Tous à l'école

Drépanocytose : BEP

Présentation générale

La drépanocytose est une des maladies génétiques les plus fréquentes dans le monde. C'est une anomalie de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges. En France, elle concerne environ 400 nouveaux enfants par an, principalement issus de la communauté africaine ou antillaise. Elle se manifeste généralement par une anémie permanente entraînant une grande fatigabilité, des crises souvent très douloureuses liées à l'obstruction des vaisseaux provoquée par la rigidité des globules rouges, et par des infections répétées. Dans les formes majeures, les conséquences peuvent altérer la motricité et le fonctionnement cérébral. Des avancées médicales récentes s'avèrent néanmoins prometteuses : greffe de moelle osseuse, thérapie génique.
C'est une maladie polymorphe dont les retentissements sont très variés d'une personne à une autre et d'un moment à un autre. L'enfance et l'adolescence sont les périodes où les manifestations de la maladie sont souvent les plus importantes. Elles impactent donc la scolarisation.
Les conséquences sur la scolarisation peuvent être modérées ou au contraire conduire à des aménagements plus importants, liés en particulier à des absences fréquentes ou prolongées. Dans tous les cas, les mesures de prévention sont essentielles pour éviter les complications et garantir une bonne qualité de la vie de l'élève. Par ailleurs une bonne prise en compte des répercussions sur les apprentissages est fondamentale pour limiter le retard scolaire et éviter le décrochage. Le parcours scolaire des élèves atteints de drépanocytose, si leur accueil dans les différentes structures de scolarisation est bien pensé et adapté aux différentes manifestations de la maladie et à son évolution, conduit le plus souvent à une réelle insertion socio-professionnelle, et pour certains jeunes ce parcours se déroule sans encombres majeurs.

Modalités de scolarisation

Les élèves peuvent être scolarisés selon différentes modalités, parfois successives, en fonction des atteintes de la maladies et des capacités scolaires : pour certains la scolarisation s'effectuera dans les unités d'enseignement (UE) d'établissements sanitaires, notamment à l'hôpital ou dans des établissements de soins des suite, pour d'autres dans des dispositifs d'inclusion scolaire (Ulis), ou encore en classe ordinaire **avec ou sans l'accompagnement d'un AVS/AESH** (Auxiliaire de Vie Scolaire/Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap). La scolarisation, quelles que soient ses modalités, est encadrée par un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) ou un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), en fonction des besoins de l'élève.

BEP (besoins éducatifs particuliers)

Cette maladie, qui n'impacte pas a priori les capacités cognitives, se caractérise par ses aspects invisibles, ce qui n'est pas sans incidence sur l'accueil à l'école. Les aspects invisibles en effet, comme par exemple la fatigabilité liée à l'anémie, aux douleurs très importantes lors des crises et aux soins (dont les transfusions), les effets secondaires des traitements ainsi que l'anxiété majeure caractéristique peuvent impacter la participation à la vie scolaire mais aussi significativement les apprentissages.

Il est important de souligner l'extrême variété des répercussions scolaires de cette maladie selon les élèves touchés. Cette variabilité des incidences sur la scolarité dépend non seulement de facteurs médicaux, mais aussi de l'âge de l'élève, de son environnement social, en particulier familial et scolaire. Cependant il est possible de définir des besoins éducatifs communs à ces élèves. On doit noter par exemple que les élèves ont un parcours de vie marqué par la maladie. Sur le plan scolaire, ce vécu engendre un certain nombre de difficultés, de ressources et de besoins particuliers. Les besoins éducatifs particuliers des élèves résultent d'une part des différents troubles liés à la pathologie, donc des aspects médicaux, d'autre part des spécificités de l'environnement scolaire et social que ces troubles occasionnent, c'est-à-dire du cadre dans lequel s'inscrit la scolarité de l'élève. La variable individuelle tenant à la personnalité de l'élève lui-même et de son rapport à sa

pathologie joue également un rôle notable dans la réussite de sa scolarisation.

Conséquences sur la vie scolaire et les apprentissages

Les crises et les douleurs

La drépanocytose est une maladie chronique occasionnant des **crises imprévisibles, fréquentes, très douloureuses** et qui peuvent entraîner des hospitalisations et nécessiter des transfusions sanguines. Les douleurs qui accompagnent ces crises sont très éprouvantes, redoutées et épuisantes.

