

L'école pour tous :  
Etudier en milieu  
ordinaire est possible

## Les Syndromes d'Ehlers Danlos : de l'école à l'université

# ASED

 Les Intermittents du Handicap®

Ce livret est à destination des parents et  
des équipes médicales et éducatives



[www.ased.fr](http://www.ased.fr)

**ASED**  
 Les Intermittents du Handicap®

# SOMMAIRE

I - Le Syndrome d'Ehlers Danlos : mais de quoi s'agit-il ?	1
II - Quelles conséquences ?	2
A - Les signes fréquemment rencontrés	2
B - La douleur	3
C - La fatigue	4
D - Manifestations cognitives et proprioceptives	4
III - Quels traitements ?	5
IV - Pourquoi le handicap est-il intermittent ?	6
V - Comment l'aider à l'école ?	7
A - Quel est le rôle de l'enseignant référent ?	8
B - Quelles sont les missions de l'Auxiliaire de Vie Scolaire individuelle AVSi ?	9
VI - Quel accueil dans la classe ?	10
A - Quelles adaptations spécifiques ?	11
B - Les sorties	13
VII - Comment se déroule la prise en charge médicale à l'école ?	13
VIII - Qu'est-ce que le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) ?	14
IX - L'enseignement à distance est-il possible ?	15
X - Comment se déroulent les examens ?	16
XI - Et à l'université ?	17
XII - Dans le cas spécifique de	18
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)	19

Un diaporama est également à votre disposition sur demande : [contact@ased.fr](mailto:contact@ased.fr)

## 1 - Le Syndrome d'Ehlers Danlos : mais de quoi s'agit-il ?

Il s'agit d'une atteinte des tissus conjonctifs et notamment du collagène. Ils représentent environ 75% du corps humain. Collagène vient du grec « kolla » : colle et « genno » : donner la vie.

*Le Syndrome d'Ehlers Danlos (SED pour les intimes) est une affection génétique, présumée rare, méconnue, orpheline et handicapante. Le SED n'est pas toujours visible, et pourtant les handicaps qui en résultent sont bien présents pour les personnes concernées.*

téger le corps humain des traumatismes et pour transmettre aux centres neurologiques de contrôles les informations nécessaires à un fonctionnement adapté. Ce tissu conjonctif apparait donc comme le tissu de soutien des organes du corps humain. L'altération ou le manque de collagène entraîne une fragilité des tissus qui en sont constitués : la peau, les ligaments, les tendons, les muqueuses digestives, les bronches, les parois de la vessie et les organes de l'audition, de la vision, de l'olfaction, de l'équilibre mais aussi des organes génitaux.

Cette protéine apporte au tissu conjonctif sa résistance et de l'élasticité à la fois pour pro-

La classification des SED est en remaniement. De façon simplifiée, on distingue en pratique courante trois types aujourd'hui :

- La forme « hypermobile », de très loin la plus fréquente. Elle est handicapante ;
- La forme « classique » est celle décrite par Danlos. Elle se singularise par l'élasticité et la fragilité extrême de la peau. Elle est très rare ;
- La forme « vasculaire » ; très rare elle aussi. Elle doit son nom au risque de rupture artérielle.

Les personnes atteintes de la forme « hypermobile » ont une durée de vie identique à celle de la population générale.

Ces trois formes ont en commun une transmission dite « autosomique dominante ». C'est-à-dire que si l'un des deux parents a le SED, il le transmet une fois sur deux aussi bien aux garçons qu'aux filles.

## II - Quelles conséquences ?

Les conséquences du SED sont souvent minimisées du fait de la description de Danlos de la forme la plus rare et la moins handicapante du syndrome. Cette description à malheureusement influencée des générations de médecins jusqu'à aujourd'hui.

### A- Les signes fréquemment rencontrés

Le SED est une atteinte polymorphe, ses conséquences sont donc multiples.

► **Douleurs** diffuses, variables, souvent intenses : articulaires, musculaires, abdominales, thoraciques, génitales et des migraines parfois importantes... Elles sont augmentées à l'effort et aux variations climatiques importantes mais aussi à l'humidité ;

► **Fatigue**, variable, habituellement importante avec fatigabilité musculaire et sensations d'épuisement même sans effort, souvent avec des accès de somnolence ;

► **Troubles du sommeil** avec difficultés d'endormissement, réveils fréquents, sommeil agité et non réparateur, fatigue diurne ;

► **Troubles proprioceptifs** sont responsables d'une instabilité articulaire : pseudo-entorses répétées, luxations ou subluxations, craquements des doigts, épaules, genoux, mais aussi des difficultés à maintenir l'équilibre assis ou debout, la marche avec hésitation et manque d'équilibre, chutes inopinées par dérobement, heurts d'objets.

Ces troubles rendent la réalisation des gestes difficile. Il peut commander un geste sans que celui-ci ne soit abouti. Il peut être réalisé au ralenti ou avec imprécisions. Il peut aussi laisser tomber des objets, butter sur des obstacles au sol. Ces difficultés imposent de regarder ses pieds lors des déplacements. Les relations avec l'espace ne sont pas bonnes. La dysgraphie est également une conséquence fréquente ;

► **Manifestations respiratoires** se traduisent par des essoufflements et des « blocages » respiratoires, habituellement confondus avec de l'asthme. Les bronchites et affections des voies respiratoires sont fréquentes.

