

Votre enfant et le Syndrome d'Ehlers- Danlos.

Traduit de l'anglais par Sophie Bedouck avec l'aimable autorisation de « Ehlers-Danlos Support » (Grande Bretagne)
Auteur : Valérie Burrows

Votre enfant est atteint du Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). Il se peut que cette nouvelle soit pour vous un choc ; ou bien, au contraire, un soulagement, car vous avez enfin un nom pour tous les problèmes qu'a votre enfant ; ou encore une confirmation de ce que vous suspectiez déjà.

De quelque manière que vous receviez cette nouvelle, il vous faudra du temps pour vous y adapter et puis, continuer à vivre au quotidien avec le SED, dans les meilleures conditions possibles, pour vous-même et votre enfant.

Une des choses les plus importantes que vous pouvez faire pour aider votre enfant, c'est d'avoir le maximum d'informations sur le SED, pour comprendre comment vous pouvez l'aider à vivre, le plus normalement possible, tout en prévenant les risques dont il est porteur.

Il est également important de partager vos connaissances avec votre famille, vos amis, vos baby-sitter, assistantes maternelles... ainsi qu'avec votre enfant (en fonction de son âge), afin qu'il sache quelles sont les limites à imposer, et que faire en cas de blessure. Ces informations pratiques ne doivent pas le faire considérer comme un handicapé.

Les conseils sont valables pour tous les types SED, avec atteintes cutanées et articulaires, importantes.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Un certain nombre de professionnels de la santé, médicaux et paramédicaux, peuvent être impliqués, à différents moments, dans les soins de votre enfant.

Il est important de se rendre compte, qu'actuellement, il n'y a pas de guérison possible du Syndrome d'Ehlers-Danlos ; et que beaucoup de professionnels n'ont pas encore rencontré ce cas. Ils sont donc, eux aussi, devant une situation nouvelle.

Un programme de kinésithérapie peut être conseillé pour renforcer les muscles des articulations, **cela peut éviter pas mal de problèmes ultérieurs**, mais il faut être sûr que ces exercices ne soient pas trop fatigants.

Des exercices n'utilisant pas de poids, peuvent être salutaires, notamment les soins en piscine et certaines formes de natation (crawl excepté).

Si les articulations sont faibles, des bandes de contentions sont recommandées (strapping de l'épaule avec une bande acromio-claviculaire et deux bandes en étoiles, maintenant l'articulation en antéro-postérieur). Il faut faire attention à ce qu'elles n'abîment pas la peau (protection de celle-ci avec du talc ou du benjoin). Les kinésithérapeutes peuvent vous aider, en vous montrant les exercices qui sont à éviter, ceux qui peuvent mettre en tension les articulations.

Là, où il y a seulement une hypermobilité mineure de l'articulation et où la peau n'est pas fragile, une gymnastique douce est permise, alors que pour un autre enfant, la gymnastique peut s'avérer dangereux. Si un enfant a peur d'être blessé, ou s'il est hyper-émotif, il peut être utile de demander conseil.

Bien que les problèmes psychologiques ne soient pas, directement et normalement, associés au SED, n'hésitez donc pas à consulter un psychologue.

LE TRAITEMENT

Il est limité au traitement des symptômes, qui sont à traiter dès qu'ils apparaissent.

LE COMPORTEMENT EMOTIONNEL

Les parents ont un rôle très important, en veillant à ce que leur enfant grandisse, dans un environnement le plus « normal » possible.

Il est important de ne pas éduquer votre enfant dans un « cocon protecteur ». Il est essentiel qu'il ne se sente pas différent ou invalide. Il est impératif que votre famille, vos amis... ne le traitent pas de maladroit, d'incapable... car, il peut avoir un réel problème de coordination. Il peut donc facilement tomber ou renverser des objets ou se cogner.

La peur de tomber, ou si on le traite d'incapable, aggravera les choses. Le préjudice esthétique causé par les cicatrices et les ecchymoses, peut provoquer des railleries blessantes. Votre enfant doit être aidé pour faire face à cela.

