

Les six types de SED :

Les types les plus courants :

Le type hypermobile (atteinte des articulations : le plus invalidant)

Le type classique (atteinte de la peau et des articulations)

Le type vasculaire (le plus grave) avec des risques particuliers de rupture des artères, de l'intestin, de l'utérus...

3 autres types très rares :

avec scoliose grave, avec luxation congénitale de la hanche et avec atteinte sévère de la peau...

Conséquences des atteintes

du collagène :

Symptômes associés au SED :

- instabilité des articulations (entorses, luxations)
- peau fragile, hyperétirable
- mauvaise cicatrisation (cicatrices atrophiques)
- hématomes spontanés (à ne pas confondre avec de la maltraitance)
- douleurs articulaires et généralisées
- fatigabilité (à ne pas confondre avec de la paresse)
- frilosité
- hernies, varices
- problèmes dentaires
- problèmes oculaires
- problèmes cardio-vasculaires
- tous les organes peuvent être atteints

Chaque personne atteinte doit être prise en charge le plus tôt possible pour prendre les précautions nécessaires à une vie aussi normale que possible malgré le SED.

Les pièges à éviter :

- Le SED n'a aucune conséquence sur les capacités intellectuelles de l'enfant. L'enfant ou l'adolescent peut mener une vie semblable à celle de ses camarades.
- Des **aménagements** particuliers et une **vigilance** spécifique sont parfois nécessaires.
- **L'enfant ne peut rester immobile** : il ne s'agit donc pas de turbulence ou d'indiscipline.
- **Le sport** n'est pas toujours contre-indiqué. Les risques doivent être mesurés avec le médecin scolaire, le spécialiste, la famille...
- La maladie peut induire des **troubles de la coordination motrice** (écriture moins soignée, maladresses...)
- **L'orientation scolaire** doit tenir compte de la maladie. Pas de métiers avec port de charges lourdes, avec risques de chocs...
- Attention : veiller également à **respecter l'éventuelle fragilité psychologique** de l'enfant qui doit se construire autour de son handicap. Il doit faire le deuil de ce qu'il ne deviendra pas et apprendre à gérer sa différence.
- Les fréquentes blessures, les cicatrices et les hématomes nombreux peuvent parfois être **confondus avec des signes de maltraitance**.

Le non respect de ces précautions peut entraîner des risques d'accidents : plaies, luxations...

Cependant, une surprotection (interdiction de récréations, de sports, de sorties scolaires...) sont tout aussi dommageables pour l'enfant qui se trouve ainsi marginalisé. Il faut donc trouver le juste milieu et adopter une attitude prudente et attentive aux besoins de l'enfant sans l'exclure.

Chaque cas étant unique, le dialogue entre l'école, les parents et le médecin référent, s'impose.



En pratique :

- **L'enfant doit éviter les stations debout ou assise prolongées.** Il doit changer très souvent de position : Solliciter l'enfant pour aller chercher du matériel, distribuer des copies... s'il est assis depuis un long moment. L'enfant est vite fatigable et éprouve des douleurs.

- **L'écriture** peut générer des luxations des articulations des phalanges et entraîner des douleurs. Dans certains cas, les élèves travailleront mieux avec un ordinateur vocal ou un portable léger avec des touches ultrasensibles sur le clavier.

- **L'enfant doit éviter les sports qui sollicitent les articulations ou impliquent des contacts violents.** Pour que l'enfant participe néanmoins aux activités sportives, il doit porter ses orthèses et bénéficier d'un temps de repos après l'effort. Lui donner le chronomètre ou le sifflet d'arbitre si l'effort est trop important pour lui.

- La piscine est un bon moyen de muscler en douceur les articulations. Eviter le crawl qui luxe les épaules. Attention, l'enfant peut vite devenir frileux. Veiller à respecter la pudeur de l'enfant qui aurait honte de son corps (cicatrices, hématomes, déformations, plaies, nodules sous-cutanés ...)

- **En classe**, il est bon que l'enfant soit installé face au tableau pour ne pas accentuer scoliose ou problème des cervicales.

- Ne pas laisser l'enfant jouer avec son corps, se tordre les doigts pour épater ses copains. A l'inverse, ne pas tolérer les moqueries quant aux orthèses, à l'apparence physique, à la maladresse de l'enfant (hyperlaxité des doigts, problèmes de proprio-perception...)

- D'une manière générale, autoriser l'enfant à **changer de position** quand il en éprouve le besoin, **repérer sa fatigue** et lui aménager des **temps de récupération** après un effort.

