

## 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

### Reste 3 derniers types très rares

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

## Conséquences des atteintes du collagène Symptômes associés au SED

- instabilité des articulations (entorses, luxations)
- peau fragile, hyper-étirable
- mauvaise cicatrisation (cicatrices atrophiques)
- hématomes spontanés
- douleurs articulaires et généralisées, chroniques et/ou aiguës
- fatigabilité
- frilosité
- hernies, varices
- problèmes dentaires
- problèmes oculaires
- problèmes cardio-vasculaires
- tous les organes peuvent être atteints
- ...



## Les pièges à éviter :

Le SED n'a aucune conséquence sur les capacités intellectuelles de l'enfant. L'enfant ou l'adolescent peut donc, et doit !, mener une vie semblable à celle de ses camarades.

Des **aménagement**s particuliers et une **vigilance** spécifiques sont néanmoins nécessaires.

L'enfant n'est pas turbulent ou indiscipliné. **Il ne peut pas rester immobile.**

Le sport n'est pas systématiquement contre-indiqué. Les risques doivent être mesurés avec le médecin scolaire, le spécialiste, la famille...

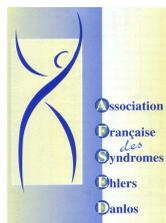
**Il n'est pas non plus fainéant ni maladroit.** L'instabilité articulaire peut induire des troubles pouvant évoquer ceux de la coordination motrice (vilaine écriture, coloriages et découpages ratés)

L'**orientation** doit tenir compte de la maladie. Pas de métier avec port de charges lourdes, à risque de chocs...

Attention également à **respecter la fragilité psychologique** de l'enfant qui doit se construire autour de son handicap. L'enfant doit faire le deuil de ce qu'il ne deviendra pas, et doit apprendre à gérer sa différence.

Les fréquentes blessures, les cicatrices et les hématomes nombreux peuvent parfois être **confondus avec des signes de maltraitance** (syndrome de Silverman).

Une fois le diagnostic établi (parfois tardivement) un écueil à éviter est la surprotection qui marginalise l'enfant. Un excès de surprotection interdit les récréations, les sports, les sorties scolaires. Mais la négligence des précautions entraînent des risques d'accidents : plaies, luxations. La bonne attitude est le juste milieu.



## 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 il a des douleurs.**

- **L'écriture** simplement peut générer des luxations des articulations des phalanges et entraîner des douleurs. Dans certains cas, les enfants ou plutôt les adolescents doivent disposer d'un ordinateur portable léger avec des touches ultra-sensibles 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 et la nage papillon qui luxent les épaules. Attention, l'enfant peut vite devenir frileux. Veillez à respecter la pudeur de l'enfant qui aurait honte de son corps (cicatrices, hématomes, déformations, plaies, nodules sous-cutanés ...)

- **En classe**, l'enfant doit être installé face au tableau pour ne pas accentuer scoliose ou problème de cervicales. Veillez à détecter au plus tôt tout problème oculaire ou auditif, de façon à ne pas laisser s'installer une gêne supplémentaire. Egalement, proposer un casier à l'enfant où il déposera cartable ou sac de sport

- Ne pas laisser l'enfant jouer avec son corps, se tordre les doigts pour épater ses comparses. 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 proprioception)

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

## Pour vous aider :

- faire le point avec les parents, le médecin qui suit l'enfant et la communauté éducative pour identifier clairement les symptômes qui gênent l'enfant, le traitement qu'il suit et les aménagements à prévoir.

- voir le médecin scolaire

- respecter les certificats médicaux du médecin traitant et des médecins spécialistes

- suivre le Projet Personnalisé de Scolarisation (besoin d'une Auxiliaire de Vie Scolaire ?)

- Prendre connaissance des soins à dispenser en cas de choc, de plaie, de brûlure, de suture... afin de n'occasionner aucune conséquence dommageable pour l'enfant.

Nota : L'adolescent pourra bénéficier d'aménagements adaptés (un tiers temps supplémentaire par ex.) pour passer ses examens, en vertu de l'égalité des chances.

L'enfant atteint du SED ou un parent peut être volontaire pour faire un exposé auprès de ses camarades afin d'expliquer sa maladie, justifiant les 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 :

Contactez les n° d'urgence :

Centre de référence : Tél. : 01 56 09 37 15 ou 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](http://www.maladiesvasculairesrares.fr)

## L'AFSED :

L'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos est une association qui a pour but d'orienter, de soutenir, d'informer les malades du SED et leur entourage.

L'association édite des publications, des fiches techniques gratuites que vous pouvez commander.

Elle est membre de Alliance Maladies Rares, FMO (Fédération des Maladies Orphelines), Eurordis, AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale)

### Coordonnées :

AFSED

34, rue Léon Joulin

37000 TOURS

N°Indigo: 0 825 00 11 33

Fax : 02 35 42 35 37

Site internet : [www.afsed.fr](http://www.afsed.fr)

Courriel : [contact@afsed.com](mailto:contact@afsed.com)



Mme Sedulon

Enseignants référents,  
Enseignants, animateurs,  
Assistants maternels  
Membres de la communauté éducative

La loi du 11 février 2005 fait obligation d'assurer aux élèves handicapés une scolarisation en milieu ordinaire et de leur garantir la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève.

## Vous accueillez un enfant atteint du Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)

### Qu'est-ce que le SED ?

Le SED est une maladie génétique rare.

Le SED est une maladie du tissu conjonctif. C'est une atteinte du collagène.

**Le plus souvent, cette maladie ne se voit pas.**

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 de l'acier dans le béton armé. »

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

Les conséquences de cette anomalie sont très variées, et les manifestations sont différentes selon les patients.