



DREPASCOL

Accueillir en classe 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 accueillez en classe un enfant atteint de drépanocytose

Il est important que vous soyez informé des potentiels retentissements de la maladie sur la scolarité. A cet effet, vous pouvez consulter le dossier que la famille a dû communiquer à l'infirmière et au médecin scolaires (chaque année un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) et parfois un PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) sont établis afin de mieux déterminer les stratégies et dispositifs à mettre en place).

Chaque année, en France, plus de 500 enfants naissent avec une drépanocytose, maladie génétique liée à la production d'une hémoglobine (Hb) anormale, appelée HbS. Celle-ci fragilise et déforme le globule rouge, ce qui rend compte des symptômes, à savoir l'anémie chronique et les accidents ischémiques (occlusion de la circulation sanguine) responsables à court terme de douleurs appelées crises vaso-occlusives. Cette maladie retentit nécessairement sur le parcours éducatif de l'enfant via l'absentéisme scolaire répété (hospitalisation ou maintien à domicile lors des épisodes douloureux), via l'anémie chronique (fatigabilité physique et intellectuelle, troubles de concentration), via les douleurs (impact physique et psychique, consommation parfois régulière d'antalgiques dérivés de morphine, difficultés de sommeil), via le vécu personnel et familial de la maladie (l'imprévisibilité, l'intensité et la récurrence des crises douloureuses, tout comme la discontinuité scolaire liée aux soins, sont des facteurs générants de l'anxiété et du stress). La drépanocytose peut également avoir des conséquences directes sur le cerveau et provoquer des lésions visibles par des examens radiologiques explorant le cerveau.

Pour faciliter la scolarisation de ces enfants, une collaboration hôpital / école ne peut être que bénéfique. En collaboration avec des enseignants spécialisés, le centre de référence de la drépanocytose du CHIC a mené en 2017-2018 une étude évaluant les performances scolaires des enfants atteints de drépanocytose (*DREPASCOL*) : Ils sont plus fatigables, et présentent des difficultés de concentration/mémorisation, d'où la nécessité d'activités courtes ou fragmentées. Ils peuvent être plus lents, notamment pour le traitement des informations orales et/ou écrites, d'où l'importance de réexpliquer les consignes et d'accorder du temps supplémentaire pour la lecture et l'écriture. Les discontinuités scolaires liées à la maladie peuvent avoir des répercussions sur l'estime de soi, d'où l'importance de leur redonner confiance en eux.

Les pédagogies différenciées que vous mettez en œuvre profitent beaucoup à ces enfants. Nous avons repéré parmi ces bonnes pratiques quelques aménagements scolaires qui semblent particulièrement adaptés pour faciliter l'apprentissage de ces élèves.

CONSTATS : FACE A SES DIFFICULTES	AMENAGEMENTS
Fatigue après un trajet à pied	Prendre un temps d'accueil si besoin avec l'aide d'un court rituel ; laisser un temps avant la première séquence importante.
Compréhension, Lecture compréhension « Lecture du texte ou des consignes de travail (questions ou énoncés des problèmes) ».	<ul style="list-style-type: none"> - Lecture orale des consignes écrites - Reformulation pour s'assurer que l'élève les a comprises - Si plusieurs consignes successives, les numéroter pour l'aider à en percevoir la succession. - Ecrire les consignes orales - Utiliser des exemples pour illustrer les consignes. - Permettre de découvrir un texte avant une lecture orale - En problème, des énoncés courts seront privilégiés et les étapes seront balisées oralement. - Accorder à l'élève un temps supplémentaire pour la lecture et l'écriture - En maths, inciter l'élève à faire des manipulations
Mémorisation	<ul style="list-style-type: none"> - Poésies/ A fractionner pour laisser plus de temps. - Laisser à disposition les tables de multiplication. - Proposer un résumé d'une leçon ou surligner les points indispensables à savoir - Des schémas, tableaux, graphique frise peuvent constituer des supports d'apprentissage différents et plus visuels
Copie « Lenteur et erreurs »	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer un support photocopie avec des parties manquantes qui rendront l'élève acteur sans être dépassé par la tâche - Favoriser l'usage de l'ordinateur pour taper le texte et la prise de notes - Faire vérifier la prise des devoirs par un autre élève
Fatigabilité et difficultés de concentration	<ul style="list-style-type: none"> - Placer l'élève au premier rang et au centre du tableau - Placer à côté un élève calme qui pourra l'aider dans son organisation - Mettre en ligne les devoirs ou les faire noter sur le cahier, en milieu d'après-midi
Absences possibles et imprévisibles	<ul style="list-style-type: none"> - Anticiper les absences (cours et devoirs)
Manque de confiance en soi	<ul style="list-style-type: none"> - Encourager l'élève en soulignant les points positifs - Noter les progrès - Montrer à l'élève que bien aidé, il pourra réussir comme les autres

D'autres aides peuvent se révéler efficaces :

- **Associer le plus possible l'élève à son projet scolaire.**
- Lui procurer si possible une série de livres en doublon à laisser dans son bureau ou casier. Penser au livre numérique pour le domicile, si c'est possible.
- Organiser la scolarité en prenant en compte les possibles discontinuités pour soins : **Chaque fin de semaine**, fournir les devoirs de la semaine suivante (organisation à mettre en place avec l'enfant et les parents, avec mise en ligne des documents si possible) ; **Si absences prolongées** prévisibles de plus de 2 semaines : pensez à constituer un dossier d'APAD (Assistance Pédagogique à Domicile), en lien avec le médecin référent de l'enfant
- **Alléger la quantité des devoirs**

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 (plan d'accompagnement personnalisé), voire un **Accompagnant d'Elève 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.

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