



Le sport à l'école

Risques de chocs et de saignements, crainte de la stigmatisation... Pour les parents, laisser leur enfant hémophile pratiquer une activité sportive à l'école est souvent un sujet sensible. Comment en parler au corps enseignant sans susciter l'inquiétude ? Comment préserver son enfant des risques inhérents au sport, sans le surprotéger ? Autant de questions qui se posent aux familles. Conseils pour une bonne intégration scolaire et sportive.



Informez les équipes pédagogiques^{1, 2}

Évoquer l'hémophilie de son enfant avec l'encadrement pédagogique ? Un moment, souvent jugé délicat par les parents. Si informer l'établissement est indispensable, la difficulté est d'exposer sereinement la situation particulière de l'enfant.

Cette check-list en 10 points peut vous guider dans votre approche :

1. Mieux vaut utiliser des termes simples. Ils rassureront des équipes pédagogiques qui peuvent se révéler inquiètes face à cette annonce.
2. Des explications précises, claires et posées sont propices à apaiser.
3. En préambule, on peut par exemple évoquer l'hémophilie comme une maladie de la coagulation « liée à un déficit de facteur VIII ou IX, qui touche essentiellement les garçons ».
4. Spécifier son niveau de gravité, selon qu'elle est mineure, modérée ou sévère peut être opportun.
5. Ensuite, quelques explications sur les injections intraveineuses qui doivent être pratiquées deux à trois fois par semaine et permettent de mener une vie normale sont bienvenues.
6. C'est l'occasion d'indiquer que ce traitement préventif, appelé prophylaxie, permet de prévenir les dommages articulaires entraînés par les saignements à l'intérieur des articulations et des muscles



7. Le sujet central, l'activité physique et sportive à l'école, peut alors être abordé. Le corps enseignant doit savoir que la pratique sportive est considérée comme faisant « partie intégrante du traitement de l'enfant », le sport lui étant nécessaire pour « développer sa musculature, la souplesse de ses articulations et les protéger des conséquences d'éventuels saignements ».

8. Bien organiser les activités sportives, en prenant les précautions appropriées, suppose que les parents puissent rencontrer le professeur de sport. Cet entretien lui permettra de réfléchir à des pratiques permettant d'inclure l'enfant hémophile.

Durant cet échange, il faut prendre soin de :

- Faire la liste des activités possibles et celles qui sont contre-indiquées, comme les sports violents ou de contact, et de mentionner que la compétition est fortement déconseillée
 - Mettre en place une éventuelle adaptation du calendrier des injections à la pratique sportive lorsque cela s'avère nécessaire.
 - Recenser les principaux signes d'alerte. Par exemple « un enfant qui boitille, qui marche le genou fléchi, maintient son bras plié contre lui, ou encore, un enfant prostré dans son coin... est probablement un enfant qui a mal, et ne le dit pas obligatoirement ».
9. Ne pas hésiter à proposer qu'un référent soit désigné dans l'établissement et à préciser qu'il faut toujours prendre l'enfant au sérieux lorsqu'il évoque sa santé.
10. En conclusion, inviter l'équipe pédagogique à vous faire confiance. Entre la gestion du quotidien, la connaissance des petites blessures et des urgences, les stages thérapeutiques, les rendez-vous réguliers au CRC-MHC les parents finissent par bien connaître la pathologie.



Rédiger un Projet d'Accueil Personnalisé^{3,4}

Après avoir informé la direction de la situation de l'enfant, il convient de mettre en place un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) adapté. Clair, concis et pragmatique, ce document permet de formaliser les relations entre les parents et l'établissement scolaire, et de définir les modalités d'une prise en charge en cas d'urgence. Signé par la famille, le directeur et un enseignant, ainsi que le médecin et l'infirmière scolaires, le PAI offre un cadre de référence à tous ceux qui sont impliqués dans le quotidien de l'enfant .

