



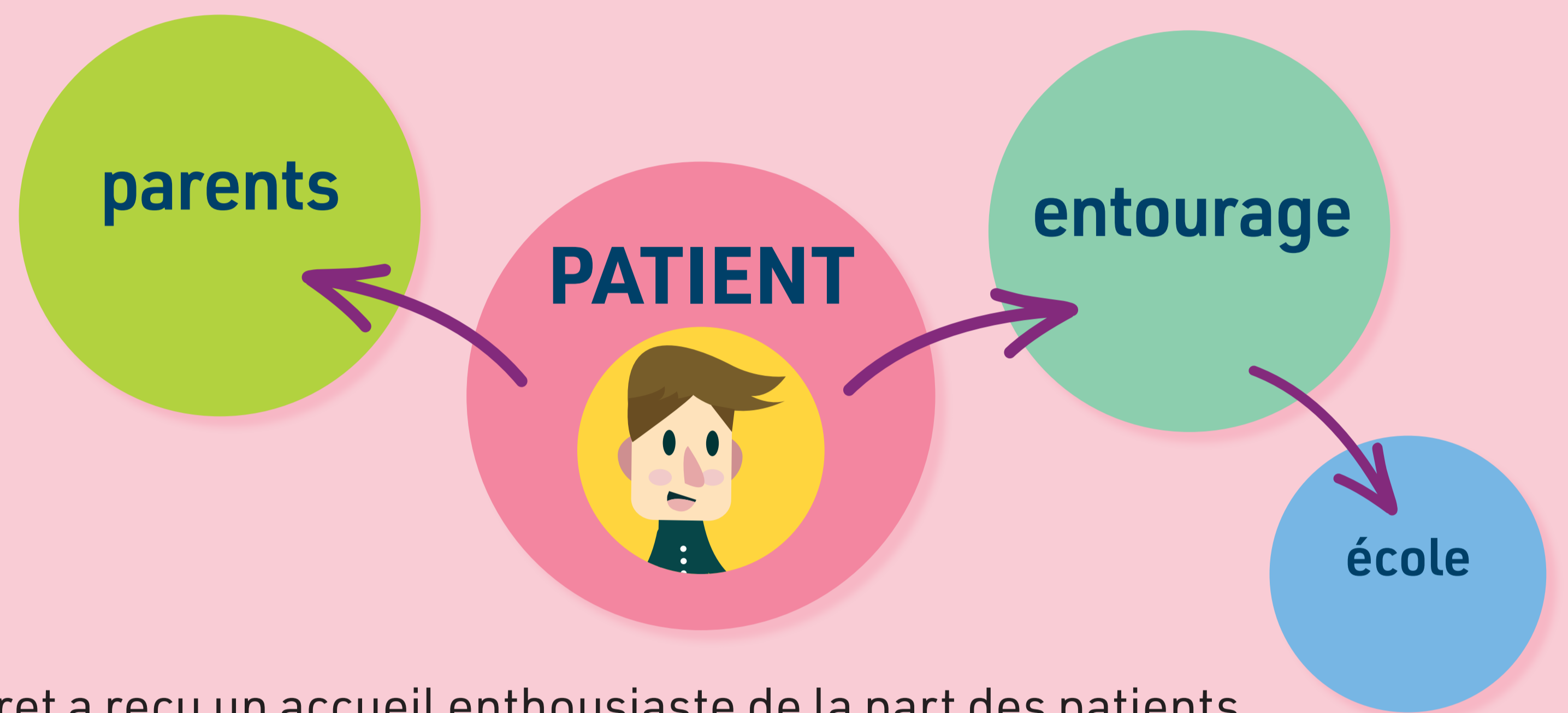
# Création d'un livret pour les enfants et adolescents présentant un syndrome d'Ehlers-Danlos non vasculaire (SED-NV) ou des désordres du spectre de l'hypermobilité (HSD)

Centre de compétence SED-NV - SMR Paul Dottin- Ramonville  
Dr Catherine DONSKOFF - Marie Marie BOURGOIN - Virginie WAMBRE

Le SED-NV et les HSD constituent un handicap invisible associant déconditionnement, anxiété, isolement et déscolarisation.  
Notre objectif était de créer un livret de support au programme d'Éducation Thérapeutique (ETP) « Mon Quotidien HYPER » pour les enfants et adolescents présentant un SED-NV ou des HSD, pour leurs parents et l'entourage scolaire

Le livret a été réalisé et avec l'équipe pluridisciplinaire du programme d'ETP, comprenant un médecin, une ergothérapeute, une kinésithérapeute et une graphiste, en collaboration avec les parents et les associations de patients.

