



DREPASCOL

Accompagner et soutenir la scolarité d'un enfant atteint de drépanocytose

Ce document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « Construction d'un programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose : avec et pour un meilleur accompagnement des enfants drépanocytaires » menée par le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), l'Université de Fribourg, des neuropsychologues, des infirmières et des professionnels de l'enseignement.

Une recherche menée par



Une recherche soutenue par



Vous accompagnez en classe un enfant atteint de drépanocytose

Près de 500 enfants naissent chaque année en France, atteints de drépanocytose, maladie génétique liée à la production d'une hémoglobine (Hb) anormale, appelée HbS. Celle-ci détruit et déforme le globule rouge, ce qui rend compte des symptômes clés de cette maladie, à savoir l'anémie chronique plus ou moins profonde, et les accidents ischémiques (occlusion de la circulation sanguine) responsables à court terme de douleurs appelées crises vaso-occlusives. Les efforts des dernières années se sont concentrés sur la réduction de la mortalité durant l'enfance, et sur la prévention des accidents vasculaires cérébraux (AVC). Néanmoins, la morbidité de la maladie reste considérable au plan neurologique : le tiers des enfants présente des lésions ischémiques cérébrales occultes (visibles uniquement sur les examens radiologiques explorant le cerveau), et la majorité présente une anémie chronique profonde entraînant une fatigabilité. Cette maladie retentit sur le parcours éducatif de l'enfant, mais ceci n'avait fait l'objet d'aucune exploration approfondie.

Grace à une collaboration entre une « équipe médicale », du centre de Référence de la Drépanocytose Pédiatrique de Créteil, deux neuropsychologues et une « équipe pédagogique » constituée de professionnelles de l'éducation, le projet de recherche appliquée, *DREPASCOL* mené en 2017-2018, a évalué les performances scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Un test cognitivo-scolaire a été élaboré, comprenant 16 exercices dits « scolaires » et 2 exercices dits « cognitifs » évaluant la rapidité cognitive et l'attention soutenue. Au total, une cohorte de 50 élèves a participé à la recherche, 27 garçons et 23 filles, 33 scolarisés en primaire, 17 au collège.

Avec un taux moyen de réussite globale à 76.5%, la cohorte se situe sous la norme relative représentée par la réussite attendue à 95% dès le niveau CM1. 40% des enfants seulement ont les compétences scolaires attendues pour l'âge.

L'analyse des corrélations entre les résultats aux tests scolaires et les résultats aux tests cognitifs, suggère que la lenteur cognitive et le défaut d'attention soutenue contribuent fortement aux difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Trop d'impulsivité, trop d'anxiété freinent également fortement la réussite scolaire. Enfin, l'analyse des corrélations entre les résultats aux tests scolaires et les données médicales montre que les difficultés scolaires peuvent être la traduction de lésions cérébrales.

L'étude *DREPASCOL* révèle que les enfants atteints de drépanocytose doivent être considérés comme des élèves à besoins spécifiques. Après une période d'observation, et si les aides mises en place ne permettent pas de parer aux difficultés de l'enfant, nous recommandons la mise en place précoce d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP).

Nous invitons les professionnels de l'éducation, et les professionnels de la santé à découvrir la recherche *DREPASCOL*.

DREPASCOL

« Construction d'un programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose : avec et pour un meilleur accompagnement des enfants drépanocytaires ». Les performances scolaires ont été évaluées via l'élaboration d'un test cognitivo-scolaire, permettant d'établir un profil détaillé des compétences et micro-compétences de l'enfant.

METHODOLOGIE

Choix de la population d'enfants

Les enfants atteints de formes génétiques sévères de drépanocytose (SS ou S β ⁰, SD) et avec un examen neurologique normal ont été inclus. Les enfants présentant des antécédents d'infarctus artériels cérébraux « dits bruyants » ont été exclus, car cette complication entraîne en règle, une déficience intellectuelle plus ou moins sévère.

Seuls les enfants nés et ayant suivi **l'ensemble de leur parcours scolaire en France** ont participé à l'étude. Les enfants sélectionnés sont suivis dans le centre de référence pédiatrique de la drépanocytose de Créteil, afin de disposer d'une connaissance précise de leur maladie au plan clinique, biologique et radiologique. Au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), les enfants pris en charge pour la maladie sont systématiquement et régulièrement explorés au plan cérébral (Doppler transcranien, Imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale).