Les enseignants et la communauté éducative dans son ensemble doivent à la fois participer à la prévention des crises et prendre en compte leur retentissement sur les apprentissages et le projet scolaire.

Des mesures préventives sont nécessaires (mais elles ne préviennent pas dans tous les cas l'apparition de crises, qui restent imprévisibles, sans qu'on puisse toujours identifier de facteur déclenchant). Les éléments de prévention sont énoncés dans le cadre d'un PAI et doivent faire l'objet d'informations et de concertation au sein de toute la communauté éducative.

- Veiller à **une hydratation régulière** est un élément essentiel. Il est impératif que l'élève puisse boire beaucoup pendant la journée d'école (une vigilance particulière est recommandée en cas de forte chaleur). Pour le jeune enfant, il s'agit de l'inciter à s'hydrater en créant toutes les situations favorables et non discriminantes. Ce sera l'occasion de recommander cette pratique à l'ensemble des élèves de la classe. Des gobelets en plastique et de l'eau minérale suffisent. Pour des élèves plus âgés, une vigilance discrète permet de s'assurer de la mise en œuvre de ce comportement au quotidien. Bien entendu, il faudra **autoriser les élèves à aller aux toilettes aussi souvent que nécessaire.**

- Il convient de prendre des **précautions en relation avec les conditions climatiques** : Éviter l'exposition au froid ou aux fortes chaleurs mais également aux atmosphères desséchées ou exagérément humides et aux

changements soudains de température. Attention aux climatisations, à la température de la classe et à celle de la cour de récréation, à celle du gymnase ou de l'autocar lors de transports scolaires ou périscolaires.
- L'élève drépanocytaire ne doit pas être soumis à des efforts physiques violents ou prolongés. Mais l'activité physique est possible et même recommandée. **Il faut favoriser une activité physique modérée** en récréation, dans le cadre des cours d'EPS ou celui du temps périscolaire (se référer aux éléments du PAI ou du PPS).
- Les dispositions particulières concernant **la prise de médicaments** doivent être connues et scrupuleusement observées.

- **Toute sortie scolaire doit être anticipée** en fonction des préconisations contenues dans le PAI ou le PPS et il est préférable de dialoguer également avec les parents et l'adolescent pour affiner la connaissance des précautions à prendre.

La conduite à tenir en cas de crise douloureuse

La question essentielle pour l'enseignant est de repérer des changements de comportement venant signifier la survenue de crises douloureuses.
Il convient ainsi d'être attentif à quelques signes d'alerte : l'enfant semble fiévreux, abattu, trop calme, pâle, il a mal et se plaint ou se replie sur lui-même. Dans ce cas, il faut se conformer aux mesures prévues dans le protocole d'urgence inclus dans le Projet d'Accueil Individualisé (PAI). Dans ce cadre, le médecin scolaire élabore des recommandations en collaboration avec le médecin traitant.

Aménagements pour la pratique de l'EPS

Il faut éviter les exercices physiques prolongés ou intenses. Quand elle est autorisée, la natation se pratiquera dans une eau de température supérieure à 25 ° et on veillera à éviter tout refroidissement à la sortie de l'eau ou la piscine (cf : projet d'enseignement en EPS pour un élève apte partiellement ou inapte temporairement). Les sorties en altitude sont contre-indiquées au-dessus de 1 500 m et dans tous les cas, on sera attentif aux changements de température et aux efforts physiques demandés, aux traitements médicamenteux nécessaires (antibiothérapie quotidienne, complément vitaminique, antalgiques prévus dans le PAI) et à l'organisation anticipée des secours qui ne doivent pas être trop éloignés en cas d'urgence.

La question particulière de la fatigabilité

Du fait de l'anémie et de ses conséquences (infections, transfusions, douleurs...), les élèves atteints de drépanocytose présentent une grande fatigabilité. Ils s'épuisent plus vite que les autres dans l'exécution des tâches, et leur fatigue ne cède pas facilement au repos. Dans la plupart des cas des temps de soins vont s'ajouter, régulièrement ou de façon plus occasionnelle, aux temps pédagogiques, parfois hors temps scolaire. Les élèves ont donc souvent un emploi du temps plus chargé que les autres, ce qui va accroître encore la fatigue liée directement à leurs troubles.