Il a été donné aux patients à l'issue du programme depuis septembre 2024.



Le livret a reçu un accueil enthousiaste de la part des patients, mais aussi des familles. Une évaluation de l'impact et de la qualité du livret sous forme de questionnaire est en cours, afin de pouvoir affiner davantage cet outil et le diffuser plus largement.

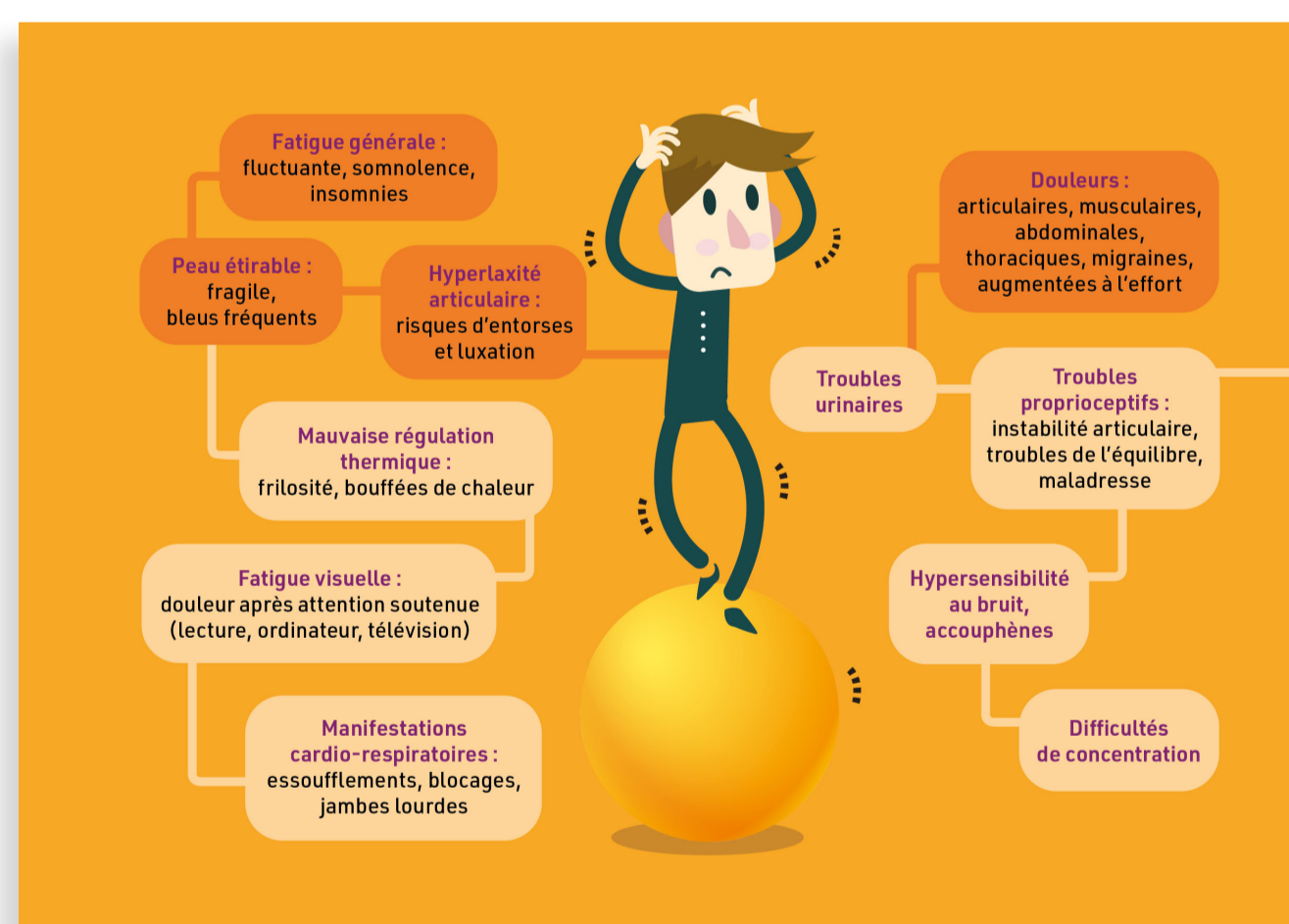
Scanner le QR code pour consulter le livret en totalité →