Ces troubles sont majorés par une atmosphère humide ;

► **Manifestations digestives** sont souvent très importantes, la constipation peut alterner avec des diarrhées, reflux œsophagien, ballonnements, fausses routes. Les douleurs liées à la constipation sont des spasmes très violents, il doit alors pouvoir aller s'allonger et prendre le traitement préconisé ;

► **Manifestations urinaires et vésicales** avec un besoin d'uriner parfois altéré. La possibilité de garder longtemps les urines peut parfois conduire à des auto-sondages. La vessie « silencieuse » est une situation d'urgence avec besoin de se rendre rapidement aux toilettes avec parfois quelques « fuites ». Reflux et infections urinaires peuvent être présents ;

► **Manifestations cardio-vasculaires** avec tension artérielle basse, et variable, crises de palpitations (fausses hyper-tensions).



Les ecchymoses spontanées sont très fréquentes sans pour autant être un signe de maltraitance. Saignements de nez, des gencives sont également présents ;

► **Fatigue visuelle** douloureuse après un effort soutenu d'attention visuelle (lecture, ordinateur, télévision) avec parfois une baisse transitoire, pouvant être importante, de l'acuité visuelle allant jusqu'à une pseudo-cécité transitoire. La myopie est fréquente ;

► **Manifestations ORL** sous forme d'hyperacousie et/ou d'hypoacousie ; acouphènes. Les bruits dérangeant, et l'oreille peut être très fine. Les otites sont fréquentes ;

► **Manifestations de frilosité** de dérégulation thermique pouvant alterner avec des crises de sudation ;

► **Manifestations bucco-dentaires**, subluxation de la mâchoire, douleurs des articulations temporo-maxillaires, fragilité et rétraction des gencives, anarchie dans la poussée des dents et caries ;

► **La peau** est transparente et fragile (blessures cutanées faciles, troubles de la cicatrisation, vergetures ...). Elle peut être éti-  
rable.

L'ensemble de ces manifestations est très variable d'une période à une autre et d'une personne à l'autre dans une même famille.

Il n'y a aucun test génétique, histologique, biologique ou d'imagerie qui puisse contribuer au diagnostic. La négativité des examens complémentaires souvent largement prescrit est un argument supplémentaire pour ce diagnostic.

## B - La douleur

La douleur est une compagne habituelle. Elle se manifeste avec une intensité très grande chaque fois qu'il y a une lésion corporelle. Il est essentiel d'écouter et d'accorder crédit à ce qu'il dit, c'est toujours au-dessous de la réalité. Pour une même atteinte, la douleur chez les personnes avec un SED est dotée d'un coefficient multiplicateur souvent très fort en comparaison avec ce qui est habituellement observé dans les mêmes circonstances.

Par ailleurs, les antalgiques, même puissants, sont souvent inefficaces et entraînent des effets secondaires souvent majorés.

Vous pouvez donc lui faire toute confiance s'il se plaint de douleurs. Bien souvent, il ne les manifeste pas mais son visage se ferme, il se replie sur lui-même. Une attitude de confiance et de compréhension est donc indispensable pour que la souffrance morale ne se surajoute pas à ce quotidien déjà difficile. Il peut alors demander à aller à l'infirmerie, à rentrer chez lui.

*Pour ceux qui souffrent, la priorité est d'être crus, calmés, rassurés. Ils ont besoin que leurs douleurs soient entendues et prises en compte. La douleur n'est pas simulée, mais bien réelle. Il ne s'agit pas d'une manifestation psychologique.*

## C - La fatigue

La fatigue est, avec la douleur, le symptôme qui domine le syndrome et qui évolue habituellement de pair avec elle lors des crises.

Elle est souvent présente dès le lever. Elle est plus marquée en fin de journée. Elle s'accroît au fil de la journée et peut s'accompagner de somnolences brutales. Elle crée un état de pénibilité dans tous les actes

de la vie courante, majorée par les douleurs, les instabilités articulaires et l'essoufflement. Cette douleur très présente est également la cause d'un sommeil de mauvaise qualité.

## D – Manifestations cognitives et proprioceptives

Bon nombre d'enfants font preuve de capacités intellectuelles performantes appréciables pour leur réussite scolaire. L'organisation dans le temps, la concentration, le repérage dans l'espace sont des difficultés très présentes chez l'enfant.

Ces perturbations ne sont en aucun des cas des obstacles à la scolarisation indispensable pour leur assurer le meilleur avenir possible. Les difficultés cognitives sont associées et probablement liées aux désordres proprioceptifs : la perception du corps et de son environnement est déformée ou restreinte, ceci est plus apparent sur le plan sensorio-moteur avec des altérations de la perception du schéma corporel qui peut aller jusqu'à des

états pseudo-paralytiques. L'impatience douloureuse a un effet contre la douleur mais correspond aussi probablement à un besoin de « se réapproprier son corps » qui échappe aux perceptions par le cerveau. Les difficultés de contrôle visuel des distances et de la précision du geste expliquent les lâchers et heurts d'objet interprétés comme des maladresses ou de la négligence.



### III - Quels traitements ?

Dans la vie quotidienne l'apport d'aides techniques situationnelles et humaines est un point essentiel pour maintenir l'autonomie et économiser la fonctionnalité en réduisant ou supprimant les contraintes génératrices de douleurs durables et de crises.

