Tous à l'école

Drépanocytose : témoignage d'une psychologue

Présentation

Une patiente drépanocytaire asymptomatique est suivie depuis quelques temps par une psychologue spécialisée dans la prise en charge des patients et/ou des familles touchées par la drépanocytose. Cette patiente est maman d'une fillette de 6 ans, elle aussi drépanocytaire mais avec une forme assez grave de la maladie.

Le récit de la psychologue

« Au fil de nos entretiens, j'ai compris qu'à l'école cela ne se passait pas très bien pour la fillette, du fait du manque de connaissance de la drépanocytose par l'enseignante et de la difficulté pour la maman, d'origine africaine, d'expliquer la maladie. J'ai donc donné à cette dame les informations sur le PAI (Projet d'accueil individualisé), avec la fiche sur la drépanocytose du projet *Integrascol* et le nom du site Internet. Elle a d'emblée transmis toutes ces données à l'école. Cela a permis une amélioration considérable de la scolarité de cette fillette, qui d'ailleurs a apporté à sa maîtresse une invitation pour la fête de l'APIPD (Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose) du 19 décembre dernier. La maîtresse est venue avec ses enfants.
Enfin la directrice de l'école a dit à la maman qu'il n'était plus nécessaire de mettre des bouteilles d'eau dans le cartable de la fillette, que l'école se chargeait de lui en fournir.
Ainsi, cette fillette drépanocytaire est aujourd'hui plus à l'aise dans la vie, et assume déjà sa maladie. »

Mise à jour des liens le 16/03/21

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Drépanocytose : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Douleurs
Fatigue
Rythmes scolaires
Projets pédagogiques
Projet d'orientation
Recherche de stage
Examens : aménagements
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement

Associations

Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD)
SOS Globi

Témoignages

Troubles des fonctions motrices : témoignage d’un kinésithérapeute en Sessad

Travailler ensemble

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

Liens

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

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.

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école