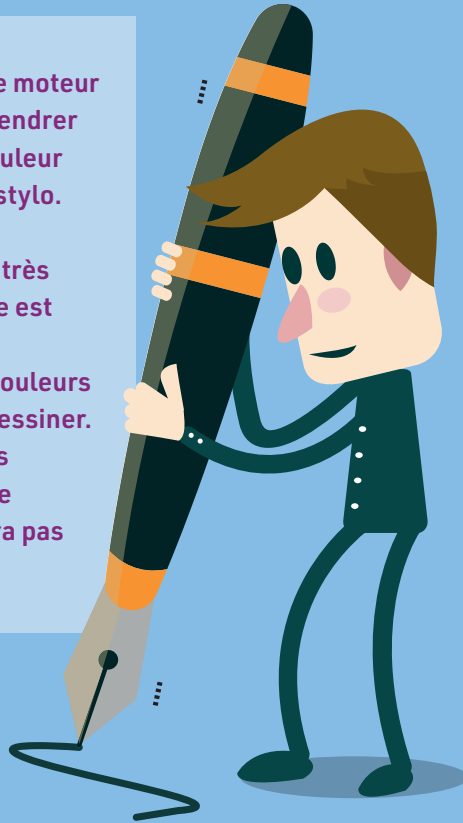
➔ Accepter le besoin de bouger

- Changer de position,
- se lever de temps en temps,
- sortir de la classe si besoin.

La douleur à l'écriture

➔ L'écriture est un acte moteur et cognitif qui peut engendrer de la fatigue et de la douleur par la crispation sur le stylo.

➔ Souvent négligée et très handicapante, l'écriture est différente du dessin !
On peut ressentir des douleurs à l'écriture et ensuite dessiner. Le dessin impose moins de contrainte et procure du plaisir. Il n'entraînera pas forcément de douleur.



➔ **Alléger la quantité d'écrit**

- Réduire le nombre d'exercices,
- proposer des textes à trou,
- ne pas tout faire recopier (*date, poésie, ...*).

➔ **Fournir des photocopies ou des supports numériques**

➔ **Autoriser les pauses**

- Trouver un code avec l'enseignant pour signifier une pause sans perturber le cours (*exemple objet posé sur la table*).

➔ **Substituer l'écriture manuscrite**

- Mettre en place l'ordinateur (après évaluation de l'ergothérapeute),
- ordinateur portable léger ou tablette tactile ou non,
- logiciels spécifiques (dictée vocale, souris, scanner).

Les examens



→ Prévoir un tiers-temps supplémentaire

- Pour les examens,
- pour les contrôles continus.

→ Prévoir un accompagnement humain si nécessaire

AESH, scripteur...

→ Permettre des pauses

- Pendant l'examen avoir la possibilité de sortir de la salle pour marcher,
- entre les examens.

La cantine

→ Éviter faire la queue

Station debout + piétinage = risque de douleur :
passer prioritaire (avec un copain).

→ Attention au port du plateau au self, notamment si :

Plateau lourd, troubles de l'équilibre,
port de béquille ou d'attelle.

