

Une vie ensemble est possible

« Si l'école est capable d'intégrer
le plus largement possible
des personnes qui souffrent
de maladies ou de handicaps,
quels qu'ils soient, c'est aussi
une manière de dire à la société
qu'une vie ensemble est possible »

Thomas Sannicé
vice-président de l'AFH



Association Française des Hémophiles (AFH)

6 rue Alexandre Cabanel - 75739 Paris Cedex 15
Tél. : 01 45 67 77 67 - Fax : 01 45 67 85 44
E-mail : info@afh.asso.fr - Site : www.afh.asso.fr



Avec le soutien de Dominique Versini, Défenseure des enfants

Dominique Versini, Défenseure des enfants, soutient l'AFH dans son action en faveur de l'intégration des enfants hémophiles à l'école.

Autorité indépendante, la Défenseure des enfants défend et promeut les droits de l'enfant, dont le « droit à la santé », le « droit à l'éducation et aux loisirs », le « droit de s'exprimer et d'être entendu sur les questions qui le concernent », ainsi que le « droit à la protection de sa vie privée ». À ce titre, la Défenseure des enfants peut être saisie directement par tout mineur, ses parents et représentants légaux, mais également par des membres de sa famille, des associations reconnues d'utilité publique et des services médicaux et sociaux. Elle propose aussi des modifications de textes législatifs ou réglementaires.

www.defenseurdesenfants.fr

VIVRE à 100 POUR SANG

Pour une meilleure intégration
des enfants hémophiles à l'école



Association française
des hémophiles

MANIFESTE



Maladie génétique rare due à un déficit en facteur de la coagulation, **l'hémophilie** touche en France près de 6 000 personnes. En prenant en compte les formes les plus sévères de **la maladie de Willebrand**, très proche de l'hémophilie, et les autres troubles de la coagulation, on estime en France à 15 000 le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant.

Depuis les années 1960, **le traitement de l'hémophilie a considérablement évolué**. L'amélioration de la connaissance de la pathologie et de sa prise en charge, associée dans les années 1980 à l'apparition des concentrés de facteur de coagulation, ont rendu possibles le traitement à domicile et la fermeture des internats médico-scolaires pour les enfants hémophiles. Parallèlement, le développement de la

prophylaxie (traitement préventif) a permis de préserver le capital articulaire des enfants concernés en diminuant de façon importante le nombre d'accidents hémorragiques. Grâce à ces progrès majeurs, les enfants hémophiles – tout comme les enfants atteints de maladie de Willebrand – peuvent de nos jours **participer tout à fait normalement à la vie scolaire**.

Malgré cela, nombreuses sont les familles qui nous font part de leur sentiment d'isolement, de rejets ou de mises à l'écart de leur enfant de la part du corps enseignant ou des camarades de classe, et parfois, même, de refus de scolarisation. Régulièrement, ces témoignages nous rappellent qu'**il reste beaucoup à faire pour améliorer au quotidien l'intégration de ces enfants à l'école**... Pourtant, une bonne intégration en milieu scolaire est essentielle pour leur futur épanouissement personnel, social et professionnel.

C'est pourquoi, à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Hémophile, organisée avec le soutien du laboratoire Bayer Santé, l'AFH et ses 20 comités régionaux ont mené en 2007 des consultations dans toute la France sur l'amélioration de l'intégration de l'enfant hémophile en milieu scolaire.

Ces échanges ont permis d'identifier plusieurs recommandations déclinées autour de deux axes : **(s')informer et faire confiance**. Elles s'adressent à tous les acteurs concernés par cette thématique : parents, enfants, médecins spécialistes des maladies hémorragiques constitutionnelles, personnel enseignant, directeurs d'établissements et, tout particulièrement aux médecins et infirmières scolaires qui ont, sur cette question, un rôle clé à jouer.



(s) Informer

pour lutter contre les idées reçues et rassurer



L'hémophilie, comme la maladie de Willebrand, sont des maladies qui peuvent faire peur quand on ne les connaît pas. Le fait d'accueillir un enfant atteint de maladie hémorragique dans un établissement ou dans une classe, de le faire participer à des activités sportives ou extra-scolaires, est souvent perçu comme une responsabilité trop lourde... Pourtant **un enfant atteint d'hémophilie ou de maladie de Willebrand peut tout à fait être intégré à un cursus scolaire normal**. Expliquer la maladie, s'informer, permet de vaincre les fantasmes liés au mot « hémophilie » et de rassurer.

→ Consulter et diffuser la documentation spécifique

L'AFH édite* des brochures d'information destinées spécifiquement au personnel enseignant sur l'accueil de l'enfant hémophile à l'école, au collège et au lycée. De façon complémentaire, l'AFH a réalisé en 2007 un livret spécialement conçu pour les infirmières scolaires, qui propose un rappel sur la maladie sous forme de questions-réponses ainsi que des conseils pratiques sur le quotidien à l'école.