A l'heure actuelle, certaines mesures à visée thérapeutique sont donc mises en place afin d'améliorer la qualité de vie des patients :

- ▶ Matelas, coussin et oreiller à mémoire de forme ;
- ▶ Semelles orthopédiques ;
- ▶ Orthèses de repos des poignets, mains et doigts ;
- ▶ Un dispositif de neurostimulation anti-douleur (TENS) ;
- ▶ Ceinture lombaire, corset... ;
- ▶ Orthèses de contention souples, vêtements compressifs ;
- ▶ Ergothérapie ;
- ▶ Kiné-balnéothérapie ;
- ▶ Massages ;
- ▶ Oxygénothérapie ;
- ▶ Traitements antalgiques.

*Les maladies rares et méconnues sont souvent orphelines et les personnes atteintes doivent faire face à un abandon et un désintérêt en matière de recherche, d'offres thérapeutiques, d'accès aux soins et aux prises en charge. Dans le cas du SED, les traitements sont symptomatiques (soins d'entorses, de subluxations, de luxations...) et ont une visée antalgique. Il n'existe pas de traitement curatif pour cette maladie.*

- ▶ Rééducation respiratoire par le biais d'un appareil appelé « percussionnaire » ;



*Les aides techniques ont une place importante et permettent de conserver une certaine autonomie et maintenir ainsi l'activité*

## IV - Pourquoi le handicap est-il intermittent ?

► L'association des différents troubles est responsable de limitations fonctionnelles parfois sévères faisant de certains jeunes atteints du « SED », des personnes très handicapées, mais de façon très variable. Il peut être capable de marcher le matin et avoir besoin du fauteuil roulant quelques heures plus tard.

► Tous les symptômes peuvent varier dans un temps très court parfois. Au cours d'une même journée, il peut être en forme et brutalement devenir très douloureux et fatigué sans explication logique.

*La logique n'est pas de mise dans le Syndrome d'Ehlers Danlos. Les aménagements sont donc à moduler en fonction de l'évolution de son état de santé.*

► Du fait de sa pathologie, il met beaucoup plus de temps à se rétablir d'un virus ou d'un choc, qu'un enfant en bonne santé générale.

# ASED



handicap®

## V - Comment l'aider à l'école ?

Un bon niveau d'études et une orientation réfléchie lui permettront une meilleure insertion professionnelle susceptible de correspondre à ses aspirations, dans la mesure de ses capacités.

L'intérêt et l'attention des personnels de son établissement scolaire, les mesures permises par les différents textes ministériels en faveur des élèves atteints de maladies chroniques, favorisent son adaptation, son épanouissement, puis son orientation vers des filières et débouchés compatibles avec ses goûts et ses possibilités.

Le SED n'a aucune conséquence cognitive ; ses capacités intellectuelles sont, au contraire, aiguës. Il est de plus très mature. Il doit donc mener une vie semblable à ses camarades dans la limite de ses capacités physiques.

*La loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 précise que l'accès à l'école en milieu ordinaire est à privilégier. Un refus d'accès à l'école ordinaire est une restriction des chances de socialisation et d'éducation d'un enfant déjà pénalisé par la maladie. Il doit pouvoir mener la scolarité la plus proche possible de celle de ses camarades bien portants. Il convient d'appliquer les mesures en faveur des élèves malades chaque fois que nécessaire afin de lui assurer les meilleures chances de réussite.*



## A - Quel est le rôle de l'enseignant référent ?

Arrêté du 17-8-2006 JO DU 20-8-2006

Le sens de sa mission :

Il intervient après décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA).

Il tend à assurer la meilleure mise en œuvre possible du projet personnalisé de scolarisation.

Dans ce cadre, il assure un suivi du parcours de formation, la coordination des actions de l'équipe de suivi de la scolarisation, il favorise la liaison entre les actions conduites par les équipes pédagogiques et l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'élève. Il contribue, aux côtés des responsables d'établissements scolaires, à l'accueil et à l'information des familles et les aide, si nécessaire, à saisir la MDPH dans les meilleurs délais.

*L'enseignant référent est, au sein de l'éducation nationale, l'acteur central des actions conduites en direction des élèves handicapés. Il est l'interlocuteur privilégié des parents.*

Ses modalités d'action :

L'enseignant référent réunit et anime les équipes de suivi de la scolarisation ; il rédige les comptes rendus des réunions de ces équipes et en assure la diffusion auprès des

parties concernées. Il constitue et tient à jour un "dossier de suivi" du projet personnalisé de scolarisation regroupant les divers documents rassemblés ou constitués par l'équipe de suivi de la scolarisation.



*Vous trouverez les coordonnées de l'enseignant référent de votre secteur auprès de l'établissement scolaire, de l'Inspection Académique ou de la MDPH.*

## B-Quelles sont les missions de l'Auxiliaire de Vie Scolaire individuelle AVSi ?

Circulaires n° 2003-093 du 11 juin 03 et n° 2004-117 du 15 juillet 2004

Par sa présence active, il lui permet d'exploiter au maximum ses capacités pour favoriser une prise d'autonomie. Il favorise sa mise en confiance avec son environnement, le développement de sa capacité d'autonomie, de communication, d'expression et d'apprentissage.

