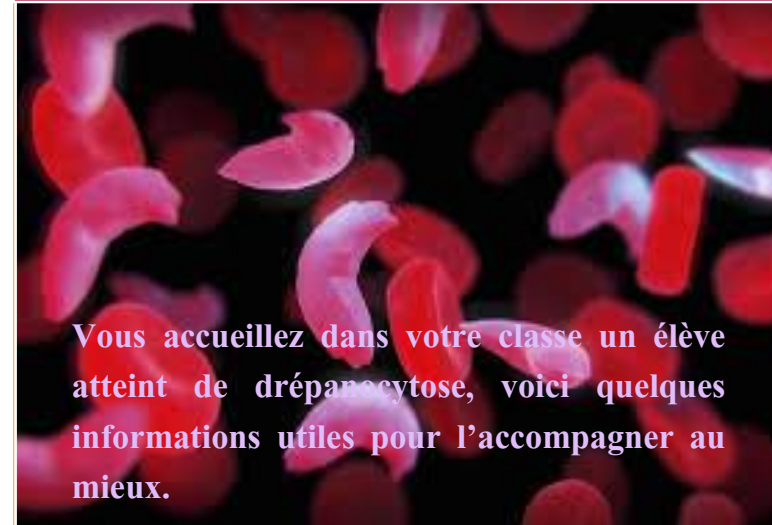


SCOLARITE

et Drépanocytose



Vous accueillez dans votre classe un élève atteint de drépanocytose, voici quelques informations utiles pour l'accompagner au mieux.

La drépanocytose, qu'est-ce que c'est ?

La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire. Il s'agit d'une anomalie de l'hémoglobine qui entraîne la déformation des globules rouges. Dans certaines circonstances, ces derniers prennent la forme de croissant, ils ont du mal à circuler dans le sang et peuvent parfois se bloquer dans les vaisseaux sanguins.

Le PPS

L'impact de la maladie sur la scolarité peut nécessiter la mise en place d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Suite à l'évaluation des besoins de l'élève par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, certains aménagements peuvent être proposés :

- **attribution de matériel pédagogique adapté** (ex : usage de l'ordinateur)
- **attribution d'une aide humaine en milieu scolaire** (individuelle ou mutualisée)
- **orientation** dans un dispositif de scolarisation adaptée (Ulis, UE).

Examens et concours

Une demande d'aménagement des examens peut être demandée par la famille auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Différents types d'aménagements peuvent être envisagés :

- . **aide technique** (usage d'un ordinateur)
- . **aide humaine** (recours à un secrétaire)
- . **temps majoré**
- . **conservation des notes obtenues** pendant 5 ans
- . étalement des épreuves sur plusieurs sessions
- . **adaptations** ou dispenses d'épreuves

Projet scolaire et orientation

Il est essentiel de construire avec le jeune, un projet d'orientation qui soit en adéquation avec ses compétences scolaires et ses désirs, tout en étant adapté aux contraintes liées à sa santé. Les professions nécessitant des efforts physiques sont à éviter. Il est également contre-indiqué d'exercer un métier exposant à des variations climatiques importantes. La Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH) peut être intéressante, notamment pour les jeunes en apprentissage.

Contacts utiles

Coordination APADHE
ce.apad95@ac-versailles.fr / 01 79 81 21 25

Enseignante du service de pédiatrie du centre hospitalier d'Argenteuil
051791f@ac-versailles.fr / 01 34 23 13 56

Enseignante du service de pédiatrie du centre hospitalier de Gonesse
0951702j@ac-versailles.fr / 01 34 53 24 48

Enseignante du service de pédiatrie du centre hospitalier de Pontoise
0952099r@ac-versailles.fr / 01 30 75 50 25

En savoir plus

Tous à l'école

<http://www.tousalecole.fr/content/dr%C3%A9panocytose>

RoFSED

<https://www.rofsed.fr/le-rofsed/presentation/>

Symptômes nécessitant une vigilance particulière :

fièvre, pâleur, fatigue accrue, yeux jaunes, douleur, membre chaud et gonflé.