Les enfants sélectionnés sont âgés de 8 à 13 ans, et scolarisés en CE2-CM1-CM2-6^e et 5^e, parce qu'à cet âge, les défaillances dans les apprentissages fondamentaux sont plus facilement repérables et le degré de gravité de la maladie drépanocytaire est le plus souvent établi.

Il n'a pas été prévu de groupe contrôle (fratrie non malade), la comparaison est réalisée grâce aux données globales de l'éducation nationale, ce qui est testé correspondant à ce que « les patients/élèves, ne peuvent pas ne pas savoir ».

Elaboration du panel de tests cognitivo-scolaires

Le panel permet d'évaluer le degré d'acquisition de micro-compétences scolaires particulièrement significatives. Une micro-compétence est évaluée dans plusieurs contextes, donc par plusieurs items et les items sont regroupés en réseau. L'évaluation est étalonnée sur trois des quatre cycles du « Socle commun de connaissances, de compétences et de culture SCCC », référentiel de l'éducation nationale. Au moment de l'élaboration, le SCCC comportait 3 paliers. Les terminologies ont changé mais ne remettent pas en cause les étalonnages utilisés car les compétences ciblées relèvent, pour la plupart, des domaines du lire-écrire et de la construction du nombre et sont par ailleurs celles sur lesquelles repose l'ensemble des propositions scolaires ultérieures.

Le cahier d'évaluation comporte 16 exercices dits « scolaires », donnant un ensemble de 76 informations (76 items) :

- 67 items référés au cycle 2¹ constituent un premier regroupement significatif de "ce que l'on ne peut pas ne pas savoir" à la fin du cycle 2 (du cours préparatoire (CP) au

¹ La répartition par paliers et cycles a changé entre le moment de l'élaboration des tests et 2017. Il est préférable de référer ce document aux nomenclatures actualisées. Il est à noter toutefois que les paliers tels qu'évoqués précédemment incluaient les compétences que l'on considère aujourd'hui comme relevant de la fin du cycle 1 (école maternelle).

Pour info, le nouveau socle commun des connaissances et des compétences est présenté comme suit :

Le socle commun de connaissances, de compétences et de culture

La scolarité obligatoire doit garantir à chaque élève les moyens nécessaires à l'acquisition d'un socle commun de connaissances, de compétences et de culture, auquel contribue l'ensemble des enseignements dispensés.

Ce socle commun doit :

- permettre la poursuite d'études, la construction d'un avenir personnel et professionnel
- préparer à l'exercice de la citoyenneté



cours élémentaire deuxième année (CE2)). Ces items décomposent les compétences en micro-compétences cognitives pour repérer les défaillances dans les composants du savoir. Ils sont ciblés sur la langue orale, l'élaboration de l'écrit scriptural et sémantique, la construction de la numération de position et du lexique visuo-spatial.

- 9 items relèvent du cycle 3 (du cours moyen 1^{re} année (CM1) à la classe de 6^e). Ils sont plus particulièrement destinés à repérer des défaillances linguistiques et conceptuelles obérant l'analyse de situations - problèmes simples, et les traces d'un bilinguisme mal installé.



NB : Les références aux paliers du socle commun des connaissances, des compétences et de la culture sont indicatives mais ont dû faire l'objet de pondération en fonction de l'âge et de la situation scolaire des enfants car les niveaux de classe correspondent à l'année civile et peuvent donc amener à comparer des productions d'élèves ayant jusqu'à 11 mois d'écart voire 1 an et plusieurs dans le cas d'élèves ayant recommencé une année.

Le cahier d'évaluation comporte également 2 exercices (5 items) dits « cognitifs » évaluant la rapidité cognitive et le rendement (attention soutenue). Nous avons choisi les épreuves des codes et des symboles (adaptés du WISC IV), qui mesurent l'IVT (indice de vitesse de traitement). L'IVT est un des 4 indices utilisés lors des évaluations neuropsychologiques, pour le calcul du Quotient Intellectuel Total (QIT). Ces épreuves ont été choisies, car elles peuvent être administrées en groupe, par un(e) « non-neuropsychologue » et parce qu'elles correspondent à des tests standardisés, adaptés et étalonnés à la population Française. A partir de l'épreuve des symboles, nous avons calculé le pourcentage d'erreurs, correspondant au nombre d'items symboles erronés, rapporté au nombre d'items symboles traités.

