



**HAL**  
open science

**Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose**

Anne-Marie Sow

► **To cite this version:**

Anne-Marie Sow. Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose. Education. Université de Bordeaux, 2024. Français. NNT : 2024BORD0391 . tel-04901067

**HAL Id: tel-04901067**

**<https://theses.hal.science/tel-04901067v1>**

Submitted on 20 Jan 2025

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE POUR OBTENIR LE GRADE DE

**DOCTEUR DE**

**L'UNIVERSITE DE BORDEAUX**

**ECOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE (EDSP2)**

**SPECIALITÉ : SCIENCES DE L'ÉDUCATION ET DE LA FORMATION**

Par **Anne Marie SOW**

**SCOLARISATION, INCLUSIVITÉ ET QUALITÉ DE VIE DES ÉLÈVES ATTEINTS D'UNE  
MALADIE CHRONIQUE INVALIDANTE AU SÉNÉGAL. LE CAS DE LA DRÉPANOCYTOSE.**

**SCHOOLING, INCLUSIVITY AND QUALITY OF LIFE OF STUDENTS WITH CHRONIC  
AND DISABLING DISEASES IN SENEGAL. THE CASE OF SICKLE-CELL ANAEMIA.**

Sous la direction de : **Eric DUGAS**  
Co-directeur : **Saliou DIOUF**

Soutenue le 16/12/2024

**Président du Jury** : Olivier PRÉVÔT

**Membres du Jury** :

**M. DUGAS Eric**, Professeur des universités, Université de Bordeaux (FRANCE),  
Directeur de thèse

**M. DIOUF Saliou**, Professeur des universités, Université Cheikh Anta Diop de Dakar  
(SÉNÉGAL), Co-Directeur

**Mme MABILON-MONFILS Béatrice**, Professeur des universités,  
Université de Cergy-Pontoise (FRANCE), Examinatrice

**M. PRÉVÔT Olivier**, Professeur des universités, Université de Bordeaux (FRANCE),  
Examineur

**Mme PILERI Anna**, Professeur associé, Université de Bologne (ITALIE),  
Rapporteuse

**Mme COLINET Séverine**, Professeur des universités, Université de Cergy-Pontoise  
(FRANCE), Rapporteuse

**Membres invités du jury** :

**Mme DEME/LY Indou**, Professeur des universités, Université Cheikh Anta Diop de Dakar  
(SÉNÉGAL), Invitée

**M. SALL Cheikh Tidiane**, Professeur des universités, Université Cheikh Anta Diop de  
Dakar (SÉNÉGAL), Invité

**Titre : Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose.**

## Résumé

La drépanocytose, maladie héréditaire chronique et invalidante, affecte gravement la vie de millions de personnes. Elle est caractérisée par de l'anémie, des infections fréquentes et des crises douloureuses. 66 % des 120 millions de personnes touchées dans le monde vivent en Afrique (OMS, 2022). Cette thèse, menée auprès de quatre cents élèves drépanocytaires au Sénégal, de leurs parents, enseignants et soignants, vise à comprendre la qualité de vie scolaire, familiale et hospitalière des drépanocytaires, et à proposer des solutions pour un meilleur accompagnement. Elle utilise la méthode mixte (questionnaires et entretiens) pour analyser les avancées et les obstacles à leur inclusion en tenant compte d'accords éthiques. Les résultats révèlent une faible connaissance de la drépanocytose par les personnes atteintes, ainsi que des pratiques familiales et scolaires inadaptées. Malgré quelques progrès au cours de la dernière décennie avec diverses initiatives pour promouvoir l'inclusivité, les interconnexions entre les catégories identitaires (âge, sexe, origine ethnique, etc.) et les conditions matérielles soulignent, dans une approche écosystémique, la complexité des défis : multiples formes de discrimination, obstacles à la scolarisation, nombreuses absences et échecs aux examens (25 %). Les violences physiques subies par 69 % des élèves, le décrochage scolaire fréquent (26 % chez les 13-18 ans), le coût élevé des soins médicaux et une faible littératie en santé continuent d'impacter négativement leur qualité de vie. L'intérêt majeur de cette recherche réside dans sa contribution significative à la compréhension de la scolarisation des élèves malades au Sénégal en examinant les interactions entre les environnements scolaire, familial et hospitalier. Elle propose des pistes et recommandations pour améliorer l'inclusivité.

### Mots clés :

coéducation - maladie chronique invalidante - drépanocytose - inclusivité - qualité de vie

**Title : Schooling, inclusivity, and quality of life of students with chronic and disabling diseases in Senegal. The case of sickle-cell anaemia.**

**Abstract**

Sickle cell disease, a hereditary chronic and disabling illness, severely affects the lives of millions of people. It is characterized by anemia, frequent infections, and painful crises. Sixty-six percent of the 120 million people affected worldwide live in Africa (WHO, 2022). This thesis, conducted with four hundred students with sickle cell disease in Senegal, their parents, teachers, and healthcare professionals, aims to understand the quality of life in school, family, and hospital settings for individuals suffering from sickle cell disease, and to propose solutions for better support. A mixed approach (questionnaires and interviews) is used to analyze the progress and challenges to their inclusion, taking ethical considerations into account. The results reveal a limited understanding of sickle cell disease by those affected, as well as inappropriate family and school practices. Despite some progress over the past decade with various initiatives to promote the inclusion of those affected, identified factors (age, sex, ethnic origin, etc.) and diversity of material circumstance increase the challenges any ecosystemic approach must address multiple forms of discrimination, barriers to schooling, numerous absences, and exam failures (25%). The physical violence experienced by 69 % of students, the high dropout rate (26% among 13- to 18-year-olds), the high cost of medical care, and low health literacy continue to negatively impact their quality of life. The primary value of this research lies in its significant contribution to understanding the schooling of sick children in Senegal by examining the interactions between school, family, and hospital environments. Based on the findings, the thesis proposes recommendations to improve social and educational inclusivity.

**Keywords :** coeducation - disabling chronic illness - sickle-cell anemia - inclusivity – quality of life

**Laboratory Cultures - Education - Societies (LACES UR 7437), Bordeaux, France**

## Dédicace

### **A tous les drépanocytaires.**

En espérant qu'un traitement définitif et accessible soit bientôt trouvé pour que les crises brusques et récurrentes disparaissent à jamais.

Puissent des mesures idéales être mises en place pour garantir une scolarité équitable et des soins gratuits.

Vivement l'inclusivité pour améliorer la qualité de vie de tous !

### **To all those with sickle cell disease**

Hoping that a definitive and accessible treatment is found soon so that sudden and recurring crises disappear forever.

May ideal measures be implemented to ensure equitable schooling and free healthcare.

Looking forward to inclusivity for a better quality of life for all !

## Remerciements

### **Cher Pr Eric Dugas, mon directeur de thèse,**

Je tiens à vous exprimer ma profonde gratitude pour l'excellence de votre encadrement et pour les valeurs essentielles que vous incarnez. Vous avez non seulement dirigé cette thèse avec une volonté inestimable de concrétiser l'inclusivité des élèves malades au Sénégal et en Afrique, mais vous avez également porté une attention exemplaire à l'éthique, à l'intégrité et à la rigueur scientifique, des qualités qui font de vous un modèle d'inspiration.

Vos conseils avisés, votre suivi rapproché et vos suggestions précieuses ont été des piliers dans la réalisation de ce travail. En tant que Professeur des universités en Sciences de l'éducation et de la formation, votre expertise a enrichi cette recherche appliquée, intégrant des recommandations pratiques et concrètes, dans un engagement authentique envers l'inclusivité, bien au-delà d'un simple slogan. Malgré votre emploi du temps chargé, votre accompagnement indéfectible a été une ressource inestimable.

Je vous remercie infiniment pour votre précieuse contribution et pour avoir marqué ce travail de votre engagement éthique et scientifique.

### **Cher Pr Saliou Diouf, mon co-directeur de thèse,**

Lorsque je vous ai sollicité en tant que Professeur spécialiste en Pédiatrie pour co-diriger cette thèse, vous avez aimablement accepté de m'accompagner dans ce travail si précieux visant à améliorer la qualité de vie des enfants souffrant de maladies chroniques. Dès l'ébauche du projet de thèse, vous m'avez encouragé en manifestant un vif intérêt pour cette étude. Par la suite, vous avez fourni un encadrement remarquable, avec un suivi de grande qualité et des recommandations pertinentes à chaque étape, malgré votre emploi du temps chargé.

Votre investissement inestimable dans cette recherche a grandement contribué à son succès.

Je vous exprime ma profonde gratitude pour votre précieuse collaboration.

**Chers membres de mon comité de suivi de thèse, Pr Laurence Bergognat et Pr Christophe Roiné** de l'Université de Bordeaux. Je tiens à vous remercier chaleureusement pour le temps et l'attention que vous avez consacrés à superviser la progression de ma thèse. Vos conseils et encouragements pour mener à bien cette recherche m'ont été si précieux.

**Chère Pr Indou Dème Ly, mon encadreur à l'USAD,**

Dès ma première année de thèse, vous m'avez accueillie à bras ouverts en me fournissant toutes les recommandations nécessaires, notamment la nécessité d'obtenir l'avis scientifique du comité national d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal. Vous avez également accepté de superviser mon stage au sein de votre structure, l'USAD, en assurant un encadrement de proximité. Les nombreuses séances de travail et les échanges que nous avons eus m'ont permis de me recentrer sur mes objectifs à chaque fois. Au-delà de votre fonction de Pédiatre et Chef de service, j'ai apprécié toutes les qualités humaines que vous avez démontrées, ce qui a grandement facilité le travail d'équipe. Les patients drépanocytaires sont fiers de votre engagement en faveur de leur bien-être. Je vous remercie pour votre accompagnement remarquable.

**Cher Pr Saliou Diop,**

En tant que chef du service d'Hématologie de la faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontologie de l'université Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal) et directeur du Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) du Sénégal, vous êtes à la fois mon ami et promotionnaire du lycée Charles de Gaulle. Lorsque je suis venue vous présenter mon protocole de recherche dans votre bureau, vous m'avez prodigué beaucoup d'encouragements et avez même demandé que je fasse une présentation devant tout votre staff. Cette étape a grandement facilité mes recherches et a renforcé la confiance des professionnels de santé. Je vous remercie infiniment pour votre soutien et votre contribution précieuse à mon travail.

**Chers membres du jury, rapporteurs et membres invités de ma soutenance de thèse,**

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté le déplacement de la soutenance au Sénégal, pays où cette recherche a été réalisée, ce qui représente une démarche importante et significative.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à mes directeurs et co-directeurs de thèse pour leur soutien indéfectible et leurs conseils éclairés tout au long de ce parcours. Je remercie chaleureusement les examinateurs le Pr Olivier Prévôt et la Pr Béatrice Mabilon-Bonfils pour le temps, l'énergie, et l'expertise qu'ils ont consacrés à l'évaluation de mon travail. Mes remerciements vont également aux rapporteurs, la Pr Anna Pileri et la Pr Séverine Colinet, pour leurs précieuses contributions.

Enfin, j'adresse ma gratitude aux membres invités du jury, la Pr Indou Dème/Ly et le Pr Cheikh Tidiane Sall, dont les commentaires et conseils constructifs ont enrichi mon travail et approfondi mes connaissances.

Je vous exprime toute ma reconnaissance pour votre engagement et votre soutien dans cette étape cruciale de mon parcours académique.

**Cher Magueye Ndiaye, Président de l'Association des Drépanocytaires du Sénégal (ASD),**  
Je tiens à vous exprimer ma gratitude pour vos conseils et orientations. En tant que président de l'Association des Drépanocytaires du Sénégal, vous êtes engagé sans relâche dans la lutte contre la drépanocytose. Votre expérience personnelle en tant que drépanocytaire est particulièrement précieuse, car elle vous permet de comprendre les défis que doivent relever les patients atteints de cette maladie au quotidien. J'ai été particulièrement touchée par votre récit de voyages où vous étiez en crise, mais où vous avez tout de même continué à vous battre pour améliorer la qualité de vie de vos pairs. Vous êtes un véritable exemple d'engagement et de détermination et je vous en félicite. J'espère que les recommandations issues de mon travail de recherche pourront contribuer à améliorer la prise en charge de cette maladie. Je vous remercie encore pour votre précieuse contribution à cette cause.

**Au personnel de l'Université de Bordeaux,**

Je vous exprime ma gratitude, notamment Bernard N'kaoua, le directeur de notre école doctorale EDSP2, les assistantes Aline Costet, Maya Cunchinabe, Peitse Ronzeau ainsi que tous les membres de notre laboratoire Culture Education Sociétés (LACES), pour leur précieux soutien en matière d'accompagnement des doctorants, d'acquisition de matériel, de formation, de contribution aux journées de l'ED et de toutes les autres formes d'aide qui ont grandement contribué à la réalisation de cette recherche.

**Au personnel de l'hôpital Albert Royer, en particulier à l'Unité de Soins Ambulatoires pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires (USAD),** j'adresse ma profonde reconnaissance : à Mme Hélène Diop, secrétaire médicale, à Mme Bineta Gaye Ndoye Dia, assistante sociale, ainsi qu'à l'infirmière Marie Séné, animatrice des séances d'éducation thérapeutique, pour leur dévouement et leur précieuse contribution à l'accompagnement des jeunes patients et de leurs familles, facilitant ainsi l'impact de cette recherche.

**Au personnel du Centre National de transfusion sanguine (CNTS)** en particulier le Pr hématologue Moussa Seck, mon point focal au CNTS, et l'infirmière-Major Nafie Diallo Diop. Merci pour votre disponibilité et votre gentillesse.

**Au doyen de la Faculté des Sciences et Technologies de l'Éducation et de la Formation (FASTEF), Pr Moustapha Sokhna, et à l'Assesseur, Pr Mamadou Dramé,** mon frère et ancien élève dont je suis immensément fière, je vous exprime toute ma gratitude. Vous m'avez toujours encouragée et impliquée dans des événements clés pour promouvoir l'inclusivité, y compris jusqu'à Yamoussoukro. Merci de n'avoir ménagé aucun effort pour organiser avec soin et professionnalisme les aspects matériels et techniques de cette soutenance, permettant ainsi de mener une thèse de Bordeaux jusqu'au Sénégal.

**À mes professeurs et formateurs de la Chaire UNESCO en Sciences de l'Éducation et de la formation : Baye Daraw Ndiaye, Bamba Déthialaw Dieng, Barrel Sow Guêye, Salimata Faye,** ainsi qu'au personnel, **Bibiane Manga et Khoudia Diaw,** et à tous mes enseignants et camarades de promotion avec qui nous échangeons régulièrement sur nos méthodologies, en particulier **Amina Cissé,** marraine depuis plusieurs années d'une enfant en situation de handicap à MERERUE. Je tiens à vous exprimer ma gratitude sincère. Merci.

**A feu Pr Nacuson Sall,** Professeur en Sciences de l'Éducation et de la Formation, Paix à son âme. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude. Je n'oublierai jamais le jour où vous m'avez remis l'intégralité de votre dossier de fichiers sur l'éducation inclusive, comme un flambeau à transmettre. Votre héritage continuera à influencer et à éclairer les futures générations d'éducateurs. Merci Infiniment.

**Au Professeur Amsatou Sow Sidibé,** Présidente du Comité national des droits de l'homme au Sénégal, dont la sensibilité envers la protection et les droits des personnes vulnérables est une source d'inspiration. Votre engagement inébranlable et votre dévouement sont un exemple pour nous tous. Vous êtes mon amie et ma sœur, nous avons sillonné ensemble tout le Sénégal en quête d'équité, de respect des droits humains et de paix définitive avec ma sœur et amie, **Penda Seck Diouf,** de l'EDVR et DSPAIX Afrique.

