



# DREPASCOL

Accompagner votre enfant pour les devoirs

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 êtes parent d'un enfant atteint de drépanocytose

« Si votre enfant est bien aidé, il pourra réussir comme les autres »

La drépanocytose est une maladie liée à la production d'une hémoglobine anormale S dans les globules rouges du sang. Celle-ci rend le globule rouge plus fragile et moins souple, ce qui explique l'anémie chronique (manque de globules rouges et d'oxygène), et les crises douloureuses (les globules rouges se coincent dans les vaisseaux sanguins, et l'oxygène n'arrive plus aux tissus). La drépanocytose peut retentir sur le parcours scolaire de votre enfant, par le biais de la fatigue, des douleurs, des absences scolaires, voire du trop plein d'émotions (peur de la crise douloureuse, peur de ne pas réussir comme les autres).

En collaboration avec des enseignants spécialisés, le centre de référence de la drépanocytose du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil a mené en 2017-2018 une étude évaluant les capacités scolaires des enfants atteints de drépanocytose (*DREPASCOL*).

Cette étude montre qu'alors que certains enfants n'ont aucun souci scolaire, d'autres ont des difficultés d'apprentissage : les enfants atteints de drépanocytose sont plus fatigables, ils ont besoin d'activités courtes ou fragmentées, et de temps supplémentaire pour la lecture, l'écriture et pour faire les exercices.

L'intelligence d'un enfant atteint de drépanocytose est intacte, et si votre enfant est bien aidé, il pourra réussir comme les autres. Vous-même pouvez l'aider, notamment lors des devoirs. Nous partageons l'expérience d'une maman qui a mis en place, en lien avec les enseignants de son enfant, un suivi scolaire à l'école et à la maison. A partir des constats de l'étude *DREPASCOL*, de l'expérience de cette maman, voici les aménagements que nous vous conseillons.

CONSTATS	AMENAGEMENTS
Absences possibles et imprévisibles	TRAVAILLER les devoirs en avance ! Contacter dès la rentrée l'équipe éducative de votre enfant, pour mettre en place un suivi scolaire à l'école et à la maison - Chaque fin de semaine, récupérer les devoirs de la semaine suivante (organisation à mettre en place entre l'enseignant et vous parent) - Le week-end, à la maison, préparer tous les devoirs de la semaine à venir

Mémorisation difficile	<p><b>En semaine</b>, reprendre une seconde fois les devoirs qui ont été préparés le week-end, chaque jour pour le lendemain. C'est l'occasion de vérifier que votre enfant a bien compris ou de lui réexpliquer</p>
Découragement, fatigue	<p><b>Commencer par les devoirs que votre enfant aime bien</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire les devoirs après un temps de repos, de goûter ou de jeu au retour de l'école</li> <li>- Ne pas prendre plus de 30 mn pour chaque temps de devoir en semaine</li> <li>- <b>Faire une pause entre chaque devoir</b></li> <li>- Et au total, ne pas dépasser 1h30-2h de devoirs le week-end, en fractionnant le travail</li> </ul>
Troubles de l'attention	<p>Faire les devoirs dans de bonnes conditions</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pièce calme si possible, bien éclairée</li> <li>- Eviter l'exposition aux écrans/Smartphones avant les devoirs (préférez le repos, ou le gouter avant les devoirs)</li> <li>- <b>Eteindre les écrans</b> (son et lumière) pendant la réalisation des devoirs, y compris ceux de la pièce d'à côté</li> </ul>
Difficultés de concentration parfois de compréhension	<p>Être présent à côté et avec votre enfant pour les devoirs (laisser votre smartphone de côté !)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expliquer la consigne : <b>Utiliser des exemples</b> pour illustrer les consignes</li> <li>- Vérifier que votre enfant a compris la consigne avant qu'il commence à répondre</li> <li>- Laisser votre enfant faire seul le devoir</li> <li>- Puis reprendre avec lui</li> </ul>
Difficultés possibles	<p>Récupérer régulièrement le cahier du jour pour suivre l'évolution en classe et repérer les difficultés (si possible chaque soir, ou le mercredi et le week-end)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Là où il y a des difficultés, faire travailler votre enfant</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• par exemple en lecture, mettre en place 10 minutes de lecture par jour, même les jours où il n'y a pas de devoirs</li> <li>• Par exemple en mathématique, utiliser les situations de la vie quotidienne pour « jouer » avec les chiffres et faire des opérations. Faites-le manipuler des objets pour les calculs</li> </ul> </li> </ul>
Enfant hospitalisé	<p>Si votre enfant n'est pas trop fatigué</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire le devoir prévu normalement pour la classe</li> <li>• Continuer à travailler là où il y a des difficultés connues (Faire les 10 mn de lecture, ou de poésie, ou de calcul...)</li> </ul>

D'autres aides peuvent se révéler efficaces :



- Si vous avez plusieurs enfants d'âge scolaire, organisez un temps pour les devoirs tous ensemble.
- Quand vous avez fini les devoirs avec votre enfant, laissez le se reposer, pendant que vous vous occupez d'un autre enfant.
- Ne pas hésiter à féliciter votre enfant, l'encourager.
- Si vous constatez des difficultés persistantes, vous pouvez solliciter une réunion de l'équipe éducative, pour discuter de la mise en place d'aménagements spécifiques pour votre enfant (Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)).

## 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 micro-compétences 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](mailto:corinne.pondarre@chicreteil.fr) / Dr. C. Arnaud [cecile.arnaud@chicreteil.fr](mailto:cecile.arnaud@chicreteil.fr) /  
Dr. A. Kamdem [annie.kamdem@chicreteil.fr](mailto:annie.kamdem@chicreteil.fr)