

Un cadre légal

- ◆ Loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées".
- ◆ Loi du 8 juillet 2013 "d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de *la République*".
- ◆ Convention de l'ONU du 13 décembre 2006 relative au "*droit des personnes handicapées*".

Accueillir un élève atteint du syndrome d'Ehlers-Danlos

Des atouts :

- ◆ *La majorité des personnes atteintes sont d'un naturel volontaire : elles sont habituées à combattre la douleur au quotidien, même sans s'en rendre compte.*
- ◆ *Lorsqu'elles ne sont pas en crise, ce sont des personnes agréables et enjouées .*
- ◆ *Ce sont des personnes qui ont l'habitude d'affronter elles-mêmes leurs difficultés et sont autonomes.*
- ◆ *L'intelligence des patients atteints du syndrome est reconnue : si on leur donne les moyens, ils sont performants, scolairement, et dans la vie active.*

Pour aller plus loin

- ◆ Le site du Gersed :
<http://www.gersed.com/>
- ◆ Le site du professeur Hamonet :
<http://claud.hamonet.free.fr/>
- ◆ Le site du ministère de l'Éducation nationale :
<http://www.education.gouv.fr/>

Nos coordonnées

CAPSED

11 associations du Syndrome D'Ehlers-Danlos

Président : Docteur Daniel Grossin

GERSED

(Groupe d'Étude et de Recherche sur le Syndrome d'Ehlers-Danlos)

47 rue des Hortensias,
40660 Moliets-et-Maa.

Président : Docteur Daniel Grossin

✉ grossin.daniel@wanadoo.fr

La scolarité et le syndrome d'Ehlers-Danlos

Un handicap souvent invisible, et pourtant...

« 80 % des handicaps sont invisibles » AGEFIPH

Chaque patient atteint du syndrome d'Ehlers-Danlos présente une symptomatologie propre.

CAPSED
11 Associations Syndrome d'Ehlers-Danlos

GERSED
GRUPPE D'ÉTUDE ET DE RECHERCHE DU SYNDROME D'EHLEERS DANLOS

Qu'est-ce que le syndrome d'Ehlers-Danlos ?

- ◆ Une maladie **héréditaire** le plus souvent,
- ◆ Une maladie du **tissu conjonctif** qui touche l'enveloppe de l'ensemble des organes du corps : la peau, les tendons, l'estomac, le cœur, etc...,
- ◆ Des manifestations **différentes** selon les individus, qui peuvent mener à des erreurs diagnostiques,
- ◆ Une maladie qui **évolue** en fonction de l'âge et du contexte propre à chaque individu : des symptômes apparaissent, d'autres disparaissent.

Que n'est pas le syndrome d'Ehlers-Danlos ?

- ◆ Ce n'est pas une maladie dégénérative,
- ◆ Elle ne provoque aucun problème dans le domaine de l'intelligence.

Quelles sont les manifestations ?

Les manifestations sont propres à chaque individu.

- ◆ Une **hypermobilité** des membres (entorses, luxations, etc...),
- ◆ une **hyperélasticité** de la peau,
- ◆ des **bleus et des contusions** qui apparaissent et disparaissent parfois sans raison, qui pourraient induire à tort l'idée de maltraitance,
- ◆ Une **fatigabilité** intense,
- ◆ Des **maux de tête et migraines**,
- ◆ Des **douleurs** intenses et persistantes,
- ◆ Des **troubles proprioceptifs** (se cogner fréquemment, difficultés pour se repérer dans l'espace), etc...

D'autres manifestations

- ◆ Des **insuffisances respiratoires**,
- ◆ Des **troubles cardio-vasculaires**,
- ◆ Des **tremblements** de type parkinsonien,
- ◆ des **problèmes digestifs**, des intolérances alimentaires,
- ◆ Des **allergies**,
- ◆ Des **troubles de la marche**,
- ◆ Des **troubles cognitifs** associés : troubles de la mémoire, troubles Dys, TDAH, etc...

Quelles mesures pour favoriser l'inclusion ?