Pour prendre en compte cette fatigabilité, **le rythme d'enseignement et le rythme scolaire peuvent être aménagés** :

- Prévoir parfois des allègements d'emplois du temps scolaires

- Installer des moments voire des lieux (infirmerie par exemple) de repos dans la journée

- Surtout proposer aux élèves en fin de journée des tâches exigeant un moindre coût physique ou cognitif.

On peut également :

- Alléger les déplacements, prévoir des doubles jeux de livres pour éviter le port de cartables surchargés, organiser des activités calmes pour la récréation.

- Doser les activités pédagogiques en tenant compte de l'intensité des engagements physiques ou cognitifs demandés. Cependant il faut savoir qu'un élève régule souvent spontanément son activité et supporte difficilement l'exclusion de la vie du groupe.

- Etre particulièrement vigilant quant à l’organisation des contrôles et éviter les moments où l'élève est le plus susceptible d'être épuisé : retour d'hospitalisation en cas de crises, épisodes infectieux, fin de journée etc.

Les examens seront aménagés conformément aux textes réglementaires. Généralement le tiers temps *est accor*dé aux élèves fatigables et des mesures spécifiques en EPS sont prévues avec le concours du médecin scolaire en collaboration avec l'équipe pédagogique. (Voir la fiche : "Examens :

aménagements").

Aspects psychologiques : apprentissages et projet scolaire

Les élèves atteints de drépanocytose, en particulier ceux atteints de forme majeure, présentent des signes d'**anxiété** importante. La survenue des crises, soudaines, imprévisibles, accompagnées d'intenses douleurs, susceptibles pour certains d'entre eux d'avoir parfois de graves conséquences somatiques ou neurologiques, leur donne l'impression de vivre « avec une épée de Damoclès » au-dessus de la tête. On pense en outre que le stress pourrait être un des éléments déclencheur de crises.

Le contexte scolaire doit permette à l'élève de se sentir en sécurité. Un **climat serein**, de la bienveillance, des repères favorisent cette sécurité interne.

Pour les plus petits, la mise en place d'**activités ritualisées** peut être un bon moyen de rassurer et de favoriser le retour à l'école ordinaire. Si l'on peut avoir des exigences d'apprentissage ambitieuses avec ces élèves, il faut veiller à ne pas accroître leur anxiété en situation d'évaluation. **Dédramatiser l'évaluation**, faire réfléchir au statut de l'erreur, proposer des modalités d'évaluation différées avec possibilité de rattrapage sont des démarches parfois souhaitables.

Valoriser les ressources, pointer les réussites et les progrès : comme beaucoup d'élève malades, les élèves atteints de drépanocytose peuvent manquer de confiance en eux. Leur sentiment de compétence sur le plan scolaire est parfois très faible car ils sont habitués à être interrompus dans leurs acquisitions, certains ont une scolarité en pointillés qui entraîne un retard scolaire et, du fait de leurs crises, ils peuvent être amenés à ne pas participer aux projets scolaires jusqu'au bout.

Or on peut souvent constater chez eux **une vraie appétence scolaire**, du sérieux et des capacités à revenir sur la tâche. Leur énergie, leur maturité, leur humour et leur empathie sont des compétences sociales fréquentes qu'il convient de reconnaître et valoriser.

A noter également que, comme de nombreux élèves malades, ils développent des **connaissances particulières en biologie** concernant le fonctionnement du corps humain. On peut ajouter que des questions d'**éducation à la santé** sont particulièrement importantes pour eux : la nécessité d'une alimentation équilibrée et variée, la prévention des infections (lavage des mains, brossage des dents), le fait d'éviter alcool et tabac. L'abord de ces thématiques ne vise pas à leur imposer une hygiène de vie, mais à ce qu'ils puissent réfléchir par eux-mêmes pour être capables de développer des facteurs de protection vis-à-vis de leur santé.

Les **activités artistiques** collectives ou individuelles sont vivement conseillées : elles s'avèrent valorisantes, compte tenu qu'elles engagent l'élève dans un projet dont il est l'acteur, le maître, et lui permettent d'échapper ainsi au sentiment d'être le jouet de sa maladie. Elles constituent en outre une occasion d'exprimer émotions et vécu.