**À ma chère amie, sœur et jumelle, Ndeye Dague Gueye Diéye,** Présidente de la section féminine de l'Association des Personnes Handicapées du Sénégal. Tu as mené de courageux combats pour tes pairs. Ensemble, nous avons réalisé de nombreuses actions en faveur de l'inclusivité. Militante de la première heure, je t'ai vue mettre tes propres ressources au service de la communauté. Que l'application de la loi d'orientation sociale, dont tu as été la précurseure, se réalise enfin pour garantir une société plus inclusive et équitable !

**À la Pr Maguette Sylla Niang**, biologiste médical, Professeure des universités et directrice de la Cellule interne d'assurance qualité, merci pour vos précieux conseils et orientations.

**À tous ceux qui ont contribué de près ou de loin**, de quelque manière que ce soit, à cette recherche - les drépanocytaires ayant participé à l'étude en particulier Fatou Diéye, Moctar Sy, Ndeye Aminata Faye, leurs parents et fratrie, les enseignants, les professionnels de la santé, le personnel de la Division du contrôle médical scolaire en particulier Fatou Sabelle Diop ainsi que tous les autres acteurs de l'école que j'ai eu l'occasion d'interroger, je vous exprime mes sincères remerciements.

**À mes défunts parents, Ousmane Sow et Amina Mbaye**, enseignants de la première heure et membres actifs de la Croix-Rouge sénégalaise, empreints d'empathie envers les malades. Vous avez consacré votre vie à améliorer la qualité de vie des personnes souffrantes. Vous m'avez formée et enseigné les valeurs de persévérance, de patience et de recherche de la perfection. Je vous dédie ce travail, qui est une consécration à votre mémoire. À mes frères et sœurs, en particulier notre aîné Moctar Sow, qui veille au grain et porte le flambeau.

**À mon cher époux, Alioune Moustapha Diouf** qui m'a constamment soutenue dans mes études et dans ma passion pour la santé publique et les sciences sociales. Je tiens à te remercier pour toutes les séances de relecture et tes encouragements constants.

Ce travail t'est dédié avec tout mon amour et ma gratitude.

**À mes enfants, mes belles-filles et mon gendre**, je tiens à vous remercier pour votre soutien infaillible tout au long de cette expérience académique. Mention spéciale à mon fils **Samba Diouldé Alpha Sall** pour ses efforts constants et son assistance. J'ai entrepris ces études pour vous montrer qu'il est possible de réaliser ses rêves à tout âge, car l'apprentissage ne s'arrête jamais, du berceau à la tombe. Il est toujours possible de se rendre utile à sa communauté, et il est essentiel de se battre pour l'équité. Vos conseils et vos encouragements ont été une source constante de motivation pour moi, et je suis fière de vous avoir comme enfants. Je vous aime plus que tout au monde.

**À votre défunt papa Alpha Abdallah Sall** qui souhaitait tant me voir porter le titre de Docteure en Sciences de l'Éducation, je dédie ce travail.

Avec tout mon amour et ma reconnaissance. Votre maman.

**À mes chers petits-enfants,**

Que votre curiosité et votre soif d'apprendre soient toujours des étoiles qui illuminent votre chemin. Vous êtes ma plus grande source d'inspiration et de joie.

Je vous dédie ce travail avec tout mon amour, en espérant que vous grandirez dans un monde où l'éducation et l'inclusion sont des droits universels pour tous.

Avec tout mon cœur. Mamy Nafie

**A ma tante Bineta Mbaye** qui depuis 1968 se bat nuit et jour pour les soins de mon cher cousin drépanocytaire Adama Ngom, ainsi qu'à tous ceux qui s'investissent pour améliorer la qualité de vie des drépanocytaires. Tata est précurseur de l'école à l'hôpital au Sénégal. Je tiens à te remercier du fond du cœur et à t'exprimer toute ma gratitude. Bravo chère tata !

**A ma famille et mes amis de Bordeaux** qui m'ont accueillie à bras ouverts, m'ont orientée et conseillée : Abdoul Rahim Bangoura, Seynabou Dieng, Abdourahmane Camara, Mélissa Camara.

**À toute l'équipe de l'Institution Scolaire Amina Sow Mbaye et de la Maison d'Encadrement et de Réinsertion des Enfants de la Rue (Mererue)**, ainsi qu'à nos amis et partenaires Geneviève Mulvet, Joelle Hautbois, Michel, Mireille Boryczewski, Marine Lezoray et tous ceux qui nous accompagnent, un grand merci pour votre engagement et votre dévouement envers la cause des enfants vulnérables. Votre contribution est précieuse, et nous sommes reconnaissants de pouvoir compter sur vous.

**A tous ceux que je n'ai pas pu nommer** et qui ont contribué à ce travail. La liste est longue et j'ai peur d'en oublier, mais ils sauront se reconnaître. Merci infiniment.

## Sommaire

Résumé	ii
Abstract	iii
Dédicace	iv
Remerciements	v
Sommaire	1
Liste des abréviations	3
Liste des tableaux	7
Liste des figures	7
Liste des graphiques	9
Introduction générale	11
PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE	23
Introduction de la première partie	24
1 CHAPITRE 1 : PORTRAIT SOCIO-ÉDUCATIF ET SANITAIRE DU SÉNÉGAL	26
2 CHAPITRE 2 : HANDICAP ET MALADIES CHRONIQUES INVALIDANTES	37
3 CHAPITRE 3 : DRÉPANOCYTOSE, UN DÉFI DE SANTÉ PUBLIQUE	51
4 CHAPITRE 4 : QUALITÉ DE VIE DES ÉLÈVES MALADES	84
5 CHAPITRE 5 : INCLUSIVITÉ DES ÉLÈVES ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE INVALIDANTE	106
Conclusion de la première partie	125
DEUXIÈME PARTIE : QUESTIONS, OBJECTIFS, PROBLÉMATIQUE, HYPOTHÈSES, CADRE D'ANALYSE ET RÉSULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE	126
Introduction de la deuxième partie	127
1 CHAPITRE 1 : QUESTIONS, OBJECTIFS, PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHESES DE LA RECHERCHE	128
2 CHAPITRE 2 : CADRE D'ANALYSE ET RESULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE	150
Conclusion de la deuxième partie	158
TROISIEME PARTIE : CADRE EMPIRIQUE DE LA RECHERCHE	159
Introduction de la troisième partie	160
1 CHAPITRE 1 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	161
2 CHAPITRE 2 : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	190
3 CHAPITRE 3 : DISCUSSION GÉNÉRALE	291
4 CHAPITRE 4 : PISTES D'AMÉLIORATION DE L'INCLUSIVITÉ ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES DRÉPANOCYTAIRES	320
Conclusion de la troisième partie	337
Conclusion générale	338

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Bibliographie	344
Table des matières	381
ANNEXES	390

## Liste des abréviations

- AFDEAA Association des Femmes et Jeunes de la Diaspora pour le développement de l'Afrique
- ACSP Association canadienne de santé publique
- ADSP Actualité et dossier en santé publique
- AFP Agence France Presse
- AES Allocation d'Education spéciale
- AGEFIPH Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes handicapées
- ANHMS Association nationale des Handicapés Moteurs du Sénégal
- ANSD Agence nationale de la Statistique et de la Démographie
- ASAD Association Sénégalaise de Soutien aux Diabétiques
- ASEDEM Association pour la Sauvegarde des Enfants Déficients mentaux
- AVS Auxiliaires de Vie Scolaire
- BEP Besoins Educatifs particuliers
- BPCO Bronchopneumopathie chronique obstructive
- BNDNR Banque Nationale de Données Maladies Rares
- CAVE Cellule d'alerte, de veille et d'écoute
- CAP Communauté d'Apprentissage professionnel
- CCNE Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
- CDES Commission départementale d'Education spéciale
- CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées
- CDPH Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes handicapées
- CEFDI Centre d'Education et de Formation des Déficients Intellectuels
- CFD Classe à Double Flux
- CGE Comité de Gestion de l'Ecole
- CHIC Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
- CHNEAR Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer
- CIDE Convention internationale des Droits de l'Enfant
- CIDIH Classification internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
- CIF Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
- CIH Classification internationale des Handicaps : déficiences, incapacités

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

CIRC Centre international de recherche sur le cancer  
CLIS Classes pour l'Inclusion scolaire  
CMG Classe Multigrade  
CMP Centre Médico-pédagogique  
CNED Centre National d'Enseignement à Distance  
CNESCO Conseil national d'évaluation du système scolaire  
CNLS Conseil National de Lutte contre le Sida  
CNTS Centre National de Transfusion sanguine  
CODEC Collectif des Directeurs d'Ecole  
CRFPE Centre régional de Formation des Personnels de l'Education  
CSA/F-A Classe de Système alternatif/Français-Arabe  
CSH Cellules souches hématopoïétiques  
CUSE Chaire UNESCO en Sciences de l'Éducation  
CVO Crise Vaso-occlusive  
DEE Direction de l'Enseignement élémentaire  
DPO Délégué à la protection des données  
DPRE Direction de la Planification et de la Réforme  
DSRP Document stratégique de Réduction de la Pauvreté  
EHP Elève à haut potentiel  
EI Education Inclusive  
EFI École de Formation des Instituteurs  
EPT Éducation Pour Tous  
ESH Enfant en Situation de Handicap  
FASTEF Faculté des Sciences et Technologies de l'Éducation et de la Formation  
FMDT Fédération des maladies drépanocytaires et Thalassémiques SOS Globi  
FSAPH Fédération Sénégalaise des Associations de Personnes Handicapées  
HAS Haute Autorité de Santé  
HCDH Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme  
HI Handicap International ou Humanité Inclusion  
IA Inspecteur d'Académie  
IAEA Agence internationale de l'énergie atomique  
IEF Inspection de l'Education et de la Formation  
IH2EF Institut des hautes études de l'éducation et de la formation

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

IME Institut Médico Educatif  
IGEN Inspecteur général de l'Education nationale  
IGEF Inspecteur général de l'Education et de la Formation  
INEFJA Institut National d'Éducation et de Formation des Jeunes Aveugles  
INSHEA Institut National Supérieur et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.  
IPAR Initiative Prospective agricole et rurale  
IVG Interruption volontaire de grossesse  
LACES Laboratoire Cultures - Education – Sociétés  
LICE Ligue Internationale Contre l'Épilepsie  
LCE Ligue sénégalaise contre l'épilepsie  
MDPH Maisons départementales des Personnes Handicapées  
MEN Ministère de l'Education nationale  
MENA Ministère de l'Education et de l'Alphabétisation  
MERERUE Maison d'Encadrement et de Réinsertion des Enfants de la rue  
MICI Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin  
MTN Maladie Tropicale Négligée  
ONG Organisation Non Gouvernementale  
OMD Objectifs du Millénaire pour le Développement  
OMS Organisation Mondiale de la Santé  
ONU Organisation des Nations Unies  
PAP Plan d'Accompagnement Personnalisé  
PAI Projet d'Accueil Individualisé  
PAQUET-EF Programme d'Amélioration de la Qualité, de l'Équité et de la Transparence du secteur de l'Éducation et de la Formation  
PDEF Programme Décennal de l'Education et de la Formation  
PEI Projet Educatif Individualisé  
PEP Pupilles de l'Enseignement Public  
PPRE Programme Personnalisé de Réussite Educative  
PPS Projet personnalisé de scolarisation  
PSE Plan Sénégal Emergent  
PTF Partenaire Technique et Financier  
PUDC Programme d'Urgence de Développement Communautaire

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

QV Qualité de vie  
QOL Quality of live  
RASED Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté  
RGPHAE Recensement Général de la Population, de l'Habitat, de l'Agriculture et de l'Elevage  
RNSE Rapport National sur la Situation de l'Éducation  
SEF Secteur de l'Éducation et de la Formation  
SNPE Stratégie nationale de protection de l'enfant  
SNPS Stratégie Nationale de Protection Sociale  
SNDS Stratégie Nationale de Développement de la Statistique  
SPSS Statistical Package for Sciences Socials  
TBS Taux Brut de Scolarisation  
TESSA Teacher Education in Sub-Saharan Africa  
UCAD Université Cheikh Anta Diop  
UCGE Union des Comités de Gestion des Ecoles  
UNAS Union Nationale des Aveugles du Sénégal  
UNESCO Fonds des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture  
UNICEF Fonds des Nations Unies pour l'Enfance  
USA États-Unis d'Amérique  
USAD Unité de Soins Ambulatoires pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires

## Liste des tableaux

Tableau 1: Structuration de la méthodologie .....	162
Tableau 2 : Répartition des participants selon les catégories d'acteurs interrogés.....	168
Tableau 3 : Hypothèses- Thèmes et Questions correspondantes .....	180
Tableau 4 : Comment pallier les risques .....	185
Tableau 5 : Liste d'échelles de mesure de la douleur (HAS, 2020).....	445
Tableau 6: CIF Partie 1 et Partie 2 (OMS, 2001).....	455

## Liste des figures

Figure 1: Pyramide de l'offre de soins au Sénégal (MSAS).....	33
Figure 2 : Hémoglobine A et Hémoglobine S (Storm, 2016) .....	53
Figure 3 : Vaisseaux sanguins et hématies d'un drépanocytaire et d'une personne saine .....	54
Figure 4 : Distribution mondiale des troubles de l'hémoglobine pour mille naissances vivantes (evolution-biologique.org) .....	55
Figure 5 : Changement acide aminé N°6 (beaussier.mayans.free.fr).....	56
Figure 6 : Chaînes alpha et bêta de l'hémoglobine (drepanocytose.blogspot.com) .....	56
Figure 7 : Chromosome 11 du gène de l'hémoglobine (enseignants camerounais).....	57
Figure 8 : Schéma transmission drépanocytose (AboutKidsHealth.ca).....	57
Figure 9 : Sickle SCAN (Biomedomics).....	62
Figure 10 : Electrophorèse de l'hémoglobine (Beaussier, 2021). .....	63
Figure 11 : Yeux jaunes (drepanoconseils.org).....	65
Figure 12 : Syndrome pieds mains (centre hospitalier Monkole) .....	66
Figure 13 : Ulcère de jambe (wax-argile.com) .....	70
Figure 14 : Complications chroniques de la drépanocytose (mandragoremedecine.com).....	70
Figure 15 : Composantes de la qualité de vie (Nordenfelt, 1994).....	87
Figure 16 : Modèle du bien-être à l'école de Konu et Rimpela (2002) .....	88
Figure 17 : Modèle de l'influence partagée de Epstein pour la QDV dans les établissements scolaires .....	89
Figure 18 : Agir sur le climat scolaire ( Eduscol) .....	94
Figure 19 : Les violences à l'école (UNESCO).....	95
Figure 20 : Exclusion, ségrégation, intégration et inclusion .....	116
Figure 21 : Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979).....	152
Figure 22 : Exemple d'attitude positive d'un drépanocytaire.....	233

Figure 23 : Enfant drépanocytaire triste et fatigable .....	240
Figure 24 : Drépanocytaires qui écrivent sur la drépanocytose .....	262
Figure 29 : Interconnexions de catégories identitaires chez l'élève drépanocytaire.....	315
Figure 30 : Modèle écologique chez l'élève drépanocytaire.....	318
Figure 31 : Echelle de réponse du questionnaire AUQUEI .....	444
Figure 32 : Echelle des visages (FPS-R).....	446
Figure 33: Quel plan pour l'enfant à BEP ? (peep-poitiers.fr).....	450
Figure 34: Processus de production du handicap- Fougeyrollas et coll. (1998) .....	456