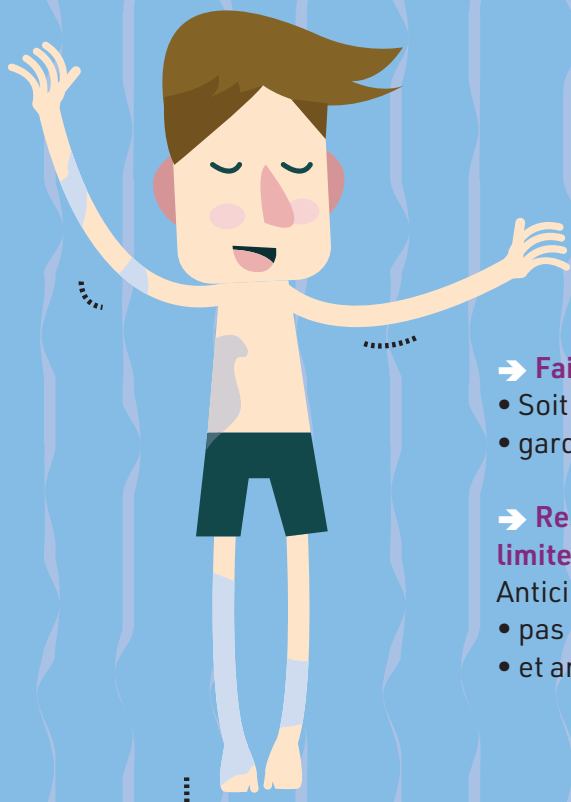
→ Attention aux douleurs de mastication

Éviter les aliments trop durs (pain, viande dure...) ou nécessitant une ouverture de bouche importante.

→ Porter un casque antibruit ou des bouchons d'oreilles

Si le lieu est bruyant .





Le sport à l'école

Garde une activité physique à tout prix !

→ Fais-toi confiance

- Soit à l'écoute de ton corps,
- garde la notion de plaisir.

→ Respecte quelques limites

Anticipe ta fatigue :

- pas d'effort prolongé,
- et arrête si besoin.

→ Participe

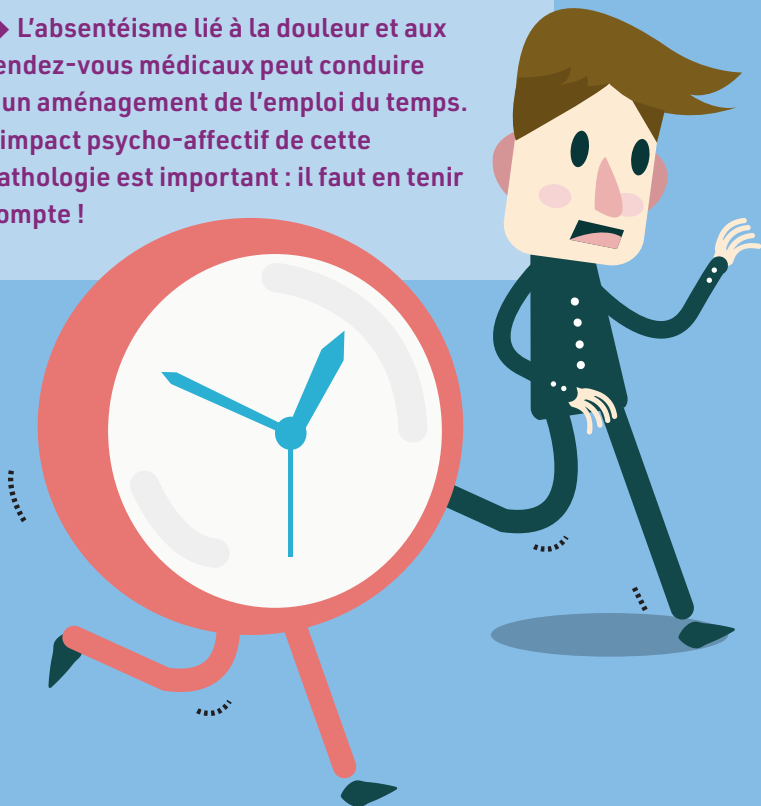
- Même un peu, pour ne pas te sentir exclu (échauffement, la moitié de la séance...),
 - pas de dispense systématique !
- Il faut t'adapter à chaque activité sportive proposée,
- la cotation doit être adaptée à l'effort que tu as fourni plutôt qu'au résultat (PAI).



Pratique le sport
en portant les vêtements compressifs
ou orthèses si tu en as.

L'emploi du temps

→ L'absentéisme lié à la douleur et aux rendez-vous médicaux peut conduire à un aménagement de l'emploi du temps. L'impact psycho-affectif de cette pathologie est important : il faut en tenir compte !



→ Adapter si nécessaire l'emploi du temps

- Emploi du temps allégé,
- priorisation des rééducations éventuelles sur certaines matières.

→ Accompagner la scolarité

Possibilité de bénéficier d'une AESH ou AVSI.

AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap.

AVSI : Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle.