## Les 6 ateliers

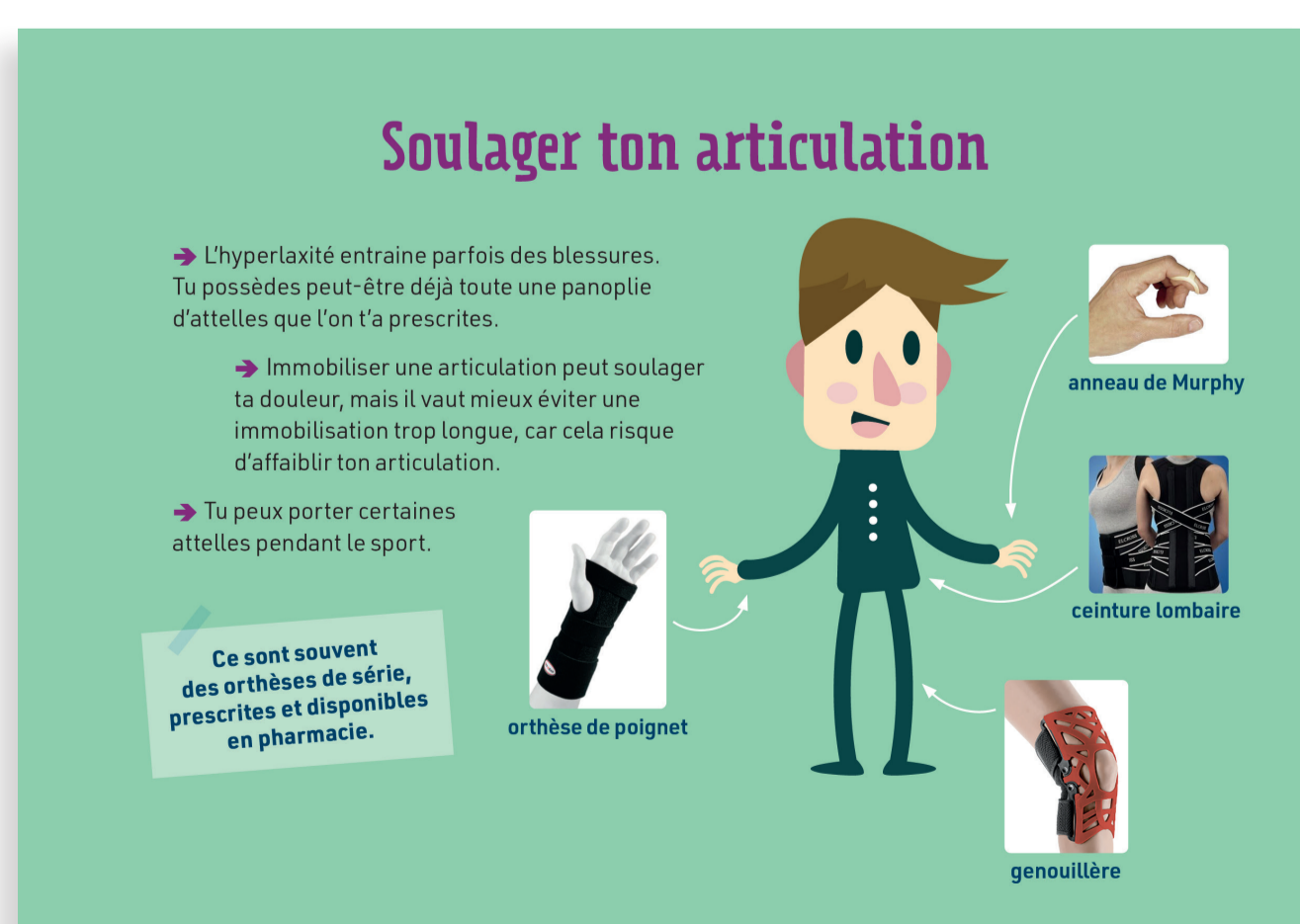
### → Sed'Rik est hyperlaxe

comprendre sa maladie et son retentissement



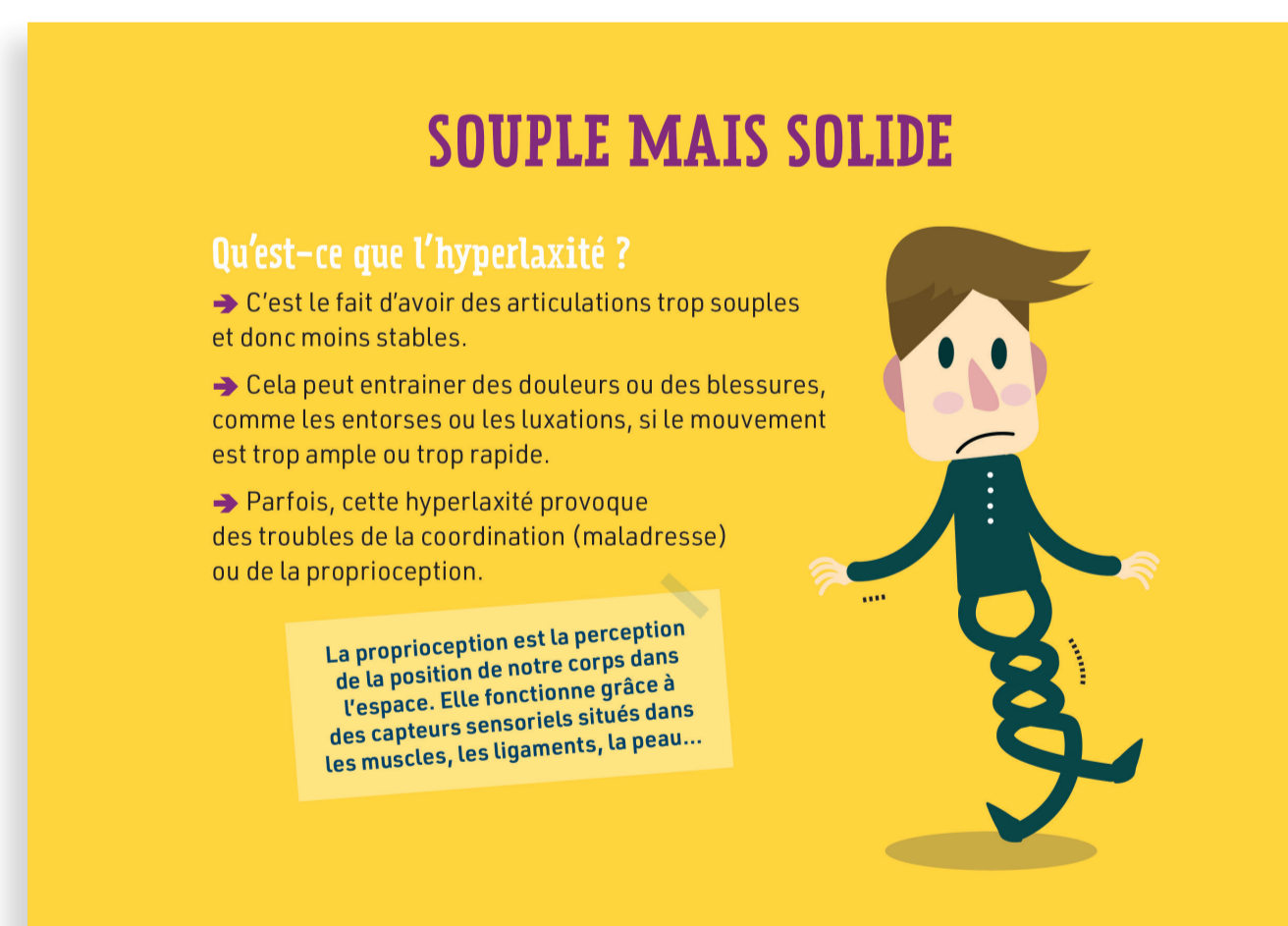
