



DREPASCOL

Synthèse à destination des personnes souhaitant
utiliser les outils développés pour la recherche

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, l'Université de Fribourg, des neuropsychologues, des infirmières et des professionnels de l'enseignement.

Une recherche menée par

Une recherche soutenue par





AVANT PROPOS

La recherche DREPASCOL se proposait d'évaluer les performances scolaires des enfants atteints de drépanocytose, via l'élaboration d'un test cognitivo-scolaire permettant d'établir un profil détaillé des compétences de l'enfant. Les résultats de cette évaluation étaient envisagés à un niveau individuel, avec l'objectif d'améliorer le quotidien scolaire des enfants, et à un niveau collectif, avec une meilleure connaissance du profil scolaire et cognitif des enfants drépanocytaires, et la sensibilisation des familles, des enseignants et des professionnels de santé à l'impact sur la scolarité de la maladie drépanocytaire.

Ce travail a été fait grâce une collaboration entre une « équipe médicale », du centre de Référence de la Drépanocytose Pédiatrique de Créteil, deux neuropsychologues et une « équipe pédagogique », constituée de deux professionnelles de l'éducation, expertes dans le domaine de l'évaluation des compétences scolaires et de la formation des enseignants. Les acteurs de terrain (enseignants spécialisés ou non, éducateurs spécialisés, médecins et infirmiers scolaires, psychologues cliniciens, médecins conseillers techniques au rectorat de Créteil) et les familles ont participé à la recherche, notamment lors de l'étape préalable d'élaboration du test cognitivo-scolaire (rencontre au CHIC le 16/06/2016 afin de discuter du projet, de l'évaluation et des modalités de traitement des résultats). Une seconde rencontre a eu lieu avec les mêmes acteurs de terrain, le 09/10/2017, pour présenter les résultats de la recherche, discuter des hypothèses à propos des difficultés observées, et discuter des propositions pédagogiques.

Enfin, des acteurs de terrain impliqués dès le début du projet (directrice de SEGPA (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté), enseignants de l'association école à l'hôpital), et d'autres découvrant les résultats du projet (directrice d'école maternelle, professeur en collège, enseignants de l'association école à l'hôpital) ont participé à l'élaboration des recommandations au regard des résultats et à l'élaboration des supports d'application.

Drepascal est la première étude européenne s'intéressant de façon précise aux compétences scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Elle apporte une meilleure connaissance du profil scolaire et cognitif des patients, et révèle les besoins scolaires spécifiques de ces élèves.

➤ Professionnels de santé :

- Les résultats de l'étude Drepascal permettent la sensibilisation des professionnels de santé prenant en charge les enfants atteints de drépanocytose, aux troubles des apprentissages de ces patients/élèves, troubles jusque la méconnus.

Le projet a été sélectionné pour présentation orale lors de deux congrès internationaux (Strasbourg, XIII congrès international sur la drépanocytose, DORYS 14 mai 2018, et Cayenne « Vième conférence

caribéenne drépanocytose et thalassémies » 25 octobre 2018). Les résultats du projet ont été présentés également à deux reprises au congrès annuel de la Société Française d'Immuno-Hématologie Pédiatrique, 2018 et 2019), congrès où sont présents les pédiatres qui prennent en charge les enfants atteints de drépanocytose en France.

Les supports d'application apportant des recommandations pour faciliter la réussite scolaire des enfants atteints de drépanocytose, à l'école « **accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose** » et à la maison pour l'aide aux devoirs « **accompagner votre enfant pour les devoirs** » seront mis à disposition de l'ensemble des centres de référence pédiatriques Drépanocytose via les sites web détaillés en fin de document.

A partir du support, « **accompagner votre enfant pour les devoirs** » un jeu va être développé, pour l'éducation thérapeutique du patient (Programme d'éducation thérapeutique du patient déposé en 2020). Ce jeu de cartes sera mis à disposition de l'ensemble des centres de référence pédiatriques Drépanocytose, via la filière (réseau national de centres de référence Drépanocytose).

