



DREPASCOL

Aider la scolarité de mon 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 êtes parent d'un enfant atteint de drépanocytose

La scolarité de votre enfant est précieuse, et elle doit être préservée. Pour que vous puissiez accompagner votre enfant tout au long de son parcours scolaire, il est important que vous soyez informé des potentiels retentissements de la drépanocytose sur la scolarité.

Certains enfants n'ont aucun souci scolaire mais d'autres vivent la maladie drépanocytaire avec difficultés et peuvent se sentir dévalorisés ou être découragés. La fatigue est le symptôme le plus courant. Elle peut induire une certaine lenteur à comprendre les consignes, des troubles de l'attention et de la concentration, des troubles de la mémoire, et des difficultés à s'organiser dans le travail. Parfois, ce peut être la douleur qui gêne l'enfant dans ses apprentissages. D'autres fois, ce peut être l'anxiété, la peur de la crise ou de l'hospitalisation, la crainte de l'isolement, qui font que l'enfant même s'il est présent en classe, ne parvient pas à se concentrer sur son travail scolaire. Enfin, certains enfants sont souvent hospitalisés et manquent l'école.

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, l'étude *DREPASCOL* menée en 2017-2018 a évalué les performances scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Au total, 50 élèves ont participé à la recherche, 27 garçons et 23 filles, 33 scolarisés en primaire, 17 au collège.

DREPASCOL

La première étape du projet a consisté en l'élaboration d'un test cognitivo-scolaire : Ce test comporte 76 items répartis au travers de **16 exercices dits « scolaires »** évaluant les enfants sur la base des connaissances et des compétences acquises durant leur parcours scolaire. Les évaluations se sont majoritairement intéressées aux compétences normalement construites avant l'âge de 7 ans et demi (en fin de CE1), car la non-acquisition de ces compétences rend l'acquisition de toutes les autres difficile.

Le test comporte également **2 exercices dits « cognitifs »** évaluant la rapidité à comprendre les consignes et à exécuter les tâches, et la concentration des enfants, à partir de deux épreuves dites épreuves des codes et symboles.

Les résultats des enfants atteints de drépanocytose ont été comparés à ceux des enfants de la population générale grâce aux données globales de l'éducation nationale.

Les parents ont donné leur consentement écrit autorisant la participation de leur enfant à la recherche.

50 enfants atteints de formes sévères de drépanocytose (SS ou S β^0), scolarisés du CE2 au début de 5^{ème}, ayant suivi l'ensemble de leur parcours scolaire en France, et suivis dans le centre de référence de la drépanocytose de Créteil ont participé à l'étude et ont passé le test cognitivo-scolaire.

La passation des tests, faite par 2 infirmières, a eu lieu dans le service de pédiatrie du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), en session collective (groupe de 5 à 10 enfants), en deux séances de 45 minutes, espacées d'un temps de pause de 20 mn.

L'ANALYSE DES RESULTATS AU TEST COGNITIVO-SCOLAIRE

Profil	Résultats à l'ensemble des items scolaires
1 (8 enfants)	51.6%
2 (20 enfants)	71.6%
3 (22 enfants)	90.0%

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. La moitié seulement (40%) des enfants a les compétences scolaires qui correspondent à celles qui sont attendues pour l'âge.

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

- ✧ Un profil d'enfants sans difficultés particulières (profil 3): il s'agit d'élèves pour lesquels les moyens ordinaires de l'école ou du collège sont suffisants - **22 enfants font partie de ce groupe.**
- ✧ Un profil d'enfants avec de bonnes capacités, mais des lacunes importantes dans l'acquisition des compétences de base (profil 2). L'ensemble est trop fragile pour qu'ils puissent continuer tranquillement leur route scolaire. Ces enfants pourraient bénéficier d'un soutien pédagogique avec la mise en place d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé- **20 enfants font partie de ce groupe.**
- ✧ Enfin un profil d'enfants en grandes difficultés scolaires (profil 1) : Ces enfants ne donnent pas de sens aux apprentissages scolaires. Des explorations sont nécessaires (bilan de l'audition, de la vue, bilans neuropsychologiques, orthophoniques, bilans psychomoteurs) pour mieux connaître leurs difficultés et les prendre en charge. Ces enfants peuvent difficilement progresser au sein d'une classe régulière car les rythmes sont trop soutenus. Une orientation en classe spécialisée est à privilégier afin que les enfants bénéficient d'un rythme adapté, de l'accompagnement d'un professionnel formé et à terme d'une orientation en cohérence avec leurs capacités - **8 enfants font partie de ce groupe.**

L'analyse des corrélations entre les résultats aux tests scolaires et ceux aux tests cognitifs nous permet de faire quelques hypothèses pour expliquer les difficultés scolaires des enfants : ils ont des difficultés à soutenir leur attention, et à se concentrer et peuvent présenter une certaine lenteur à comprendre les consignes et à s'organiser pour leur travail. Trop d'impulsivité, ou trop d'anxiété peuvent également freiner la réussite scolaire des enfants.