La mission de l'AVSi comporte deux aspects complémentaires (il est tenu de se référer à l'enseignant et/ou à l'infirmière scolaire suivant le PAI) :

*La présence de l'auxiliaire de vie scolaire favorise l'intégration des élèves en situation de handicap dans les écoles ordinaires.*

*Il s'agit d'un accompagnement qui répond à des besoins particuliers et qui contribue à la réalisation du projet individuel de scolarisation d'un élève en milieu scolaire ordinaire (intégration individuelle ou collective) en écoles, collèges ou lycées.*

l'élève « à son poste de travail », il le soutient dans l'apprentissage et l'utilisation des aides techniques, ordinateurs, outils de suppléance, tenue du stylo, instruments de géométrie, prise de note. L'AVSi relaye, selon les besoins, les discours

et les actions de l'enseignant (fonction de répétiteur, d'incitateur, aide à la prise de notes), il favorise la socialisation. Il explique la pathologie aux autres enfants (si lui ou ses parents en exprime le besoin), l'incite à connaître ses limites, l'aide à mettre ses attelles et/ou vêtements de contention, ses vêtements si besoin, porter son cartable et son coussin anti-escarre si nécessaire s'il ne peut le faire lui-même.

▶ Ses interventions dans la classe : il veille à installer l'élève dans les conditions optimales de sécurité et de confort ; à ne pas faire écran entre l'élève et son environnement, à ne pas créer une relation exclusive avec lui, à ne pas faire à sa place, il participe à l'organisation matérielle de certaines activités, il facilite l'autonomie de

▶ Ses interventions lors des sorties de classes occasionnelles ou régulières : en lui apportant l'aide nécessaire dans tous les actes qu'il ne peut réaliser seul l'AVSi lui permet d'être intégré dans toutes les activités qui enrichissent les apprentissages scolaires.

*La demande d'auxiliaire de vie scolaire individuelle est effectuée par l'équipe éducative mise en place entre l'enseignant référent, le directeur de l'école, l'enseignant concerné et les parents.*

*En tant que parent, vous pouvez en faire la demande directement auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) de votre lieu de résidence.*

## VI - Quel accueil dans la classe ?

- ▶ **Savoir l'écouter** est une nécessité, il peut de lui-même demander à ne pas sortir lors d'une récréation en raison de douleurs ou parce qu'il craint la météo qui va les accentuer ;
- ▶ Demander à un camarade de **lui tenir compagnie** peut lui permettre de ne pas se sentir « à part » ou doublement puni ;
- ▶ « **L'impatience douloureuse** » est l'impossibilité de rester dans la même position et il peut ressentir la nécessité de bouger sur sa chaise par exemple. Ceci est dû, à la compression des tissus sur les surfaces osseuses (ici les ischions). Les enseignants doivent être informés afin de ne pas l'accuser d'être turbulent ;
- ▶ Il 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 être douloureux**, il ne connaît que ça, et bien souvent depuis sa naissance. La douleur ne le quitte jamais, mais il ne se plaint pas à la hauteur de cette souffrance physique. Lorsqu'il vient à l'évoquer ou se plaindre c'est que le seuil de tolérance est atteint voire dépassé. Il lui faut donc son traitement antalgique médicamenteux ou non et du repos ;

- ▶ **Ses maux sont invisibles** pour autrui, il arrive donc qu'il les cache ou les minimise. Il craint de ne pas trouver de compréhension de la part de son interlocuteur. Il a peur de parler de ses symptômes subjectifs, on le considérera comme un simulateur ou un fainéant. Trop souvent, hélas, ses craintes sont justifiées. Ces accusations infondées peuvent mener à l'isolement, à une perte de confiance en soi, en les autres et en l'avenir.



### La particularité des classes maternelles et primaires :

- ▶ Laisser la possibilité de **faire la sieste** l'après-midi, y compris en grande section et jusqu'au CM2, quand l'enfant en éprouve le besoin ou lorsque la fatigue est trop importante (la famille ou l'enseignant indiqueront cette nécessité) ;
- ▶ Il doit **garder ses chaussures** (avec ses semelles orthopédiques) quelle que soit

l'activité et ne doit pas mettre de chaussons en classe ;

- ▶ **Il peut être lent** lors de ses déplacements, à prendre en compte lors des sorties extérieures ;
- ▶ **La position en tailleur** est autorisée tant qu'elle n'est pas douloureuse ou qu'il ne ressent pas le besoin d'allonger les jambes.

## A - Quelles adaptations spécifiques ?

► Les transports en communs sont susceptibles d'accentuer certains de ces troubles ou peuvent être inadaptés à certaines périodes. Suivant la distance à parcourir pour se rendre dans son établissement scolaire, un **transport spécialisé** peut être envisagé (le taux de handicap doit être supérieur ou égal à 50 %) ;

► Avoir un **casier à mi-hauteur**, face aux épaules pour qu'il dépose ses affaires et son cartable sans torsion excessive de sa colonne vertébrale ;

► Avoir un **double jeu de livres** ainsi que **des feuilles de classeur** et le chapitre en cours qu'il rangera dans un classeur resté au domicile car le port de charge lourde peut aggraver son état de santé ;

► **Le maintien d'une activité continue** (écriture, utilisation de l'ordinateur...) peut engendrer des crampes, luxations, tendinites et douleurs des doigts, mains et poignets. Dans tous ces cas une caractéristique est la « rémanence » de la douleur qui persiste longtemps après le facteur causal (plusieurs jours parfois). Limiter la taille du texte à écrire, lui permettre de faire des pauses, de fractionner le travail ;

