

## 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/>

## 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 ».

## Le Syndrome Ehlers-Danlos et la scolarité

***Un handicap souvent invisible,  
et pourtant...***

***80 % des handicaps sont  
invisibles (AGEFIPH) -***

***Chaque patient atteint du  
syndrome Ehlers-Danlos  
présente une symptomatologie  
propre***



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

47 rue des Hortensias

40660 Moliets-et-Maa



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

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

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

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

## Quelles sont les manifestations ?

### Elles sont différentes selon les individus

- Une fatigabilité intense, etc...
- Des douleurs intenses et persistantes
- Une hyperlaxité des membres,
- Une hyperélasticité de la peau,
- Des bleus et des contusions qui apparaissent et disparaissent parfois sans raison, et qui ont pourraient faire penser à de la maltraitance.

## D'autres manifestations

- Insuffisances respiratoires,
- Des tremblements de type parkinsonien,
- Des problèmes digestifs, des intolérances alimentaires,
- Des troubles de la marche,
- Des troubles proprioceptifs, (se cogner fréquemment, se repérer dans le temps et dans l'espace, etc...),
- Des troubles cognitifs associés : troubles de la mémoire, Dys, HP, TDAH, etc...

## Quelles mesures pour favoriser l'inclusion ?

### Un cadre officiel

Les deux principaux dispositifs

- PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé, dans le cadre de l'établissement scolaire)
- PPS (Plan Personnel de Suivi, dans le cadre de la MDPH) avec l'élaboration d'un document de suivi de la scolarité : le Gevasco

### Des organismes

- SESSAD (Service d'Éducation spécialisée et de soins à domicile).
- SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile).

### Des établissements spécialisés

*Une orientation en établissement spécialisé pourra être proposée par la MDPH, celle-ci sera soumise à l'accord des parents*

- IME (Institut Médico-éducatif)

## Quels sont les principaux aménagements scolaires ?

### Sur présentation d'un certificat médical

### Dans le cadre de l'établissement scolaire

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

- prise d'oxygène en cas de crise respiratoire et pour les moments de fatigues intenses.
- Kinésithérapie orthophonie, etc.... dispensés à l'école
- Un fauteuil roulant si indication

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** :

- Disposer de lieux de cours au rez-de chaussée,
- Possibilité d'utiliser l'ascenseur

### Dans la classe

- Des aides humaines : AVS et AESH pour pallier les difficultés d'écriture (foules, syndrome pseudo-parkinsonien, etc...), absences, aide 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.
- Adaptation des écrits et des contrôles

### La pratique sportive

- La pratique sportive est conseillée et elle doit être étudiée en fonction de l'individu : éviter les mouvements violents, les mouvements répétitifs, les étirements longs, les sports pouvant entraîner des luxations, etc...
- 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 adaptations correspondant à ces troubles pourront être envisagées.**

- Troubles de la mémoire,
- Difficultés de repérage dans l'espace et dans le temps,
- Certains élèves peuvent présenter des troubles **dys** (dyslexiques, dysorthographiques, dyspraxiques, dyscalculiques,
- Certains peuvent être détectés **TDAH** ou présenter des troubles autistiques,
- Certains peuvent être détectés **Haut Potentiel**.

## L'aménagement des examens

- Tiers-temps
- AVS, etc...
- Ordinateur à disposition, etc...