Passation des tests et correction des cahiers

La passation des tests, faite par 2 infirmières, a eu lieu dans le service de pédiatrie du CHIC, en session collective (groupe de 5 à 10 enfants), en deux séances de 45 mn, espacées d'un temps de pause de 20 mn. Il s'agit d'une évaluation originale dans ses modalités de passation et de correction puisqu'il s'agit d'une passation collective par des non- spécialistes, formés en amont à la passation et à la correction selon une grille précise.

L'évaluation de fin de socle, qui entre dans le calcul des points pour l'obtention du Diplôme National du Brevet, prend en compte exclusivement l'évaluation des huit composantes du socle commun de compétences, de connaissances et de culture évaluées grâce à une échelle de maîtrise sur quatre niveaux.

Les trois cycles de la scolarité obligatoire

Le socle commun de connaissances, de compétences et de culture s'acquiert durant la scolarité obligatoire, organisée en 3 cycles d'enseignement :

- Cycle 2, cycle des apprentissages fondamentaux : CP, CE1, et CE2
- Cycle 3, cycle de consolidation : CM1, CM2 et classe de 6^e
- Cycle 4, cycle des approfondissements : classes de 5^e, 4^e et 3^e

Le cycle 1, cycle des apprentissages premiers, couvre la petite, moyenne et grande section de maternelle. Il précède la période de scolarité obligatoire.

RESULTATS

Analyse des résultats

L'analyse des résultats se fait en 3 étapes : 1/ une première étape informatisée, analysant des données chiffrées individuelles et les pourcentages de réussite sur l'ensemble des items ou sur des items spécifiques ; 2/ une seconde étape d'analyse approfondie qualitative, comportant l'étude minutieuse de chaque cahier, la recherche de la genèse des erreurs, l'élaboration d'hypothèses et des propositions de pistes de remédiation individualisées ; 3/ une troisième étape visant à corréliser les scores obtenus aux tests scolaires avec les résultats aux tests neuropsychologiques inclus dans DREPASCOL, et aux données médicales.

Résultats

Classe	Résultats items cycle 2	Résultats items cycle 3	Résultats ensemble des items scolaires
CE2	63.8%	54.0%	62.6%
CM1	72.0%	70.4%	71.8%
CM2	75.9%	73.0%	75.6%
6 ^e	83.9%	79.8%	83.4%
5 ^e	90.8%	98.1%	91.7%
TOTAL	76.8%	74.2%	76.5%

Les familles de 70 enfants correspondant aux critères d'inclusion ont été contactées, 20 ont décliné (pas de disponibilité parentale aux jours proposés ou pas d'intérêt manifesté pour la recherche). Les parents ont donné leur consentement écrit autorisant la participation de leur enfant à la recherche. Au total, une cohorte de 50 élèves a participé à la recherche, 27 garçons et 23 filles, 33 scolarisés en primaire, 17 au collège. 14 enfants (28%) ont une année de retard.

En primaire :

- 7 élèves de CE2 dont 4 qui ont une année de retard
- 12 élèves de CM1 dont 2 qui ont une année de retard
- 14 élèves de CM2 dont 5 qui ont une année de retard.

Au collège :

- 11 élèves de 6^e dont 3 qui ont une année de retard
- 6 élèves de 5^e.

Analyse quantitative des résultats aux tests scolaires

En moyenne, 76,5% des items scolaires sont réussis, 76.8% des 67 items du cycle 2 et 74.2% des 9 items du cycle 3.

Les résultats (aux items du cycle 2 comme à ceux du cycle 3) s'améliorent au cours des années, du CE2 à la 5^e.

Analyse qualitative des résultats aux tests scolaires

3 profils d'enfants ont pu être définis, prenant en compte les scores obtenus aux items des cycles 2 et 3, la classe au moment de la passation des tests (primaire versus collège), et le redoublement ou non.