► L'utilisation d'un **ordinateur portable** léger, avec touches ultra sensibles sur le clavier peut s'avérer nécessaire. Un logiciel à reconnaissance vocale est possible ;

► L'immobilité prolongée peut entraîner fatigue et douleurs, il doit **pouvoir bouger régulièrement** et changer de position sans se faire réprimander. Se mettre debout quelques minutes peut le soulager, sans qu'il ne s'agisse d'impolitesse. De même lorsqu'il est en fauteuil roulant, il n'est pas pour autant paralysé, il peut donc avoir besoin de sortir de son fauteuil pour les mêmes raisons ;

► Avoir **accès à un lieu de repos** et à un endroit où entreposer son matériel (oxygène, orthèses, etc...) ;

► **L'installer devant et face au tableau** afin de lui permettre d'entendre et de voir parfaitement le cours sans fatigue visuelle supplémentaire et sans solliciter trop sa colonne vertébrale tout en captant au maximum son attention ;

► **Éviter les stations debout prolongées**, l'attente et les risques de bousculade (avant l'entrée au réfectoire, dans les couloirs, ...) ;

► Il doit pouvoir **utiliser l'ascenseur** quotidiennement, si l'infrastructure impose les salles à l'étage. Cependant l'utilisation des salles en rez-de-chaussée limiterait les déplacements et les soucis de pannes d'ascenseur. Lors des crises, il ne pourra pas monter ou descendre les escaliers ;



► **A la cantine** : pas de fruits à croquer, pas de viande dure ou sèche. Ses aliments doivent être faciles à mâcher, car il y a des troubles de la déglutition, un risque de subluxation (mâchoires) et de crampes douloureuses. La digestion étant difficile un temps de repos peut être nécessaire ;

► **Le laisser sortir de classe** sans explication préalable en raison de ses troubles intestinaux et urinaires, y compris deux fois en 5 minutes, les sphincters sont des muscles et peuvent donc poser problème. Il doit avoir accès à des toilettes propres, du fait de la faiblesse musculaire, il doit pouvoir s'asseoir sur la lunette sans crainte ;

► **Donner les devoirs en avance** de manière à ce qu'il puisse s'avancer et limiter le temps de travail le soir après les cours. La fatigue et les douleurs de la journée ne lui permettent pas toujours d'être efficace après l'école ;

▶ Lors des absences, lui **transmettre les cours** et devoirs quotidiennement par courriels ou photocopies ;

▶ Concernant les horaires, il peut être nécessaire **d'adapter son emploi du temps** pour permettre la réalisation d'une séance de kinésithérapie ou tout autre soin quotidien ;

▶ **Une scolarité à temps partiel** peut être mise en place en cas d'aggravation de la maladie ;

▶ Lors du **passage des examens de fin d'année**, il peut formuler une demande d'aménagements pour passer ses examens ;

▶ **Tenir compte du trouble du schéma corporel** et de l'orientation dans l'espace lors des cours de géométrie et d'Education Physique et Sportive ;

▶ **Aménager les cours et le barème de notation d'Education Physique et Sportive** s'il n'est pas dispensé. Bien que pour certains la tentation soit grande de l'exclure, il faut garder en mémoire que seuls ses muscles maintiennent les articulations, il faut donc les entretenir. Les précautions sont à définir avec les parents et le médecin. De plus, la **pratique sportive améliore l'image qu'il peut se forger de lui-même et favorise sa socialisation.**

L'évaluation de l'Education Physique et Sportive (EPS) au Baccalauréat est régi par l'arrêté du 9 avril 2002 (BOEN 02/05/2002) et note

de service n°2002-131 du 12/06/2002. Ces textes définissent l'évaluation adaptée (enseignement, épreuves et barèmes adaptés) pour inaptitude partielle et handicap. L'élève de terminale atteint d'un SED peut donc en bénéficier suivant son état de santé. D'une manière générale, **pas d'effort prolongé.**

Il est donc recommandé :

De faire des sports sans esprit de compétition ; de limiter les arrêts brutaux, les chocs avec les autres joueurs ; de se limiter à 50 % de sa capacité maximale et lui permettre de s'arrêter dès qu'il en ressent le besoin ; d'éviter les sports isométriques ; de monter à la corde ; de porter plusieurs fois de petites charges est préférable à porter une fois une grosse charge ;

▶ **Tenir compte de la maladie** lors du choix de son orientation ;

▶ **Une compréhension particulière** est aussi demandée vis-à-vis des parents. Le « SED » étant une maladie génétique, bien souvent l'un des parents est atteint, voire la fratrie. Le regroupement des réunions ou convocations est favorable.



#### Les demandes :

- **transports scolaires** : par la famille, auprès du Conseil Général et de la MDPH
- **examens** : par la famille, auprès de l'Inspection Académique
- **évaluation de l'Education Physique et Sportive (EPS) au Baccalauréat** : par l'établissement (concertation entre le professeur d'EPS et le médecin scolaire) auprès de l'Inspection Académique.
- **Ordinateur portable** : par la famille auprès de l'Inspection Académique avec certificat médical.