- Nous espérons que les professionnels de santé ainsi sensibilisés aux troubles des apprentissages scolaires mettront en place un dépistage précoce des difficultés, par l'inclusion des tests scolaires Drepascal dans les bilans réguliers à l'hôpital. Les outils développés pour la recherche Drepascal sont disponibles en ligne, et 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 pourront alors servir de base d'échanges et être communiqués à l'enseignant de l'enfant, pour un meilleur accompagnement de l'enfant. Ils permettront également de mettre en œuvre une stratégie globale de soins pour ces enfants,

➤ **Professionnels de l'éducation :**

Chaque année un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) est régulièrement établi par le médecin scolaire, sensibilisant aux complications aiguës de la maladie drépanocytaire (fièvre, douleurs...) mais ne mentionnant pas les difficultés d'apprentissage potentielles. Les résultats de l'étude Drepascal permettent de sensibiliser les professionnels de l'éducation aux troubles des apprentissages de ces patients/élèves, troubles jusque la méconnus.

Les supports d'application apportant des recommandations pour faciliter la réussite scolaire des enfants atteints de drépanocytose, à l'école « **accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose** » et un document expliquant la recherche Drepascal et ses résultats, à destination des professionnels de

santé et de l'éducation « DREPASCOL - Accompagner la scolarité d'un enfant atteint de drépanocytose » seront mis à disposition via les sites web détaillés en fin de document.

Le document « accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose » a été largement distribué aux rentrées scolaires 2019 et 2020 aux parents (pour les enfants suivis au CHIC), et remis par leur intermédiaire aux enseignants de leurs enfants. Nous avons eu plusieurs retours des enseignants proposant la mise en place d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) pour les enfants. Avec la sensibilisation des enseignants, nous espérons la généralisation des PAP pour les enfants atteints de drépanocytose, et qu'ainsi mieux aidés, les patients/élèves pourront réussir comme les autres.

➤ Familles et membres associatifs :

Le document « accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose » est régulièrement remis aux parents par le médecin référent de l'enfant (pour les enfants suivis au CHIC, et aux rentrées scolaires 2019 et 2020), et nous comptons sur les parents pour le remettre aux enseignants de leurs enfants. Cela permet un temps d'échanges entre familles et enseignants, et éventuellement à la mise en place d'un suivi scolaire à l'école et à la maison.

Nous avons eu plusieurs retours des enseignants, à la suite de la lecture de ce document, ce qui traduit la participation des parents et leur motivation à aider leurs enfants pour qu'ils réussissent à l'école.

Le document « accompagner votre enfant pour les devoirs » est tout récent. Il sera régulièrement et systématiquement remis à chaque prochaine rentrée scolaire, par le médecin référent de l'enfant.



RESUME

DREPASCOL est un projet de recherche appliquée, visant à évaluer les performances scolaires des enfants atteints de Drépanocytose, première maladie génétique dépistée à la naissance en France.

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 l'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).

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 infarctus cérébraux occultes dits « silencieux » (visibles uniquement par 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, un test cognitivo-scolaire a été élaboré, comprenant 16 exercices dits « scolaires » et 2 exercices dits « cognitifs » évaluant la vitesse d'exécution.

Les 16 exercices dits « scolaires », donnent un ensemble de 76 informations (76 items) :

- 67 items référés au cycle 2 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 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.

Le cahier d'évaluation comporte également 2 exercices (5 items) dits « cognitifs » évaluant la rapidité cognitive (vitesse de traitement des informations) 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.

Les enfants qui ont participé à la recherche sont suivis dans le centre de référence pédiatrique de la drépanocytose de Créteil et ont suivi l'ensemble de leur parcours scolaire en France. Seuls les enfants atteints de formes génétiques sévères de drépanocytose (SS ou S β ⁰, SD) et avec un examen neurologique normal ont été inclus (cela comprend les enfants avec Infarctus « occulte »). Les enfants présentant des antécédents d'AVC ont été exclus, car cette complication entraîne en règle, une déficience intellectuelle plus ou moins sévère.

Les enfants sélectionnés sont âgés de 8 à 13 ans, et scolarisés en CE2-CM1-CM2-6^e et 5^e. Il n'a pas été prévu de groupe contrôle, la comparaison étant réalisée grâce aux données globales de l'éducation nationale, et ce qui est testé correspondant à ce que « les patients/élèves, ne peuvent pas ne pas savoir ».

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.

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. 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. 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. Ces enfants, même s'ils ne sont plus entravés par la maladie ou les traitements (pour les enfants ayant reçu une greffe), se trouvent en difficulté car les acquis de base font défaut, rendant l'acquisition de toutes les autres compétences difficile.