Au plan médical, lorsque les examens radiologiques explorant le cerveau (doppler et IRM (Imagerie par Résonance Magnétique)) mettent en évidence des anomalies, ceci peut alors aggraver les difficultés scolaires.

QUELLE SUITE POUR DREPASCOL ?

Notre étude est la première s'intéressant de façon précise aux difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose. L'étude DREPASCOL révèle que les enfants atteints de drépanocytose devraient être considérés comme des élèves à besoins spécifiques.

- Notre étude peut ainsi servir de base d'échanges avec les enseignants pour améliorer l'accompagnement scolaire de vos enfants. Les enseignants ainsi sensibilisés et informés sauront mettre en œuvre des pédagogies différenciées, s'adaptant à la fatigabilité et aux difficultés de concentration de vos enfants. Quelques bonnes pratiques nous ont semblé particulièrement adaptées et sont indiquées dans le document intitulé « **accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose** ». Vous pouvez demander ce document au médecin référent de votre enfant, et le remettre à l'enseignant de votre enfant à chaque rentrée scolaire.

Pour certains enfants, les enseignants peuvent repérer des « manques » dans l'acquisition des connaissances, et estimer qu'un enseignement spécifique, permettant de revenir sur les apprentissages de base est nécessaire. Les enseignants peuvent également solliciter une équipe éducative qui proposera un 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 de votre enfant.

Enfin, en cas de scolarité interrompue pour une période supérieure à 2 semaines, vous pouvez faire une demande d'APAD (Assistance Pédagogique à Domicile), permettant à des enseignants (primaire, collège ou lycée) d'intervenir à domicile, pour une assistance pédagogique ponctuelle. Ce service, gratuit pour les familles, doit être demandé en lien avec le médecin scolaire et le médecin référent de l'enfant.

- En tant que parents, vous pouvez également lutter contre le retard scolaire de votre enfant, en **contactant dès la rentrée, l'équipe éducative** de votre enfant, pour mettre en place un suivi scolaire à l'école et à la maison. Vous pouvez également aider votre enfant lors des devoirs. Quelques bonnes pratiques nous ont semblé particulièrement adaptées et sont indiquées dans le document intitulé « **accompagner votre enfant pour les devoirs** ». Vous pouvez demander ce document au médecin référent de votre enfant.
- **Pour faciliter la scolarisation de vos enfants**, une collaboration hôpital / école ne peut être que bénéfique. Nous envisageons d'organiser le dépistage systématique des troubles scolaires, par l'inclusion des tests scolaires DREPASCOL, lors des bilans réguliers et systématiques de votre enfant à l'hôpital, et ce dès l'entrée en CE2. **Les résultats pourront servir de base d'échanges entre les professionnels de santé et de l'éducation afin de mettre en œuvre une stratégie globale de soins pour vos enfants.**

Pour les enfants présentant des difficultés, nous envisageons la mise en place de soutien pédagogique au moyen de l'école ouverte pendant les vacances, avec l'aide des enseignants de l'éducation nationale, de l'école à l'hôpital, ou lors de séjours vacances mixtes alternant des activités ludiques et des activités scolaires.

EN CONCLUSION, certains enfants atteints de drépanocytose n'ont aucun souci scolaire mais d'autres vivent la maladie avec difficultés et peuvent être découragés par leurs résultats scolaires. Les résultats de l'étude *DREPASCOL* montrent que les enfants atteints de drépanocytose doivent être considérés comme des élèves à besoins spécifiques. Nous croyons, qu'avec une meilleure collaboration hôpital / école, vos enfants peuvent être accompagnés dans leur parcours scolaire, pour qu'ils puissent exprimer l'ensemble de leurs capacités et aller au bout de leurs potentialités.

Les résultats de *DREPASCOL* sont diffusés aux centres pédiatriques de référence et de compétence de la drépanocytose, en France, lors des congrès médicaux et sous forme d'un article scientifique. Les tests scolaires *DREPASCOL* sont disponibles sur le site web du CHIC cité en bas de page¹ mais ne peuvent être utilisés que par des professionnels formés des centres de référence/compétence.

Les résultats de la recherche *DREPASCOL* sont disponibles pour les enseignants, dans le document intitulé « accompagner la scolarité d'un enfant atteint de drépanocytose » sur les sites web cités en bas de page².

¹<https://bit.ly/chicreteil-drepanocytose>

²<https://bit.ly/chicreteil-drepanocytose>; <https://www.firah.org/fr/drepascal.html>

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