## B - Les sorties

*Dès le début de l'année, renseignez-vous sur l'existence d'un projet de sortie de classe, de voyage scolaire ou séjour linguistique. Cela permettra d'étudier avec les enseignants les conditions de sa participation à ce temps fort de la vie de la classe.*

Dans le cadre des classes de découverte ou des séjours linguistiques, il est nécessaire de prévoir les modalités de prise en charge des soins sur place, l'organisation incombant à la famille (recherche d'un kinésithérapeute par exemple), le respect du suivi incombant à l'enseignant ou au personnel d'encadrement. Pour les voyages scolaires ou les stages dans les pays de l'Union Economique Européenne (UEE) ou en Suisse, demandez votre carte européenne d'assurance maladie. Pour plus de renseignements ou pour les déplacements dans les autres pays, renseignez-vous auprès de l'Assurance Maladie.

## VII - Comment se déroule la prise en charge médicale à l'école ?

L'enseignant peut participer à ce suivi en surveillant la prise d'un médicament par voie orale (ordonnance obligatoire). La prise en charge médicale peut aussi se traduire, par une surveillance un peu plus soutenue.

Une intervention d'auxiliaires médicaux est aussi envisageable : l'infirmière, le kinésithérapeute.

Le chef d'établissement, l'enseignant, les services de santé scolaire peuvent mettre au point un protocole prévoyant les conditions dans lesquelles ces soins seront pratiqués pendant le temps scolaire ou lors d'activités périscolaires ou de sorties.

L'infirmier n'existe pas forcément dans tous les établissements. La direction de l'école ou

*L'enseignant peut concourir au suivi de son traitement médical. Sa responsabilité n'est pas engagée, celle de l'Etat s'y substituant dès lors qu'un Projet d'Accueil Individualisé a été signé.*

le chef d'établissement sont alors conduits à proposer aux intervenants un local spécifique pour les soins, présentant les conditions d'hygiène et de discrétion que la maladie impose.

## VIII - Qu'est-ce que le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) ?

Circulaire 2003-135 du 8 septembre 2003

S'il est susceptible d'avoir des absences en lien avec sa maladie durant l'année scolaire, pensez à demander dès la rentrée à votre établissement, de contacter le SAPAD de votre département.

Ouvrir rapidement un dossier permettra de gagner du temps lors de la première intervention des enseignants. Cela permettra également de chercher et prévoir les enseignants volontaires pour assurer ces heures en cas de besoin.

*En fonction de l'évolution du degré de sa maladie, il peut être contraint de manière régulière tantôt prévisible, tantôt imprévisible, de s'absenter de son établissement scolaire, pour une durée qui peut varier de quelques jours à quelques mois. La mise en œuvre d'une prise en charge pédagogique complémentaire devient alors une véritable obligation.*

Il est important que ces indications figurent également dans le Projet d'Accueil Individualisé.

Ce service est gratuit pour les familles, les enseignants sont rémunérés par l'Education Nationale. Ils peuvent donc évaluer les acquis des élèves durant leur mission, ce qui pourra être pris en compte lors des conseils de classe.

L'enseignement à domicile a pour objectifs principaux :

► Permettre à l'élève malade ou accidenté de poursuivre les apprentissages scolaires indispensables, en évitant ainsi des ruptures de scolarité trop nombreuses, afin de favoriser un retour en classe sans décalage excessif dans les acquisitions scolaires. Il ne s'agit pas, bien évidemment, d'assurer l'enseignement de l'ensemble des disciplines habituelles mais de développer les compétences fondamentales qui permettent la poursuite du cursus scolaire ;

- Mettre l'élève face à des exigences scolaires dans une perspective dynamique. Les apprentissages peuvent ainsi contribuer à l'amélioration de l'état de santé ;
- Maintenir le lien avec son établissement scolaire habituel et avec ses camarades de classe. Si cette relation est facilement assurée lorsque le suivi à domicile est réalisé par le maître ou un professeur habituel de l'élève, le lien devra être mis en place chaque fois que l'enseignement est assuré par un autre enseignant ».

La mise en œuvre des modalités particulières de l'enseignement à domicile prend en compte les exigences du traitement médical de l'élève et la fatigue qu'il entraîne. Le rythme du travail scolaire s'adapte aux contraintes de son état de santé.

Les enseignants de l'élève sont sollicités prioritairement pour assurer des cours à domicile ou à l'hôpital. Quelle que soit leur implication personnelle, ils auront souvent à cœur d'assurer la liaison avec les différents intervenants et de transmettre cours et devoirs (photocopies, fax, mails) quel que soit le lieu de vie de l'élève (domicile ou hôpital) afin de faciliter son retour en classe.

De nombreuses associations d'«Ecole à domicile» existent. La Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital <http://www.femdh.fr/> vous renseignera.



*La demande est effectuée par Le directeur, le chef d'établissement ou la famille auprès de l'inspecteur d'académie. Un certificat médical doit être établi.*

## IX - L'enseignement à distance est-il possible ?

Le CNED ne doit pas être une solution de facilité pour l'établissement scolaire. Il est à utiliser en complément en cas d'absence répétée uniquement. En effet, la socialisation est primordiale et le milieu scolaire doit rester la priorité.

Une double inscription est possible. Même si l'élève est inscrit dans une école, un collège ou un lycée, l'inscription au CNED peut être demandée, pour une absence généralement imprévisible de moyenne ou longue durée. Les enseignants du CNED peuvent évaluer les acquis des élèves sur livret scolaire (classes de 4ème, 3ème, 2de, 1ère, terminale), lorsque cela est nécessaire. Le CNED propose des solutions très souples et adaptées à chaque cas.

De plus, une scolarisation à temps partiel dans l'établissement scolaire d'origine, couplée aux mesures précédentes, permettra à l'élève de conserver un lien social et humain essentiel.