A LA MAISON

Il vaut toujours mieux prévenir les problèmes, que de soigner les conséquences des accidents. Il ne sera pas, bien sûr, possible d'éviter toutes les blessures, dont vous n'êtes pas responsables. Cependant, il y a des précautions à prendre.

Les librairies vendent des livres sur la prévention des accidents domestiques et peuvent être une bonne source d'informations.

Des moyens simples : éviter les carpettes, les tapis à franges, les sols glissants, éviter de laisser traîner des fils ou des objets au sol. Cela peut limiter les chutes à la maison. Des rampes dans les escaliers et dans la baignoire sont utiles. De même un antidérapant en caoutchouc au fond de la baignoire. Quand vous achetez un meuble, regardez si une des parties de ce meuble ne présente pas de danger pour votre enfant (coins trop angulaires...) ou bien, posez-y des protèges-coins (en vente dans le commerce).

Si possible, ayez des toilettes au rez-de-chaussée et à l'étage.

LES JOUETS

Il faut vérifier si les jouets ont des bords tranchants. C'est pourquoi il est important de faire partager ces informations à votre famille et à vos amis, tout particulièrement s'ils sont susceptibles d'offrir des cadeaux à votre enfant.

LES LOISIRS

Pour le bien-être de votre enfant, il est important qu'il vive aussi normalement que possible. Cela passe par le jeu et la pratique de certains sports avec d'autres enfants.

Il y a des précautions générales qui peuvent être prises. Des protège-genoux, coudes, tibias (utilisés dans le skateboard ou le football), des chevillières, des casques (de cyclistes), peuvent éviter de blesser des zones vulnérables, si votre enfant a tendance à tomber ou à se cogner. Les protections peuvent être cachées sous de longues manches ou de longs pantalons, comme les autres enfants les portent pour certains sports.

Un article portant une marque de sport est bienvenu, alors qu'un autre, analogue, mais acheté dans un magasin d'accessoires médicaux, ne passera souvent pas. Pesez le pour et le contre, entre les moqueries des copains et la protection nécessaire et raisonnable. .

Essayez de dissuader votre enfant de montrer l'hyper-extension de ses articulations à sa famille ou à ses copains. Il y a un risque de blessure, si les ligaments sont étirés quand les articulations ne sont pas stabilisées par un contrôle musculaire adéquat.

La fatigue favorise les accidents. Veillez à un repos régulier. Prévoyez en fin d'une journée, en fin de semaine, en fin d'année scolaire, des moments d'activités calmes.

LES AUTRES ACTIVITES

Quand vous orientez votre enfant vers d'autres activités, il est toujours utile de vous demander, si cette activité peut être source d'une fatigue d'une ou des plusieurs articulations, ou si une blessure accidentelle peut arriver.

Jouer de certains instruments de musique, comme le violon, peut fatiguer les articulations là, ou un autre instrument peut être parfaitement acceptable.

Il n'y a pas de raison d'empêcher votre enfant de faire partie d'un organisme tel que les Louvetaux, les Scouts ou autres... Avant que votre enfant ne commence, informez l'organisateur de ses limites et de ce qu'il faut faire en cas d'accident. Il peut être souhaitable de parler un peu du SED aux autres enfants, de telle façon qu'ils soutiennent votre enfant, ne se moquent pas de lui et ne le rejettent pas.

Vous pouvez discuter avec l'animateur du groupe (de même qu'avec le maître d'école), pour savoir si cette information est souhaitable ou non.

Présentez le SED de manière positif. Assurez aux responsables de l'organisme, que vous êtes conscient que des accidents peuvent survenir et que vous ne leur en voudrez pas. Cela peut être une responsabilité effrayante pour quelqu'un qui n'est pas familier avec le SED. Essayez ainsi d'éviter les refus systématiques (tels que la participation aux voyages scolaires).

LES SPORTS DE CONTACT

Les sports de contact, tel que le football, rugby, hockey..., ne sont pas recommandés pour tous les enfants porteurs du SED. Connaissant les risques, essayez d'orienter votre enfant vers des sports moins violents.