→ S'appuyer sur les alternatives scolaires

- CNED : à distance, double inscription possible.
- SAPAD : Service d'Assistance Pédagogique À Domicile.

MÊME PAS MAL !

La douleur est personnelle et subjective

IL EXISTE 2 TYPES DE DOULEURS :

→ **AIGÛE**

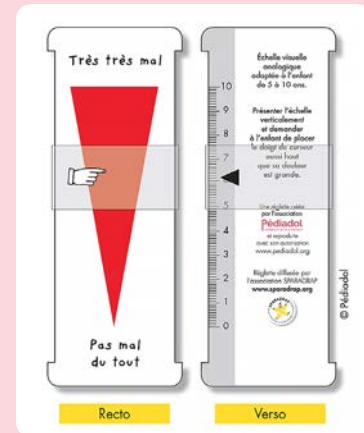
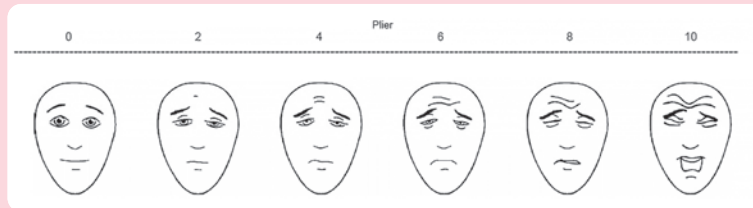
dure moins de 3 mois lors de traumatisme,
de blessures (entorse, subluxation...).

→ **CHRONIQUE**

dure plus de 3 mois.

ELLE PEUT ÊTRE ÉVALUÉE À L'AIDE D'ÉCHELLES

- **4 ans** : échelle des visages.
- **6 ans** : échelle visuelle analogique.
- **8 ans** : échelle numérique simple (cotation entre 0 et 10).



La douleur est modulable

Elle peut évoluer **À LA HAUSSE** ou **À LA BAISSSE**
en fonction du contexte
(émotions, entourage, lieux...)

➔ Il y a des facteurs qui augmentent la douleur,
d'autres qui la diminuent.

➔ En as-tu trouvé ? Tu peux les noter ici :

CEUX QUI AUGMENTENT MA DOULEUR :

.....
.....

CEUX QUI DIMINUENT MA DOULEUR :

.....
.....

4 COMPOSANTES

➔ **Sensorielle :**

« Ça me pique,
ça écrase... »

➔ **Interpretative :**

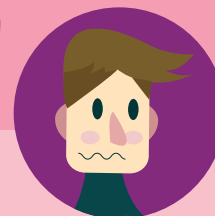
« C'est grave ? »

➔ **Émotionnelle :**

« J'en ai marre,
j'ai peur... »

➔ **Mnésique :**

« Ça me rappelle... »



➔ Qu'est ce que je pourrais faire pour mieux
gérer ma douleur ?

.....
.....
.....

Que faire pour soulager ta douleur

Soulager la douleur chronique

- chaleur :
bains chauds, bouillotte
- massage

• TENS

- hypnose
- respiration
- relaxation
- sophrologie

- distraction :
jouer, dessiner,
écouter de la musique,
appeler un ami...
- suivi psychologique



Et toi ? As-tu découvert
d'autres astuces ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Voilà !

**Tu as tous les outils
pour améliorer ton quotidien.**

**À toi maintenant de composer
ta propre boîte à outils
dans laquelle tu pourras piocher.**

Bonne route !



Direction de la publication : Catherine Donskoff, médecin MPR, catherine.donskoff@asei.asso.fr -
Marie-Marie Bourgoïn, ergothérapeute, marie-marie.bourgoïn@asei.asso.fr - Virginie Wambre, kinésithérapeute, virginie.wambre@asei.asso.fr
Création et réalisation : Corinne Deniel - Illustrations : Marie-Marie Bourgoïn et ©shutterstock mangsaabguru x Corinne Deniel.
Tous droits réservés. Toute reproduction, même partielle, de ce document est interdite sans l'autorisation écrite de la direction de publication.