## Liste des graphiques

Graphique 1 : Tranche d'âge et sexe.....	191
Graphique 2 : Groupe ethnique .....	192
Graphique 3 : Niveau scolaire .....	193
Graphique 4 : Parcours scolaire .....	193
Graphique 5 : Profession de la mère .....	194
Graphique 6 : Profession du père .....	195
Graphique 7 : Qui assiste le plus dans la famille ?.....	196
Graphique 8 : Connaissance du type de maladie.....	197
Graphique 9 : Connaissance des signes.....	198
Graphique 10 : Connaissance des complications .....	199
Graphique 11 : Croyances aux forces occultes en fonction de la présence de complications	205
Graphique 12 : Répartition selon le parcours scolaire .....	210
Graphique 13 : Participation aux activités parascolaires .....	212
Graphique 14 : Redoublement en fonction des tranches d'âge.....	214
Graphique 15 : Difficultés scolaires.....	217
Graphique 16 : Echec aux examens en fonction des tranches d'âge .....	218
Graphique 17 : Décrochage Scolaire en fonction de l'âge .....	219
Graphique 18 : Evaluation du parcours scolaire en fonction du bien-être financier.....	221
Graphique 19 : Qui aide pour un suivi scolaire à domicile ? .....	223
Graphique 20 : Dispositions particulières de soutien aux drépanocytaires.....	224
Graphique 21 : Aménagements pour les études en fonction des tranches d'âge .....	225
Graphique 22 : Aménagements mis en place en classe pour l'inclusivité scolaire des drépanocytaires.....	226
Graphique 23 : Tutorat par les pairs en fonction des tranches d'âge .....	227
Graphique 24 : Traitement différent à l'école .....	229
Graphique 25 : Auteurs des violences à l'école.....	236
Graphique 26 : Violences physiques en fonction du type d'école.....	236
Graphique 27 : Réaction des membres de la famille.....	245
Graphique 28 : Relation avec l'entourage .....	246
Graphique 29 : Relation avec l'entourage en fonction de l'âge.....	248
Graphique 30 : Bien-être mental .....	249
Graphique 31 : Bien-être mental en fonction de l'âge des drépanocytaires .....	250

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Graphique 32 : Problèmes ressentis par les drépanocytaires .....	251
Graphique 33 : Pratique du sport en fonction du sexe .....	254
Graphique 34 : Bien-être social en fonction du sexe .....	255
Graphique 35 : Santé actuelle en fonction de la réaction de la famille .....	259
Graphique 36 : Appréciation des soins à l'hôpital .....	270
Graphique 37 : Présence de complications neurologiques en fonction de l'âge .....	275
Graphique 38 : Typologie des violences ressenties à l'hôpital.....	276
Graphique 39 : Violence en fonction du bien-être financier .....	277
Graphique 40 : SF12-Appréciation de la santé actuelle des 100 adultes drépanocytaires .....	279
Graphique 41 : SF12 - Dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?.....	280
Graphique 42 : SF12- Autres limites, difficultés et ressentis.....	281
Graphique 43 : Modélisation prédictive du redoublement.....	284
Graphique 44 : Modélisation prédictive du décrochage.....	285
Graphique 45 : Modélisation prédictive du bien-être mental.....	285
Graphique 46 : Modélisation prédictive de la tristesse .....	285
Graphique 47 : Pyramide de Maslow .....	310
Graphique 48 : Indifférence ressentie à l'hôpital en fonction de l'âge .....	461
Graphique 49 : Bien-être mental en fonction de l'âge.....	461
Graphique 50 : Auteurs de la maltraitance à l'hôpital .....	462
Graphique 51 : Croyances aux forces occultes en fonction de la profession.....	462
Graphique 52 : Relation avec l'entourage en fonction du métier de la mère .....	463
Graphique 53: Relation avec l'entourage en fonction du métier du père .....	463
Graphique 54 : Âge auquel la drépanocytose est diagnostiquée .....	465
Graphique 55 : Aménagement des études en fonction des tranches d'âge .....	465
Graphique 56 : Violence en fonction de disponibilité d'une sécurité sociale.....	466
Graphique 57 : Relations entre violences et complications neurologiques.....	467

## Introduction générale

La drépanocytose, maladie chronique invalidante, est la maladie génétique la plus répandue au monde, avec l'Afrique comme épiceutre où 66 % des 120 millions de personnes atteintes de drépanocytose dans le monde y vivent (OMS, 2022). Chaque année, 300 000 bébés naissent avec la drépanocytose dans le monde, et plus des trois quarts de ces naissances surviennent en Afrique subsaharienne (OMS, 2021). Sans diagnostic et traitement précoces, 50 à 90 % des enfants atteints de drépanocytose mourront avant l'âge de cinq ans (OMS, 2021).

Au Sénégal, 10 % de la population générale sont porteurs du gène dont 600 000 enfants et adolescents (Coopération monégasque au développement, 2021).

La drépanocytose affecte les chaînes de l'hémoglobine, déforme les globules rouges qui prennent une forme de faucille et ont, alors, des difficultés à circuler, pouvant occasionner des caillots dans les vaisseaux, à l'origine de nombreuses complications et douleurs (INSERM, 2020). Les crises douloureuses peuvent être d'une telle intensité qu'une vie normale devient difficile. Le suivi médical régulier est indispensable pour améliorer la qualité de vie et prévenir les complications.

Parmi les maladies génétiques les plus meurtrières et l'une des plus fréquentes au monde selon le texte de la résolution<sup>1</sup> de la 63<sup>ème</sup> session des Nations Unies, la drépanocytose a fait son entrée sur la scène internationale aux côtés de la tuberculose, du sida et du paludisme (Lainé & Tchernia, 2010). La résolution note le rôle prépondérant que doivent jouer l'éducation, l'information et les technologies de communication dans la prévention ainsi que l'urgence de créer de véritables structures de recherche et de formation dans les pays les plus touchés. Elle souligne la nécessité de sensibiliser le public à la drépanocytose et d'éliminer les préjugés néfastes qui entourent cette maladie (UN, 2008). Paradoxalement, son dépistage n'est pas systématique, ce qui pose le problème d'un manque d'informations sur la maladie. De plus, elle n'attire pas les partenaires financiers, contrairement à d'autres maladies. En 2018, alors que 20 milliards de dollars étaient consacrés à la lutte contre le VIH, moins de 20 millions ont été alloués à la drépanocytose (Prigent, 2019).

La maladie impacte le parcours éducatif des élèves atteints de maladie chronique, mais aussi leur vie sociale et familiale, leurs choix d'orientation, leurs loisirs etc. (Thies, 1999).

---

<sup>1</sup> Résolution 08-66147 du 155<sup>ème</sup> point de l'ordre du jour de la 63<sup>ème</sup> session des Nations Unies  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Effectivement, ils sont contraints de suivre un traitement, de respecter un régime alimentaire spécifique, et de se rendre régulièrement à des consultations médicales. Le temps de ces jeunes drépanocytaires n'est pas le temps de l'enfant tout-venant. Par exemple et conséquemment, ils s'absentent fréquemment, ce qui peut entraîner des retards dans leur apprentissage et des difficultés relationnelles avec leurs pairs, leurs enseignants et leur famille. De plus, ils sont fréquemment l'objet de stigmatisation en raison de leur maladie, engendrant des répercussions négatives sur leur développement personnel et social (Coretta, 2010). Ces divers soucis provoquent des frustrations, un mal-être, et conduisent souvent au décrochage scolaire. Les élèves atteints de drépanocytose ont quatre fois plus de risque de redoubler une classe que les autres élèves, et leur risque d'être maintenus en cycle primaire est également quatre fois plus élevé (Gallardon, 2017).

La maladie engendre des conséquences sur la scolarisation, la vie affective, les loisirs, les jeux, la qualité de vie. Elle peut devenir un obstacle à la réalisation d'objectifs personnels ainsi qu'aux objectifs de développement durable tels que la santé, l'éducation, la sécurité et les droits humains.

Sur le plan scolaire, les stigmates et les inégalités ont un impact négatif particulièrement sur les processus d'enseignement-apprentissage (Felouzis, 2020), d'autant plus que les dispositifs spécifiques pour les élèves malades au Sénégal sont limités et peu connus. Or, l'inclusion est à la fois une philosophie et un ensemble de pratiques pédagogiques qui permettent à chaque élève de se sentir valorisé, confiant et en sécurité de sorte qu'il puisse réaliser son plein potentiel (Gardou, 2012). Elle est essentielle pour assurer leur scolarisation, de la même manière que pour tous les élèves, en mettant en place des dispositifs adaptés.

A ce sujet, l'étude DREPASCOL (2018) révèle que les enfants atteints de drépanocytose doivent être considérés comme des élèves à besoins spécifiques (CHIC; SOS Globi, 2018). Cette démarche vise à favoriser la participation et l'égalité des chances pour tous les apprenants, contribuant ainsi à la construction d'une société plus juste et équitable. Surtout que l'école, encore de nos jours, opère et reproduit les inégalités sociales au moyen de la violence symbolique qu'elle exerce sur les élèves, principalement au travers de l'action pédagogique (Bourdieu et Passeron, 1970).

Or, cette étude met en relief que la drépanocytose retentit nécessairement sur le parcours éducatif de l'enfant *via* l'absentéisme scolaire répété (hospitalisation ou maintien à domicile lors des épisodes douloureux), l'anémie chronique (fatigabilité, troubles de concentration), les douleurs (impact physique et psychique, consommation parfois régulière d'antalgiques dérivés

de morphine, difficultés de sommeil), les représentations de la maladie (dénier de la maladie ou angoisses de mort chez l'enfant et sa famille), ou encore les représentations attachées à cette maladie dans l'institution scolaire (précarité familiale, parcours scolaire chaotique, espérance de vie réduite à l'âge adulte) (DREPASCOL, 2018).

Les pratiques familiales, les représentations sociales préjudiciables aux personnes atteintes de maladies chroniques et invalidantes, les altérités et le mauvais climat scolaire, ainsi que l'absence d'une prise en charge holistique par une équipe pluridisciplinaire adaptée n'exercent-ils pas une influence néfaste sur la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires au Sénégal ?

Pour mieux saisir l'objet de notre recherche lié à la problématique sociétale et scolaire de la drépanocytose au Sénégal, nous allons présenter rapidement notre cheminement personnel, d'abord en tant que militante, puis dans notre posture actuelle de chercheuse. L'auto-analyse, au sens de Bourdieu (2004), considère que les chercheurs, comme tous les acteurs sociaux, sont influencés par leur habitus, leur position dans le champ social, et les capitaux qu'ils possèdent. Selon Bourdieu (2004), cette pratique de réflexivité approfondie vise à améliorer la rigueur scientifique et l'objectivité en rendant explicites les influences subjectives et contextuelles sur le travail de recherche. Pour ma part, il s'agira de poser les jalons du contexte de notre recherche et de présenter le cadre d'analyse, l'objectif général, la problématisation ainsi que l'organisation de la thèse.

### Contexte historique du sujet

Passionnés par les questions de droits humains, d'équité et d'inclusivité, nous sommes membres fondateurs et actifs de plusieurs organisations, avec une expérience professionnelle de 40 ans. Nous avons accueilli et encadré des personnes en situation de vulnérabilité, notamment des réfugiés, des orphelins, des enfants vivant avec le VIH et des personnes en situation de handicap.

En 1984, notre mémoire de fin d'études portait sur une maladie chronique invalidante, avec pour thème « Diabète sucré et comportement alimentaire des Sénégalais ». Depuis 2000, nous avons fondé et dirigé l'Association des Femmes et Jeunes de la Diaspora pour le Développement de l'Afrique (AFDEAA). Nous sommes également membre fondateur et secrétaire aux finances de la Coalition Sénégalaise des Défenseurs des Droits Humains (COSEDDH). Par ailleurs, nous avons été membres du Conseil d'Administration de l'ONG américaine Nonviolent Peaceforce (NP), une organisation de maintien de la paix. De plus, nous sommes membres fondateurs de

l'Espace Dialogue Vérité Réconciliation pour la paix définitive en Casamance (EDVR) et trésorière du réseau Dialogue Sécurité Paix en Afrique (DSPAIX Afrique). Alumna de l'International Visitor Leadership Program du gouvernement américain en 2005, nous avons été lauréate de l'Alumni Engagement Innovation Fund (AEIF) en 2012 et avons créé un réseau pour la paix en Afrique.

En 2005, nous avons fondé la Maison d'Encadrement et de Réinsertion des Enfants de la Rue (MERERUE), une structure humanitaire et inclusive qui accueille des enfants en situation de handicap, des orphelins et des enfants démunis. Notre recherche en master (2020) portait sur « l'implication des directeurs d'école élémentaire dans l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap au Sénégal, avec comme cas d'étude l'IEF de Dakar-Plateau ». En février 2020, nous avons participé en Autriche à une rencontre de Zéro Project, axée sur la création d'un monde sans barrières, avec un focus particulier sur l'éducation inclusive. Cette rencontre, organisée par les Nations Unies à Vienne, a rassemblé 800 participants de plus de 80 pays et s'est concentrée sur la présentation de pratiques et politiques innovantes.

Chemin faisant, en 2020, nous avons suivi le MOOC sur « l'éducation inclusive, de la maternelle au supérieur », proposé par l'Université de Bordeaux et l'Université Paris Descartes, et obtenu notre certification. Dans le cadre d'un rapport pour cette certification, notre étude a porté sur une élève souffrant de drépanocytose, pensionnaire à MERERUE.

Dans la foulée, en 2021, nous avons fondé l'*Institution Scolaire Amina Sow Mbaye*, une structure inclusive regroupant une crèche, un préscolaire et un élémentaire, accueillant des enfants à besoins éducatifs particuliers. En 2023, nous avons adhéré à l'association Drep Afrique, dont l'objet est d'informer et d'agir contre la drépanocytose.

Par ailleurs, notre frère Adama, drépanocytaire, a subi un décrochage scolaire dès la classe de CM2. Ses parents, pessimistes quant à sa réussite académique, lui ont imposé la musique. Pourtant, des drépanocytaires sont devenus des ingénieurs, des médecins, des hauts fonctionnaires et ont réussi leurs études. Ce que Bernard Lahire (2004) qualifie de réussites paradoxales. La réussite paradoxale désigne le fait qu'un élève issu d'un milieu populaire, plus prédisposé à l'échec, réussit sur le plan scolaire. On saisit bien l'influence des préjugés, barrières et représentations négatives liés à cette maladie. Or, la réussite ne doit pas se réduire à la « biologisation » de la personne malade (Dugas, 2023), elle dépend aussi du contexte, de l'écosystème dans lequel on évolue ; la maladie n'est pas une fatalité. Tous ces éléments, déclinés rapidement, font partie de mon parcours de vie et m'ont sensibilisée à la cause des jeunes drépanocytaires et à leur entourage. Notamment, nous avons constaté sur le terrain

l'absence de dispositifs spécifiques pour la scolarisation des élèves malades au Sénégal. Ce constat m'a décidée à orienter ma thèse vers la compréhension de leur parcours éducatif et de leur qualité de vie, en explorant les environnements scolaire, familial et hospitalier. L'enjeu principal de ce travail scientifique est d'apporter une contribution significative à l'amélioration de la scolarisation et de la qualité de vie des enfants souffrant de maladies chroniques et invalidantes, tout en promouvant l'égalité des chances.

Notre expérience en tant qu'éducatrice, professionnelle en économie familiale et sociale, mère de famille, présidente d'une association de protection des droits humains, et cadre du ministère de l'Éducation, nous confère une position favorable pour mener à bien cette recherche appliquée. Celle-ci aboutira à des recommandations pertinentes, notamment pour le Sénégal et plus largement pour l'Afrique.

Après avoir examiné le contexte historique global de notre sujet, nous nous penchons sur le contexte spécifique du Sénégal, où les dynamiques socio-économiques, éducatives et sanitaires influencent l'inclusivité des personnes atteintes de maladies invalidantes.

