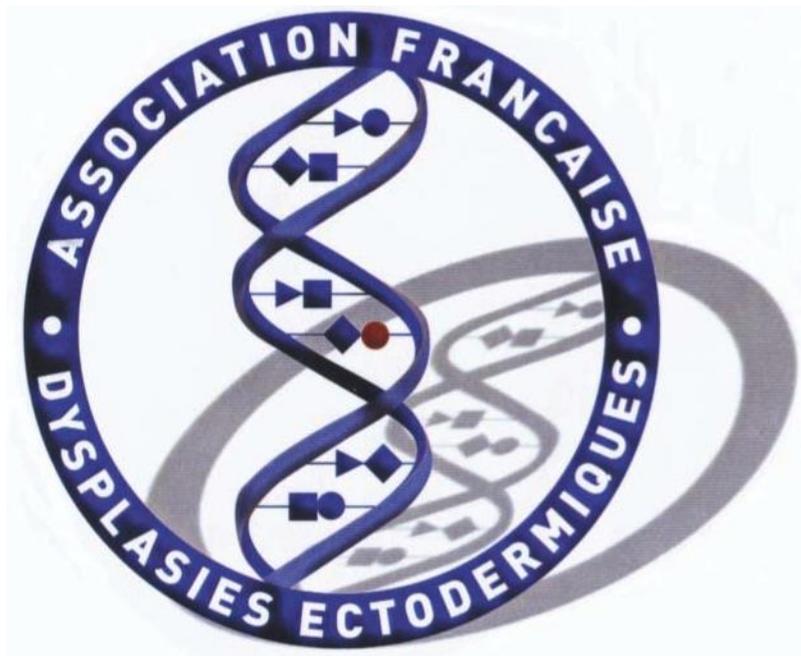


KIT ÉCOLES

AFDE



Contenu

Table des matières

LETTRE AUX PARENTS	3
<i>Qu'est-ce qu'est la Dysplasie Ectodermique Anhidrotique ?</i>	4
Que sont les Dysplasies Ectodermiques ?	4
La Dysplasie Ectodermique Anhidrotique (Syndrome de Christ Siemens Touraine ou DEA)	4
<i>Quelles conséquences de la DE pour la vie scolaire ?.....</i>	5
<i>Lettre adressée à l'équipe enseignante et directeur d'école</i>	6
<i>Lettre adressée aux professeurs d'Éducation Physique et Sportive</i>	7
<i>Ce que prévoit la Loi (le Projet d'Accueil Individualisé).....</i>	8

LETTRE AUX PARENTS

Rédigée par Olivia Gross Khalifa, fondatrice de l'Association Française des Dysplasies Ectodermiques

« Cher parent, cher ami,

Être parent est une aventure de tous les jours remplie de challenges, y compris lorsqu'il n'y a pas de maladie. Il faut responsabiliser les enfants, les amener doucement vers l'autonomie, faciliter leur accès à la socialisation, leur inculquer les valeurs importantes.

Dans le contexte de la DE, comme de n'importe quelle maladie ou handicap (nous n'avons pas encore statué sur le terme le plus adéquat), notre tâche est plus délicate encore. Il y a des domaines sur lesquels nous sommes impuissants à changer les choses (et encore !), mais tant d'autres sur lesquels le succès de nos enfants dépend de nous.

Une intégration scolaire réussie est la clé pour leur bien-être, comme pour leur sécurité. Comme pour chaque enfant, il y a des choses que nous ne pourrions - malgré toute notre (bonne) volonté - faciliter. Mais il y en a aussi d'autres sur lesquelles nous avons un certain pouvoir. Même si cela passe par des efforts de diplomatie qu'en théorie seulement nous n'aurions pas à fournir.

En particulier, j'insiste : nous avons à prévenir l'équipe pédagogique et administrative des problèmes de notre enfant, pour sa sécurité et notre tranquillité, mais ceci sans leur faire peur pour autant, au risque qu'ils mettent la plus mauvaise volonté à l'accueillir.