On doit aussi souligner chez beaucoup de jeunes**, une difficulté à se projeter dans une action à long terme***.* Les élèves atteints de drépanocytose supportent mal de ne pouvoir s'engager sereinement dans des projets à long terme dans le cadre scolaire ou périscolaire. La survenue d'une crise et d'une hospitalisation peuvent mettre un terme à n'importe quel moment à des projets où ils se sont inscrits. Cette situation les renvoie parfois violemment à leur condition de malade.

Il est donc important pour les enseignants et les éducateurs de tenir compte de ce paramètre, et de prévoir systématiquement, dans le cas de projets collectifs, un **binôme** ou doublon pour poursuivre l'action entreprise (par exemple un projet de réalisation plastique ou de théâtre) et de mettre en œuvre tous les moyens pour permettre à l'élève de **superviser à distance** les tâches qui lui incombaient.

On peut aussi proposer à l'ensemble de la classe l'engagement dans des **« mini projets », courts mais ambitieux**, pour limiter les risques de rupture de l'engagement de l'élève atteints de drépanocytose. Favoriser l'engagement scolaire dans des projets courts permet aussi de commencer à construire la projection dans un projet de formation, d'orientation ou d'insertion.

Environnement familial et scolaire

Les conséquences de cette maladie ne concernent pas seulement l'élève : elles ont un retentissement sur l'entourage familial et scolaire. Ce retentissement est à prendre en compte puisqu'il contribue à créer des besoins spécifiques.

Dans la communauté scolaire, du fait que cette pathologie ne présente pas de signe visible, la question de l'information de l'ensemble de l'équipe éducative doit faire l'objet d'une réflexion commune. D'autant que des questions relatives à la maladie pourront être posées aux enseignants, notamment lors des cours de biologie.

Il s’agit donc de **sensibiliser et de rassurer l'ensemble de la communauté éducative** en aval de l'accueil et lors de la scolarisation (rentrée scolaire, retour d'absences).

Il ne convient pas que les questions concernant la maladie restent taboues. Il est nécessaire d'informer de l'équipe *a minima*, **dans le respect du secret médical**, et de permettre ainsi à des inquiétudes sur l'avenir de ces jeunes par exemple, d'être exprimées. Les réunions d'équipe, (dont celles de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) en cas de Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) peuvent constituer l'occasion de ces échanges. Le médecin ou l'infirmière scolaire peuvent informer, rassurer et accueillir les questionnements.

Les camarades de classe peuvent être déstabilisés et ne pas oser poser de questions sur la maladie dont l'élève souffre, et qui est en général « invisible ». Ils peuvent de ce fait en rester au stade des représentations et nourrir des inquiétudes difficiles à exprimer ou au contraire mettre en doute le statut de malade de leur camarade, perçu parfois comme un absentéiste, désinvolte.

Les aspects invisibles de la maladie étant les plus nombreux, il est important d'informer les élèves afin de les rassurer. Des informations générales dès l'accueil de l'élève à l'école ou au collège permettant une meilleure compréhension de la pathologie par ses camarades pourront être apportées selon des modalités diverses et adaptées. À cet égard, l'enseignant doit pouvoir recourir aux ressources d'autres professionnels, se tourner vers la famille qui elle-même pourra éventuellement faire appel au médecin. On peut envisager **une information médicale, avec l'accord du jeune et de ses parents, voire avec leur participation**. Des témoignages sous formes d'interventions, de vidéos peuvent aider le jeune et ses camarades et l'ensemble des adultes à apprivoiser leurs peurs et à évoluer dans leurs

représentations. Les membres de la communauté éducative doivent par ailleurs savoir **repérer des signaux comme la mise à l'écart en classe ou dans la cour, ou au contraire une sollicitude exagérée**. Les heures de vie de classe au collège, des temps dédiés dans l'emploi du temps hebdomadaire à l'école primaire, peuvent permettre d'aborder discrètement et parfois indirectement la question.

Mais il est souvent utile de **calmer les inquiétudes grâce aux médiations didactiques** que peuvent constituer certains sujets abordés dans le cadre des enseignements de Découverte du monde ou de SVT (sciences de la vie et de la terre), de français, où l'élève , a fortiori s'il s'agit d'un adolescent, peut trouver également une occasion de montrer son savoir et parfois faire part spontanément de son expérience.

