Drépanocytose et scolarité

Votre enfant à l'école

ROFSED

INFORMER L'ÉCOLE.

Pourquoi ? Comment ?

Votre enfant passe une grande partie de son temps à l'Ecole. **Les adultes qui s'en occupent doivent donc également être informés de l'existence de sa maladie** pour connaître les précautions à prendre, afin de lui permettre d'apprendre et de s'épanouir en toute sécurité.

Par exemple, l'Ecole doit connaître **la prévention au quotidien** et savoir **comment réagir** si votre enfant se plaint d'une douleur, s'il a de la fièvre ou s'il est très fatigué pour ne pas banaliser ces signes d'alerte.

En effet, votre enfant a une anémie chronique, à certains moments il peut souffrir de crises douloureuses (douleur abdominale et dans les os,...) et il est plus sensible aux infections que les autres enfants du même âge.

Dire de quelle maladie il s'agit exactement n'est pas une obligation, l'important est d'en expliquer les conséquences possibles.

Pour que votre enfant puisse participer à toutes les activités

sur le temps scolaire,

les mercredis,

et durant les vacances

en respectant son rythme et ses capacités,

il est nécessaire que l'équipe éducative connaisse l'existence de **précautions particulières** liées à sa maladie. Par exemple, éviter les variations brusques de température, boire régulièrement, respecter sa fatigue et son essoufflement,...

Ils doivent également savoir repérer certains changements de comportement indiquant la survenue d'une complication.

C'est ce que permet la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé ("PAI").

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Qu'est-ce que c'est ? A quoi ça sert ?

Le **PAI** est un Projet établi **à votre demande**, en tant que parents, coordonné par le Directeur d'école ou le chef d'établissement avec l'aide du médecin et/ou de l'infirmière scolaires et du médecin qui suit régulièrement votre enfant ; il permet de **l'accueillir** en tenant compte des spécificités liées à sa maladie.
Le retentissement de la drépanocytose n'est jamais le même d'un enfant à l'autre et d'un moment à un autre dans la vie ; c'est pourquoi **le PAI de votre enfant sera personnalisé**, indiquant les recommandations et traitements spécifiques. Il devra être renouvelé chaque année.

Le PAI permettra donc aux enseignants, professeurs de sport, animateurs,... :

1. d'éviter les activités et situations à risque,
2. de repérer les signes d'une complication,
3. de savoir ce qu'ils doivent faire :
   - quel médicament donner,
   - à quel moment vous prévenir,
   - quand contacter les secours (le 15),...

Le PAI améliore les conditions de scolarisation de votre enfant.

A qui vous adresser pour vous procurer ce PAI ?

Au Directeur d'école ou Chef d'établissement
Il vous informera sur le PAI et veillera à sa bonne application. Il fera le lien entre vous et l'équipe éducative en cas de problème.

Aux enseignants
Le PAI leur permet de savoir quelle conduite adopter au quotidien et dans le cas où ils repèrent la survenue d'une complication. Le PAI les autorise à donner le traitement indiqué.

➥ **Ils vous orienteront vers le médecin et/ou l'infirmière scolaires, soumis au secret professionnel.**

Le médecin scolaire
est le garant des informations délivrées dans le PAI. Il fait le lien entre la famille, l'école et le médecin qui suit votre enfant. Enfin, il informe l'équipe éducative sur les précautions à prendre et les conduites à tenir.

L'infirmière scolaire prend en charge les enfants quand ils nécessitent des soins et évalue la nécessité de les diriger en urgence à l'hôpital. Elle est un interlocuteur privilégié des élèves sur les questions de santé, notamment au collège. Elle veille aussi à la bonne application du PAI.

Le psychologue scolaire
S'il est informé de la maladie de votre enfant, il pourra aider l'équipe enseignante à mettre en place une aide adaptée ou des aménagements des conditions d'apprentissage, si nécessaire.