### → Trucs et astuces

mettre en place des stratégies ou aides techniques pour améliorer son quotidien

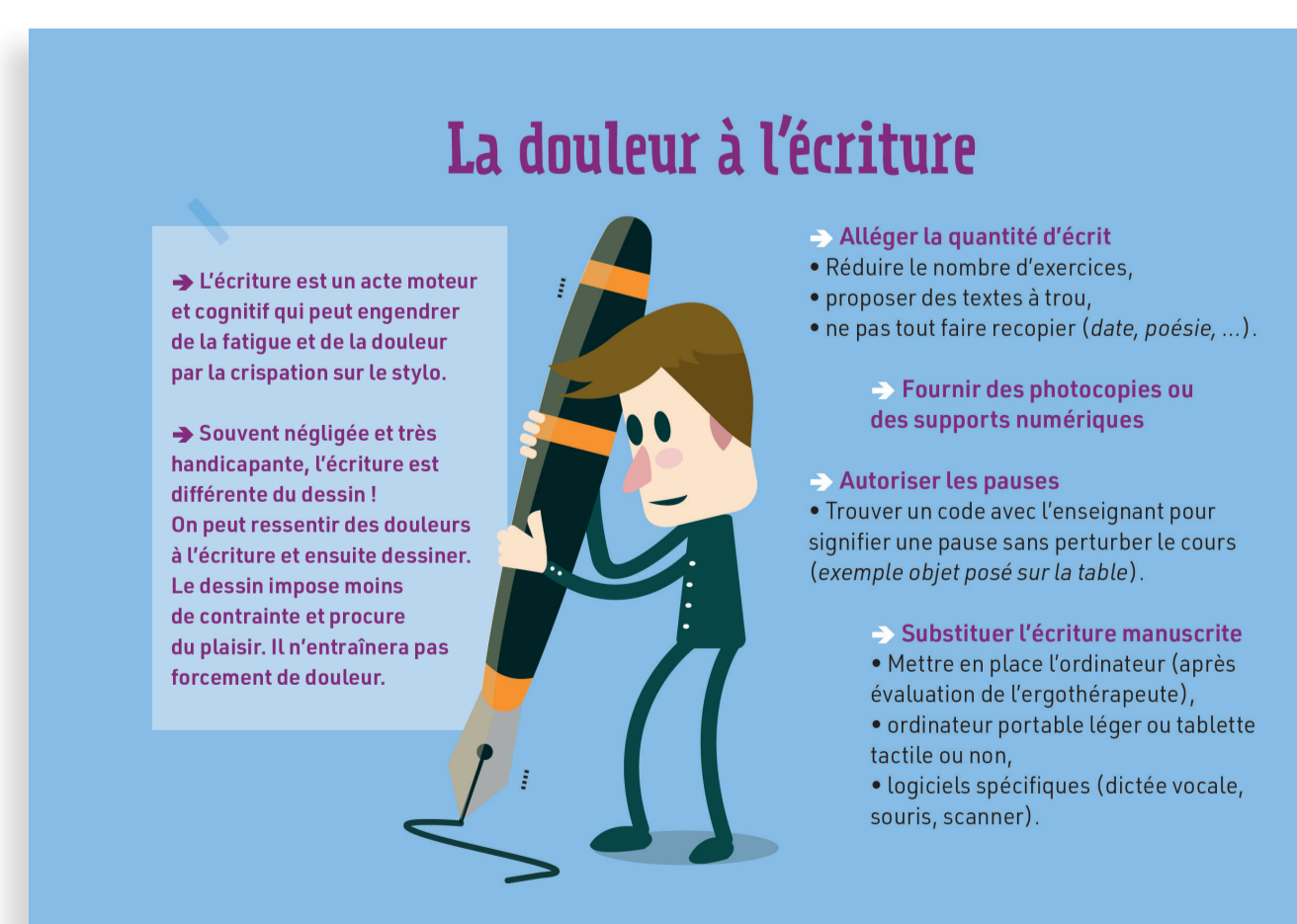


### → Souple mais solide

renforcer sa musculature pour limiter les blessures



optimiser les apprentissages scolaires en proposant des adaptations



### → En route pour la journée

gérer les prioriser ses activités quotidiennes



### → Même pas mal

apprendre à mieux gérer sa douleur