Aucun texte de loi ne pourra jamais forcer des enseignants à laisser l'accès aux toilettes à nos enfants s'ils en ont décidé autrement et l'école n'étant pas obligatoire avant 6 ans, les parents qui n'ont pas su présenter les choses calmement se sont vus refuser l'inscription de leur enfant.

Alors, soit, en plus d'être les psychologues, les infirmières, de nos enfants, en plus des rendez-vous à l'hôpital, chez le dentiste, nous avons aussi à être leur ambassadeur et cela fait beaucoup. Je sais. Mais aussi, nous avons en nous la possibilité de faire en sorte que notre enfant soit au mieux, qu'il s'épanouisse dans un environnement accueillant et sécurisant.

J'avais coutume de dire aux enseignants d'Adam de ne pas le privilégier, de ne pas faire de différence entre lui et les autres enfants. De ne pas le faire ouvertement mais de le faire dans le secret de leur cœur. J'avais coutume de leur dire que le succès d'Adam serait le leur, qu'il avait besoin qu'on lui apporte la force qui lui manquait encore pour faire face à ses problèmes.

J'insistais sur le fait qu'aller à la cantine, même s'il ne savait pas encore manger correctement faisait partie de sa réhabilitation : qu'à la maison, il se nourrissait d'aliments mous mais qu'à l'école, il serait obligé de faire des efforts. Que j'avais besoin d'eux pour l'amener à progresser.

Quant aux autres élèves, pour faciliter son intégration, j'ai parfois eu à intervenir en classe de primaire (il s'en est débrouillé parfaitement seul une fois au collège) pour leur expliquer ce qu'avait Adam. Je restais succincte, j'insistais essentiellement sur 2 points : qu'il n'était pas contagieux et qu'il avait besoin de ses amis pour se battre contre sa maladie. J'en appelais, tout comme avec les enseignants, à leurs sentiments.

Et j'ai souvent eu la surprise de constater qu'ils profitaient de ce moment pour partager leurs propres problèmes : allergies, daltonisme, problème de croissance. Adam sortait de ces séances avec le sentiment qu'il n'était pas seul.

Faites également confiance à la personnalité de votre enfant. Le mien me surprend tous les jours. Aujourd'hui, je ne le plains plus, je l'admire.

Bonne rentrée à tous,
Olivia Gross Khalifa »

Qu'est-ce qu'est la Dysplasie Ectodermique Anhidrotique ?

Définition disponible sur le site web www.afde.net

Que sont les Dysplasies Ectodermiques ?

Les dysplasies ectodermiques (ou DE) forment un large groupe d'environ 100 maladies rares caractérisées par l'atteinte d'au moins deux dérivés de l'ectoderme (poils, cheveux, dents, glandes sudoripares, ongles). Ces syndromes n'ont en commun ni leur cause génétique, ni leurs symptômes qui peuvent être très différents d'une maladie à l'autre.

La Dysplasie Ectodermique Anhidrotique (Syndrome de Christ Siemens Touraine ou DEA)

C'est la plus fréquente des DE (incidence estimée à 4 à 10/100 000 naissances). Elle est caractérisée par une **absence totale ou partielle de dents, des poils et cheveux** et par le fait que les personnes atteintes **ne transpirent pas ou très peu**.

Les **cheveux** sont en général **fins**, épars, blonds. Les cils, sourcils et poils sont souvent peu fournis voire absents. Les **dents** sont **absentes** dès la première dentition et les incisives et canines, quand elles existent, sont coniques.

La plupart des personnes atteintes ne transpirant pas, **l'absence de sudation** entraîne une intolérance à la chaleur qui provoque des hyperthermies. La fièvre doit être contrôlée, en particulier dans les pays chauds.

D'autres glandes peuvent être atteintes, notamment : les glandes mammaires, les glandes salivaires et les glandes lacrymales. **L'absence de larmes** provoque des gênes à la lumière, des conjonctivites voire des kératites.