Le CNED a également créé le campus électronique. Il s'agit d'une plate-forme ouverte de services de formation à distance ou e-learning, utilisant les nouvelles technologies (internet, courrier électronique, vidéo-conférence...). Ces cours sont destinés aux élèves de l'enseignement élémentaire, secondaire et supérieur.

*Le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) intervient lors d'absence très longue (05 49 49 94 94). Site internet : <http://www.cned.fr>  
« Il convient (...) de rappeler le rôle que joue le CNED pour assurer une scolarité aux enfants atteints de pathologies chroniques, lorsque le maintien à domicile se prolonge. Dans ce cas cependant, l'accompagnement par un enseignant apparaît souhaitable pour effectuer un travail de répétiteur.*

## X – Comment se déroulent les examens ?

Décret 2005-1617 du 21/12/2005

Circulaire 2006-215 du 26/12/2006

Le médecin scolaire transmettra la demande au médecin désigné par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

A noter : le candidat fera parvenir la copie de sa demande, sans informations médicales, au service chargé d'organiser l'examen ou le concours.

Le passage des épreuves peut être étalé :

- ▶ La même année sur la session normale et les épreuves de remplacement lorsqu'un examen fait l'objet d'épreuves de remplacement ;

- ▶ Sur plusieurs sessions annuelles consécutives.

Conservation des notes :

Il est possible, en cas d'échec à un examen, de conserver (épreuve par épreuve ou unité par unité) durant cinq ans, des notes à des épreuves ou unités.

Les aménagements :

- ▶ Attribution de temps supplémentaire allant jusqu'au tiers-temps supplémentaire pour composer à chaque épreuve, en veillant à l'aménagement d'un temps suffisant pour la prise du repas ;

- ▶ L'aménagement du temps de composition / préparation peut être accordé pour les épreuves écrites, mais aussi pour les épreuves orales ou encore les épreuves pratiques ;

- ▶ L'AVSi peut être présente si nécessaire ;

- ▶ Pausés pendant l'épreuve si elle nécessite un long temps d'écriture ;

- ▶ Possibilité d'utiliser un micro-ordinateur ;

- ▶ Classe accessible par ascenseur et pas trop éloignée des toilettes ;

- ▶ Autorisation de sortie pendant les épreuves avec récupération de ce temps ;

- ▶ Autorisation de prendre des médicaments et d'utiliser des aides techniques ;

- ▶ Priorité de passage pour les épreuves orales.

En cas d'hospitalisation liée au SED, le passage de l'examen peut se faire au centre hospitalier.



*La demande d'aménagement est à formuler par le candidat, au médecin scolaire dès le début de l'année scolaire.*

*Il peut aussi être téléchargé sur le site Internet de l'Académie). Un certificat médical est à joindre à la demande.*

## XI -Et à l'université ?

Ces aménagements vont lui offrir les meilleures conditions possibles de scolarisation et donc limiter l'absentéisme au maximum.

*Des dispositions ont été prises en faveur des étudiants en situation de handicap. Un service d'accueil s'emploie à faciliter le suivi des études par des aides matérielles et des aménagements horaires par exemple.*

Lorsqu'il est médicalement établi que l'étudiant ne peut utiliser les transports en commun, il a la possibilité d'obtenir le remboursement de ses frais de transport. Pour avoir des renseignements, s'adresser au service d'accueil des étudiants handicapés de l'établissement ou et du médecin du Service Universitaire de Médecine Préventive et Promotion de la Santé (SUMPPS). Celui-ci délivrera un certificat médical (sans précision médicale) à l'étudiant. C'est au vu de ce certificat médical que le président de l'université accordera les aménagements.

La scolarité peut être aménagée :

- ▶ bénéficier d'un **accompagnement humain** pour les déplacements dans le campus, ou comme aide à la prise de notes (surtout s'il risque d'y avoir des absences), comme aide à la recherche à la bibliothèque lorsque tout n'est pas accessible en fauteuil, ou trop lourd à porter ;

- ▶ Etre **dispensé de certaines U.E** s'il n'est pas possible de les aménager ;
- ▶ Avoir la possibilité de **s'absenter lorsque l'état de santé l'exige**, même lorsque l'étudiant est soumis à une obligation d'assiduité. Afin de ne pas être pénalisé de ses absences liées à son état de santé, il doit formuler une demande de dispense d'assiduité ;
- ▶ Obtenir une **chambre universitaire adaptée** pour les fauteuils roulants ou une chambre ordinaire, mais en rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur ;
- ▶ Avoir une priorité pour accéder au **restaurant universitaire** ;
- ▶ Possibilité d'**étaler une année universitaire sur 2 ans** ce qui revient à ne valider qu'un semestre par année ;
- ▶ Possibilité de **demander l'invalidation d'une année universitaire** si l'on a été trop absent ou trop mal en point cette année-là, cela permet de maintenir les droits à la bourse notamment.

*A l'université, il lui faut prendre contact, au moment de son inscription, avec le Service Universitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé (SUMPPS).*

*L'Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés (AGEFIPH). Elle vous propose, sur demande, une possibilité d'aide individualisée aux études.*

*[www.aqefiph.asso.fr](http://www.aqefiph.asso.fr)*

## XII – Dans le cas spécifique de

Ainsi que vous l'avez compris chaque cas à ses spécificités propres, cet espace est donc réservé à la description de ses manifestations.