L'analyse des corrélations entre les résultats aux tests scolaires et les résultats aux tests cognitifs, suggère que la lenteur du traitement des informations (qu'elles soient orales ou écrites) et le défaut d'attention soutenue contribuent fortement aux difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Trop d'impulsivité freine également fortement la réussite scolaire. Enfin, l'analyse des corrélations entre les résultats aux tests scolaires et les explorations radiologiques cérébrales, montre que les difficultés scolaires peuvent être la traduction de lésions cérébrales.

- L'étude *DREPASCOL* révèle que les enfants atteints de drépanocytose devraient être considérés comme des élèves à besoins spécifiques.

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. En mathématiques, les manipulations pourraient aider au calcul. L'usage de l'ordinateur pourrait être proposé. Les discontinuités scolaires liées à la maladie peuvent également avoir des répercussions sur l'estime de soi, d'où l'importance de leur redonner confiance en eux. La mise en place d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé devrait être généralisée dans les écoles pour ces enfants.

Pour les enfants présentant déjà des lacunes dans les apprentissages, ils devraient bénéficier d'un soutien pédagogique organisé de telle façon qu'il permette une construction ciblée et progressive des micro- compétences manquantes ou partiellement défectueuses, 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, poésies à fractionner, lui donner la possibilité de choisir, temps supplémentaire pour faire les exercices...).

L'étude *DREPASCOL* ne permet pas l'analyse de la genèse des déficits cognitifs et scolaires observés, déficits qui reflètent l'interaction entre des facteurs socio-économiques et psychoaffectifs

liés à la maladie drépanocytaire et des facteurs organiques (conséquences de l'anémie, ou de lésions cérébrales ischémiques). Le risque de difficultés scolaires est significativement augmenté en cas de lésion radiologique cérébrale, ce qui suggère néanmoins un impact direct de la maladie drépanocytaire sur les performances scolaires. Le dépistage précoce de troubles scolaires, par l'inclusion de *DREPASCOL* dans les bilans réguliers et systématiques de l'enfant suivi pour drépanocytose, devrait être ainsi généralisé dans les centres de référence médicaux, afin de mettre en œuvre une stratégie globale de soins pour ces enfants, et pour pouvoir demander des aides et un accompagnement pédagogiques en classe.



ABSTRACT

DREPASCOL is an applied research project aiming to describe school performances of children with Sickle Cell Disease (SCD). SCD is the most prevalent genetic disease detected by newborn screening in France, with more than 500 affected newborns in 2018. In recent years, efforts have focused on reducing mortality during childhood and preventing overt stroke. However, the neurologic morbidity of the disease remains high: one-third of children have so-called “silent” cerebral infarction ((i.e., occult cerebral infarction without a history of overt stroke or an abnormal neurologic exam, and detected only by neuroimaging), and most have deep chronic anemia leading to fatigability. This disease affects the child’s educational trip, but no comprehensive research had been carried out.

A collaboration between a “medical team” of the Pediatric Sickle Cell Reference Center of Creteil, two neuropsychologists and two specialized education professionals, allowed the construction of a cognitive-school evaluation test, including 16 so-called “school” exercises and 2 so-called cognitive exercises assessing processing speed and sustained attention.

Children who participated in this research are followed in the Pediatric Sickle Cell Reference Center of Creteil. They are all born, raised in France, and have completed their entire schooling in France.

Children with severe genetic forms of sickle cell disease (SS or S β ⁰, SD) and with normal neurologic exam were included. The selected children were middle-aged children (between 8 and 13 years old, grade 3 to 7). There was no control group, the comparison being made using the national global data. Moreover, the goal of our cognitive-school evaluation was to assess basic school skills, necessary for both successful schooling, and life as an individual and future citizen.

A total cohort of 50 students participated in the research, 27 boys and 23 girls, 33 in primary school, 17 in college.

With an average overall success rate of 76.5%, the cohort is below the relative standard represented by the expected success of 95% at CM1 level. We show that only 40% of children have school skills that match those expected for age.

16% of children are in a high cognitive or linguistic fragility: Their difficulties are massive. Children in this profile cannot progress in a regular class. They are certainly suffering both psychologically and by the rhythms that are too much sustained. All school learning should be built or re-addressed through dedicated tools and methodologies. Orientation in Localized Units for School Inclusion (ULIS) is to be preferred so that the children can benefit from the support of experienced professionals.