Profil	Résultats items cycle 2	Résultats items cycle 3	Résultats ensemble des items scolaires
1 (8 enfants)	53.2%	40.3%	51.6%
2 (20 enfants)	72.4%	65.6%	71.6%
3 (22 enfants)	89.4%	94.4%	90.0%

- ✧ 22 enfants seulement sur les 50 testés ont acquis toutes les compétences nécessaires à la poursuite d'études post école élémentaire dans de bonnes conditions (profil 3). Ils se répartissent également du CE2 au collège (2 en CE2, 4 en CM1, 5 en CM2, 5 en 6^e, 6 en 5^e). Comme la majorité des élèves, certains présentent, à des degrés divers, des instabilités orthographiques. La conception des tests ne permet pas de préciser le niveau scolaire de chacun mais nous pouvons dire qu'il s'agit d'élèves pour lesquels les moyens ordinaires de l'école ou du collège sont suffisants.
- ✧ 20 enfants ont obtenu un score intermédiaire (profil 2) : 1 en CE2, 6 en CM1, 7 en CM2 et 6 en 6^e. Ces enfants ont des acquis scolaires indéniables mais le maillage laisse apparaître des lacunes importantes dans la construction des compétences de base. Cette structuration lacunaire des connaissances et des compétences peut compromettre l'accès à l'abstraction ou à la pensée complexe. Pour beaucoup d'entre eux les dimensions techniques de la langue sont défaillantes (phonétiques, phonologiques, orthographiques, syntaxiques) et entravent la compréhension des contenus. L'ensemble est trop fragile pour que les enfants puissent continuer tranquillement leur route scolaire.
- ✧ 8 enfants relèvent du profil 1 (4 en CE2, 2 en CM1 et 2 en CM2). Ce score révèle une grande fragilité cognitive et/ou linguistique. Ces enfants ne sont pas réellement entrés dans la posture d'élèves. Ils ne donnent pas de sens aux apprentissages scolaires parce qu'ils n'en saisissent ni les dimensions symboliques ni les réalités conceptuelles.

Analyse des corrélations entre le profil scolaire et le profil cognitif ou médical

L'analyse est d'abord réalisée en comparant un profil scolaire « avec difficultés » regroupant les enfants des profils 1 et 2, et un profil « sans difficulté » comprenant les enfants du profil 3.

Les résultats aux tests neuropsychologiques sont analysés en prenant en compte le score IVT standardisé, et le pourcentage d'erreurs mesuré par l'épreuve des symboles.

Résultats : Les enfants « avec difficultés » scolaires ont un score IVT significativement abaissé par rapport aux enfants « sans difficultés » (moyenne de 80 versus 100 respectivement, $p < 0.0001$), et un pourcentage d'erreurs à l'épreuve des symboles significativement plus élevé (moyenne de 8.7% versus 3.7% $p < 0.008$).

L'analyse du profil médical est réalisée en comparant un groupe « sans lésion cérébrale » identifiée par les explorations neuroradiologiques et un groupe « avec des anomalies cérébrales » (infarctus occultes et/ou vitesses cérébrales accélérées, et/ou rétrécissement des artères cérébrales).

Résultats : Le risque de difficultés scolaires est significativement augmenté en cas de lésion radiologique cérébrale, ce qui suggère un impact direct de la maladie drépanocytaire sur les performances scolaires ($p = 0.02$).

Que retenir ?

40% des enfants seulement ont les compétences scolaires qui correspondent à celles qui sont attendues pour l'âge.

La lenteur exécutive et le défaut d'attention soutenue (mesurés par l'IVT) contribuent fortement aux difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose.

Le risque de difficultés scolaires est significativement augmenté en cas de lésion radiologique cérébrale, ce qui suggère un impact direct de la maladie drépanocytaire sur les performances scolaires.

Le score scolaire semble plus pertinent que le score cognitif, pour le dépistage des complications cérébrales de la maladie drépanocytaire.

Tableau 1 : un $p < 0,05$ signifie que la différence entre les 2 groupes est statistiquement significative (il est peu probable qu'elle soit due au hasard). La couleur rouge indique les différences significatives entre les profils avec et sans difficultés.