Si les complications sont fréquentes, il faut penser à surveiller la vision. La sécheresse des voies aériennes peut provoquer, surtout chez les enfants, des **infections pulmonaires**. En effet, les glandes des muqueuses du pharynx, du larynx et des bronches sont réduites, voire absentes. Il y a souvent de l'asthme. Le nez étant très sec, il provoque des bouchons purulents et les saignements sont fréquents.

Les patients présentent en général une hyper-pigmentation de la peau autour des yeux. La **peau est sèche** avec souvent un eczéma. On constate parfois la présence d'une **hyper-laxité articulaire**. Les recherches en cours tendent à confirmer une densité osseuse particulière : les os sont denses, ce qui pourrait les fragiliser. La taille corporelle est normale, toutefois dans l'enfance la croissance est lente. Le développement psychomoteur est normal.

Quelles conséquences de la DE pour la vie scolaire ?

Parmi ces symptômes, seuls 4 d'entre eux peuvent concerner le temps scolaire :

- **l'épistaxis** : la conduite à tenir est de mettre la tête de l'enfant en avant en lui comprimant la narine en sang. On peut aussi lui mettre un glaçon sur le nez ou dans la bouche. Enfin, lorsque le saignement est calmé, il faut le moucher doucement.

- **l'hyperthermie** : un pull en trop, un temps changeant, la chaleur extérieure mais aussi du radiateur, un effort physique trop intense, une exposition au soleil trop longue (près d'une fenêtre en classe) peuvent augmenter la température corporelle de l'enfant. Trop jeune, il est souvent incapable de reconnaître ce qui se passe. Il est alors fatigué, irritable, incapable de concentration. Ces comportements doivent alerter. Il faut alors le découvrir, le rafraîchir et le faire boire. S'il est déjà fiévreux, on peut limiter l'hyperthermie mais elle recommencera plus tard dans la journée. Il faut donc le mettre au repos. Dans tous les cas, l'enfant doit avoir accès aux cabinets ou à la douche (c'est ce que fait Joan au Lycée, il prend une douche froide et c'est reparti ! à la demande et dans l'idéal, on aura moins d'exigences envers lui s'il fait chaud. **L'air conditionné en classe est proposé** quand c'est possible. En demandant un aménagement des locaux (pris en charge par la mairie pour les classes de maternelle et primaire, le conseil départemental pour le collège et la région pour le lycée)

- **l'asthme** : il faut se conformer aux prescriptions médicales.

- **le port de prothèses dentaires** : l'enfant peut ne pas savoir encore (s'il n'est appareillé que depuis peu), comment s'en servir : dans ce cas, la cantine est un lieu important d'apprentissage. Il faut alors lui couper menus les aliments mais ne pas le forcer s'il échoue. En quelques mois, ses progrès devraient être flagrants.

Autre conséquence la photophobie : il faut prendre en considération que l'enfant est sensible à la lumière (il ne verra pas les consignes en face du soleil en sport ou en classe par exemple)

Lettre adressée à l'équipe enseignante et directeur d'école

Voir le Protocole National de Diagnostic et de Soins [PNDS](#) validé par la Haute Autorité de Santé

Madame, Monsieur,

Vous êtes directeur d'établissement et vous êtes sur le point d'accueillir un enfant atteint de dysplasie ectodermique. Ce courrier a pour objectif de vous présenter la maladie de l'enfant mais il n'aurait pas atteint son objectif s'il vous faisait oublier que derrière la maladie, il y a un enfant. La maladie ne doit pas, en effet, faire oublier l'enfant qui comme chaque enfant au monde est unique, singulier, a des capacités, des goûts et un potentiel qui ne demanderont qu'à s'épanouir à votre contact.

Plus qu'aucun autre enfant, il pourra bénéficier, avec votre aide, de ce que l'école apporte à chacun : un lieu épanouissant et sécurisant qui contribue à faire l'adulte de demain.