Je soussigné(e), ..... certifie que par la circulaire n°215 du 26/12/2006 précisant le décret n°1617 du 21/12/2005

NOM :	PRENOM :
CLASSE :	

### Doit bénéficier des conditions suivantes :

#### 1. Au plan matériel : (<sup>1</sup> rayer la mention inutile)

- Double jeu de livres
- Salle de classe en rez-de-chaussée ou **accessible par ascenseur**,
  - dans les périodes de fatigue ou de crises (fractures, tendinites, entorses, douleurs,...)<sup>1</sup>
  - toute l'année<sup>1</sup>
- Locaux accessibles à un fauteuil roulant
- Eviter l'attente au restaurant scolaire
- Lieu de repos :
  - dans les périodes de fatigue ou de crises (fractures, tendinites, entorses, douleurs,...)<sup>1</sup>
  - toute l'année<sup>1</sup>
- Local pour entreposer la réserve d'oxygène

#### 2. Au plan médical :

- Laisser sortir l'élève de la classe lorsqu'il en a besoin, sans lui demander d'explications (problèmes intestinaux et urinaires)
- Possibilité de suivre son traitement y compris lors du repas de midi.
- Prise d'antalgiques, suivant la prescription médicale, si l'enfant en ressent le besoin.
- Possibilité d'absences lors des cours d'EPS, dans les périodes où de la kinésithérapie est nécessaire.
- Oxygène :
  - Durée journalière : ..... minutes
  - Horaires : .....
- Régime alimentaire :
  - éviter tous les aliments nécessitant une mastication prolongée (viande dure ou sèche, sandwich à base de baguette, féculents « trop secs ») ajouter de la sauce si c'est possible ou prévoir menu de remplacement.
  - éviter une trop grande ouverture de la bouche (fruits à croquer, gros sandwich, ...)
- Intervention d'un kinésithérapeute dans l'établissement scolaire
- Local discret pour la kinésithérapie ou les soins

KINÉSITHÉRAPEUTE : (coordonnées)

Heures et jours à préciser :

Lieu d'intervention :

Autre :

### 3. Au plan pédagogique :

- En cas d'absence, transmettre les cours par photocopie ou mail, ainsi que les devoirs.
- Assistance Pédagogique à domicile (en cas d'absence prolongée ou répétée) :

Mise en place de l'Assistance Pédagogique à Domicile

Matières concernées	Nombre d'heures envisagées	Enseignants concernés

- Autres moyens utilisés (à préciser) :

.....

.....

.....

- Eviter les longues périodes d'écriture, prévoir des pauses au-delà de 30 minutes.
- Utilisation d'un micro-ordinateur

#### 3.1 EXAMENS et DEVOIRS EN CLASSE:

- Lors des interrogations en classe, si elles nécessitent une longue période d'écriture, prévoir une pause ou raccourcir le devoir si besoin.
- Demande de tiers-temps aux examens
- Demande de tiers-temps aux contrôles continus
- Nécessité de pauses pour repos entre les épreuves

#### 3.2 EDUCATION PHYSIQUE ET SPORTIVE :

- D'une manière générale, pas d'efforts prolongés.
- Pas de sports de contact (lutte, boxe, judo, etc...) ou à risques de chute (sauts, ...), les terrains accidentés même légèrement sont à proscrire, favoriser les activités handisport
- Pas de montée à la corde
- Pas de sports travaillant la souplesse, et pas d'étirements
- Tenir compte des troubles proprioceptifs dans les activités et lors de la notation
- Adapter le barème de notation.

Sports à adapter : Voir avis du médecin traitant

.....

.....

.....

Ce PAI concerne :  le temps scolaire       le temps extrascolaire

Date :

Signature :

## **ASED : les Intermittents du Handicap ®**

L'association se tient à votre disposition

119, rue de Bellevue - 91330 YERRES

01.69.00.96.02 ou 06.49.45.37.74

[contact@ased.fr](mailto:contact@ased.fr)

[www.ased.fr](http://www.ased.fr)

[www.ased.fr/forum](http://www.ased.fr/forum)

[www.myspace.com/ased\\_asso](http://www.myspace.com/ased_asso)



*"Parce que l'on ne connaît que les choses  
que l'on apprivoise"*

*Antoine de Saint-Exupéry*



**Apprivoiser les Syndromes  
d'Ehlers-Danlos  
Les Intermittents du Handicap®  
(à intensité variable)**

Association Loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'intérêt général

Dans le cadre de notre rubrique de développement durable et humain, nous récoltons les cartouches d'encre usagées et les téléphones portables afin de financer nos actions. Merci de nous contacter à ce sujet pour un éventuel projet scolaire.

***Ce livret a été réalisé grâce au volontarisme et au dynamisme des parents d'enfants atteints d'un SED et adhérents de l'ASED ainsi qu'avec les conseils du Professeur Claude Hamonet, responsable de la consultation Ehlers Danlos à l'hôpital Hôtel Dieu de Paris et médecin au Centre National de Références du SED (Professeur Dominique Germain, hôpital R. Poincaré à Garches).***

*Crédit photographique : Guillaume R. [www.oeilpouroeil.info](http://www.oeilpouroeil.info)*

*Dessins : Gilles Serre*

© Copyright - Septembre 2011

Déposé par l'ASED représentée par Nelly Serre, présidente