- Tout cela dépend cependant de chaque enfant. En effet, certains n'aiment pas qu'on remarque, évoque... leur handicap.

Pour vous aider :

- Comme chaque personne atteinte est différente, il est nécessaire de **faire le point avec les parents, l'enfant**, le médecin qui le soigne et la communauté éducative pour identifier clairement les symptômes lourds à porter, le traitement médical et les aménagements à prévoir.
- **informer**, contacter le **médecin** scolaire et/ou le médecin choisi par la famille.
- **respecter les certificats médicaux du médecin traitant, des médecins spécialistes**
- une dérogation spéciale est possible pour l'étudiant en études supérieures afin d'allonger sa scolarité. L'AWHIP a mis en place des asbl s'occupant de ce domaine.
- **Prendre connaissance des soins spéciaux** à dispenser en cas de choc, de plaie, de brûlure, de suture... afin de ne pas occasionner des conséquences dommageables pour l'enfant.
- respecter la plus grande fatigabilité de l'enfant



Si possible, l'enfant atteint du SED, parent... (ou une personne du GESED) peut faire un exposé auprès des camarades de classe afin d'expliquer la maladie, de justifier les éventuels aménagements « de faveur » dont il dispose.

Cas particulier du SED vasculaire suspecté ou diagnostiqué: bien que les accidents graves touchent rarement les jeunes, les précautions doivent être rigoureuses : contre-indication du sport (lancer de poids, sprint, endurance...)
En cas de douleur brutale du ventre ou des membres, **contacter les n° d'urgence : centre de référence, SAMU, inscrits sur la carte de malade**, en spécifiant la maladie, car il y a des précautions à prendre.

Recommandations téléchargeables sur le site :
www.maladiesvasculairesrares.fr

LE GESED...



Groupe d'Entraide

des

Syndromes d'Ehlers-Danlos

... est une association qui a pour but de soutenir et d'informer les malades du SED et leur entourage.

Coordonnées du GESED :

Rue de la Motte, 25 – 1390 Archennes

Tél. et fax : **010/84 36 43** – e-mail : contact@gesed.com

Site Internet : www.afsed.com et www.gesed.com

Compte de l'Asbl GESED : 001-3921903-75

Contacts par régions :

Jacqueline Pays-Burton : 02/ 726 76 71 ou GSM : 0495/ 49 65 85

Christine Hang-Lambin : 02/ 762 33 13 ou GSM : 0477/53 50 97

Jacqueline Legrain-Renard : 071/ 77 3654 ou GSM : 0497/74 53 59

Philippe et Bernadette Dumont : 065/52 09 87

Josée Offermann-Janssen : 087/ 88 01 38 (le soir).

En collaboration avec l'AFSED (association française du SED) le GESED édite des publications, des fiches techniques, un journal trimestriel... et organise chaque année une journée d'information médicale pour les personnes atteintes, leurs médecins, kiné, entourage...

L'Association peut également être sollicitée pour obtenir de plus amples informations ou vous adresser des documents, par téléphone, par fax, par courriel, par courrier postal.

Par courrier s'adresser à :

Jacqueline Pays-Burton

Rue Auguste Renoir 3/11 – 1140 Bruxelles

Pour une aide psychologique, contacter :

Marc Costermans, Avenue Brugmann, 328

à 1180 Bruxelles- Tél. **0478/54 64 95**

E-mail : marc@costermans.com

Pour une aide scolaire spécifique, tél. au n°
02/733 44 79 ou voyez le site : <http://www.ehd.be>

INFORMATION

aux enseignants, éducateurs,
animateurs, puéricultrices...
et au personnel médical

Vous accueillez un enfant atteint
du Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)
dans votre école, classe, crèche,...
Voici ce qu'il est important de savoir :

Qu'est-ce que le SED ?

Le SED est une maladie génétique rare non contagieuse, bien sûr, du tissu conjonctif. C'est une atteinte du collagène.

Le tissu conjonctif est le tissu de soutien de l'organisme. On le retrouve dans les muscles, les tendons, les ligaments, la peau, partout...

« Les collagènes sont aux tissus l'équivalent du ciment dans la construction »

Dans cette maladie, les tissus sont trop fragiles, essentiellement la peau et les articulations, souvent sans malformation visible.

Les conséquences de cette anomalie sont très variées, et les manifestations sont différentes selon les patients. La classification permet de distinguer six types de SED, même s'il est très fréquent que les symptômes se chevauchent.