Cet enfant rencontrera tout au long de sa vie des difficultés, mais avec votre aide, elles seront surmontées. Il aura essentiellement à faire face, tout au long de sa vie, au regard des autres et ce regard sera supportable s'il a rencontré des personnes bienveillantes sur son parcours, ailleurs que dans son milieu familial.

Pour l'accueil que vous lui réservez, merci.

En ce qui concerne le **risque d'hyperthermie**, il existe, et ce serait être inconséquent que de le négliger, mais il ne concerne que quelques journées chaudes de l'année. La plupart de nos enfants adorent le **sport** et il **ne faut surtout pas les en priver**. Toutefois, comme pour le reste, il s'agit d'être vigilant et de croire l'enfant s'il se dit fatigué. Avec du bon sens, rien ne devrait arriver. **Certaines sorties scolaires**, au moins de juin, **seront certainement impossibles je dirai qu'on peut sortir en prenant des précautions (accompagnant supplémentaire dédié, eau, ombre)**, mais ce n'est pas forcément impossible cela tombe sous le sens. Il aura de temps en temps à s'absenter pour aller à des rendez-vous médicaux. Toutefois, rien de trop envahissant. Les examens qui tomberaient des journées chaudes pourraient le sanctionner car il ne sera pas alors en pleine possession de toutes ses facultés. Sachez-le pour qu'il soit évalué en fonction.

En dehors de ces quelques aménagements et avec votre compréhension, sa scolarité sera normale et épanouissante. A la hauteur de vos attentes et de celles de ses parents.

Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à nous contacter.

L'AFDE

www.afde.net

Contact@afde.net

Lettre adressée aux professeurs d'Éducation Physique et Sportive

Voir le Protocole National de Diagnostic et de Soins [PNDS](#) validé par la Haute Autorité de Santé

Madame, Monsieur,

Vous êtes professeur de sport, et êtes sur le point d'avoir dans une de vos classes un enfant atteint de Dysplasie Ectodermique Anydrotique.

Le symptôme qui concerne son rapport au sport est **qu'il ne transpire pas**, ce qui, comme vous le savez, ne lui permet pas d'évacuer la chaleur de son corps, au point de risquer, s'il a vraiment très chaud, une hyperthermie potentiellement très dangereuse.

Pour autant, tous nos enfants aiment le sport et en font. En grandissant, ils apprennent à se connaître et la plupart d'entre eux **savent se rafraîchir avant les incidents**. Ils savent dire ce qu'ils peuvent faire et signaler quand pour une raison ou une autre ils n'y arrivent pas. Car, et c'est là que même pour les parents ce n'est pas simple, certains jours, ils montent plus en chaleur que d'autres. Pour d'autres enfants, **leur joie de faire du sport leur fait oublier le danger** et en l'absence d'adultes attentifs, ce n'est qu'à l'arrêt de l'effort qu'ils se rendent compte qu'ils sont allés trop loin. Si l'enfant que vous avez en charge est dans ce cas, il faut avoir quelques bons réflexes : **le faire se rafraîchir régulièrement, lui demander de boire, de limiter ses efforts**.

En aucun cas, par exemple, il ne pourra faire longtemps du sport dans un gymnase surchauffé, il ne pourra courir très longtemps. Si malgré tous vos efforts, l'enfant ne se sent pas bien, pensez à ne jamais le laisser seul (pour aller aux toilettes ou aux vestiaires, par exemple) et sachez qu'un enfant qui a eu trop chaud a besoin d'un long repos au frais après : en aucun cas il sera en état de reprendre le cours de sa journée normale.

Un dernier conseil : hormis si les séances de sport ont lieu dans un gymnase surchauffé pendant l'hiver, en général l'hiver se passe bien. Les épisodes problématiques ont souvent lieu alors qu'il ne fait pas encore trop chaud, au mois d'avril, et que les professeurs, comme les parents, ne pensent plus à ses problèmes tant ils ont été alertés pour rien jusque-là.