40% of children have gaps in primary learning. These children, even if they are no longer hindered by disease or treatment (for children who have received a transplant), experience poor school performances because basic skills are lacking, making difficult the acquisition of all other skills.

Analysis of correlations between school test results and cognitive test results suggests that slow processing of information (whether oral or written) and lack of sustained attention contribute significantly to the school difficulties of children with sickle cell disease. Too much impulsiveness may also reduce academic performances. Finally, analysis of correlations between school test results and neurologic data shows that poor school performances can be due to neurologic damage.

DREPASCOL study reveals that children with sickle cell disease should be considered as students with special needs. They experience fatigability and difficulties with concentration/memorization. For that reason, they need short school activities. Children with SCD may be slower, especially for the processing of oral and/or written information. Thus, re explaining the instructions and granting additional time for reading and writing is important. In mathematics, using manipulations may be of great help. The use of a computer could be suggested. Because school discontinuities related to the disease can also have an impact on children self-esteem, it is important for the teacher to meet student's emotional needs. We think that the implementation of Individual Educational Program (Plan d'Accompagnement Personnalisé) should be generalized in all schools for children with SCD, providing special education services to meet these children's specific needs.

For children who already have gaps in learning, they should be provided with organized educational support to enable targeted and progressive construction of missing or partially failing micro-skills, taking into account their fatigability, and allowing them to learn without stress. It would be better to focus the support on dedicated short and intensive periods, and also to take measures that will secure the student (discovering a text before oral reading, splitting poetry, giving him the possibility to choose, granting extra-time for exercises...).

DREPASCOL study does not allow the analysis of the genesis of observed cognitive and school deficits, these deficits reflecting the interaction between socio-economic and psycho-affective factors related to sickle cell disease, and organic factors (consequence of anemia or ischemic brain damage). Our DREPASCOL Study shows that the risk of low school performances is significantly increased by cerebral radiological lesions, which suggests a direct impact of sickle cell disease on school performances. Early detection of school difficulties, through the inclusion of DREPASCOL tests in the regular and systematic medical check-up of patients, should thus be extended to all sickle cell reference centers in order to implement a global care strategy for these children. We recommend close communication between health and education professionals, because we believe that if the children



DREPASCOL

with SCD are offered early educational help, they will benefit and hopefully have a successful education.



PRESENTATION DETAILLEE DES SUPPORTS D'APPLICATION

Drepascol est la première étude européenne s'intéressant de façon précise aux compétences scolaires des enfants atteints de drépanocytose. Elle apporte une meilleure connaissance du profil scolaire et cognitif des patients, et révèle les besoins scolaires spécifiques de ces élèves.

De nombreux acteurs de terrain (enseignants spécialisés ou non, éducateurs spécialisés, médecins et infirmiers scolaires, psychologues cliniciens, médecins conseillers techniques au rectorat de Créteil) et de nombreux enfants/parents ont participé à la recherche et à l'élaboration des recommandations au regard des résultats et à l'élaboration des supports d'application. Ces supports d'application ont pour objectif de sensibiliser sur les conséquences scolaires de la maladie drépanocytaire (troubles des apprentissages de ces patients/élèves jusque la méconnus) et d'apporter des recommandations pratiques pour aider les enfants à réussir comme les autres. Ils sont destinés aux parents d'enfants atteints et aux professionnels de l'éducation.

✓ « Accompagner votre enfant pour les devoirs »

Document rédigé en collaboration avec médecin, maman, enseignant spécialisé (école à l'hôpital) et ergothérapeute auprès d'enfants en situation de handicap.

Document destiné aux parents d'enfants scolarisés en primaire et au collège. Destiné à être remis en début d'année scolaire par le médecin référent de l'enfant ou l'infirmière coordinatrice aux parents. Document destiné à être accessible en libre accès sur les différents sites web détaillés en fin de document.

Document de préconisations aux parents, pour l'aide aux devoirs, tenant compte des constatations de la recherche DREPASCOL (fatigabilité, lenteur cognitive et défaut d'attention soutenue) et des aménagements pertinents mis en place par certains parents.

En bref : Constats/aménagements

CONSTATS	AMENAGEMENTS
Absences possibles et imprévisibles	TRAVAILLER les devoirs en avance ! <ul style="list-style-type: none">- Contactez 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	En semaine , 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

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

✓ « DREPASCOL : Aider la scolarité de votre enfant atteint de drépanocytose »

Document rédigé par l'équipe médicale et pédagogique du projet DREPASCOL.

