

Le SED et l'enfant en milieu scolaire ou péri-scolaire

Photo de l'enfant

**A l'attention de tout le personnel en contact avec l'enfant
(enseignants, surveillants, moniteurs, encadrants péri-scolaires...)**

Le Syndrome d'Elhers Danlos (SED) est une maladie du tissu conjonctif, et notamment du collagène, qui assure le soutien, la protection et la cohésion des organes. La gravité de la maladie est variable d'un enfant à l'autre, allant de formes frustes pouvant passer inaperçues à des formes handicapantes.

Symptômes et conséquences (les plus courants)

- **Douleurs diffuses** (souvent violentes) : articulaires, musculaires, abdominales, thoraciques, mais aussi des migraines. Elles peuvent être augmentées par les efforts, les variations climatiques et l'humidité ;
- Une hyper-laxité articulaire rendant les articulations instables et causant **des luxations et des entorses** fréquentes (sans traumatisme nécessaire parfois) ;
- Des troubles proprioceptifs : difficulté du contrôle des mouvements, hésitation à la marche, manque d'équilibre, **maladresse, chute et trouble dans l'espace** ;
- Une **fatigabilité importante** ;
- Des troubles digestifs (constipation, reflux gastro-œsophagien, ballonnements et spasmes) ;
- Des **manifestations respiratoires** (essoufflements et « blocages » respiratoires, habituellement confondus avec l'asthme. Les bronchites et affections des voies respiratoires sont fréquentes ;
- **Fatigue visuelle douloureuse** après un effort soutenu d'attention visuelle ;
- Des manifestations ORL (sous forme d'hyperacousie et/ou d'hypoacousie ; d'acouphènes). **Les bruits dérangeant**, et l'ouïe peut être très fine.
- Des manifestations bucco-dentaires (subluxation de la mâchoire, douleurs des articulations temporo-maxillaires, fragilité et rétractation des gencives, anarchie dans la pousse des dents) ;
- La peau est transparente et fragile (**blessures cutanées pour des traumatismes minimes**, troubles de la cicatrisation, vergetures ...). Elle peut être étirable.

Les symptômes peuvent varier d'une période à une autre et d'un enfant à un autre.

La vie scolaire et péri-scolaire

La scolarité est normale mais compliquée par les absences fréquentes et les douleurs quasi omniprésentes. Il n'y a aucune conséquence intellectuelle du syndrome. Pour autant, ces enfants ont souvent un problème de coordination et l'écriture peut être rapidement difficile et douloureuse. La position immobile est aussi douloureuse, elle est due à la compression du tissu conjonctif sur les surfaces osseuses.

Les aménagements seront établis au cas par cas et définis dans un PAI (Projet d'Accueil Individualisé), un PAP (projet d'accompagnement personnalisé), Gevasco. **Les aménagements les plus courants pouvant aider les enfants pour leur scolarité sont :**

- L'utilisation d'une tablette ou d'un ordinateur avec règle scanner ;
- Un accompagnant pour l'élève (AVS Assistant de Vie Scolaire ou AESH Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap) ;

- Un doublon des manuels scolaires (pour éviter tout port de charges) ;
- Des photocopies des cours pour éviter la copie et la prise de notes difficiles ;
- Un casier à hauteur de l'enfant (ni trop haut, ni trop bas) ;
- Un aménagement de l'emploi du temps pour la réalisation des soins (pendant le sport etc) ;
- Mise en place d'un tiers temps pour les examens ;
- Accès à l'ascenseur pour éviter les escaliers ;
- Une installation de l'élève en face du tableau (pour éviter les torsions du cou douloureuses) ;
- Un aménagement de sa place avec utilisation de coussin d'assise et dorsal ;
- Mise en place du SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile) en cas d'absence prolongée : suivi des cours à la maison.

Les enfants SED peuvent avoir une fragilité psychologique du fait de la maladie car ils doivent se construire autour de leur handicap et gérer leurs différences. La difficulté est de faire en sorte de préserver ces enfants sans pour autant les exclure et les mettre en marge de la classe, afin de ne pas les dé-sociabiliser.

L'enfant peut être victime d'un manque de crédibilité vis-à-vis de ses symptômes, notamment les douleurs et la fatigue. Ce n'est pas parce qu'il affiche un sourire qu'il ne souffre pas, il est habitué à la douleur. Il a besoin de beaucoup de repos ce qui est difficile quand on suit une scolarité normale (emploi du temps scolaire, kinésithérapie et autres soins...).

Les péripéties de l'enfant SED...et de ses "encadrants" !

A titre d'illustration de cette grande fragilité, et de la vigilance particulière qu'il faut porter à ces enfants, voici quelques anecdotes (véridiques) auxquelles vous pouvez être confronté dans l'accompagnement de ces enfants. Elles mettent en évidence la **disproportion que vous risquez souvent de constater entre les faits survenus et les conséquences sur l'enfant**. C'est cette situation que vous devez garder à l'esprit et par laquelle vous ne devez pas vous laisser dérouter car l'enfant sera bien souvent blessé ou en difficulté !

- **Deux enfants "ratent" la dernière marche** : l'enfant SED ne se relève pas et souffre beaucoup, l'autre se relève juste en grimaçant. L'enfant SED a une entorse grave voir un arrachement osseux alors que le second sentira juste qu'il ne s'est pas réceptionné comme il fallait !

- La douleur de l'enfant SED est très forte, paraissant disproportionnée, mais elle est bien réelle et nécessite des soins !

- **Un enfant SED joue au tennis de table dans la cour** et son copain, par accident, le heurte au coude avec sa raquette : l'enfant SED s'effondre et crie de douleur, ses camarades se moquent de lui car ils pensent qu'il "fait du cinéma". Après radio, résultat : très gros épanchement au coude, attelle pendant 4 semaines !

- Là encore, entre les faits et la conséquence pour l'enfant, il y a une disproportion. Pourtant les résultats médicaux sont là...et la souffrance de l'enfant aussi.

- **Un enfant se "tortille" sur sa chaise, ne tient pas en place, ne cesse de bouger et se tient assez mal sur son siège.** La première réaction (instinctive !) est de lui demander de cesser de bouger et de se tenir correctement. Vu qu'il ne cesse pas, il est puni. Si cet enfant a le SED, cette "gesticulation" est involontaire et n'est en fait qu'un moyen de tenter de diminuer les douleurs ou gênes qu'il ressent en position assise prolongée.

- L'enfant reçoit une punition alors que ses mouvements ne sont que les causes de sa pathologie !