

SCOLARISATION DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES DE LA COAGULATION

Soutien, adaptations et bien-être émotionnel à l'école

Chaque enfant est unique

L'hémophilie et les autres troubles de la coagulation (TC) peuvent affecter chaque enfant de manière différente. Il est donc important d'éviter les approches standardisées et de considérer chaque enfant individuellement, en apportant les adaptations nécessaires lorsque cela est requis. **L'objectif n'est pas de réduire les attentes envers l'enfant, mais de supprimer les obstacles qui peuvent entraver sa participation et sa réussite.**

L'école n'est pas un environnement médical

Le traitement relève de la responsabilité de la famille et de l'équipe soignante. Dans le contexte des troubles de la coagulation, le rôle de l'école est de :

- Garantir un environnement sûr
- Savoir comment réagir en cas d'urgence
- Maintenir une communication claire et régulière

Cela permet à l'enfant de participer à la vie scolaire aussi normalement que possible.



Trouvez du soutien local :

Nous vous invitons à contacter vos organisations membres nationales (ONM) ou un centre de traitement de l'hémophilie (CTH) veuillez consulter notre répertoire mondial ci dessous :

wfh.org/find-local-support



Informations essentielles pour l'école

Le partage d'informations doit être planifié avec soin, en trouvant un équilibre entre le respect de la vie privée de l'enfant et la nécessité de garantir sa sécurité et un accompagnement adapté à l'école.

L'école n'a pas besoin de connaissances médicales complexes, mais elle doit disposer d'informations claires et pratiques :

- Le diagnostic
- Le traitement général
- Les personnes à contacter
- L'hôpital de référence
- Les situations dans lesquelles la famille doit être informée en cas d'épisode hémorragique

Un plan d'urgence simple, d'une page, peut être particulièrement utile pour garantir une réaction rapide et appropriée.

Absences et retour à l'école

La maladie peut entraîner des périodes d'absence scolaire. Dans ces situations, il est important de :

- Favoriser un retour progressif à l'école
- Faciliter l'accès aux cours et aux travaux scolaires manqués et/ou à un soutien pédagogique lorsque cela est nécessaire
- Maintenir le lien avec le groupe
- Éviter l'isolement

Important : Des absences prolongées peuvent avoir un impact sur les apprentissages et l'intégration sociale. Il est donc essentiel de mettre en place un soutien dès que possible.



Adaptations pouvant être utiles

Dans certains cas, de petits aménagements peuvent faire une grande différence au quotidien :

- Une certaine souplesse concernant la présence à l'école
- Un temps supplémentaire pour les travaux ou les examens
- Une réduction du poids des fournitures scolaires (cartable)
- Une aide pour l'écriture ou l'utilisation de technologies d'assistance
- Des aménagements facilitant la mobilité

Ces adaptations contribuent à réduire les obstacles et permettent à l'enfant de participer dans des conditions équitables. Par exemple, certaines activités en classe peuvent être adaptées sans pour autant exclure l'enfant.

Au-delà du trouble de la coagulation

Un enfant atteint d'un trouble de la coagulation est avant tout un enfant. Il peut également rencontrer :

- Des difficultés d'apprentissage
- Des besoins émotionnels ou psychologiques
- Des situations familiales ou sociales complexes

Toutes les difficultés ne sont pas nécessairement liées au trouble de la coagulation. Il peut être utile de mettre en place un projet éducatif individualisé ou de faire appel à un soutien psychologique lorsque cela est nécessaire. N'attribuez pas toutes les difficultés au trouble de la coagulation ; cherchez avant tout à comprendre les besoins réels de l'enfant.

Le rôle de la famille

Les familles jouent un rôle fondamental dans le parcours scolaire :

- Maintenir une communication ouverte et régulière avec l'école
- Participer aux prises de décision
- Encourager l'autonomie et la confiance en soi
- Identifier rapidement les difficultés et rechercher un soutien adapté

Bien-être émotionnel

Le bien-être émotionnel est tout aussi important que le bien-être physique. Soutenir l'enfant consiste notamment à :

- Écouter ses préoccupations
- Reconnaître et respecter ses émotions
- Renforcer son estime de soi
- Éviter la surprotection
- Encourager son autonomie
- Prévenir le harcèlement scolaire
- Favoriser l'inclusion et le sentiment d'appartenance à la communauté scolaire

Aider l'enfant à développer sa confiance dans la gestion de sa maladie et à demander de l'aide lorsqu'il en a besoin constitue également un élément important du soutien émotionnel. La manière dont l'enfant vit sa situation influence directement son développement et ses apprentissages.



Une approche centrée sur l'enfant consiste à écouter son point de vue, ses préoccupations, ses souhaits et ses objectifs. En fonction de son âge et de son niveau de maturité, l'enfant peut participer activement aux décisions qui concernent son expérience scolaire. Prendre en compte son point de vue contribue à favoriser son autonomie, sa confiance en lui et son sentiment de contrôle sur sa propre vie.

Soutien des professionnels et des associations

Selon les ressources disponibles localement, des équipes spécialisées et des associations peuvent apporter un soutien tout au long du parcours :

- Formation des établissements scolaires
- Accompagnement éducatif des familles
- Soutien psychologique
- Soutien pédagogique
- Suivi individuel

Ressources éducatives



Cartes de jeux In-HémoAction



Livre :
Te cuento de la hemofilia



Livre :
Empiezo la escuela



Livre :
Hemophilia Explained to Children



Le bien-être et le développement de l'enfant nécessitent une approche globale et centrée sur l'enfant : **médicale + éducative + émotionnelle + sociale**, avec l'enfant et sa famille au cœur des décisions.

Avec un soutien et une coordination adaptés, les enfants atteints de troubles de la coagulation peuvent s'épanouir à l'école et participer pleinement à la vie quotidienne.