Les conséquences sur la famille

L'environnement familial et culturel joue un rôle important dans la manière dont la maladie et ses conséquences sont ressenties. En effet, la façon dont la maladie a été initialement décelée et prise en charge, influe considérablement sur son évolution et les modalités de son vécu par le jeune et sa famille. L'implication de l'élève dans son parcours scolaire, son adhésion à des projets scolaires et de formation qui le concernent passe en partie par l'implication et l'adhésion de ses parents. Il est nécessaire de prendre en compte les préoccupations de la famille pour optimiser les chances de réussite du parcours scolaire de l'élève.

Un dialogue est à construire avec les parents, comme avec l'élève, notamment sur le sujet de l'orientation avec les membres de la communauté éducative (enseignant, psychologue scolaire, conseiller d'orientation psychologue). Il est donc important de solliciter les familles régulièrement pour des échanges (rencontres, échanges par téléphone ou par courriel) au-delà des réunions institutionnelles prévues à cet effet.

Des conditions de scolarisation particulières

Les besoins particuliers des élèves atteints de drépanocytose résultent aussi des conditions de scolarisation que ces troubles engendrent. De fréquentes hospitalisations dans la petite enfance, des séjours en structures sanitaires (établissements de soins de suite), des temps de scolarisation à domicile dans un Sapad (Service d’Assistance Pédagogique à domicile) tout au long de la scolarité créent une **discontinuité dans le parcours scolaire**, d'autant qu'à ces ruptures s'ajoutent des absences répétées plus ponctuelles.

Cette discontinuité et le **caractère pluriel des cadres de scolarisation** sont des facteurs difficiles à maîtriser pour le jeune élève et ils peuvent majorer des difficultés d'apprentissage liées à des problèmes de concentration, de mémorisation. L'élève fragilisé physiquement et psychologiquement a un besoin accru de sécurité et de repères. Le fait de changer de statut (patient, élève), et de cadre scolaire (hôpital, centre de soins) parfois dans un même lieu comme dans le cadre d'une UE n'est pas chose aisée même si les enfants et les jeunes sont très adaptables.

Par ailleurs les hospitalisations fréquentes, la plupart du temps imprévisibles, des absences ponctuelles mais fréquentes (RV médicaux), créent de petites ou longues ruptures scolaires. Elles ont un retentissement notable sur les apprentissages. Dans le cadre des Unités d'Enseignement (UE) à l'hôpital, il n'est pas toujours facile de proposer une quotité horaire de temps d'enseignement équivalente à celle d'un élève valide. Les soins sont prioritaires et l'état physique de l'élève ne permet pas toujours une intervention pédagogique. Des lacunes se créent et peuvent placer l'élève, dont le début du parcours scolaire (en maternelle particulièrement) a souvent été retardé ou chaotique, en situation d'échec scolaire lorsqu'il reprend l'école dans son établissement d'origine.

Prévenir le risque de décrochage

Toutes les mesures visant à **tisser des liens entre les différents cadres de scolarisation** de l'élève sont à envisager. Les **parents** peuvent être des relais utiles. Il faut les solliciter non seulement pour avoir des informations sur les conditions de scolarisation futures de l'élève lors de ses hospitalisations et rééducations mais aussi en tant qu'interfaces entre les différents professionnels de l'éducation participant à l'accompagnement scolaire. Le maintien des relations avec les camarades (via les **réseaux sociaux**, les **mails**...) peut se faire naturellement dans le cadre amical mais il est souhaitable que ces moyens soient **aussi investis sur le plan pédagogique** : de façon collective la classe peut être invitée à discuter des façons possibles de transmettre les devoirs, d'informer de la suite des projets.

Cet aspect est essentiel pour permettre à l'élève de conserver son sentiment d'appartenance au groupe. On peut envisager des dispositifs de cours via la **visio-conférence**, les **tableaux interactifs**. Il faut associer l'élève à toutes ces réflexions afin qu'il se sente partie prenante des projets de la classe même lorsqu'il sera à l'hôpital. Cette anticipation pédagogique contribue à rassurer le groupe et l'élève. Mais **il s'agit de proposer et non d'imposer**. Pour beaucoup d'élèves ces

temps d'hospitalisation peuvent constituer une parenthèse intime. Même si l'élève ne répond pas aux sollicitations, il appréciera de ne pas être oublié et son retour n'en sera que facilité. Il ne faut donc pas hésiter à le tenir régulièrement informé de la vie de la classe, à lui envoyer des **photos**, à le solliciter pour une participation même minime (via internet, mobile...), à lui demander son avis.