Si les sports de voile mettent en jeu les articulations, la natation est, elle, idéale, car il n'y a pas le poids du corps à supporter et cela peut aider à renforcer les muscles, donc à stabiliser les épaules. L'enfant doit essayer à ne pas tenir la tête hors de l'eau, pour ne pas mettre sa colonne cervicale en hyperextension.

Les indications du sport sont à envisager avec le médecin, en fonction des goûts de l'enfant. Rappelons que le sport, même pratiqué modérément, reste une excellente activité pour le développement de l'enfant.

A L'ECOLE

Avant que votre enfant ne commence ou ne change d'école, prenez un rendez-vous pour discuter du bien-être et des besoins de votre enfant. Encouragez le personnel enseignant à aider votre enfant, plutôt que d'être trop anxieux à son sujet. Donnez leur la brochure de base du SED (disponible au siège de l'AFSED et du GESED).

Ainsi ils connaîtront les problèmes qui peuvent survenir et sauront quelle conduite adopter en cas d'accident. Expliquez leur qu'il sera peut être nécessaire d'envoyer des devoirs à la maison, si votre enfant est hospitalisé ou s'il est en convalescence à la maison. Des discussions en classe, sur les handicaps en général, peuvent aider tous les élèves à réaliser l'importance pour toutes les personnes handicapées, des manifestations de compréhension, de tolérance et de sympathie.

LES DIFFICULTES D'APPRENTISSAGE

Le SED n'entraîne pas, à priori, de difficultés d'apprentissage. Cependant dans certaines circonstances, cela peut arriver. Par exemple chez les enfants atteints de SED, prématurés, qui peuvent avoir des retards comme tout autre bébé prématuré. De même, des enfants qui ont passé beaucoup de temps à l'hôpital ou à la maison, alors qu'ils auraient dû être à l'école, peuvent avoir besoin de soutien scolaire pour les aider à être au même niveau que leurs camarades.

On ne note pas, habituellement, de problèmes de langage ou d'audition associés au SED. Mais le fait d'avoir un SED, n'empêche pas d'avoir un autre problème médical. Si votre enfant présente des symptômes qui ne sont pas connus dans la littérature du SED, cet autre problème doit être diagnostiqué et traité, dans les meilleures conditions possibles.

EN GENERAL

Trouvez le juste milieu entre encourager votre enfant et écouter ses plaintes, justifiées par le SED.

Faites attention : un médecin consciencieux, au vu des cicatrices et des hématomes multiples, peut soupçonner une **« maltraitance d'enfant »**. Répondez de façon positive et expliquez ce qu'est le SED (donnez-lui la brochure de base sur le SED). De même, lors de l'arrivée aux urgences, l'enfant peut se faire disputer : quelle acrobatie dangereuse a-t-il pu bien faire pour se blesser ainsi ? alors que le choc était minime. Là encore, expliquez avec sérénité ce qu'il en est.

A chaque instant, il faut trouver le juste équilibre entre la prévention des risques d'accidents bien réels et tout à fait anxiogènes pour l'enfant comme pour les parents, et une attitude systématique de surprotection qui aura, elle aussi, un rétroimpact psychologique.

Votre but premier est d'élever votre enfant pour qu'il devienne un adulte autonome, adapté à sa maladie. Essayez de profiter de lui et de lui faire profiter de la vie, avec toutes les joies et les potentiels qui sont les siens et qu'il sera capable de vous apporter dans les domaines parfois inattendus.

CONSEIL : lui faire porter sur lui, en permanence, le « Passeport SED » que vous pouvez obtenir auprès de l'AFSED ou du GESED.

D'après l'adaptation et relecture pour la version française des
Dr M. H. Boucand, Dr M.N. Gaveau, Pr H. Plauchu, Dr M. Le Merrer.

Pour les SED francophone, les adresses à connaître :

1. AFSED, 34 rue Léon Joulin – 37000 Tours – tél. Indigo : 0 825 00 11 33 – fax : 02 35 42 35 37
2. GESED, 25 rue de La Motte – B-1390 Archennes – tél.+ fax (depuis la Belgique) : 010 84 36 43