### Contexte socio-éducatif et sanitaire du Sénégal

Le Sénégal se distingue par sa diversité démographique, socio-culturelle et économique, qui façonne les dynamiques socio-éducatives et sanitaires du pays. Avec une population majoritairement jeune, marquée par un taux de dépendance élevé, le pays affiche un indice de développement humain relativement faible qui est de 0.512 en 2019 selon le PNUD . Sa richesse ethnique et religieuse, renforcée par la tradition de parenté à plaisanteries, favorise une cohésion sociale, bien que des défis sécuritaires persistent. Le système éducatif, structuré en cycles primaire, moyen et secondaire, présente des taux de scolarisation en progression malgré des infrastructures limitées. L'agriculture et les services constituent les piliers de l'économie, mais la pauvreté et les inégalités continuent de freiner l'accès équitable à l'éducation et aux soins de santé, notamment pour les populations vulnérables. Nous y reviendrons plus en détail dans la partie théorique. Après avoir exploré le contexte socio-éducatif et sanitaire du Sénégal, nous allons définir les jalons de notre recherche. Cela nous permettra de structurer les différentes étapes de l'étude afin de répondre de manière approfondie aux défis identifiés dans ce cadre.

### Jalons de la recherche

Dans ce travail, la scolarisation fait référence à l'action d'assurer un enseignement scolaire aux enfants, placée sous le contrôle de l'État, qu'il s'agisse d'une école laïque publique, privée ou

d'un établissement spécialisé. La maladie chronique invalidante est une affection caractérisée par des complications graves, des incapacités, et des invalidités qui ont un impact significatif sur la qualité de vie. Cette dernière en relation avec la santé (QVRS) est définie par l'OMS comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (OMS, 1993).

Le choix du thème se justifie aussi par le fait qu'il existe des lacunes dans la connaissance de la scolarisation des élèves malades alors que 80 % des drépanocytaires sont concentrés en Afrique subsaharienne (Rees, Williams, & Gladwin, 2010). Dans des pays tels que le Cameroun, la République du Congo, le Gabon, le Ghana et le Nigeria, la prévalence de la drépanocytose est de 20 à 30 %, tandis que dans certaines régions de l'Ouganda, elle atteint jusqu'à 45 % (OMS, 2023). La majorité des enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie meurent avant l'âge de 5 ans, généralement d'une infection ou d'une anémie sévère (OMS, 2023).

Les recherches sur la drépanocytose se concentrent principalement sur l'aspect médical, négligeant souvent l'aspect éducatif, comme pourrait l'illustrer la première classification de Wood (1980). Bien que cette classification ait marqué une avancée significative dans la compréhension et la catégorisation des handicaps, elle repose sur une approche centrée sur les déficits, mettant l'accent sur les limitations et les incapacités des individus, avec un focus sur ce qu'ils ne peuvent pas accomplir. Si elle a contribué à conceptualiser le handicap, elle a également été critiquée pour sa vision linéaire et « négative ». Ces critiques ont conduit au développement de modèles plus inclusifs, tels que la Classification Internationale du Fonctionnement CIF (2001) de l'OMS, qui propose une approche plus holistique et positive du handicap.

Par ailleurs, l'approche sociale québécoise (1990), connue sous le nom de « *Modèle de développement humain - Processus de production du handicap* » (MDH-PPH), intègre les dimensions environnementales et contextuelles.

Ce modèle se distingue en soulignant que le handicap n'est pas uniquement causé par les déficiences individuelles, mais résulte d'une interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. Cette interaction, selon les freins ou les leviers présents, peut aggraver ou atténuer les conséquences du handicap sur la participation sociale et la qualité de vie.

Cependant, l'école, en tant que lieu de socialisation et d'apprentissage, a la responsabilité d'accueillir tous les enfants, y compris ceux ayant des besoins particuliers. Cette mission est renforcée par les injonctions internationales, notamment celles de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001 et de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) en 1999. Ces organisations soulignent l'importance de l'inclusion scolaire, en plaidant pour des systèmes éducatifs qui intègrent tous les élèves, indépendamment de leurs capacités ou de leurs besoins spécifiques. L'OMS, par exemple, promeut une approche inclusive de l'éducation qui vise à réduire les inégalités et à offrir à chaque enfant une chance égale de réussite, tandis que l'OCDE insiste sur la nécessité d'adapter les pratiques pédagogiques pour répondre aux divers besoins des élèves.

La formation et l'éducation jouent un rôle déterminant dans le développement d'un pays notamment sur les plans social, économique, politique et cognitif. La scolarisation revêt ainsi des enjeux importants. Tandis que la maladie chronique invalidante exerce une influence significative sur la qualité de vie (ADSP, 2010).

C'est dans ce contexte que s'inscrit notre recherche, axée sur la scolarisation et la qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal, explorant les milieux scolaire, familial et hospitalier en prenant le cas de la drépanocytose.

Cinq concepts clés étroitement liés sont abordés : maladie chronique invalidante, drépanocytose, qualité de vie, inclusivité scolaire et sociale et coéducation.

La drépanocytose, en tant que maladie chronique invalidante, nécessite une approche inclusive dans le cadre scolaire, où la qualité de vie de l'élève joue un rôle capital pour assurer une scolarisation réussie. L'inclusivité et la coéducation sont ainsi essentielles pour optimiser l'environnement éducatif et soutenir pleinement les élèves atteints de drépanocytose.

Compte tenu de la variabilité des concepts en fonction du contexte, nous les clarifions dans le cadre théorique afin d'éviter toute ambiguïté.

La Déclaration d'Incheon de 2015 a redéfini une vision de l'éducation, s'inscrivant dans le prolongement du mouvement mondial en faveur de l'éducation pour tous lancé en 1990 à Jomtien et renouvelé en 2000 à Dakar (UNESCO, 2020). Les Objectifs de développement durable (ODD) de l'Agenda 2030, établis lors de la Conférence de Rio en 2012, incluent l'ODD 4 qui vise à assurer une éducation inclusive, équitable et de qualité pour tous, en mettant l'accent sur l'élimination des inégalités entre les sexes et l'accès égal à l'éducation pour les personnes vulnérables (UNESCO, 2020). Au niveau africain, la Charte des droits de l'homme et des peuples de 1981, adoptée à Nairobi, témoigne de l'engagement envers les principes des Nations

unies en matière de droits de l'homme. L'Agenda 2063 de l'Union Africaine constitue le cadre stratégique pour le développement inclusif et durable du continent, avec des objectifs ambitieux pour éradiquer la pauvreté et promouvoir la santé et le bien-être, y compris la fin des normes sociales préjudiciables et des pratiques coutumières d'ici 2023 (Union Africaine, 2021).

Au Sénégal, le contexte législatif pour la scolarisation des élèves en situation de handicap est défini par la loi d'orientation de l'Éducation nationale 91-22, qui prévoit l'éducation spéciale pour les enfants en situation de handicap (JO\_N°5401, 1991). En 2010, la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées a marqué une avancée significative en matière de droits civils, politiques, sociaux et économiques pour les personnes handicapées (Vie publique, 2019). La loi d'orientation sociale (LOS) du 6 juillet 2010 garantit l'égalité des chances, la promotion et la protection des droits des personnes handicapées contre toute forme de discrimination, notamment en matière d'éducation, d'enseignement, de formation et d'emploi. Cette loi a introduit la carte d'égalité des chances, offrant des avantages dans divers domaines tels que la santé, le transport, l'éducation, l'emploi, etc. De plus, une « Haute Autorité » a été créée pour appuyer les efforts de l'État dans l'élaboration des politiques nationales et des stratégies sectorielles liées au handicap. En 2014, le Plan Sénégal Émergent (PSE) a été lancé, avec pour vision de voir émerger un Sénégal en 2035 caractérisé par une société solidaire au sein d'un État de droit. Ce plan s'accompagne de programmes tels que la Couverture maladie universelle (CMU), le Programme d'urgence de développement communautaire (PUDC) et le Programme National de Bourses de Sécurité Familiale (PNBSF) (Présidence du Sénégal, 2020).

Nous allons maintenant amorcer le cadre d'analyse et la problématique centrale qui guidera notre analyse. Cette étape nous permettra de focaliser notre investigation sur les aspects importants du sujet et d'approfondir la compréhension des défis spécifiques rencontrés par les élèves atteints de drépanocytose.

### Cadre d'analyse et Objectif général de la recherche

La présente thèse examine la scolarisation et la qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante, en se concentrant particulièrement sur la drépanocytose. Elle cherche à contribuer à la recherche dans un domaine encore peu exploré au Sénégal.

L'objectif général de cette recherche appliquée, est d'étudier le suivi, les soins et l'accompagnement social et scolaire des élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes

au Sénégal, à l'école, en famille et à l'hôpital, afin de proposer des recommandations pour améliorer leur scolarisation et leur qualité de vie.

Pour introduire le cadre d'analyse et justifier son choix, nous adoptons une perspective épistémologique qui souligne l'importance de l'interrelation entre toutes les parties prenantes, les élèves drépanocytaires, les pairs, les enseignants, les parents, les soignants etc. Nous nous situons dans une approche interactionniste dans le sens où elle met l'accent sur les interactions sociales quotidiennes entre individus et sur la manière dont ces interactions façonnent les significations et les réalités sociales.

Ainsi, au fil de notre travail, nous évoquerons le cadre d'analyse de l'interactionnisme, en nous appuyant notamment sur les travaux de Becker (1963), Lewin (1936), et Goffman (1963). Goffman, dans son étude sur le handicap et les stigmatisés, examine comment les personnes sont étiquetées et discriminées en raison de leurs différences perçues. Becker explore la déviance et l'étiquetage social, tandis que Lewin se concentre sur la dynamique des groupes et les interactions sociales dans les contextes éducatifs et organisationnels.

Ce cadre se concentre sur l'étude des interactions sociales, des processus de construction de la réalité sociale et de la signification attribuée aux comportements individuels au sein de divers contextes. En complément, notre analyse s'inspire du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979), qui identifie cinq niveaux d'influence environnementale : microsystème, mésosystème, écosystème, macrosystème et chronosystème. Ce modèle nous aidera à examiner comment différents systèmes (familial, éducatif et de santé) interagissent et influencent le développement et la qualité de vie des drépanocytaires.

Chemin faisant, nous soulignerons la nécessité d'examiner l'intersectionnalité des catégories identitaires (Crenshaw, 1989). Ce cadre nous permettra de mieux comprendre les dynamiques complexes et les influences mutuelles qui façonnent les expériences des drépanocytaires et leur qualité de vie. Nous développerons ces points tout au long de notre analyse.

Après avoir annoncé l'objectif général et le cadre d'analyse, nous allons explorer les différentes parties de cette thèse, chacune abordant des aspects clés de l'étude.

## Problématisation de la recherche

Bien que la législation en vigueur semble favorable à la prise en compte des personnes vulnérables, la réalité est différente. En 2020, nous avons mené dans le cadre de la thèse, plusieurs entretiens exploratoires avec des élèves drépanocytaires, leurs parents, des enseignants et des professionnels de la santé au Sénégal. Ces entretiens, impliquant une quinzaine de participants, visaient à comprendre en profondeur leurs expériences et perspectives sur la qualité de vie scolaire, familiale et hospitalière des personnes atteintes de drépanocytose. Les résultats révèlent que des obstacles persistent dans leur qualité de vie et leur scolarisation.

D'ailleurs, l'OIT révèle qu'une personne sur six atteinte de maladie chronique (13 %) a été confrontée à une discrimination ou à un harcèlement discriminatoire en raison de son état de santé ou de son handicap alors qu'elle est de 3 % pour le reste de la population active (OIT, 2023). La discrimination a un impact sur la qualité de vie.

La particularité des élèves malades semble être ignorée et il existe des inégalités au Sénégal. Il n'y a ni Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ni Projet d'Accueil Individualisé (PAI) comme en France. Les évaluations sont standardisées. Comme dispositifs, les élèves sont encouragés à adhérer à une mutuelle de santé ; ils peuvent être dispensés d'éducation physique et sportive, et en cas de force majeure, bénéficient de sessions de remplacement aux examens.

Cependant, pour aller au-delà des mesures limitées actuellement en place au Sénégal, les établissements scolaires doivent intégrer une véritable approche inclusive, non seulement en matière d'évaluation, mais aussi de dispositifs de soutien. En effet, les établissements d'enseignement ordinaire qui souhaitent mettre en œuvre une politique et des pratiques inclusives doivent s'attacher à promouvoir une « culture de l'inclusion » et adapter leur organisation pour répondre aux besoins spécifiques de chaque élève (Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers, 2007).

Cela contraste avec l'éthique inclusive, une option des politiques mondiales d'éducation et de formation (UNESCO, 2015).

En France par exemple, les *dispositifs d'assistance pédagogique à domicile*<sup>2</sup> apportent le soutien nécessaire aux élèves qui ne peuvent être accueillis dans l'établissement scolaire en raison d'accidents ou de maladie chronique.

Au niveau médical et systémique, les structures restent faibles au Sénégal, alors qu'une prise en charge multidisciplinaire, telle que celle offerte par les réseaux de soins intégrés dans les centres de santé regroupant médecins, infirmières, psychologues et travailleurs sociaux sous un même toit, facilite une approche bien coordonnée.

Cette approche est essentielle pour l'alliance thérapeutique et pour optimiser la qualité de vie des patients qui, souvent, utilisent des pratiques inappropriées et ont une faible *littératie en santé*<sup>3</sup>. En effet, au Sénégal, 37,1 % des résidents âgés de 10 ans et plus ne savent ni lire ou écrire dans une langue quelconque (ANSD, 2024).

La prise en charge holistique demeure problématique. L'OMS, dans sa Constitution de 1948, a défini la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cependant, les soignants ont tendance à se limiter au domaine clinique, ignorant souvent les autres aspects de la qualité de vie.

Comment promouvoir la littératie en santé des malades ? Quelle éducation thérapeutique ?

Quelles stratégies pour lutter contre les pratiques familiales et culturelles inappropriées liées aux maladies chroniques invalidantes ? Quels dispositifs efficaces pour favoriser la scolarisation des élèves malades ou convalescents ? Quelles approches visant à atténuer les stigmates associés aux maladies chroniques invalidantes ? Quelle collaboration entre parents, enseignants et personnels soignants pour améliorer la scolarisation et la qualité de vie des élèves malades, tant à l'école qu'en famille et à l'hôpital ?

Autant de questions que nous allons tenter de traiter et d'approfondir dans le cadre de notre objet de recherche.

---

<sup>2</sup> En France, les dispositifs d'assistance pédagogique à domicile comprennent le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) pour les élèves malades ou handicapés, le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) offrant des cours à distance, et des arrangements spécifiques pour l'enseignement à domicile via l'Éducation Nationale et pour les enfants hospitalisés.

<sup>3</sup> La littératie en santé (LES) englobe « les capacités des individus à lire et à comprendre des informations relatives à la santé, leur aptitude à communiquer en matière de santé, ainsi que leur capacité à évaluer et critiquer les informations liées à la santé. L'ensemble est pensé dans une perspective d'autonomisation et de meilleure gestion de sa propre santé ainsi que de celle de la collectivité dans des environnements sociaux, économiques et culturels variés » (Maryvette Balcou Debussche, 2016, p. 91).

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Dans une première partie, nous aborderons le contexte et le cadre théorique, subdivisé en cinq chapitres, portant successivement sur le portrait socio-éducatif et sanitaire du Sénégal, le handicap et les maladies chroniques invalidantes, la drépanocytose, la qualité de vie liée à la santé et l'inclusivité des élèves atteints de maladies chroniques invalidantes.

Puis, la deuxième partie, composée de deux chapitres, sera consacrée aux questions et objectifs de la recherche, à la problématique, aux hypothèses, au cadre d'analyse, ainsi qu'aux résultats attendus qui en découlent.