La collaboration entre les enseignants des différentes structures est à construire et à entretenir : elle constitue une des garanties de l'inscription de l'élève dans la continuité du parcours scolaire.

Il est important que les coordinateurs des différents dispositifs scolaires susceptibles d'accueillir l'élève puissent établir des liens réguliers. Il peut être utile par exemple que le ou les enseignant(s) de l'établissement d'origine transmettent un résumé de leurs cours, les évaluations ou les progressions envisagées, qu'ils aient aussi connaissance de la nature des apprentissages et activités scolaires réalisées lors des séjours en établissement sanitaires.

Un travail particulier concernant le projet d'orientation doit être poursuivi ou entrepris. L'orientation scolaire et professionnelle est de moins en moins conçue uniquement en termes de contre-indications mais elle implique une anticipation et une concertation entre le jeune, sa famille, l'équipe pédagogique et le médecin scolaire. Globalement les professions nécessitant des efforts physiques, des conditions climatiques extrêmes ou changeantes sont à éviter.

Il est souhaitable d'engager précocement une démarche individualisée permettant l'élaboration d'un projet professionnel motivé et accepté par le jeune. Cette question de la projection dans l'avenir professionnel et dans l'avenir tout simplement étant particulièrement aiguë chez ces jeunes. Un dialogue régulier avec l'élève et l'ensemble des acteurs de sa scolarisation, l'instauration d'un climat de confiance et d'écoute, le pari sur la marge de progression de l'élève pour combler ses lacunes éventuelles favorisent la construction d'un véritable projet d'orientation et de formation que l'élève peut s'approprier. C'est bien le projet de l'élève qui peut constituer le fil rouge d'une scolarité parfois chaotique et contribuer ainsi à éviter le décrochage.

Récapitulatif des mesures à privilégier

-Envisager les besoins particuliers des élèves, qu'ils découlent des troubles ou des cadres de scolarisation

-Connaître les mesures de prévention et de gestion des crises (se conformer au PAI, favoriser l'hydratation, connaître les mesures d'urgence)

-Prendre en compte la fatigue et la douleur

-Sécuriser et valoriser l'élève
-Organiser la scolarité en prenant en compte les possibles discontinuités.
-Associer le plus possible l'enfant ou l'adolescent à tout ce qui est dit et organisé autour du projet scolaire à court et plus long terme.

-Prendre en compte aussi bien les incidences des aspects physiques invisibles, que des aspects psychologiques sur la vie scolaire, tant du côté de l'élève concerné que du côté de l'entourage scolaire et familial.

-Sensibiliser et rassurer l'ensemble de la communauté scolaire (équipe éducative, élèves) en aval de l'accueil et lors de la scolarisation (rentrée scolaire, retour d'absences) avec l'accord de l'élève et de sa famille et dans le respect du secret médical.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Drépanocytose

Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Douleurs
Fatigue
Aspects invisibles de la maladie
Douleurs
Fatigue
Rythmes scolaires
Rituels
Projet d'orientation
Examens : aménagements
Relations avec les pairs
Récréations
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement

Associations

SOS Globi
Alliance maladies rares (AMR)

Témoignages

Drépanocytose : témoignage d’un adolescent

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Drépanocytose et scolarité : Ce livret, publié par le ROFSED à l'attention des familles concernées, contient des informations pratiques pour améliorer la scolarisation des enfants drépanocytaires

Fiche adaptation EPS Elève drépanocytose (Académie de Versailles)

L'enfant drépanocytaire et les activités physiques et sportives

Cette brochure, éditée par le ROFSED, est particulièrement destinée aux professionnels encadrant les activités physiques et sportives en milieu scolaire

Projet de recherche Drepascol : scolarité d'un enfant atteint de drépanocytose

Le Projet d'Accueil Individualisé
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

Service d'assistance pédagogique à domicile (Sapad)
Service d'assistance pédagogique à domicile, permet d'aider tout élève dont la scolarité est interrompue momentanément pour une période supérieure à 2 semaines.
Pour connaître les coordonnées du service de votre département, utiliser le lien Sapad ci-dessus.