N = 50	Profil avec difficultés (28)	Profil sans difficulté (22)	Total (50)	P valeur
Sexe				
Garçon	15 (55.56%)	12 (44.44%)	27 (54%)	p=1
Fille	13 (56.52%)	10 (43.48%)	23 (46%)	
Score IVT				
Minimum	64	71	64	p<0,0001
Moyenne (+/- écart type)	83.11 (9.63)	100.32 (13.52)	90.84(14.32)	
Médian	83	101.5	88	
Maximum	103	127	127	
% d'erreurs				
Minimum	0	0	0	p=0.0074
Moyenne (+/- écart type)	8.68 (6.86)	3.66 (3.95)	6.47 (6.24)	
Médian	8	3.47	5.16	
Maximum	21.05	11.76	21.05	
Catégorie IVT				
Pathologique (<à 75)	5 (83.33%)	1 (16.67%)	6 (12%)	p=0.160
Non pathologique (>= à 75)	23 (52.27%)	21 (47.73%)	44 (88%)	
Retentissement cérébral radiologique				
OUI	22 (68.75%)	10 (31.25%)	18 (36%)	p=0.020
NON	6 (33.33%)	12 (66.67%)	32 (64%)	
Age				
Minimum	8.8	8.8	8.8	p=0.1263
Moyenne (+/- écart type)	10 .6 (1.07)	11.13 (1.30)	10.83 (1.19)	
Médian	10.6	11.2	10.6	
Maximum	12.6	13	13	

DISCUSSIONS ET PRECONISATIONS

Notre étude est la première étude européenne s'intéressant de façon précise aux compétences scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Elle révèle les besoins scolaires spécifiques de ces élèves.

Avec un taux moyen de réussite globale à 76.5%, la cohorte se situe sous la norme relative représentée par la réussite attendue à 95% dès le niveau CM1. Nous montrons que 40% des enfants seulement ont les compétences scolaires qui correspondent à celles qui sont attendues pour l'âge.

- **16% des enfants sont dans une grande fragilité cognitive ou linguistique** : Leurs difficultés sont massives. Parmi nos hypothèses d'interprétation :
 - a. les fonctions cognitives sont trop altérées pour permettre les apprentissages qui nécessitent un recours à la mémoire ;
 - b. la fatigue entraîne une lenteur qui altère la capacité de catégorisation. Lorsque les apprentissages sont proposés en contexte scolaire, l'enfant est « noyé » parce qu'il aurait besoin d'étapes intermédiaires et de pauses plus fréquentes ;
 - c. la fatigue entraîne des difficultés de concentration qui altèrent le fonctionnement de la mémoire à court terme. L'enfant se trouve en situation « d'éternel apprentissage ».

Les tests doivent être complétés par des examens médicaux et des bilans complémentaires pour éliminer des déficiences sensorielles et cognitives.

Les enfants de ce profil ne peuvent pas progresser au sein d'une classe régulière. Ils y sont certainement en souffrance tant sur le plan psychologique que par les rythmes trop soutenus. Tous les apprentissages scolaires devraient être construits ou ré- abordés par le biais d'outils et de méthodologies dédiés. L'orientation en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) est à privilégier afin qu'ils bénéficient d'un rythme adapté, de l'accompagnement d'un professionnel formé et à terme d'une orientation en cohérence avec leur(s) spécificité(s).

- **40% des enfants ont des lacunes dans les apprentissages premiers**, et chez ces enfants les items les moins réussis sont ceux qui reposent sur la construction des connaissances et des compétences au programme du CE1. Ces enfants, même s'ils ne sont plus entravés par la maladie ou les traitements, se trouvent en difficulté car les acquis de base font défaut, rendant l'acquisition de toutes les autres compétences difficiles. Outre une possible fatigue, les difficultés sont trop importantes et doivent susciter du découragement. Notre étude montre que les performances scolaires sont très fortement corrélées à l'IVT et inversement corrélées au pourcentage d'erreurs à l'épreuve des symboles. Cela suggère que la lenteur cognitive et le défaut d'attention soutenue (mesurés par l'IVT) contribuent fortement aux difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose. La constatation d'un défaut récurrent d'acquisition des compétences du CE1 conforte cette hypothèse, le programme du CE1 étant le plus chargé en primaire. Notre étude suggère également que trop d'impulsivité, trop d'anxiété, ou pas assez de stratégie cognitive (appréciés par le pourcentage d'erreurs à l'épreuve des symboles) sont également des facteurs freinant fortement la réussite scolaire.

Des bilans complémentaires (neuropsychologiques, orthophoniques et psychomoteurs) sont parfois utiles pour une meilleure compréhension du fonctionnement de l'enfant, et pour adapter au mieux sa scolarité.