Enfin, la troisième partie, centrée sur le cadre empirique, comprendra quatre chapitres, avec la méthodologie, l'analyse et l'interprétation des résultats, une discussion générale, et des pistes d'amélioration de l'inclusivité et de la qualité de vie des jeunes atteints de maladies chroniques. Pour conclure, nous proposerons une synthèse générale, suivie des perspectives, des intérêts et limites de la recherche, ainsi que la bibliographie et les annexes.

# **PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE**

## Introduction de la première partie

Cette première partie explore les défis liés au handicap et aux maladies chroniques et invalidantes, avec un focus particulier sur la drépanocytose, une maladie génétique grave et répandue dans la région africaine. Nous analysons ses implications pour la scolarisation et la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que de leur entourage, incluant leur famille, leurs soignants et leurs enseignants, et examinons leurs interactions dans le cadre d'une approche qualitative et interactionniste. Nous considérons également les organisations sanitaires et socio-éducatives dans leur ensemble, constituant un écosystème en interaction. Enfin, en guise de comparaison, nous examinons l'inclusivité scolaire comme politique éducative visant à garantir l'égalité des chances pour tous les élèves, en explorant les pratiques en Afrique, en Europe et ailleurs dans le monde.

La recherche documentaire est notre source primaire pour recueillir des données et mieux approfondir notre sujet. A l'aide de moteurs de recherche, nous avons exploré plusieurs articles sur la drépanocytose, le handicap, les maladies rares, les parents, l'école, la qualité de vie, les inégalités sociales, la famille, l'environnement scolaire.<sup>4</sup>

En complément, nous avons réalisé des entretiens exploratoires qui consistent à échanger avec des personnes pouvant aider à la compréhension de notre question de recherche et apporter des éléments importants. Nous avons eu l'opportunité de rencontrer des professionnels en France et au Sénégal et d'échanger avec eux sur notre thématique, visiter quelques établissements de prise en charge des élèves malades : hôpitaux, IME, CMPP, USAD.

Nous avons également intégré plusieurs réseaux sociaux de drépanocytaires<sup>5</sup>, de diabétiques et autres malades invalidants qui nous ont permis de recueillir des informations importantes sur leurs vécus, leurs expériences, notamment leur scolarisation et leur qualité de vie.

En outre, nous avons assisté à des webinaires, comme celui sur la drépanocytose et la santé mentale, avec des hématologues, des parents, et des représentants de la *European Sickle Cell Federation*.

---

<sup>4</sup> Inserm, SOS Globi, Orphanet, fondationpierrefabre, Médecine tropicale, Dréparie, Doctissimo, APIPD, Académie Nationale de médecine ...

<sup>5</sup> Drep Afrique, Tous ensemble contre la drépanocytose, Action Drépanocytose, Drépanocytaires du monde, luttons contre la drépanocytose, lutter contre la drépanocytose...

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Parallèlement, nous avons suivi les MOOC « Éthique et Intégrité de la Recherche ». En octobre 2023, nous avons eu l'honneur de participer au 18<sup>e</sup> congrès international sur la drépanocytose à Strasbourg en tant que panéliste, où nous avons présenté nos travaux sur la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires. En septembre 2024, nous avons été cooptée par l'association Drép Afrique en tant que formatrice pour le Diplôme Inter-Universitaire International Franco-Africain (DIU International).

# 1 CHAPITRE 1 : PORTRAIT SOCIO-ÉDUCATIF ET SANITAIRE DU SÉNÉGAL

## Introduction

Le Sénégal, par sa diversité culturelle, sa richesse démographique et son dynamisme économique, offre un tableau complexe de la réalité socio-éducative et sanitaire en Afrique de l'Ouest. Dans ce chapitre, nous examinons les caractéristiques démographiques, socio-culturelles, socio-éducatives, socio-économiques et sanitaires du pays, ainsi que ses avancées et défis. Nous discutons des offres éducatives formelles et non formelles, de la politique de promotion sociale, de la couverture maladie universelle et des faiblesses du système sanitaire, en mettant en exergue les défis d'un Sénégal émergent.

### 1.1 Caractéristiques démographiques

Le Sénégal, d'une superficie de 196 722 km<sup>2</sup> en Afrique subsaharienne, est divisé en 14 régions, 45 départements et 557 communes. 18 126 390 habitants composée de 16 866 049 résidents présents et 1 260 341 résidents absents (ANSD, 2024). Dans cette population, l'effectif des hommes représente 9 178 895 individus (50,6 %) et celui des femmes correspond à 8 947 496 personnes (49,4 %). L'âge moyen de la population s'établit à 23,6 ans.

Le rapport de masculinité met en évidence une légère supériorité numérique des hommes par rapport aux femmes, qui se traduit par un effectif relatif de 102,6 hommes pour 100 femmes. Elle s'établissait à 13 508 715 habitants en 2013 et était de 3 207 000 en 1960, année de son indépendance.

Plus de la moitié de la population vit en milieu rural (53,3 %), tandis que 46,7 % résident en milieu urbain. Dakar, couvrant 0,3 % de la superficie, abrite 23 % de la population, avec une densité de 6 637 habitants par km<sup>2</sup>. En revanche, Kédougou est la région la moins peuplée, avec seulement 1,4 % de la population et une densité de 15 habitants par km<sup>2</sup> (ANSD, 2024).

La population sénégalaise se caractérise par sa grande jeunesse. Les moins de 15 ans représentent 39,1 % de la population, la tranche d'âge 15-64 ans, 57,1 % et les 65 ans et plus font seulement 3,8 %. Le ratio de dépendance démographique se situe à 75,2 %, il est plus élevé en milieu rural (92,7 %) qu'en zone urbaine (63,0 %) (ANSD, 2024).

L'espérance de vie au Sénégal est de 66,7 ans, tandis que le taux d'alphabétisation pour les personnes âgées de 15 ans et plus est de 55,6 %. Les principales religions pratiquées sont l'islam (94 %), le christianisme (4 %) et l'animisme (2 %).

La République du Sénégal est laïque, démocratique et sociale, garantissant l'égalité devant la loi pour tous les citoyens, sans distinction d'origine, de race, de sexe ou de religion.

Le Sénégal affiche un indice de développement humain (IDH) faible de 0,511 en 2022, le plaçant au 170<sup>e</sup> rang sur 190 pays selon les Nations Unies (PNUD, 2022). L'IDH évalue la santé, l'éducation et le niveau de vie d'une Nation.

Les caractéristiques démographiques établissent le contexte quantitatif de la population, tandis que les caractéristiques socio-culturelles enrichissent cette perspective en détaillant les valeurs, croyances et pratiques spécifiques qui influencent la vie quotidienne des individus au sein de cette population.

## 1.2 Caractéristiques socio-culturelles

Au Sénégal, la richesse des caractéristiques socio-culturelles témoigne de la diversité ethnique et religieuse du pays. Avec plus de 20 ethnies recensées, la population est majoritairement représentée par cinq groupes ethniques : wolof (53,5 %), Pulaar (26,2 %), Sereer (9,6 %), Joola (2,9 %), Mândienka (2,8 %) et Sóninke (1,2 %) ; 81,2 % de la population disposent d'un bulletin de naissance ou d'un jugement supplétif. 5,3 % ne possèdent pas d'acte de naissance et 13,6 % ne savent pas s'ils en possèdent ou pas (ANSD, 2024).

La société sénégalaise est profondément ancrée dans le respect des traditions, des valeurs familiales et de la solidarité communautaire. L'islam, principale religion du pays, influence largement la vie quotidienne avec une présence marquée des confréries soufies telles que la Tijaniyya et le mouridisme.

Les expressions artistiques telles que la musique, la danse et les arts occupent une place prépondérante dans la culture sénégalaise, reflétant l'identité et les valeurs du peuple. La langue française est officielle, mais les langues nationales comme le wolof, le pulaar, le sérère et le mandingue sont couramment parlées, illustrant la diversité linguistique du pays (ANSD, 2024).

La gastronomie sénégalaise, réputée pour sa variété et sa saveur, propose des plats traditionnels tels que le thiéboudienne, le yassa et le mafé (Sénégal-online.com). Les fêtes religieuses et culturelles, comme le Gamou et le Grand Magal de Touba rythment le calendrier et renforcent les liens sociaux et spirituels.

La famille sénégalaise, considérée comme la cellule de base de la société, est généralement étendue, englobant parents éloignés, cousins, oncles et tantes. Elle se distingue par sa générosité, son hospitalité et sa solidarité, notamment lors d'événements sociaux comme les mariages ou les funérailles. Malgré l'évolution des valeurs familiales avec l'influence de la modernité, la famille reste un pilier central de la vie sénégalaise, intégrant souvent les pratiques religieuses dans son quotidien. La parenté à plaisanterie est une pratique qui permet à certains groupes comme des noms de famille spécifiques, des ethnies, de se moquer les uns des autres sans conséquence. Ces échanges sont vus par les anthropologues comme un moyen de renforcer la cohésion sociale et de désamorcer les tensions.

Le Sénégal est un facteur de stabilité régionale, avec une tradition de cohabitation pacifique entre groupes ethniques et religieux. Il connaît néanmoins de nombreux défis sécuritaires (FKA, 2021), tels que la menace terroriste au Sahel, la montée de l'islamisme wahhabite, le trafic illicite de drogues et d'autres biens, la traite d'êtres humains, la cybercriminalité et le conflit en Casamance.

Les caractéristiques socio-culturelles fournissent le cadre de référence et les valeurs qui façonnent les caractéristiques socio-éducatives, influençant ainsi les pratiques éducatives et les attentes vis-à-vis de la scolarisation des élèves atteints de drépanocytose au sein de la communauté.

### 1.3 Caractéristiques socio-éducatives

Au Sénégal, l'éducation est divisée en formelle et non formelle. Il compte 4 541 600 apprenants répartis ainsi qu'il suit : 890 541 (21,2 %) en arabe et à l'école coranique, 307 254 (6,1 %) au préscolaire, 1 955 671 (42 %) au primaire, 767 940 (16,7 %) au moyen, 387 839 (8,6 %) au secondaire et 232 354 (5,5 %) au supérieur. Le milieu urbain concentre 59 % de l'effectif total des apprenants (ANSD, 2024).

La fréquentation scolaire est plus intense dans les écoles publiques françaises. En effet, quel que soit le sexe, 86 % des élèves/étudiants y sont inscrits. Le privé laïc concentre 9,1 % des élèves/étudiants, suivi du Privé confessionnel/islamique qui regroupe 3 % des élèves/étudiants. Les écoles communautaires, avec seulement 0,4 % des apprenants, restent marginales par rapport à la fréquentation scolaire (ANSD, 2024).

En 1996, le Sénégal a lancé le Programme décennal de l'éducation et de la formation, devenu le Programme de développement de l'éducation et de la formation (PDEF) en 2000, et en 2013, le Programme d'Amélioration de la Qualité, de l'Équité et de la Transparence du secteur de

l'Éducation et de la Formation (Paquet-EF) aligné sur la Lettre de Politique Générale (2013-2025).

Selon le rapport national sur la situation de l'éducation au Sénégal de 2022, les taux d'accès et d'achèvement des filles prédominent. En 2023, le Taux Brut de Scolarisation (TBS) pour le préscolaire est de 18,2 %, 81 % pour le primaire, 50,6 % pour le moyen, et 30,3 % pour le secondaire (ANSD, 2024). Cette avancée est attribuée à des politiques éducatives favorisant l'égalité des sexes, la lutte contre les mariages précoces et les campagnes de sensibilisation pour encourager la scolarisation des filles. Cependant, malgré ces progrès, des défis persistent, notamment dans les régions rurales, où les inégalités liées au genre, aux charges domestiques et aux normes culturelles continuent d'entraver leur parcours scolaire. De plus, l'accès aux cycles supérieurs reste un défi pour beaucoup de filles, souvent en raison de contraintes socio-économiques ou d'un manque de soutien institutionnel.

Grâce à ces efforts, le taux brut de scolarisation des filles au Sénégal a augmenté de manière significative au cours des dernières années. En 2022, le taux brut de scolarisation des filles au primaire est de 91,2 %, contre 76,0 % pour les garçons ( UN WOMEN, 2023). Ce taux est en constante augmentation depuis 2000.

Les dépenses publiques en éducation représentent 21,53 % du budget, et le réseau scolaire primaire compte 10 343 écoles, dont 83,4 % sont publiques (MEN, 2020).

Sur 10 343 structures publiques, 44,1 % disposent d'électricité, 78,3 % d'un point d'eau, 81,0 % de latrines, 12,9 % d'une connexion internet, 34,2 % de lave-mains et 11,8 % d'une cantine scolaire (MEN, 2020).

L'article 8 de la Constitution garantit les libertés individuelles et les droits économiques et sociaux à tous les citoyens (République du Sénégal, 2021).

Le système éducatif sénégalais est structuré en trois cycles : primaire, moyen et secondaire.

La Loi n° 2004-37 du 15 décembre 2004 rend la scolarité obligatoire pour tous les enfants des deux sexes âgés en âge de scolarisation obligatoire (6-16 ans). Cette scolarité obligatoire, selon la loi, est assurée gratuitement au sein des établissements publics d'enseignement. Ainsi, au Sénégal, la majorité (59,8 %) des individus âgés entre 6 et 16 ans fréquentent actuellement l'école. Toutefois, sur 10 enfants âgés de 6 à 16 ans, 4 n'ont jamais fréquenté ou ne fréquentent plus. La proportion de la population sénégalaise en âge de scolarisation obligatoire (6-16 ans), n'ayant jamais fréquenté l'école est de 20,9 %. Ces différentes proportions se situent presque au même niveau aussi bien pour les garçons que pour les filles, quel que soit le milieu de résidence (ANSD, 2024).

Malgré des défis tels que des infrastructures insuffisantes et des classes surchargées, l'éducation est valorisée comme un moyen d'ascension sociale.

Les offres non formelles d'éducation incluent des classes d'alphabétisation et des initiatives communautaires soutenues par des ONG. Les daaras, écoles coraniques traditionnelles, jouent un rôle important, mais certains talibés sont contraints à la mendicité. Malgré l'adoption d'une loi contre la traite des êtres humains en 2005, l'exploitation de la mendicité des enfants persiste. L'Inspection des daaras, créée en 2008, vise à moderniser ces écoles.

Pour une vue complète de l'environnement des élèves, il est nécessaire de relier les caractéristiques socio-éducatives aux aspects socio-économiques, car ces derniers déterminent les ressources et les opportunités éducatives accessibles, influençant ainsi la scolarisation des élèves atteints de drépanocytose.

#### 1.4 Caractéristiques socio-économiques

Le Sénégal est un pays en développement avec une économie diversifiée, où l'agriculture occupe une place prépondérante, employant environ 70 % de la population active (FAO, 2016). Les services, notamment le tourisme, les télécommunications et les services financiers, connaissent également une croissance significative. En 2020, malgré les défis liés à la pandémie de COVID-19, le pays a enregistré une croissance économique d'environ 6 %, soutenue par des investissements dans les infrastructures, l'agriculture et les services. Cependant, la croissance s'est ralentie en 2022, atteignant 4,2 %, en raison d'une baisse de l'investissement privé, des exportations et de la production industrielle (Banque mondiale, 2023). Pour contrer cette tendance, le Sénégal vise à réduire le déficit budgétaire à 3 % du PIB d'ici 2025, grâce aux recettes des hydrocarbures et à une meilleure mobilisation des recettes.