La drépanocytose
Orphanet, portail d'information sur les maladies rares, présente un document détaillé sur les manifestations cliniques et les bases génétiques de la drépanocytose

Centres experts de la drépanocytose : Liste des centres en France et à l'étranger sur le site Orphanet

Filière de santé maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

Drépanocytose

Dossier de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (Inserm)

Carte personnelle d'informations et de conseils "Drépanocytose"
Document établi dans le cadre du plan Maladies Rares par le Ministère de la Santé et des Solidarités, sous l'égide de la Direction Générale de la Santé, en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de parents.

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants): ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d'informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Ressources documentaires

Le drépanocytaire et la chaleur : Texte élaboré à la demande de la Direction Générale de la Santé émettant des recommandations pour les patients atteints de drépanocytose en cas de forte chaleur.

Modèle de PAI pour un enfant atteint de drépanocytose : Un modèle de PAI pour un enfant drépanocytaire scolarisé en élémentaire

Scolplaque : document d'information : Scolplaque est une brochure réalisée par des spécialistes, destinée aux enseignants et téléchargeable.

Glossaire

Acide folique

L'acide folique est une vitamine indispensable à la synthèse du globule rouge.

ADN (acide désoxyribonucléique)

L'ADN est le support moléculaire de l'information génétique. Le contenu de cette information est le « code » de synthèse de toutes les protéines c'est à dire le programme génétique de l'individu entier.

Anémie

Grec : *haima* = sang ; a-privatif.
Diminution du taux d'hémoglobine contenu dans les globules rouges du sang.

Bilirubine

La bilirubine est le produit de dégradation d'une partie de l'hémoglobine. C'est un pigment foncé responsable de la coloration jaune de la peau et des muqueuses en cas d'accumulation excessive dans le sang.

Crises vaso-occlusives

Latin : *vasculum* = petit vase ; *occludere* = fermer.
Terme désignant les accès douloureux liés à l'occlusion des petits vaisseaux au cours de la drépanocytose.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

Globule rouge

Latin : *globulus* = petite boule.
Cellule du sang, auquel il donne sa couleur rouge par l'hémoglobine qu'il contient. Sa fonction est de transporter l'oxygène nécessaire au fonctionnement des cellules.

Greffe de moelle osseuse

Traitement consistant à transférer les cellules souches de la moelle osseuse d'un donneur à un receveur. La moelle osseuse est le lieu de synthèse des précurseurs qui donneront lieu aux différentes lignées cellulaires du sang dont les globules rouges.
Ce traitement nécessite une compatibilité maximale entre le donneur et le receveur, celui-ci devant en outre subir des traitements visant à supprimer les constituants de sa propre moelle osseuse.

Hémoglobine

Grec : *haïma* = sang ; Latin : *globus* = boule.
Protéine, contenant du fer, qui entre dans la composition des globules rouges auxquels elle donne leur couleur. L'oxygène s'y fixe pour être transporté vers les cellules.

Hétérozygote

Grec : *heteros* = autre ; *zugon* = paire.
Une personne qui possède deux versions différentes d'un gène est dite hétérozygote pour ce gène.

Homozygote

Grec : *homos* = semblable ; *zugon* = paire.
Une personne qui possède deux versions identiques d'un gène est dite homozygote pour ce gène.

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Pneumocoque

Bactérie responsable d'infections diverses notamment respiratoire (pneumonie), neurologique (méningite), sanguine, etc.

Protéine

Grec : *prôtos* = premier.
Molécule composée d'un enchaînement d'acides aminés. Les protéines remplissent différentes fonctions dans la cellule, notamment des fonctions de structure et des fonctions enzymatiques.

Rate

Néerlandais : *rate* = rayon de miel.
Organe intra-abdominal participant, d'une part à la défense immunitaire de l'organisme, d'autre part à la destruction de cellules sanguines anormales.

Transfusion

Injection intra-veineuse de globules rouges ou de plaquettes d'un donneur dans le respect des règles de compatibilité des groupes sanguins.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école