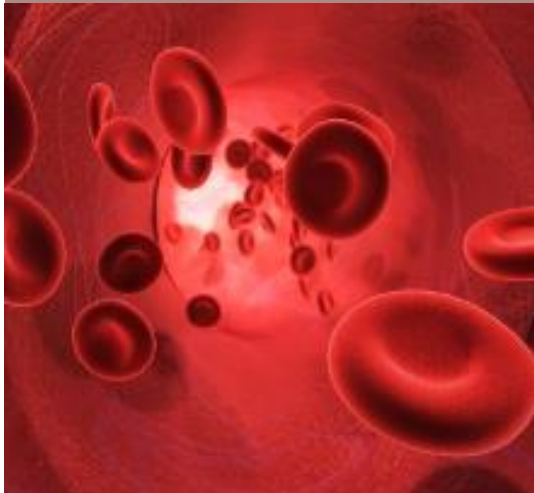


Drépanocytose et Scolarité



Brochure Informatrice à l'intention
Des Directeurs d'École et des Enseignants



“La Drépanocytose: Nous sommes tous concernés!”

Qu'est-ce que la Drépanocytose?

La Drépanocytose ou Anémie Falciforme est *une maladie génétique* due à une anomalie de l'hémoglobine. Elle est transmise à la fois par le père et la mère. Ce n'est pas une maladie contagieuse. Elle est incurable et peut se manifester sous diverses formes selon la phase drépanocytaire de l'enfant.

Quels sont les implications de la Drépanocytose ?

La drépanocytose peut avoir des répercussions physiques et psychologiques sur la personne atteinte.

- Anémie chronique
- Incapacité de retenir l'urine, maladie grave des reins
- Pneumonie ; difficultés respiratoires
- Douleurs dans les os longs du corps
- Maux de tête, accident vasculaire-cérébral (AVC)
- Priapisme (érection douloureuse pendant plusieurs heures)
- Jaunisse (pigmentation jaune des yeux et de la peau)
- Anxiété
- Dépression
- Retrait social
- Agressivité
- Baisse de performance académique

Quelques signes alarmants

Avoir un enfant drépanocytaire dans son entourage est une sérieuse responsabilité. Certains signes ne doivent pas vous passer inaperçus.

- Une fièvre de 101 degré et plus.
- Une pâleur subite et notable de la peau, des lèvres ou des ongles.
- Des difficultés respirations.
- De soudains maux de tête et/ou des vertiges.
- Douleur et gonflement du ventre au niveau de la rate.
- Palpitation.
- Douleur insupportable et persistante (tête, poitrine, jointures, pénis)

➤ Souffrir de la Drépanocytose, ce n'est pas une fatalité !

➤ Bénéficier d'une éducation dans des conditions d'égalité de chances est un droit.

➤ Tous les drépanocytaires ont le droit de s'intégrer dans leur environnement culturel, social et économique.

**Malgré
les implications graves de
la maladie,**

- Un élève drépanocytaire n'est pas un handicapé physique ou un malade mental.
- Un élève drépanocytaire peut avoir un cursus scolaire normal dans ses limites tant cognitives que psychomotrices.



Les Difficultés de l'Élève Drépanocytaire

Les effets des analgésiques et le manque d'oxygène dans le cerveau, sont autant d'éléments qui peuvent avoir une incidence sur les résultats scolaires de l'élève drépanocytaire.

Les difficultés cognitives

- Troubles de la mémoire de travail à court et à long terme
- Déficits en calcul
- Troubles du langage oral et écrit

Les difficultés Motrices

- Des problèmes d'écritures
- Des problèmes dans la manipulation d'outils de géométrie.

Problèmes affectifs

- Un manque d'estime de soi.
- Un manque d'assurance dans ses potentiels.

Problèmes Sociaux

- Peu de sentiment de valeur personnelle
- L'impression d'être rejeté par ses pairs
- Besoin de s'isoler socialement



Pojet d'Accueil Individualisé ou PAI

Accueillir un enfant drépanocytaire, ça se planifie.

Les enfants en difficultés d'apprentissage ont besoin d'être identifiés dès les premières semaines de classes dans le but de pouvoir maximiser leurs chances de réussite.

Le meilleur moyen d'accueillir un enfant drépanocytaire est la mise en place d'un Pojet d'Accueil Individualisé ou PAI.

Le PAI est un document rédigé par le directeur d'école avec l'aide des parents et du médecin traitant de l'élève. Il doit être renouvelé chaque année scolaire. Le PAI permet de prendre en compte le state drépanocytaire de l'enfant ainsi que ses dimensions cognitives, affectives, sociales et motrices.