► Ces brochures sont disponibles gratuitement sur simple demande au siège de l'AFH.

→ Développer le projet d'accueil individualisé ou PAI

Bien que non obligatoire, le PAI présente l'avantage de réunir l'ensemble des partenaires concernés - parents, enfant, médecin prenant en charge l'hémophilie, directeur d'établissement, équipe d'accueil et représentants de la médecine scolaire - pour formaliser le rôle de chacun et définir les éventuels aménagements nécessaires. Le PAI constitue donc un élément rassurant et, si la famille le souhaite, il peut même être diffusé assez largement (chauffeur de bus, cantine, ensemble des professeurs concernés, etc.). Dans certains cas cependant, le PAI peut être interprété par certains enseignants comme une fiche de contraintes ou un contrat de responsabilité... Dialoguer est souvent utile pour mieux faire comprendre l'objectif réel du PAI et rappeler qu'en cas de problème il faut principalement, comme pour tout enfant, avertir immédiatement les parents.

► Pour en savoir plus, demandez l'article paru la revue *Hémophilie et maladie de Willebrand* de juin 2006 (n° 174) au siège de l'association.

→ Dialoguer avec les délégués de la commission « Famille »

Pour faire part de difficultés rencontrées ou bénéficier d'un soutien particulier, n'hésitez pas à faire appel aux délégués de la commission « Famille » de l'AFH. Il s'agit de parents d'enfants atteints d'hémophilie ou de maladie de Willebrand qui mettent à profit leur expérience pour aider d'autres familles concernées. Les délégués de la commission « Famille » peuvent également intervenir dans les écoles en tant que médiateurs, par exemple lors de l'élaboration d'un PAI.

► Les coordonnées des délégués de la commission « Famille » de l'AFH sont disponibles sur simple demande au siège de l'association.

Faire confiance

pour responsabiliser et aider l'enfant à devenir autonome

Comme tous les autres enfants, l'enfant atteint d'hémophilie ou de maladie de Willebrand doit apprendre l'autonomie. Pour cela, il est important qu'enseignants et parents œuvrent dans le même sens, pour accompagner l'enfant dans son évolution en évitant tout réflexe de surprotection.

Le plus souvent, **un enfant atteint d'hémophilie ou de maladie de Willebrand connaît bien sa maladie**. Il est donc recommandé de lui faire confiance pour identifier le plus rapidement possible un éventuel problème hémorragique. Écouté, l'enfant devient aussi plus responsable.

Cette responsabilisation de l'enfant s'inscrit parfaitement dans le cadre de l'éducation thérapeutique qui lui est régulièrement délivrée par son centre de traitement. Celle-ci, qui peut être utilement complétée par une formation à l'autotraitement à partir de l'âge de 11 ans, lui donne progressivement les moyens de devenir « acteur » et de gérer au mieux sa maladie.

Dans ce contexte d'apprentissage de l'autonomie, il est bien sûr recommandé de ne pas exclure l'enfant des activités scolaires habituelles : récréation, cantine, mais aussi sorties ou voyages de classe et sport, quitte à prévoir pour ce dernier quelques aménagements.

→ Respecter le choix de l'enfant concernant l'annonce de sa maladie

Chaque enfant, en fonction de son âge, de ses ressources personnelles, de son environnement, vit sa maladie différemment. C'est pourquoi il est fondamental de dialoguer avec l'enfant et de ne pas signaler systématiquement son hémophilie ou sa maladie de Willebrand aux autres enfants. « La décision de révéler des informations couvertes par le secret médical à certains membres de la communauté d'accueil (...) appartient à la famille » rappelle bien la circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003. Écouter l'enfant et respecter ses choix est essentiel. Il faut pouvoir rester attentif sans marginaliser.

→ Faire participer l'enfant aux cours d'éducation sportive

Pour les patients atteints d'hémophilie ou de maladie de Willebrand, comme pour la population générale, les bienfaits du sport sont reconnus, tant au niveau physique que social et psychologique. Le sport est un excellent moyen d'intégration. Sur le plan purement physique, la pratique régulière d'une activité sportive adaptée contribue, pour une personne hémophile, à prévenir les accidents hémorragiques en renforçant la souplesse et la musculature. Pour toutes ces raisons, on ne doit pas exclure par principe un enfant hémophile des activités sportives. Le médecin prenant en charge l'hémophilie et les parents pourront discuter avec l'enfant pour choisir les activités les mieux adaptées en fonction des risques de traumatisme et de chute, de son état articulaire, mais aussi de ses goûts.