La mise en place d'aménagements spécifiques (PAP) pourrait être proposée. Ces enfants devraient bénéficier d'un soutien pédagogique, organisé de telle façon qu'il permette une construction ciblée et progressive des micro-compétences manquantes ou partiellement défaillantes, tenant compte de leur fatigabilité, et leur permettant d'apprendre sans stress. Il serait ainsi préférable de concentrer la prise en charge sur des périodes dédiées, courtes et intensives, et aussi de prendre des mesures qui vont sécuriser l'élève (permettre de découvrir un texte avant la lecture orale, écrire les consignes orales, et énoncer oralement les consignes écrites, poésies à fractionner etc.).

Un enseignement en dehors des périodes scolaires, via l'école ouverte pendant les vacances, ou lors de séjours vacances mixtes scolaires et récréatifs pourrait être bénéfique. Également, des stratégies à base de jeux vidéo, réactivant chez les enfants une logique sous-jacente à l'écriture et à la lecture, ou des méthodes spécifiques d'apprentissages pourraient être évaluées.

La part des facteurs organiques (hypoxie cérébrale chronique liée à l'anémie, lésions cérébrales) versus les facteurs liés à la maladie chronique (absentéisme scolaire, isolement), psychoaffectifs (anxiété souvent majeure liée notamment à l'imprévisibilité et à l'intensité des crises douloureuses drépanocytaires), ou psychosociaux (majorité de familles issues de la migration) est difficile à évaluer. En faveur d'un facteur organique, notre étude révèle que les difficultés scolaires sont plus importantes chez les enfants avec des lésions cérébrales radiologiques. Ceci est en accord avec les études neuropsychologiques qui indiquent que les difficultés cognitives augmentent avec le degré d'atteinte neurologique et avec l'âge (le déficit cognitif apparaît précocement puisqu'il est retrouvé chez les enfants d'âge préscolaire, et même avant l'âge de 1 an). Les enfants sans ou avec infarctus cérébral ont des déficits cognitifs similaires, touchant préférentiellement les fonctions exécutives et attentionnelles, mais d'intensité moindre pour ceux sans infarctus.

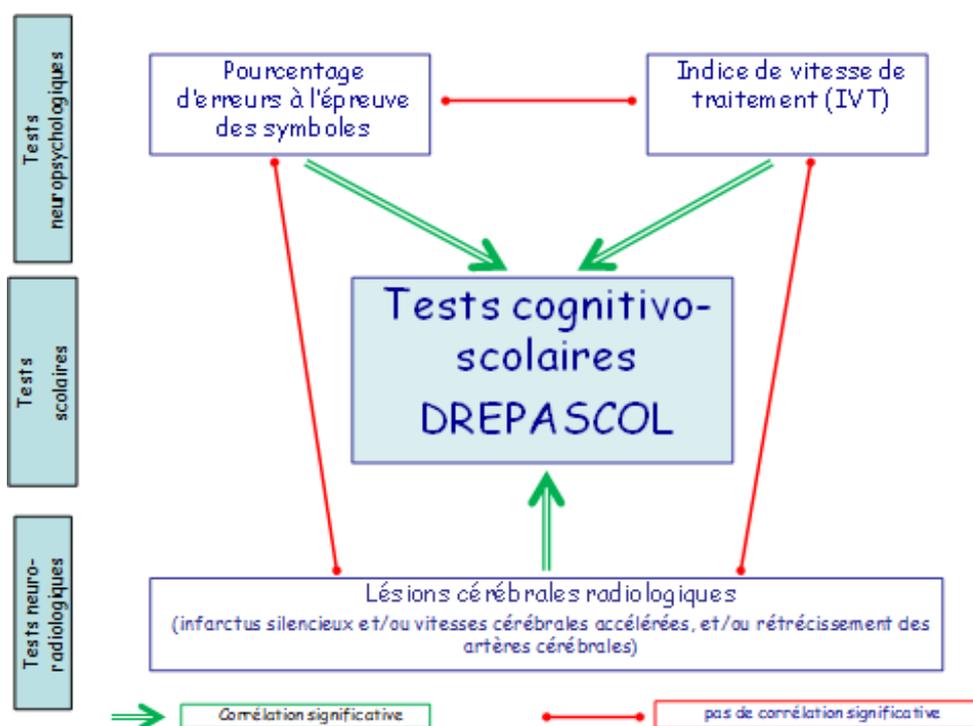
Chez les enfants sans antécédent d'infarctus, le rôle de l'hypoxie cérébrale chronique, principalement liée à l'anémie chronique est évoqué. En effet, même en l'absence d'infarctus cérébral, la sévérité de l'anémie est associée à une baisse du QI global.