Un guide pour rassurer les parents et les équipes éducatives :

- Il recense les coordonnées des parents, du CRC-MHC, et des personnes à joindre en cas d'urgence.
- Il peut comporter des indications essentielles, comme ne pas tenir l'enfant à l'écart, y compris lors des activités sportives ou périscolaires.
- Il offre l'occasion de souligner qu'une bonne intégration participe à l'épanouissement de l'élève.
- Il peut rappeler aux encadrants qu'ils sont tenus au secret professionnel.
- Enfin, il est susceptible de comporter des mesures à prendre en cas d'accident hémorragique. Ainsi, il peut servir à :
 - Donner des indications sur l'attitude à avoir en pareil cas,
 - Décrire les signes d'hémorragie et les symptômes visibles,
 - Lister les informations nécessaires au médecin des urgences,
 - Indiquer si des médicaments sont prévus dans le protocole. Ils doivent alors être à la disposition des équipes scolaires en permanence – mieux vaut s'assurer régulièrement qu'ils sont en cours de validité.
 - Dans certains cas, le PAI peut aller jusqu'à autoriser la prise de médicaments au sein de l'école ou prévoir des aménagements d'horaires.



Se faire aider⁵

En cas de besoin, il est possible de trouver relais et appui auprès du CRC-MHC. Pour rassurer le personnel encadrant, par exemple. Infirmière coordinatrice au CRC-MHC de Montpellier, Marie-Agnès Champiat n'hésite pas à contacter les équipes pédagogiques pour leur fournir des informations. Son expérience l'y incite : « Il arrive que l'encadrement ne sache pas comment procéder », observe-t-elle. Son rôle consiste alors à :

- « Expliquer que l'hémophilie est un trouble de la coagulation qui nécessite un traitement prophylactique par injections.
- Informer sur la possibilité de mettre en place un PAI dès la crèche.
- Briefer le professeur de sport pour qu'il soit en mesure de trouver une activité ou un poste adapté à l'enfant.
- Encourager les activités qui ne comportent pas de risques de choc (natation, gymnastique, marche, vélo, etc.
- Indiquer les activités susceptibles d'entraîner des saignements qui doivent être proscrites, comme le football, le rugby, la boxe, le judo, le parachutisme et les arts martiaux.

- La situation médicale d'un élève hémophile suppose une évaluation individuelle. Il est indispensable de prendre l'avis du médecin du CRC-MHC.
- La prise de traitement avant une séance de sport, peut parfois s'avérer nécessaire. C'est une possibilité à envisager avec l'équipe soignante.
- Le personnel pédagogique doit être informé de la pathologie et savoir quelle conduite tenir en cas de problème.



Prendre en compte la parole de l'enfant

Selon Camille Grapin, psychologue clinicienne au centre de référence de l'hémophilie de l'hôpital Necker, à Paris, il faut également veiller à tenir compte de la parole de l'enfant :

- « À partir de l'école primaire, il faut savoir s'il souhaite que ses camarades soient au courant ou non. Cette décision le concerne.
- Bien sûr, souligne-t-elle, en parler évite les non-dits. Mais si l'enfant a besoin de temps, on peut lui en laisser. À condition qu'un minimum de responsables soient au courant ».
- Prendre au sérieux le jeune hémophile est indispensable, insistent de leur côté les spécialistes : « Très souvent, l'enfant hémophile a la perception du saignement qui commence ». Un ressenti qui se double généralement d'une « tendance à minimiser son état ».

Les témoignages exposés par les experts, les patients ou l'entourage des patients sont personnels et indépendants. Ils sont fournis à titre d'information et n'ont pas pour objet de donner des avis médicaux, fournir des diagnostics, remplacer des consultations ou promouvoir Sobi.

1 Pdf « Enfant atteint d'hémophilie » AFH, Association Française des Hémophiles, décembre 2013.

2 Pdf « L'hémophilie à l'école », AFH.

3 <https://afh.asso.fr/je-minforme/vivre-au-quotidien/accompagner-mon-enfant/scolarite-enfant-hemophile/>

4 <https://afh.asso.fr/je-minforme/vivre-au-quotidien/accompagner-mon-enfant/parler-aux-camarades-de-classe/>

5 <http://www.afpssu.com/dossier/hemophilie-leleve-hemophile-va-a-lecole-comme-les-autres/>.