Un cadre officiel pour l'inclusion de tous les élèves

*Pour chaque demande, des **certificats médicaux de diagnostic et de préconisations d'adaptations sont obligatoires** : ils seront adressés, sous **pli confidentiel**, au médecin scolaire et/ou au médecin de la MDPH, selon le type de demande.*

- ◆ **PAI** (Projet d'Accompagnement Individualisé) dans le cadre de l'établissement scolaire.
- ◆ **PPS** (Plan Personnel de Suivi) dans le cadre de la MDPH, avec élaboration d'un Gevasco.
- ◆ **PAP** (Plan d'Accompagnement Personnalisé) pour les troubles des apprentissages.

Des organismes pour compléter les aides scolaires

- ◆ **SESSAD** (Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile).
- ◆ **SAPAD** (Service d'Assistance Pédagogique A Domicile).

Des établissements spécialisés

Une **orientation** en classe adaptée ou en établissement spécialisé pourra être proposée par la MDPH, **soumise à l'accord des parents** :

- ◆ ULIS, CLIS, IME, EREA.

Les principaux aménagements scolaires

Dans l'ensemble de l'établissement scolaire

Des **aménagements médicaux** pour compenser les douleurs physiques :

- ◆ Possibilité de prise médicamenteuse selon le protocole médical (antalgiques, antihistaminiques, etc...),
- ◆ Prise d'oxygène ou concentrateur fixe en cas de crise respiratoire et pour les moments de fatigues intenses,
- ◆ Le port d'orthèses, coussins à mémoire de forme, un fauteuil roulant si indication, etc...,
- ◆ Kinésithérapie orthophonie, dispensés à l'école, etc...

Pour pallier **la fatigue** :

- ◆ Éviter les stations longues debout ou assises,
- ◆ Des lieux calmes peuvent être mis à disposition à certains moments de la journée (CDI, salle, infirmerie, etc...)
- ◆ Une priorité à la cantine pourra être accordée
- ◆ Certains élèves ont du mal à **monter les escaliers ou présentent une fatigue à la marche** : envisager des lieux de cours au rez de chaussée, la possibilité d'utiliser l'ascenseur, etc...

Dans la classe

- ◆ Des aides humaines pour pallier les difficultés d'écriture (foules, syndrome pseudo-parkinsonien, etc...), pour pallier aux absences, aider au port des orthèses, du cartable et des livres, etc...,
- ◆ L'utilisation d'un ordinateur,
- ◆ Un double jeu de livres,
- ◆ La transmission des cours et des devoirs en cas d'absence par les enseignants ou des élèves,
- ◆ Dans les cas d'absences prolongées ou de fatigue importante, l'école à mi-temps ou l'association Cned/école en milieu ordinaire pourront être envisagés, etc...
- ◆ Adaptation des écrits et des contrôles, etc...

Des transports adaptés

- ◆ Les trajets domicile/établissement scolaire accroissent fatigue et épuisement.

L'aménagement des examens

Selon le cadre officiel, à condition que des aménagements aient déjà eu lieu pendant la scolarité

- ◆ Disposer d'un Tiers-temps,
- ◆ Aide humaine,
- ◆ Mise à disposition d'un ordinateur, etc...

La pratique sportive

- ◆ La pratique sportive **n'est pas déconseillée** mais elle doit être **étudiée en fonction de l'individu** : éviter les mouvements violents, les mouvements répétitifs, les étirements longs, les sports pouvant entraîner des crampes, des contractures, des foulures ou luxations.
- ◆ Les enfants atteints du syndrome **ne sont pas toujours conscients des efforts** qu'ils fournissent mais peuvent le « payer » par la suite.

Les troubles des apprentissages associés

Des mesures adaptées pourront être envisagées.

- ◆ Troubles de la mémoire,
- ◆ Des difficultés pour se repérer dans l'espace et dans le temps,
- ◆ Des élèves peuvent présenter des troubles dys (dyslexiques, dysorthographiques, dyspraxiques, dyscalculiques, etc...),
- ◆ Certains peuvent être détectés TDAH (Troubles de déficit de l'Attention et/ou hyperactivité) ou présenter des troubles autistiques (autisme Asperger),
- ◆ Des élèves peuvent être diagnostiqués Haut Potentiel (HP).