Pour faciliter la scolarisation de ces enfants, une collaboration hôpital / école ne peut être que bénéfique : le dépistage précoce de troubles scolaires dans les centres de référence de prise en charge de la drépanocytose, par l'inclusion des tests scolaires *DREPASCOL* lors des bilans réguliers et systématiques à l'hôpital, pourrait être envisagé, et ce dès l'entrée en CE2. Il est possible d'organiser la formation des infirmières coordinatrices à la passation et à la correction des tests. Un outil de traitement des résultats du test sous Excel a été conçu et est disponible, afin de permettre une analyse informatisée des résultats. Les résultats pourraient alors servir de base d'échanges et être communiqués à l'enseignant de l'enfant, pour un meilleur accompagnement de l'enfant.

Conclusion

L'étude *DREPASCOL* suggère que les enfants atteints de drépanocytose devraient être considérés comme des élèves à besoins spécifiques. Elle révèle que les difficultés scolaires sont la traduction de plusieurs problématiques, cognitives (rapidité cognitive et attention soutenue (mesurés par l'IVT), impulsivité, anxiété ou défaut de stratégie cognitive (appréciés par le pourcentage d'erreurs à l'épreuve des symboles) et enfin médicales (lésions cérébrales radiologiques). Le dépistage précoce de troubles scolaires, par l'inclusion de *DREPASCOL* dans les bilans réguliers et systématiques de l'enfant suivi pour drépanocytose, nous apparaît ainsi pertinent.

Vous, enseignants, pouvez être acteurs de changement pour ces enfants. Après une période d'observation, et si vous estimez que les aides que vous avez mises en place ne peuvent à elles seules parer aux difficultés de l'enfant, vous pouvez solliciter une équipe éducative qui proposera une modification du PAP, voire un Accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH). La demande d'AESH pourra être appuyée d'un courrier médical que vous pourrez solliciter auprès du médecin référent pour la drépanocytose.



EQUIPE DU PROJET

- Corinne Pondarré, pédiatre hospitalier, Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC), responsable du centre de référence pédiatrique de la drépanocytose, Professeur des Universités, Université Paris Est Créteil (Paris 12),
- Colette Lemmet, infirmière, centre de référence de la drépanocytose,
- Élisabeth Ducros-Mirallès psychologue, neuropsychologue,
- Martine Chomentowski, enseignante et collaboratrice scientifique de l'Université de Fribourg (Suisse),
- Brigitte Rebmeister, formatrice d'enseignants, anciennement détachée à la direction de l'évaluation et de la prospective (DEP) du ministère de l'Éducation nationale,
- Nicolas Ruffieux, enseignant et collaborateur scientifique de l'Université de Fribourg (Suisse), neuropsychologue.

COLLABORATIONS

- Sami Bouffeta, étudiant en Master Management de grands projets (HEC Paris), réalisation du protocole informatique d'analyse
- Noel Marsault, enseignant en arts appliqués : réalisation du logotype et animation
- Mélanie Vassal, infirmière de recherche clinique, Centre hospitalier intercommunal de Créteil
- Ecole à l'hôpital
- Elodie Idoux, data manager.

DREPASCOL

Construction d'un programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose : avec et pour un meilleur accompagnement des enfants drépanocytaires.

La drépanocytose est la première maladie génétique dépistée à la naissance en France.

On parle de « compétence » pour qualifier les objectifs à atteindre à travers les activités proposées aux élèves (lire/écrire). Mais c'est grâce à l'assemblage de micro compétences ciblées (envie d'écrire, sélection d'un outil pour écrire, capacité à tenir l'outil, respect de l'espace assigné pour écrire) qu'ils vont acquérir cette compétence. La recherche se propose de développer les outils d'évaluation des microcompétences scolaires des enfants drépanocytaires.

Pour en savoir plus sur le projet DREPASCOL, rendez-vous sur les sites web:

<https://bit.ly/chicreteil-drepanocytose>

<https://www.firah.org/fr/drepascal.html>

Pr. C. Pondarré corinne.pondarre@chicreteil.fr / Dr. C. Arnaud cecile.arnaud@chicreteil.fr /

Dr. A. Kamdem annie.kamdem@chicreteil.fr