L'analyse des activités économiques révèle que le secteur tertiaire est dominant au Sénégal. Il emploie 50,0 % des actifs, suivi du secteur primaire (33,8 %) et du secteur secondaire (16,2 %). Le pourcentage des jeunes âgés de 15-24 ans ni en emploi, ni en études, ni en formation (NEET), est de 46,8 %. Par ailleurs, ce pourcentage de NEET est plus élevé chez les femmes (55,2 %) que chez les hommes (38 %) (ANSD, 2024).

Le Sénégal affiche un déficit commercial significatif, surtout en raison de l'importation de produits tels que les hydrocarbures et les machines, tandis qu'il exporte principalement des produits agricoles comme l'arachide, le coton et le poisson. Avec une population active dépassant les 6 millions de personnes, le pays dispose d'une main-d'œuvre jeune en expansion,

mais le chômage reste élevé, particulièrement parmi les jeunes. Malgré cela, le Sénégal attire des investissements étrangers, notamment dans les secteurs des télécommunications, de l'énergie, de la construction et de l'agriculture. Cependant, il fait face à une dette extérieure importante envers les institutions financières internationales. Le taux de vulnérabilité des ménages sénégalais est estimé à 54,2 % en 2018, avec une incidence de la pauvreté à 37,8 % (Banque Mondiale, 2023).

Les causes de la pauvreté sont multiples et complexes, incluant la faible productivité agricole, les inégalités économiques et sociales, la croissance démographique rapide, la corruption, l'insécurité alimentaire et les catastrophes naturelles. L'inclusivité reste essentielle car la création d'emplois ne suffit pas à absorber les flux migratoires internes ni la hausse de la population active, avec un travail essentiellement informel, des salaires faibles, un sous-emploi et une protection sociale limitée (Banque Mondiale, 2023).

Le Sénégal a adopté plusieurs stratégies et programmes pour réduire la pauvreté et promouvoir le développement économique et social, tels que la Stratégie Nationale de Développement Economique et Social (SNDES) et le Plan Sénégal Emergent (PSE), visant à faire du Sénégal un pays émergent d'ici 2035. Le PSE se concentre sur la transformation structurelle de l'économie, le capital humain, la protection sociale, la gouvernance et la sécurité. Des programmes de sécurité sociale comme la couverture maladie universelle (CMU) et le programme national de bourses de sécurité (PNBSF) visent à étendre la couverture sociale et réduire les inégalités d'accès aux services de base.

Le Sénégal encourage également l'entrepreneuriat des jeunes avec des initiatives comme le Programme national de développement de l'entrepreneuriat des jeunes (PNDEJ) et la Délégation Générale à l'Entrepreneuriat Rapide des Femmes et des Jeunes (DER/FJ). Malgré ces efforts, une grande partie de la population dépend encore de petits boulots, avec 39 travailleurs sur 10 dans l'emploi informel et 97 % des entreprises dans le secteur informel (BIT, 2020). En avril 2021, des mesures supplémentaires ont été annoncées pour améliorer l'emploi et l'entrepreneuriat, incluant la création de pôles emploi et le recrutement de 65 000 jeunes. Le programme d'Urgence de Développement Communautaire (PUDC) devrait également générer des milliers d'emplois directs et indirects.

Les caractéristiques socio-économiques, en affectant les ressources disponibles et les conditions de vie des familles, jouent un rôle important dans l'accès aux soins et à une scolarisation adaptée pour les élèves atteints de drépanocytose, influençant ainsi leur bien-être général et leur qualité de vie.

## 1.5 Caractéristiques sanitaires

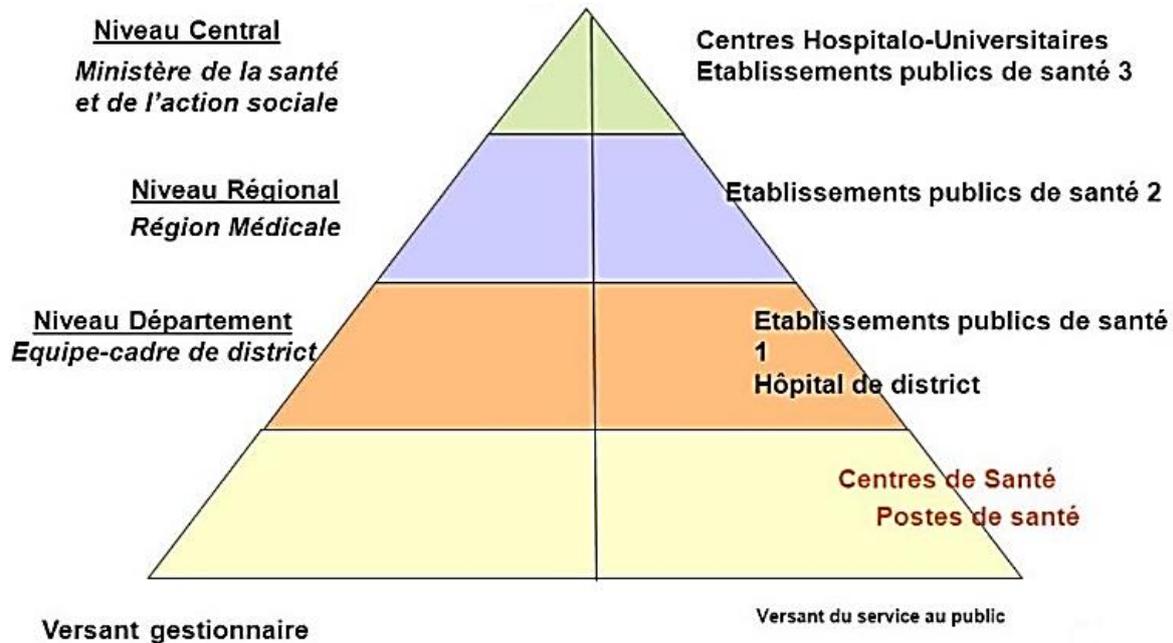
La politique de santé au Sénégal est dirigée par le Plan national de Développement sanitaire et social (PNDSS) de 2019 à 2028, visant à garantir un accès universel à des services de santé de qualité. Le système de santé sénégalais est structuré en une pyramide à trois niveaux. Au sommet se trouve le ministère de la Santé, suivi des Régions Médicales au niveau intermédiaire, puis des districts sanitaires en périphérie, considérés comme essentiels pour le développement sanitaire et social du pays.

L'offre de soins au Sénégal est organisée selon le modèle de la pyramide sanitaire. En haut de cette pyramide se trouvent les hôpitaux, qui constituent la référence en matière de soins. Ensuite, au niveau intermédiaire, on trouve les centres de santé qui fournissent des soins primaires, et au niveau périphérique, les postes de santé assurent également des soins de base. Cette structure est complétée par la participation du secteur privé à tous les niveaux de la pyramide. Par ailleurs, au niveau communautaire, des initiatives telles que le développement des cases de santé viennent renforcer le système de santé.

Les structures sanitaires comprennent également des dispensaires, offrant divers niveaux de soins spécifiques. Les hôpitaux, principalement implantés dans les grandes villes, proposent des soins avancés, tandis que les centres de santé en milieu rural assurent des soins de premier recours. Les postes de santé et les dispensaires situés dans les villages éloignés fournissent également des soins primaires.

Ces variations dans l'accès aux soins peuvent constituer des obstacles importants pour les élèves atteints de drépanocytose et leur entourage, limitant l'accès aux soins nécessaires et impactant leur qualité de vie. Ce point sera développé plus en détail pour mieux comprendre les défis rencontrés par les personnes touchées par cette maladie. Le système de santé sénégalais

intègre également des programmes de santé communautaire, tels que les relais communautaires et les matrones, pour étendre les services de santé de base aux communautés éloignées. En outre, la médecine traditionnelle coexiste avec la médecine moderne, enrichissant l'offre de soins.



**Figure 1: Pyramide de l'offre de soins au Sénégal (MSAS)**

Au Sénégal, le système de santé comprend 40 établissements publics, dont 36 sont des hôpitaux et 4 sont non hospitaliers. Il existe également 79 districts sanitaires, 103 centres de santé, 1 415 postes de santé, et 2 676 cases de santé réparties sur le territoire (ANSD, 2019). Le secteur privé de la santé comprend 3 hôpitaux, 37 centres de santé, 359 cabinets médicaux, 118 cliniques, 443 cabinets paramédicaux, 132 structures d'entreprise, et 111 postes de santé privés (ANSD, 2019). En 2016, le ratio moyen était d'un poste de santé pour 10 495 habitants (MSAS, 2017). La constitution sénégalaise garantit l'accès aux services de santé pour toutes les familles, en particulier celles vivant en milieu rural, et reconnaît le devoir de l'État envers la santé physique et morale de la population, notamment des personnes handicapées et âgées (République du Senegal, 2021). Le Sénégal a ratifié des conventions internationales telles que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et la Convention des Droits de l'Enfant.

Le Plan National de Développement Sanitaire et Social (PNDSS) 2019-2028 vise à réformer les institutions et la législation dans le domaine de la santé, en mettant l'accent sur les hôpitaux,

les médicaments et les pharmacies. Les dépenses nationales en santé représentaient 3,89 % du budget national en 2017 (countryeconomy, 2021).

La politique sociale sénégalaise vise à fournir une assistance aux populations défavorisées, promouvoir l'insertion sociale des personnes handicapées et des personnes âgées, mettre en œuvre des programmes pour les enfants défavorisés, et coordonner des activités visant à autonomiser les groupes vulnérables.

Le Sénégal a réalisé d'importantes avancées dans le domaine de la santé ces dernières années. L'amélioration de l'accès aux services de santé s'est concrétisée par l'extension de la couverture des soins de santé primaires, particulièrement dans les zones rurales (ANSD, 2019). Le pays a intensifié la lutte contre les maladies infectieuses telles que le paludisme, la tuberculose et le VIH/SIDA à travers des programmes efficaces de prévention et de traitement (MSAS, 2019).

De plus, des efforts significatifs ont été déployés pour promouvoir la santé maternelle et infantile en augmentant l'accès aux services de planification familiale et en renforçant les effectifs de sages-femmes et de médecins (MSAS, 2019). Cependant, ces initiatives restent insuffisantes pour répondre pleinement aux besoins spécifiques des personnes atteintes de drépanocytose. Les défis persistants liés à la gestion de la drépanocytose et à l'accès aux soins appropriés pour ces patients seront explorés plus en détail dans le futur chapitre sur la drépanocytose au Sénégal, soulignant la nécessité d'améliorer ces efforts pour mieux soutenir cette population vulnérable.

Pour améliorer la qualité des soins de santé, notamment dans les régions rurales, le Sénégal a intensifié la formation des professionnels de la santé (MSAS, 2019). Parallèlement, des initiatives ont été lancées pour promouvoir la santé mentale et faciliter l'accès des personnes handicapées aux services essentiels, notamment grâce à la mise en œuvre du Plan d'action national sur le handicap 2017-2021 (République du Sénégal, 2021).

Depuis 2003, le pays a mis en place un système de référents pour conseiller sur les maladies chroniques non transmissibles comme l'asthme, le diabète, le cancer et la drépanocytose (MSAS, 2021). Plus particulièrement en lien avec l'objet de notre recherche, relevons qu'en 2017, des unités spécialisées comme l'USAD à Dakar et le CERPAD à Saint-Louis ont été établies pour offrir une prise en charge ambulatoire aux patients drépanocytaires (MSAS, 2021). La mise en œuvre de la Couverture Maladie Universelle (CMU) en 2015 vise à assurer une protection contre les risques maladies pour les populations les plus démunies (Agence de

la Couverture maladie universelle, 2020). Des marraines de quartier « *banienu gokh* »<sup>6</sup> sont des femmes de confiance bénévoles choisies au sein des communautés par les communautés. Elles sont des intermédiaires dans les quartiers, entre les familles, les femmes, jeunes filles et maris, et les centres de santé.

Malgré ces progrès, des défis persistent, notamment l'accessibilité financière aux soins et aux médicaments pour une grande partie de la population. Le système formel de protection sociale reste limité, excluant souvent les populations rurales et celles travaillant dans le secteur informel (MSAS, 2020). Le recours à la médecine traditionnelle est très marqué dans la population. La majorité des malades commencent ou terminent leurs soins en médecine traditionnelle. La plupart du temps, le malade n'est conduit à une structure de soins « moderne », qu'en phase terminale. Ceci montre l'importance accordée à la médecine traditionnelle par la population et le poids des croyances sur le choix de leurs options thérapeutiques (PNDS 2009-2018).

Selon ONU Sénégal (2020), la faible couverture de la protection sociale et son faible impact sur la résilience des populations ont comme causes principales : le niveau fort d'informalité, la précarité de l'emploi et l'insécurité des revenus, le niveau faible de rémunération, les chocs récurrents, la vulnérabilité des producteurs, l'état de pauvreté des ménages et les faiblesses des ressources publiques. Du fait de la pauvreté fréquente des familles, beaucoup d'enfants souffrent de malnutrition et n'ont pas accès au matériel nécessaire.

En résumé, bien que le Sénégal progresse dans sa quête vers l'émergence économique, les défis persistants dans les domaines de la protection sociale et de la santé ne peuvent être ignorés. Malgré les initiatives telles que la CMU et les bourses de sécurité sociale, la couverture sociale demeure insuffisante, tandis que les déterminants de la santé continuent de poser des problèmes, comme en témoigne la présence persistante des enfants de la rue. L'accès financier aux soins et aux médicaments reste une préoccupation majeure pour les ménages les plus vulnérables, aggravée par l'inflation et la hausse des prix des denrées alimentaires. Néanmoins, l'émergence attendue de la production de pétrole et de gaz ouvre des perspectives encourageantes pour l'économie sénégalaise.

Cependant, comment le système de santé sénégalais répond-il aux besoins spécifiques des personnes atteintes de drépanocytose, une maladie génétique grave qui pose des défis uniques en termes de gestion et de soutien? Ces questions seront abordées dans le chapitre suivant. Nous

---

<sup>6</sup> Marraines de quartier « *banienu gokh* »

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

y examinerons de plus près les défis liés au handicap et aux maladies chroniques et invalidantes, en mettant particulièrement l'accent sur la drépanocytose. Nous dévoilerons les obstacles spécifiques auxquels le système de santé du Sénégal est confronté et les mesures envisagées pour y répondre.

## 2 CHAPITRE 2 : HANDICAP ET MALADIES CHRONIQUES INVALIDANTES

### Introduction

Ce chapitre examine la complexité du handicap, qu'il soit visible ou invisible, ainsi que les défis qu'il pose particulièrement aux élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. Nous aborderons la typologie, la perception et la classification du handicap. Ensuite, nous traiterons des maladies chroniques et invalidantes, préoccupations majeures de santé publique à l'échelle mondiale, telles que les maladies cardiovasculaires, les cancers, les affections respiratoires et le diabète. La gestion de ces maladies nécessite une prise en charge médicale continue en raison des complications à long terme et de la dépendance aux soins, induisant souvent des handicaps invisibles qui perturbent les processus d'apprentissage.

En lien avec ces préoccupations, nous nous pencherons également sur la drépanocytose, une maladie génétique particulièrement répandue dans certaines régions. Cette maladie, tout comme les autres affections chroniques, entraîne des défis spécifiques pour les élèves, affectant leur scolarisation et leur qualité de vie. Nous approfondirons cette question dans un chapitre ultérieur, où nous examinerons les particularités de la drépanocytose et ses implications pour l'éducation et le soutien des élèves concernés.

### 2.1 Clarification conceptuelle du handicap

Le terme « handicap » tire son origine de l'expression anglaise « hand in cap », utilisée pour la première fois par Samuel Peppys à Londres en 1660, pour désigner un mode d'échange d'objets personnels entre individus. Il s'agissait alors d'assurer l'égalité des chances des joueurs en fixant une différence monétaire à verser par le propriétaire de l'objet de moindre valeur. Par la suite, le terme a été employé dans les courses de chevaux pour équilibrer les chances des concurrents en leur imposant des charges additionnelles ou des longueurs supplémentaires en fonction de leurs performances antérieures (MDPH, 2019).