Besoins et Difficultés des drépanocytaires	Solutions apportées par le PAI
❖ Estime de soi	<ul style="list-style-type: none">✓ Encourager l'enfant à accepter sa condition sans résignation✓ Reconnaître et valoriser publiquement ses points forts✓ Intégrer l'enfant dans son apprentissage sans le forcer✓ Encourager les efforts
❖ Interaction avec les camarades	<ul style="list-style-type: none">✓ Intégrer l'enfant dans la vie de l'école✓ Permettre à l'enfant de participer aux activités sportives dans les limites de ses possibilités physiques✓ Permettre à l'enfant de mettre à profit ses points forts pour venir en aide aux autres enfants de la classe qui en ont besoin.
❖ Problèmes de concentration	<ul style="list-style-type: none">✓ Placer l'enfant en première rangée, face au tableau✓ Réduire le temps et la complexité des tâches
❖ Difficultés d'écriture	<ul style="list-style-type: none">✓ Eviter les dictées trop longues✓ Adopter une écriture d'imprimerie✓ Vérifier les travaux de maison copiés
❖ Problèmes de mémorisation	<ul style="list-style-type: none">✓ Surligner les points importants de la leçon✓ Privilégier les tests oraux
❖ Problèmes en mathématiques	<ul style="list-style-type: none">✓ Utilisation de fiches-mémoire✓ Laisser fabriquer le matériel✓ Faire des mises en situation
❖ Absences fréquentes	<ul style="list-style-type: none">✓ Fournir aux parents le programme détaillé des cours.✓ Accepter les devoirs de maisons effectués durant ces absences



Enseignants :

- Souffrir de la Drépanocytose, ce n'est pas une fatalité !
- Parlez de la maladie en terme clairs, simples et scientifiques.
- Mettez-vous à la place de l'enfant. N'ayez pas pitié de lui.
- Respectez la vie privée du drépanocytaire.
- N'exposez pas l'enfant au harcèlement.

Informers les Enseignants

Vous, **enseignants**, êtes des acteurs importants dans l'accueil des **enfants drépanocytaires**. Ce sont vos pensées et vos actions qui avant tout favoriseront leur épanouissement ou leur échec.

Il est important que vous:

- communiquez souvent avec la direction de votre école.
- adaptez les exigences cognitives et psychomotrices aux capacités de l'enfant.
- encouragez et valorisez les efforts de l'élève.
- prévenez les situations à risque (Voir PAI)
- sachez comment réagir efficacement face aux crises de douleurs
- persuadez le drépanocytaire qu'il a une place et qu'il est utile à la société.
- encouragez l'enfant à avoir un projet de vie.

Les fréquentes absences dues à la maladie ne sont pas des indices d'échec :

- Communiquez avec votre chef d'établissement sur le PAI de votre élève.
- Ne laissez pas l'enfant absent en dehors de la vie de la classe.
- Soyez attentifs aux signes avant-coureurs de crises.
- Informez l'ensemble de votre classe sur la maladie.
- N'hésitez pas à contacter l'Association d'Anémie Falciforme d'Haïti (AAFH) pour vous informer d'avantage.

Informers les Élèves

Vos élèves aussi ont besoin de connaître la maladie dont souffre leur camarade de classe. Utilisez tous les moyens à votre disposition pour leur apprendre à vivre avec les autres et à **accepter les différences**.

Un enfant informé sur la drépanocytose:

- comprendra mieux son camarade malade
- lui viendra en aide
- lui donnera un sentiment d'appartenance
- évitera de le harceler

Non au Harcèlement !!!

Accepter les différences, ça s'apprend !

Tout enfant, drépanocytaire ou non, à le droit d'être :

- compris
- aimé
- accepté
- respecté

Le harcèlement est toute action agressive contre quelqu'un :

- **les agressions physiques** (coups, pincements, destruction des biens personnels, etc.)
- **les agressions verbales** (insultes, taquineries, blagues à caractères sexuels ou racistes, etc.)
- **Les agressions sociales** (ignorer une personne, encourager un groupe à ignorer quelqu'un, répandre des rumeurs, etc.)

Sachez identifier, prévenir et traiter **immédiatement et efficacement** tout harcèlement dont pourrait faire l'objet un enfant drépanocytaire ou non.



Directeurs d'école
et Enseignants :

- Souffrir de la Drépanocytose, ce n'est pas une fatalité !
- Le Harcèlement tue l'identité du harcelé !
- Le Harcèlement provoque le décrochage scolaire.
- Le Harcèlement conduit au suicide !

“La Drépanocytose: Nous sommes tous concernés!”



Association d'Anémie Falciforme d'Haïti

Port-Au-Prince, Haïti

aafh@gmail.com - www.aafhaiti.org

facebook

Brochure Réalisée par : Pascale Doxy