L'assistante sociale scolaire peut aider les familles en difficulté pour que les enfants suivent leur scolarité dans les meilleures conditions.

➥ **Le PAI établi peut également servir pour le centre de loisirs.**

Le Directeur du centre de loisirs et les animateurs : De la même façon qu'à l'école, ils doivent pouvoir se référer à un PAI en cas de complication.

Les absences

- Votre enfant peut manquer l'école.
- Cela peut arriver plus ou moins souvent selon les enfants et aussi selon les périodes.
- La durée des absences est également très variable.

Différentes situations s'observent :

- ➜ Votre enfant est soigné à la maison,
- ➜ Il est hospitalisé,
- ➜ Il peut s'agir également d'une absence programmée pour une consultation médicale de suivi, des examens médicaux,...

Dans tous les cas, **il est conseillé de prévenir l'Ecole de son absence** pour mettre en place plus facilement un relais entre la maison et l'école ou entre l'école et l'hôpital. En effet, les professeurs de l'hôpital peuvent recevoir, avec votre accord, les cours de sa classe pour le faire travailler.

Si l'absence est de longue durée, des solutions de scolarisation à domicile sont possibles : se renseigner auprès de l'école ou de l'Académie.

Parfois des difficultés scolaires...

La fréquence des absences peut mettre votre enfant en difficulté sur le plan scolaire. Cependant, la maladie n'explique pas à elle seule les problèmes qu'il rencontre. **N'hésitez pas à prendre rendez-vous** avec son professeur et le psychologue scolaire en élémentaire ; au collège ou au lycée avec son professeur principal. Ils réfléchiront avec vous sur l'aide à lui apporter.

Le parcours scolaire

Plus tard… le projet professionnel

A différents moments de leur vie scolaire, les élèves doivent prendre des décisions concernant leur parcours (filière d'étude, options,…), et faire des choix professionnels.

Ainsi, les professions qui demandent des efforts physiques importants, ou qui exposent à des conditions climatiques extrêmes ou très variables, à une altitude élevée,… sont à éviter, parfois même contre-indiquées.

Autrement dit, il est préférable de **favoriser les métiers peu éprouvants physiquement ou pour lesquels les conditions de travail sont aménageables**, si nécessaire.

Pour que le parcours scolaire soit adapté à ces précautions, il est donc souhaitable d'engager précocement une réflexion permettant l'élaboration d'un projet professionnel adapté à la santé du jeune et correspondant à son désir. Faire participer le plus possible le jeune à la construction de ce projet est absolument nécessaire pour qu'il réussisse, mais aussi parce qu'il est celui qui se connaît le mieux (dans ses capacités et ses limites).

Pour s'informer des métiers qui existent, votre enfant peut se rendre dans **un Centre d'Information et d'Orientation (CIO)** ou prendre un rendez-vous dans son établissement : un conseiller d'orientation-psychologue pourra le recevoir et l'informer sur les métiers les plus adaptés.

LA DRÉPANOCYTOSE
qu'est ce que c'est ?

La drépanocytose est une des maladies génétiques les plus fréquentes dans le monde. C'est une maladie des globules rouges due à la présence d'une hémoglobine de type S, différente de l'hémoglobine habituelle de type A.

Un suivi médical régulier de l'enfant et la mise en place de certaines précautions peuvent permettre de **réduire les complications** éventuelles de la maladie. Ces mesures préventives font partie du quotidien des enfants drépanocytaires, à la maison comme à l'école. Les adultes qui les prendront en charge devront donc en être informés.

Réseau Ouest Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires
Hôpital Necker - Enfants malades
149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15
Tel. 01 44 49 56 09 • rofsed@wanadoo.fr
www.rofsed.fr

ROFSED

Rédaction : ROFSED Conception : Natacha Kotlarevsky Illustrations : Henri Fellner Octobre 2010

îledeFrance
MAIRIE DE PARIS
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
inspection académique Hauts-de-Seine
inspection académique Yvelines