Dans les années 1930, le terme « handicap » évoque un désavantage physique ou une limitation des capacités d'un individu, en particulier dans le domaine du sport. Son utilisation s'étend ensuite à d'autres contextes, notamment littéraires, avant d'être adoptée dans les milieux médico-sociaux pour remplacer des termes jugés stigmatisants tels que « invalidité », « incapacité » ou « inadaptation ». En 1975, il est consacré par la loi française (INSHEA, 2018).

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

En 1980, l'OMS adopte une classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIH), définissant ce dernier comme la conséquence globale des déficiences et/ou des incapacités. En 2002, cette classification est remplacée par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui intègre une dimension sociale au handicap en considérant trois éléments : le corps, les activités et la participation.

La définition du handicap évolue au fil du temps pour prendre en compte son interaction avec l'environnement. En 2005, la loi française définit le handicap comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société due à une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, psychiques, ou à un trouble de santé invalidant. La convention des personnes handicapées met en évidence l'impact des barrières environnementales sur la participation sociale des individus concernés.

La Convention des droits des personnes handicapées (CDPH) désigne comme handicapées les personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. Il peut s'agir sans exhaustivité d'incapacités physiques, de difficultés d'apprentissage, de problèmes de santé chroniques, d'incapacités sensorielles, de troubles de la parole, d'incapacités psychosociales, de troubles du comportement ou de troubles émotionnels (IIEP & UNICEF, 2019)

Selon Nicole et Gonthier-Maurin (2017), 80 % des personnes handicapées souffrent en réalité de handicaps invisibles et ceci prend en compte les personnes souffrant de handicaps permanents ou ponctuels, liés ou non à une pathologie et intègre à la réflexion la question des personnes vieillissantes, comme celle des personnes fatigables et fragiles (SIC).

Au Sénégal, la loi d'orientation sociale de 2010 définit par personnes handicapées : « Toutes les personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut porter atteinte à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité » (Journal Officiel N°6553). Cette définition du handicap se rapproche de celle de la loi du 11 février de 2005 de la France mais elle insiste davantage sur les diverses barrières et sur l'égalité sans citer explicitement l'environnement.

Quant à l'OMS (2015), **elle présente le handicap comme un phénomène complexe résultant de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société dans laquelle elle vit.** Pour surmonter les difficultés rencontrées par les personnes handicapées, il est nécessaire de mettre en place des interventions visant à

éliminer les obstacles environnementaux et sociaux (OMS, 2018). Ces obstacles peuvent être d'ordre physique, psychologique ou humain.

Dans ce contexte, la drépanocytose, une maladie génétique prévalente dans certaines régions, expose des aspects spécifiques de ces obstacles pluriels. En effet, les défis associés à cette maladie ne se limitent pas seulement aux aspects médicaux, mais incluent également des dimensions sociales et environnementales qui influencent la scolarisation et la qualité de vie des élèves concernés. Nous explorerons plus en détail ces dimensions dans les chapitres suivants, en examinant comment l'environnement physique, psychologique et social impacte les personnes atteintes de drépanocytose au Sénégal.

Nous optons pour la définition de l'OMS car quoique proche de celle de la loi d'orientation sociale du Sénégal de 2010, elle cite explicitement les difficultés liées à l'environnement tout en mettant en exergue les barrières. Elle donne une importance capitale à l'inclusion et appelle à lever les obstacles environnementaux et sociaux.

Il est également nécessaire d'examiner le concept de maladie chronique invalidante, listée parmi les différentes formes de handicap.

## 2.2 Clarification conceptuelle de la maladie chronique invalidante

Pour le service civique de la France, les maladies invalidantes regroupent « un ensemble de troubles de la santé pouvant atteindre les organes internes vitaux (cœur, poumons, reins). Ce sont des maladies organiques comme l'insuffisance respiratoire (mucoviscidose), l'insuffisance cardiaque, rénale, immunitaire (sida...), les cancers, certaines maladies rhumatoïdes, des troubles musculosquelettiques (douleurs articulaires...) » (Service Civique, 2021). Souvent, la maladie invalidante est confondue avec la maladie chronique.

L'OMS définit les maladies chroniques comme « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement... » (OMS, 2020). Il s'agit d'une maladie au long cours, à début généralement insidieux ou succédant à une maladie aiguë (Académie Nationale de médecine, 2021). Le diabète, les cardiopathies, la dépression, la schizophrénie, le VIH/Sida, le cancer et les handicaps physiques permanents entrent dans la catégorie des affections chroniques.

Chez l'enfant, les maladies chroniques peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial (Picherot, 2014). Picherot fait la distinction entre la maladie congénitale et celle

acquise en expliquant une donnée claire avec le congénital qui était malformatif et l'acquis qui s'inscrivait dans un cadre de diagnostic plus ou moins tardif avec une période de latence.

Le caractère non transmissible de la maladie chronique est relaté aux Etats-Unis par les CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Ils définissent les maladies chroniques comme des affections **non transmissibles**, de longue durée, qui ne guérissent pas spontanément une fois acquises et sont rarement curables avec une durée d'évolution minimale de 3 mois souvent requise (GovInfo, 2009).

Une définition transversale a été aussi proposée par le HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique) pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Elle est caractérisée par la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- la limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;
- la dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Cette définition de maladie chronique du Haut Conseil de la Santé Publique ne précise pas qu'elle est non transmissible comme celle proposée par l'OMS et les CDC aux USA. Pourtant (ComPaRe, 2020) a donné des exemples de maladies **transmissibles** comme l'infection par le VIH/Sida, l'hépatite C. De plus, certaines structures comme les CDS et le HCSP fixent l'ancienneté minimale de la maladie à 3 mois tandis que d'autres, comme l'OMS, l'étendent à 6 mois ou plus. Le Haut Conseil de la Santé Publique a mis en exergue l'effet de la maladie chronique sur la qualité de vie provoquant les incapacités, les difficultés personnelles, familiales, socioprofessionnelles et autres associées.

Les différentes définitions évoquent la possibilité de multi morbidité et le retentissement sur la vie de la personne et de sa famille demeure un point commun.

La définition de maladie chronique invalidante que nous adoptons est la suivante : **une maladie chronique invalidante est une affection de longue durée qui évolue lentement et persiste généralement tout au long de la vie d'une personne. Elle entraîne une limitation**

**significative des capacités physiques, mentales ou sensorielles, affectant ainsi sa capacité à mener une vie normale et ayant un impact sur sa qualité de vie.**

La drépanocytose, qui est une maladie génétique chronique invalidante, entre pleinement dans cette définition. Ses impacts sur la santé et la qualité de vie des personnes atteintes se manifestent de manière significative, particulièrement dans le contexte scolaire. Nous explorerons en profondeur les spécificités de la drépanocytose dans un chapitre dédié, où nous examinerons comment cette maladie influence la scolarisation et les défis uniques rencontrés par les jeunes drépanocytaires.

Ainsi, notre thèse se concentre spécifiquement sur les jeunes atteints de drépanocytose, en mettant l'accent sur les enjeux liés à leur scolarisation et l'impact de cette maladie sur leur parcours éducatif. Ce cadre d'analyse nous permettra de mieux comprendre les obstacles et les opportunités pour améliorer leur expérience scolaire.

## 2.3 Handicap et besoins éducatifs particuliers

Dans cette section, nous explorerons les différents types de handicap et leur classification, afin de mieux comprendre les besoins éducatifs particuliers des élèves concernés. Nous commencerons par une vue d'ensemble des handicaps, en les distinguant entre handicap visible et invisible, et en les classifiant selon leurs caractéristiques principales.

### 2.3.1 Typologie, prévalence du handicap

Le handicap se présente sous différentes formes, reflétant la diversité des limitations rencontrées par les individus.

La loi handicap.fr (2022) décline la typologie suivante :

**Le handicap mental** se caractérise par des troubles du développement intellectuel, pouvant entraver l'apprentissage et le développement. Ses origines sont variées, allant des conditions génétiques aux complications à la naissance ou aux accidents de vie.

**Le handicap moteur** englobe les altérations de la motricité, telles que les paralysies partielles ou totales, les boitements ou les troubles de l'agilité. Ces limitations peuvent résulter de lésions cérébrales, de maladies, d'accidents ou du vieillissement.

**Le handicap sensoriel** inclut les **pertes auditives ou visuelles**, partielles ou totales. Elles peuvent être héréditaires, liées à des maladies ou à des accidents.

**Le handicap psychique**, concerne les altérations du fonctionnement mental sans déficience intellectuelle, telles que la schizophrénie ou les troubles de la personnalité.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

**Les maladies invalidantes**, comme l'épilepsie, la sclérose en plaques, la drépanocytose entraînent des limitations d'activité significatives, contribuant à la complexité du paysage du handicap.

**Le handicap invisible** est une réalité complexe et désigne des conditions de santé qui ne se manifestent pas par des signes extérieurs évidents, mais qui affectent considérablement la vie quotidienne des personnes concernées. Contrairement aux handicaps visibles, les handicaps invisibles (troubles psychiques, cognitifs, mentaux, sensoriels et maladies invalidantes) passent souvent inaperçus, ce qui peut entraîner une incompréhension et un manque de soutien. En France, on estime que 80 % de l'ensemble des personnes en activité souffre de handicaps invisibles (FIPH, 2023). Ces chiffres montrent l'ampleur de la situation et l'importance de sensibiliser le public à ces conditions.

Cette diversité des handicaps représente un défi majeur pour les individus concernés et pour la société dans son ensemble, nécessitant des mesures d'accompagnement et d'inclusion adaptées. L'OMS estime que 1,3 milliard de personnes, soit 16 % de la population mondiale, sont atteintes d'un handicap important (OMS, 2023). Ce nombre est en augmentation en raison de la hausse du nombre de maladies non transmissibles et de l'allongement de la durée de vie.

L'enquête Vie Quotidienne et Santé de la Drees (2021) estime qu'en 2021, 6,8 millions (13 %) de personnes de 15 ans ou plus vivant à leur domicile déclarent avoir au moins une limitation sévère dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive et 3,4 millions (6 %) déclarent être fortement restreintes dans des activités habituelles, en raison d'un problème de santé (DREES, 2023).

La prévalence du handicap est estimée à 15,6 % dans la Région africaine de l'OMS (2011). Sur une population supérieure à un milliard d'habitants selon des estimations, le nombre de personnes ayant besoin d'au moins une aide technique dépasse les 200 millions, un chiffre qui est appelé à doubler d'ici à 2050 (OMS, 2011) avec une prédominance féminine dans toutes les catégories.

Selon les Nations Unies, un enfant sur 10 vit avec un handicap. La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) stipule que les enfants handicapés doivent bénéficier d'une vie pleine et décente favorisant leur dignité et leur autonomie. Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), un tiers des 58 millions d'enfants non scolarisés dans le monde sont handicapés. Les enfants nés avec un handicap peuvent parfois ne pas être enregistrés à la naissance, les privant ainsi des services essentiels tels que l'éducation et les soins médicaux. En raison de leur

handicap, ces enfants sont souvent marginalisés et considérés comme inférieurs, accroissant leur vulnérabilité.

Au Sénégal, l'OMS estime la prévalence du handicap à 16 % et l'ANSD à 7,3 %. L'ANSD ne considère pas certaines pathologies chroniques comme l'albinisme comme des handicaps. La méthode utilisée pour le recensement de l'ANSD est celle du Washington Group qui consiste à poser une série de questions qui permettent d'aboutir à des données comparables au niveau international. Ces questions permettent d'identifier les personnes à risque au sein de la population générale. Elles portent sur les difficultés qu'on peut avoir à accomplir certaines tâches en raison d'un problème de santé.

### 2.3.2 Perception du handicap

Après avoir examiné la typologie et la prévalence du handicap, il est important de considérer comment ces aspects sont perçus par les individus et la société. La perception du handicap influence profondément la manière dont les personnes handicapées sont traitées et intégrées.

Dans l'Antiquité, les personnes en situation de handicap (PEH) étaient largement marginalisées, subissant discrimination et exclusion, notamment aux États-Unis où elles étaient discriminées dans divers domaines tels que l'emploi, l'éducation et les transports.

L'Égypte antique faisait figure d'exception, valorisant le handicap et le considérant parfois comme quelque chose de mystique (Montangerand, 2010). Le Centre Régional de Ressources pour Handicap souligne l'acceptation notable des personnes handicapées en Égypte, où elles peuvent même occuper des postes prestigieux.

Ce n'est qu'en 1990 que la loi américaine sur les Américains handicapés (ADA) a été promulguée, garantissant l'accès sans restriction aux lieux publics, l'égalité des chances en emploi et l'accès aux services gouvernementaux. Les États-Unis ont également mis en place des programmes d'assurance sociale pour les personnes handicapées, notamment en 1935 avec le *Social Security Act* de Franklin Roosevelt, suivi de l'assurance handicap en 1956 sous Eisenhower.

Le 13 décembre 2006, la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) est adoptée par les Nations Unies et signée par un grand nombre de pays dont le Sénégal le 25 avril 2007.

En France, l'évolution de la prise en charge du handicap a suivi une trajectoire différente. Au Haut Moyen-Âge, les infirmes étaient confondus avec les pauvres et accueillis dans les premiers Hôtel-Dieu. Au XVIIe siècle, les vulnérables étaient marginalisés, enfermés à La Pitié-

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Salpêtrière ou dans des zones insalubres. Les Lumières ont introduit de nouvelles idées philosophiques favorisant l'assistance, avec des initiatives comme l'école pour jeunes aveugles de Valentin Haüy. Le XXe siècle a vu la création de lois pour l'assistance, l'éducation et l'intégration des personnes handicapées, ainsi que des mesures telles que la sécurité sociale et l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. Enfin, la loi de 2005 a renforcé les droits et la participation des personnes handicapées, établissant le principe du droit à la compensation et de la solidarité de la société envers eux.

En Afrique, les perceptions et les pratiques liées au handicap variaient considérablement d'une culture à l'autre. De plus, l'arrivée de facteurs tels que la colonisation, la mondialisation et le développement économique a influencé ces perceptions et pratiques au fil du temps.

Dans de nombreuses cultures africaines, le handicap était souvent attribué à des causes surnaturelles ou spirituelles. Par exemple, on pouvait croire que le handicap était le résultat de la colère des ancêtres ou des actions maléfiques des esprits. En conséquence, les personnes handicapées étaient stigmatisées et considérées comme porteuses de malchance ou de mauvais présages. Certaines sont marginalisées ou exclues des activités sociales et économiques.

La loi de 1838 prévoyait l'établissement d'un service spécialisé pour les aliénés dans chaque département du territoire français. En septembre 1840, une ordonnance autorisait l'expulsion d'individus considérés comme dangereux pour l'ordre public vers l'Algérie, mesure étendue à l'AOF en 1845. Les autorités pouvaient prendre des mesures à l'encontre des individus de condition libre compromettant l'ordre public, allant de leur exclusion temporaire ou définitive de la colonie à leur mise sous surveillance. Au début du XIXe siècle, le terme "idiot" désignait les enfants mentalement anormaux, accueillis dans des hospices généraux. En 1896, l'évacuation des aliénés sénégalais vers un asile français du Midi était envisagée, avec comme options : exclusion pure et simple de Saint-Louis et de Gorée ; mise sous surveillance dans l'une de ces localités pour une période n'excédant pas deux années ; exclusion temporaire ou définitive de la colonie.

