

QUAND COMMENCER L'ÉCOLE : QUEL EST LE BON MOMENT ?

Savoir que votre enfant est atteint d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation peut rendre les décisions du quotidien, comme l'entrée à l'école maternelle, particulièrement difficiles et source d'inquiétude.

Il est important de se rappeler qu'il n'existe pas une seule « bonne » décision. Les parents peuvent avoir des opinions ou des inquiétudes différentes concernant l'entrée de leur enfant à l'école maternelle. L'un peut être convaincu que l'enfant est prêt, tandis que l'autre peut s'inquiéter de sa sécurité ou se demander si le moment est opportun. Ces différences sont normales et font partie du processus permettant à la famille de prendre la meilleure décision pour son enfant.

Chaque famille doit tenir compte de sa propre situation, notamment de la sévérité du trouble, du traitement, des expériences passées et du niveau de confiance qu'elle accorde à l'établissement scolaire.

Avec des informations fiables et un accompagnement adapté, il est possible de prendre une décision sûre et appropriée. Une période de transition ou d'adaptation progressive peut aider l'enfant et sa famille à aborder l'entrée à l'école maternelle avec davantage de confiance.



CONSEIL : Vous n'avez pas à prendre cette décision seul. Votre équipe soignante et votre association de l'hémophilie sont là pour vous accompagner et vous soutenir.



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



Pourquoi l'école maternelle est-elle bénéfique ?

La scolarisation précoce ne se limite pas à l'apprentissage ; elle constitue une étape importante dans la vie de l'enfant. La fréquentation de l'école maternelle aide les enfants à :

- Créer des liens avec les autres
- Développer leur autonomie
- Se sentir membres d'un groupe

L'éducation n'est pas seulement une préparation à la vie ; elle fait partie intégrante de la vie et contribue à la construction de l'identité de l'enfant. Elle favorise également :

- Le développement émotionnel et social
- L'acquisition de routines
- L'autonomie dès le plus jeune âge
- Un meilleur équilibre entre la vie familiale et la vie professionnelle

La scolarisation est une étape essentielle du développement et de la construction de l'identité de l'enfant.

Le développement durant les premières années

Durant la petite enfance, le jeu, le mouvement et l'exploration ne sont pas des aspects secondaires ; ils sont essentiels au développement physique, cognitif et émotionnel. Grâce au mouvement, les enfants découvrent leur corps, expérimentent, interagissent avec leur environnement et développent leur confiance en eux.

Limiter ces expériences par crainte peut entraver leur développement. **Protéger un enfant ne signifie pas le surprotéger. Éviter tous les risques peut, sans le vouloir, limiter ses apprentissages, son autonomie et sa confiance en lui.**

Peurs et préoccupations fréquentes

Il est tout à fait normal de se poser des questions telles que :

- « Et s'il se blesse ? »
- « Sauront-ils comment s'occuper de lui ? »
- « N'est-il pas trop tôt ? »

Ces inquiétudes font partie du processus d'adaptation à une nouvelle réalité.

La peur est naturelle, non seulement pour les parents, mais aussi pour les enseignants. Il est normal qu'ils aient des questions ou des hésitations concernant l'accueil d'un enfant atteint d'un trouble de la coagulation. En reconnaissant ces préoccupations et en leur apportant les informations et le soutien nécessaires, les parents peuvent renforcer leur confiance et éviter que l'enfant ne soit limité plus que nécessaire.

Conditions pour une scolarisation en toute sécurité

Avant le début de la scolarisation, il est recommandé de s'assurer que :

- L'établissement scolaire est informé du trouble de la coagulation de l'enfant.
- Le personnel est capable de reconnaître un épisode hémorragique et d'y réagir de manière appropriée.
- Un plan d'urgence clair est en place.
- La communication entre la famille et le personnel éducatif est ouverte, régulière et cohérente.

Définir à l'avance les personnes à contacter et les mesures à prendre dans des situations particulières permet de renforcer considérablement la confiance des familles comme du personnel scolaire.

Qui a besoin de le savoir ?

Les familles se demandent souvent quelles informations concernant le trouble de la coagulation de leur enfant doivent être communiquées et à qui. Il n'existe pas de réponse unique adaptée à toutes les familles. Toutefois, pour des raisons de sécurité, certains membres clés du personnel doivent disposer des informations nécessaires afin de réagir de manière appropriée en cas d'urgence.

Cela peut inclure :

- Le directeur ou la directrice de l'établissement
- L'enseignant(e) de la classe
- Le personnel d'accompagnement concerné
- L'infirmier(ère) scolaire ou le personnel de santé (lorsqu'il est disponible)

Les informations communiquées doivent être limitées à ce qui est nécessaire, respecter la vie privée de l'enfant et de sa famille, et avoir pour objectif de favoriser son bien-être et sa pleine participation à la vie scolaire.

Convenez à l'avance des personnes qui doivent être informées, des informations à partager et de la manière dont la communication sera organisée.