Document destiné aux parents portant un intérêt à la démarche et aux résultats de DREPASCOL. Ce document a été demandé par des parents, et des représentants d'associations SOS Globi.

Document de synthèse de la recherche, décrivant les objectifs, les méthodes et les résultats du projet. Document destiné à être accessible en libre accès sur les différents sites web détaillés en fin de document.

✓ « Accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose »

Document rédigé en collaboration médecin, mamans, enseignants spécialisés (équipe pédagogique du projet et école à l'hôpital) et directrices SEGPA et primaire.

Document qui cible les professeurs d'enfants scolarisés en primaire et au collège. Destiné à être remis en début d'année scolaire par le médecin référent de l'enfant à la famille, la famille étant encouragée

à le remettre directement soit au professeur d'école, soit au professeur principal (voire Conseiller principal d'éducation).

Document de sensibilisation aux besoins scolaires spécifiques des élèves atteints de drépanocytose, et préconisations tenant compte des constatations de la recherche DREPASCOL. Document destiné à être accessible en libre accès sur les différents sites web détaillés en fin de document.

En bref, constats/aménagements :

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 photocopié 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 note - 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 et l'encourager face aux difficultés - Leur montrer que bien aidés, ils peuvent réussir comme les autres



✓ « DREPASCOL : Accompagner la scolarité d'un enfant atteint de drépanocytose »

Document rédigé par l'équipe médicale et pédagogique de la recherche DREPASCOL

Document qui cible les professionnels de l'éducation et de la santé portant un intérêt à la démarche et aux résultats scientifiques de DREPASCOL.

Document de synthèse scientifique de la recherche, décrivant les objectifs, les méthodes et les résultats du projet. Document destiné à être accessible en libre accès sur les différents sites web détaillés en fin de document et à être diffusé auprès du rectorat.

Supports d'application apportant des outils pratiques pour mettre en place le dépistage des difficultés scolaires dans les centres référents médicaux, utilisant les tests cognitivo-scolaires Drepascal

✓ Tests cognitivo-scolaires

Cahiers élèves : 20 pages. Ces cahiers comportent une couverture avec logos d'identification (service et financeur) ; nom, prénoms, âge et niveau en classe des enfants.

Ils comportent une batterie de 16 exercices testant de nombreuses micro-compétences scolaires. Soixante-seize items évaluant des micro-compétences sont ainsi codés.

Sont associés à cette batterie, 2 épreuves de codes, chronométrées et empruntés aux tests neuropsychologiques, Ces tests sont corrélés aux tests scolaires, et évaluent plus particulièrement la vitesse d'exécution, la capacité de reconnaissance et de discrimination visuelle, la qualité graphique dans la reproduction des signes, la capacité de codage.

Les tests sont en langue Française

Ils sont destinés aux enfants âgés de 8 à 13 ans

Ils seront diffusés dans les centres de référence de la drépanocytose, via le site web du CHIC (détaillé en fin de document), et du réseau ville-hôpital de soins aux enfants drépanocytaires (Rofsed).

✓ Protocoles de passation et de correction destinés aux intervenants

Environ 30 pages. Ces cahiers comportent les consignes de passation, les consignes de correction (codage), et le détail des compétences évaluées.

Ils sont en langue Française

Ils sont destinés à des enseignants, éducateurs, ou des soignants

La passation des tests peut se faire en séance collective (5 à 10 enfants)

Ils seront diffusés dans les centres de référence de la drépanocytose, via le site web du CHIC (détaillé en fin de document), et du réseau Rofsed.



✓ Application informatique permettant l'analyse statistique des résultats

Cette application est dédiée spécifiquement au traitement des tests élaborés dans le cadre de ce projet. Elle a été créée par un informaticien.

Elle permet un premier niveau d'analyse, informatique permettant de donner des résultats globaux quantitatifs (taux d'échecs et de réussite de l'enfant) ainsi que des indications plus qualitatives :

Cette application est destinée à des enseignants, éducateurs, ou des soignants

Elle sera diffusée dans les centres de référence de la drépanocytose, via le site web du CHIC (détaillé en fin de document) et du réseau Rofsed.

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 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>