

## Un cadre légal

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

## 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

[www.gersed.org](http://www.gersed.org)

[contact@gersed.org](mailto:contact@gersed.org)

[www.education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr)

FB Gersed France

## Coordonnées

### GERSED

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

47 rue des Hortensias,  
40660 Moliets-et-Mac

[www.gersed.org](http://www.gersed.org)



## SYNDROMES D'EHRLERS-DANLOS

## La scolarité et les syndromes d'Ehlers-Danlos

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

« 80 % de handicaps sont  
invisibles » AGEFIPH

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



## Qu'est-ce que les syndromes 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 errances diagnostiques,
- Une maladie qui évolue en fonction de l'âge et du contexte propre à chaque individu : des symptômes apparaissent, d'autres disparaissent

## Que ne sont pas les syndromes 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,...



## 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 sont obligatoires : ils seront adressés, sous pli confidentiel, au médecin scolaire et/ou au médecin de la MPDH, 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 palier 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, foulures, subluxations ou luxations.

## 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)