Un dernier mot : ces enfants sont déjà différents, les exclure de sport, eux qui veulent tant être comme les autres n'est pas envisageable. D'autant plus, que dans la majorité des situations, ils arrivent à en faire. **Certains professeurs leur proposent de faire les arbitres** quand le sport est trop violent et qu'il fait chaud ou trouvent des astuces pour leur permettre de participer. Et c'est là leur vœu le plus cher. En être.

Merci d'avoir pris la peine de comprendre leurs difficultés. Nous sommes à votre disposition si vous avez encore des questions,

L'AFDE

www.afde.net

contact@afde.net

Ce que prévoit la Loi (le Projet d'Accueil Individualisé)

[Vous pouvez télécharger un Exemple de PAI sur notre site sur la page « Parcours Enfant-Adolescent »](#)

Assurer une formation scolaire, professionnelle ou supérieure à tous les enfants, y compris à ceux qui ont des besoins spécifiques et qui, en raison de problèmes de santé, ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire ou doivent bénéficier d'adaptations particulières est une obligation légale du service public de l'éducation.

Depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, tout enfant handicapé doit être inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile.

S'il est contraint de rester dans son foyer, un enseignement à domicile ou par correspondance lui est proposé.

L' ACCUEIL À L' ÉCOLE, AU COLLÈGE, AU LYCÉE, OU À L' UNIVERSITÉ

Il est conseillé de mettre en place un PAI (Projet d'accueil individualisé), afin de:

- Permettre à l'enfant de vivre au mieux sa scolarité en fonction de ses déficiences, en indiquant les conditions d'accueil, à l'école et dans les structures d'accueil de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...),
- Proposer à la communauté éducative un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées.
- Administrer des médicaments (en cas d'asthme, doliprane etc...)

Mise au point

Il est mis au point :

- À la demande de la famille, par le directeur d'école ou le chef d'établissement et en concertation avec le médecin de l'Éducation nationale et l'infirmière, à partir des besoins thérapeutiques précisés dans une ordonnance du médecin traitant.

En pratique

Il s'agit d'un document individuel :

- Associant l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels du service de promotion de la santé, et toute autre personne ressource à l'équipe éducative (enseignants, service de garderie et de cantine).
- Organisant la vie quotidienne de l'élève en tenant compte de ses besoins particuliers : continuité scolaire en cas d'hospitalisation, protocole de soins, régime alimentaire, protocole d'urgence qui précise la mise en œuvre des premiers soins et des traitements...
- Pouvant être réactualisé à tout moment.

Il concerne

- Enfants souffrant de maladies chroniques, d'allergies ou d'intolérances alimentaires.
- Aménagements prévus pour la scolarité ne nécessitant pas le recours à des prestations exigeant une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.
- Le PAI est adapté à chaque pathologie et à chaque cas particulier

SCOLARITÉ DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPÉS EN CLASSE ORDINAIRE OU ADAPTÉE DES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait obligation :

- d'inscrire l'élève dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile,
- de garantir la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève grâce à une évaluation régulière de la maternelle jusqu'à l'entrée en formation professionnelle ou dans l'enseignement supérieur,
- de garantir l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examens.

L'ÉTABLISSEMENT DE RÉFÉRENCE

École la plus proche du domicile de l'enfant ou de l'adolescent qu'il fréquente, sauf s'il doit être accueilli dans une autre école ou un autre établissement scolaire pour bénéficier de l'appui d'un dispositif adapté à ses besoins (classe d'intégration scolaire, unité pédagogique d'intégration).

DISPOSITIONS PARTICULIÈRES POUR LES EXAMENS

Un élève en situation de handicap (permanent ou momentané) peut bénéficier d'aménagements des épreuves orales, écrites, pratiques, ou de contrôle continu, des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, à condition qu'ils soient organisés :

- par le ministère de l'Éducation nationale,
- ou par des établissements sous tutelle ou service dépendant de ce Ministère