Manifestations les plus fréquentes de la maladie

- **La crise vaso-occlusive (CVO)** : elle peut survenir de manière imprévisible et entraîne des douleurs très intenses dans certaines parties du corps. Les facteurs déclenchants peuvent être le froid, l'altitude, le stress, la déshydratation, une infection ou un effort physique trop important. Certaines crises peuvent être gérées au domicile par la prise d'antalgiques, d'autres nécessitent une hospitalisation.
- **L'anémie chronique** : elle provoque un essoufflement récurrent, une fatigabilité importante et parfois une tachycardie.
- **Une sensibilité accrue aux infections** : les infections les plus fréquentes sont pulmonaires, mais les infections osseuses sont aussi courantes.
- **Le syndrome thoracique aigu** : il se manifeste par une gêne ou des difficultés respiratoires, une toux et des douleurs dans la poitrine. Il nécessite une hospitalisation.

Répercussions sur la scolarité et besoins spécifiques

Les absences itératives peuvent nuire aux apprentissages et au bien-être de l'élève. Il est donc important de mettre en place des outils permettant de pallier les difficultés liées à ces absences.

Absence de courte durée

- **Si l'élève est soigné au domicile**, établir un relais avec la famille pour que l'enfant récupère son travail dès les premiers jours d'absence.
- **En cas d'hospitalisation**, faire le lien avec l'enseignant de l'hôpital.
- Pour les collégiens et lycéens, renseigner l'ENT de manière détaillée

Absence de longue durée

En cas d'absences cumulées de plus de 3 semaines, l'élève peut bénéficier du dispositif départemental d'assistance pédagogique à domicile (APADHE).

Adaptations pédagogiques

Les enfants atteints de drépanocytose sont très fatigables. De cette fatigue peut découler une certaine lenteur, des difficultés de concentration et de mémorisation. Elle ne doit pas être confondue avec de la paresse et peut nécessiter des adaptations particulières dont voici quelques exemples :

- **réduire la tâche d'écriture** (exercices à trous ou plus courts, leçons pré imprimées avec mots importants à surligner, recours à l'oral, utilisation d'outils informatiques...)
- **prévoir un temps additionnel** notamment pour les évaluations
- **limiter le travail à la maison**

Des mesures préventives peuvent éviter le déclenchement d'une crise vaso-occlusive :

- **Eviter les variations de température brutales** :
→ Certaines situations comme les **cours d'EPS** ou les **récréations** nécessitent une vigilance particulière. En cas de grand froid, l'élève doit être autorisé à rester à l'intérieur.

- Si le médecin autorise la participation à un **cycle natation**, la température de l'eau doit toujours être vérifiée (pas de baignade à moins de 25°C) et l'enfant doit se sécher dès la sortie du bain.

- Les séjours en altitude au-delà de 1500m sont interdits.

- En cas de choc, ne pas utiliser de poche de froid.

- **Permettre une hydratation régulière**

- L'élève doit pouvoir boire sans restriction tout au long de la journée, ce qui implique de lui laisser un accès libre aux toilettes.

- **Éviter les situations de stress**

- **Limiter les efforts physiques quotidiens**

- Alléger la charge du cartable (double jeu de livres, utilisation d'un casier)

- Limiter les déplacements (utilisation de l'ascenseur, choix du lieu de classe...)

Le PAI

Il est établi à la demande de la famille et mis en place par le directeur ou chef d'établissement en concertation avec le médecin et l'infirmière scolaires. Il contient les besoins spécifiques de l'élève, le protocole d'intervention en cas d'urgence et les aménagements nécessaires à la scolarité. Les besoins thérapeutiques sont indiqués sur l'ordonnance signée par le médecin qui le suit.