Recommandations pratiques

- Visitez l'établissement scolaire avant de prendre votre décision.
- Expliquez clairement et simplement l'état de santé de votre enfant.
- Préparez les informations essentielles (coordonnées, consignes à suivre en cas d'urgence).

Votre centre de traitement ou votre association de l'hémophilie peut accompagner et rassurer l'établissement scolaire.



La scolarisation précoce est tout à fait possible et bénéfique lorsque les conditions appropriées sont réunies. L'objectif n'est pas d'éliminer tous les risques, mais de trouver un juste équilibre entre la sécurité, le bien-être et le développement de l'enfant.

Votre enfant à l'école : favoriser son quotidien

L'école : un espace d'épanouissement

L'école n'est pas seulement un lieu d'apprentissage scolaire ; c'est aussi un espace où les enfants construisent leur identité, développent leurs relations sociales et renforcent leur estime de soi. Pour les enfants atteints d'un trouble de la coagulation, l'école constitue également un lieu essentiel pour développer leur autonomie et leurs compétences sociales.

Avant tout, votre enfant est un enfant. Son trouble de la coagulation fait partie de sa vie, mais ne le définit pas. Encouragez-le, en fonction de son âge et de son niveau de développement, à comprendre sa maladie et à exprimer ses besoins.

Participation et activité

La participation est essentielle au développement de l'enfant. Chaque fois que cela est possible :

- Encouragez le jeu
- Favorisez une activité physique adaptée
- Évitez toute exclusion inutile

Une activité physique pratiquée en toute sécurité est généralement recommandée et favorise le développement physique comme émotionnel. La participation permet de développer la confiance en soi, les compétences et les relations avec les autres.

Un enfant comme les autres

Il est important que votre enfant vive sa scolarité de la manière la plus normale possible. Votre enfant doit pouvoir :

- Jouer
- Participer
- Apprendre
- Interagir avec les autres

L'école est un lieu où l'on apprend à appartenir à un groupe, à participer, à résoudre des problèmes et à grandir.

Surprotection ou autonomie

Trouver le juste équilibre consiste à :

- Protéger sans limiter excessivement
- Accompagner sans restreindre
- Encourager progressivement le développement de l'autonomie de l'enfant

Aider les enfants à comprendre leur maladie, à exprimer leurs besoins et à demander de l'aide constitue une étape essentielle dans le développement de leur autonomie.



Les besoins éducatifs et les mesures d'accompagnement peuvent évoluer avec le temps. Un suivi régulier et une bonne communication permettent d'adapter le soutien aux besoins de l'enfant à chaque étape de son développement.

Difficultés pouvant survenir

Certaines difficultés peuvent inclure :

- Des absences liées aux rendez-vous médicaux ou aux épisodes hémorragiques
- La douleur, la fatigue ou certaines limitations physiques
- Des restrictions dans certaines activités
- Un manque de sensibilisation de l'entourage
- Une surprotection ou un manque d'adaptation
- Un isolement occasionnel ou des incompréhensions

Toutes les difficultés rencontrées ne sont pas nécessairement liées au trouble de la coagulation. **Il ne faut pas se concentrer uniquement sur l'hémophilie. Les enfants atteints d'un trouble de la coagulation ont les mêmes besoins de développement, affectifs et sociaux que leurs camarades. L'école doit également promouvoir un environnement inclusif et agir face aux situations de harcèlement ou de stigmatisation lorsqu'elles surviennent.**



La clé : la communication

L'un des facteurs les plus importants d'une scolarisation réussie est la communication. La coordination entre **la famille/les parents, l'enfant, l'école, l'équipe soignante et les associations** permet d'anticiper les situations, de réduire l'anxiété et de favoriser une meilleure inclusion.



CONSEIL : L'enfant ne doit pas seulement être l'objet des décisions ; il doit également participer, selon son âge et son niveau de compréhension, aux discussions et aux décisions qui concernent sa vie quotidienne.



Ce que l'école doit savoir

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

- La nature du trouble de la coagulation
- Les signes d'alerte
- La conduite à tenir en cas d'épisode hémorragique
- Les personnes à contacter en cas d'urgence

Outils essentiels de sécurité

Les outils utiles comprennent :

- Une fiche de contacts à jour (famille, hôpital, services d'urgence)
- Un protocole d'intervention simple (une page)
- Des informations claires et facilement accessibles

Plus l'outil est simple, plus il sera facile à utiliser au quotidien.

L'école doit être un lieu où l'enfant peut participer pleinement, se sentir inclus et s'épanouir.



Pour découvrir d'autres ressources utiles sur les troubles de la coagulation :

La plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH est votre guichet unique pour tous vos besoins en matière de ressources pédagogiques. En quelques clics, vous trouverez tout ce dont vous avez besoin sur l'hémophilie et d'autres troubles hémorragiques héréditaires, qu'il s'agisse d'une brève introduction ou de guides et d'articles détaillés.



eLearning.wfh.org