Les « aliénés » de l'AOF (de la fin du XIXe siècle jusqu'à la veille de la Première Guerre mondiale) et les soldats coloniaux de retour du front (deux guerres mondiales et guerres de décolonisations) sont transférés dans des hôpitaux psychiatriques métropolitain, en particulier à Marseille. Cette politique de transfert se révèle être en grande partie un échec au vu du taux de mortalité (Tiquet, 2019, p. 16).

En 1918, l'envoi des malades mentaux en France est interrompu, et en 1938, un service d'assistance psychiatrique est créé en AOF.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Au Sénégal, le Lazaret à Saint-Louis et le camp pénal de Koutal à Kaolack ont historiquement accueilli respectivement les malades mentaux et contagieux, ainsi que les marginaux et les lépreux. Dans les années 1960, un village à Djimkoré près de Tambacounda a été créé pour héberger les malades mentaux chroniques abandonnés. Cette situation précaire était également présente au Burkina Faso, avec des expériences similaires à Ouahigouya et Yako. Seuls le Sénégal et la Haute-Volta (actuel Burkina Faso) bénéficiaient de services psychiatriques dans les années 1950.

En France, en 2005, le handicap a été officiellement reconnu comme l'un des 18 critères de discriminations établis par la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde). La ratification par le Sénégal de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2009 a marqué un tournant vers l'égalité des chances et la protection des droits des individus en situation de handicap. Cette avancée s'est concrétisée notamment à travers la loi d'Orientation Sociale de 2010 qui a instauré la création d'une « carte d'égalité des chances », servant de preuve du handicap.

Au-delà des inégalités de traitement, les discriminations à l'égard des personnes handicapées englobent la stigmatisation ainsi que des processus mentaux et sociaux profonds. Cette situation crée un cercle vicieux entre le handicap et la pauvreté, les personnes handicapées étant plus susceptibles de vivre dans la pauvreté, tandis que la pauvreté augmente également le risque de handicap.

### 2.3.3 Classification des handicaps

La Classification Internationale du Handicap (CIH) se concentre sur la personne handicapée, en se basant sur trois composantes : la déficience (lésionnelle), l'incapacité (fonctionnelle), et le désavantage (situationnel). Développée par l'OMS, la CIH a évolué pour inclure les facteurs environnementaux et personnels, conduisant à la CIF en 2001.

La CIF adopte une approche intégrée, conciliant les modèles médical et social du handicap, et fournit un cadre pour décrire le fonctionnement humain.

En parallèle, le Processus de Production du Handicap (PPH), proposé par Fougeyrollas (1998), offre un modèle complémentaire en analysant les causes et les conséquences du handicap.

Le PPH met l'accent sur les facteurs sociaux et environnementaux dans la création et le maintien du handicap. Pour plus de détails, veuillez consulter le lien en annexe : [[Classification du Handicap](#)].

#### 2.3.4 Besoins éducatifs particuliers (BEP)

Le rapport Warnock (1978) propose une généralisation de la prise en compte de la difficulté scolaire quelle qu'en soit l'origine, temporaire ou non, en introduisant la notion de Special Educational Needs, traduite par l'expression Besoins Éducatifs Spéciaux (BES).

D'après l'OCDE (1996), les élèves à besoins éducatifs spécifiques ou à besoins éducatifs particuliers regroupent une grande variété d'élèves qui ont, de manière significative, plus de mal à apprendre que la majorité des enfants du même âge quand ils sont en situation particulière ou qu'ils souffrent d'un handicap qui les empêche ou les gêne dans leurs apprentissages.

Cela inclut les élèves malades ou atteints de handicaps physiques, sensoriels, intellectuels ou développementaux, ainsi que ceux ayant des troubles d'apprentissage, des troubles du comportement ou des difficultés sociales ou émotionnelles. Des programmes éducatifs individualisés, des accommodations, des technologies d'assistance et des soutiens spécialisés peuvent être fournis en réponse à ces besoins pour favoriser l'inclusion et la réussite scolaire de tous les apprenants.

La notion de besoin éducatif particulier est apparue en 1978 pour la première fois au Royaume-Uni dans le rapport Warnock<sup>7</sup>. La loi anglaise a proposé en 1978 d'abandonner le terme de « handicap », jugé négatif, ainsi que les catégories basées sur la déficience, pour ne parler que de « besoins éducatifs particuliers ». Le rapport de Mary Warnock a proposé trois aménagements : ceux pour accéder aux enseignements, aménagements dans les programmes et une attention particulière à l'organisation sociale et au climat émotionnel.

La recommandation fondamentale du rapport, résumée par Barry, est la suivante « Il est impératif que chaque enseignant se rende compte qu'un élève sur cinq requiert potentiellement une forme d'aide éducative/pédagogique particulière au cours de sa scolarité, et cette aide peut non seulement être mise en œuvre dans des écoles ou classes spéciales, mais également au sein des classes ordinaires, avec un soutien adapté » (Barry V. , 2010).

L'expression « **Enfants à Besoins Spécifiques** » (EBS) est préférable à « handicapé » car de nombreux enfants, tels que les enfants précoces ou dys-, bénéficient d'aménagements sans être dans le champ du handicap. Les élèves à haut potentiel, anciennement désignés comme « intellectuellement précoces », ont également leurs propres caractéristiques et sont considérés

---

<sup>7</sup> **Warnock, M.** (1978). *Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office (HMSO).

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

comme des élèves EBS. En France, de nouveaux outils sont disponibles pour les enseignants et le personnel de l'Éducation nationale afin de mieux repérer ces élèves et de leur offrir les solutions les plus adaptées à leurs besoins spécifiques (Académie de Paris, 2019).

**Les troubles des apprentissages (TDA)** se manifestent chez des enfants d'intelligence normale et normalement scolarisés, sans être liés à des causes telles qu'une mauvaise formation scolaire ou un contexte familial défavorable. Les TDA correspondent à une atteinte durable et persistante d'une ou plusieurs fonctions cognitives, perturbant l'acquisition, la compréhension, l'utilisation et le traitement de l'information verbale ou non-verbale.

Ils se distinguent des simples difficultés et peuvent entraîner des problèmes de lecture, d'écriture, d'épellation ou de résolution de problèmes mathématiques. Ces difficultés persistent malgré une intelligence souvent normale, voire supérieure à la moyenne. Ils représentent un obstacle majeur à l'acquisition des bases fondamentales nécessaires aux apprentissages.

Ces troubles peuvent se manifester par des difficultés à lire, écrire, épeler des mots ou résoudre des problèmes mathématiques. Ils représentent un obstacle à l'acquisition des bases fondamentales malgré une intelligence normale, voire supérieure à la moyenne (Bien enseigner, 2021)<sup>8</sup>.

**Les « troubles Dys »** regroupent les troubles cognitifs spécifiques ainsi que les troubles des apprentissages qu'ils engendrent. Ces troubles apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou pendant les premiers apprentissages, et persistent à l'âge adulte. Ils sont regroupés en 5 catégories principales : Dyslexie et dysorthographe, Dysphasie, Dyspraxie, Troubles d'attention avec ou sans hyperactivité, Dyscalculie.

Après avoir examiné le handicap de façon générale et les besoins éducatifs particuliers, nous explorons maintenant les maladies chroniques et invalidantes.

Pour illustrer ces concepts, prenons **l'exemple des élèves atteints de drépanocytose**. Cette maladie chronique, bien que souvent invisible, engendre des défis particuliers en matière de scolarisation. Les symptômes fluctuants de la drépanocytose, les absences fréquentes liées aux crises, et les besoins spécifiques en matière de soins médicaux rendent la gestion de cette condition complexe. Les élèves atteints de drépanocytose, bien que souvent confrontés à des défis invisibles, montrent comment les principes discutés s'appliquent également à des conditions spécifiques. Les fluctuations de la maladie, les absences fréquentes, et les besoins de soins particuliers rendent leur scolarisation complexe. **Comment ces aspects spécifiques se**

---

<sup>8</sup> <https://www.bienenseigner.com/troubles-dapprentissage/>

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

## **manifestent-ils dans le cadre éducatif, et quelles stratégies peuvent être mises en place pour répondre efficacement à leurs besoins ?**

Les considérations sur les handicaps et les besoins éducatifs particuliers nous amènent à réfléchir à leur impact dans le cadre scolaire. L'école doit s'adapter aux réalités des élèves ayant des besoins spécifiques, comme ceux atteints de drépanocytose. **Comment l'établissement scolaire peut-il optimiser ses pratiques pour soutenir ces élèves ?**

Dans les sections suivantes, nous explorerons les défis et les solutions pour intégrer les élèves drépanocytaires dans le système éducatif, en soulignant les stratégies qui peuvent améliorer leur expérience scolaire.

### **2.4 Aperçu des maladies chroniques invalidantes**

Avant d'étudier les particularités de la drépanocytose, faisons un survol rapide sur les maladies chroniques invalidantes.

Les maladies non transmissibles (MNT) sont à l'origine de 41 millions de décès chaque année, soit 74 % de l'ensemble des décès dans le monde (OMS, 2023). 86 % de ces décès prématurés surviennent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Plusieurs maladies comme la drépanocytose peuvent figurer dans la liste des maladies rares en Europe alors qu'elles sont des maladies fréquentes en Afrique.

Si la plupart sont d'origine génétique, d'autres sont des formes rares de cancers, des maladies auto-immunes, des malformations congénitales, des maladies infectieuses et des intoxications. Au Sénégal, l'OMS estime que les MNT représentent 42 % de l'ensemble des décès. Les maladies cardiovasculaires (17 %) représentent la plus grande proportion, suivies des néoplasmes malins (6 %), des maladies respiratoires chroniques (3 %), du diabète (2 %) et des autres MNT (13 %). En outre, la cause des décès de la population sénégalaise, toutes tranches d'âge confondues et leur évolution en pourcentage entre 2009 et 2019 s'expliquait par le nombre total de décès dus aux MNT, notamment les cardiopathies ischémiques, les maladies cérébrovasculaires, le diabète, les maladies rénales chroniques et la cirrhose du foie<sup>9</sup>.

Les maladies chroniques à soins coûteux représentent 30 % des dépenses nationales de santé. Les facteurs de risque sont : la surcharge pondérale des adultes dont le pourcentage est de

---

<sup>9</sup> Institut pour l'évaluation et les métriques de santé (IHME), 2020, (<http://www.healthdata.org/Sénégal>)  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

22,1 %, le tabagisme dont le pourcentage des adultes fumeurs est de 6,7 %, la non pratique d'une activité physique régulière dont le pourcentage chez les adultes est de 14,1 % ;

Les élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes, comme la drépanocytose, rencontrent des obstacles particuliers dans le système éducatif, nécessitant des aménagements et un soutien spécifiques pour répondre à leurs besoins. **Quels sont les ajustements nécessaires pour intégrer efficacement ces élèves dans le milieu scolaire et quels défis spécifiques rencontrent-ils ?**

Les maladies chroniques et invalidantes sont influencées par des facteurs de risque comportementaux (tabac, alimentation, alcool), métaboliques (hypertension, obésité) et environnementaux (pollution de l'air). Les prédispositions génétiques, l'âge, et le stress chronique jouent également un rôle (OMS, 2024).

Les maladies chroniques peuvent gravement affecter la scolarisation des enfants. En France, certaines affections permettent une prise en charge médicale à 100 % et des adaptations scolaires via un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) (Orphanet, 2019). La MDPH offre des prestations et un accompagnement pour les personnes en situation de handicap.

Le syndrome drépanocytaire majeur est classé dans l'ALD 10, hémoglobinopathies invalidantes, permettant aux personnes atteintes de bénéficier d'une prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale pour les frais médicaux (Orphanet, 2019).

Au Sénégal, en 2015, le Ministère de la Santé et de l'Action sociale a élaboré un plan stratégique national de prise en charge des affections de longue durée, qui vise à améliorer la qualité des soins et l'accès aux services de santé pour les personnes atteintes de maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle, le VIH/SIDA et la tuberculose.

Ce plan stratégique comprend la formation de professionnels de santé, l'amélioration de l'accès aux médicaments essentiels, le renforcement des systèmes de surveillance de ces maladies, et l'instauration de programmes de sensibilisation et de prévention pour réduire l'incidence de ces maladies. Le gouvernement sénégalais a mis en place un système de couverture maladie universelle, qui vise à garantir l'accès aux soins de santé pour tous les citoyens, y compris ceux atteints de maladies chroniques.

Malgré ces initiatives, le Ministère de la Santé précise qu'il reste des défis importants à relever qui comprennent le renforcement des capacités des professionnels de santé, le déploiement de systèmes de surveillance efficaces, l'amélioration de l'accès aux médicaments et autres

fournitures médicales essentielles, et de systèmes de financement durables pour garantir la continuité des programmes de prise en charge des affections de longue durée.

En résumé, la reconnaissance et la compréhension des différentes formes de handicap sont essentielles pour élaborer des stratégies éducatives adaptées répondant aux besoins spécifiques des apprenants en situation de handicap. De même, nous avons vu que les maladies chroniques et invalidantes impactent considérablement la vie quotidienne des patients, entraînant des incapacités diverses. Une maladie classée rare dans certains pays peut être fréquente dans d'autres. C'est le cas de la drépanocytose au Sénégal. Cette maladie, qui est au centre de notre problématique, bénéficie d'une prise en charge à 100 % dans certains pays comme la France, tandis que ce n'est pas le cas en Afrique. Les tests génétiques permettent un diagnostic précoce. La connaissance du handicap et des maladies, ainsi que de leurs conséquences sur la scolarité, la vie sociale et familiale, nous permet désormais d'appréhender de manière plus précise les défis spécifiques rencontrés par les individus affectés.

Ainsi, dans le prochain chapitre, nous allons explorer en détail la drépanocytose, qui constitue un véritable problème de santé publique et présente des défis uniques pour la scolarisation et l'intégration des jeunes drépanocytaires dans le système éducatif. Nous examinerons comment cette maladie impacte leur quotidien et les mesures nécessaires pour améliorer leur prise en charge au sein de l'école et de la société.

# 3 CHAPITRE 3 : DRÉPANOCYTOSE, UN DÉFI DE SANTÉ PUBLIQUE

## Introduction

La drépanocytose est aussi appelée : anémie à hématies falciformes, anémie falciforme, anémie à cellules falciformes, anémie drépanocytaire, hémoglobinose S, anémie drépanocytaire, sicklanémie, sicklémie, syndrome de Dresbach, syndrome de Herrick ou, en anglais, sickle cell disease. C'est une maladie génétique qui affecte l'hémoglobine qui est ce pigment rouge contenu dans les globules rouges du sang. Dans la drépanocytose, l'hémoglobine normale A est remplacée par une autre hémoglobine anormale appelée hémoglobine S, sous l'effet d'une mutation génétique. Elle entraîne des douleurs atroces et récurrentes. Ses complications impactent négativement la qualité de vie des malades, leur éducation, leur emploi et leur développement psychosocial. Elle est un réel problème de santé publique en Afrique subsaharienne. Selon l'OMS (2021), plus de 50 % des enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie décèdent avant l'âge de cinq ans, le plus souvent d'une infection ou d'une anémie grave.

« Les syndromes drépanocytaires majeurs regroupent trois formes génétiques principales: homozygoties S/S, hétérozygoties composites S/C et S/β° ou S/β+thalassémies. Les formes les plus sévères sont les homozygoties S/S ainsi que les S/β°thalassémies » (HAS, 2010, p. 7).

### 3.1 Clarification conceptuelle de la drépanocytose

L'académie de médecine définit la drépanocytose comme une hémoglobinopathie congénitale à transmission autosomique récessive, due à la présence d'une hémoglobine anormale, HbS principalement, qui déforme les hématies et leur donne une forme de faucille (hématies falciformes), les rendant fragiles (Académie Nationale de médecine, 2021). Dans la même perspective, Inserm note des déformations des globules rouges qui deviennent fragiles et rigides. Nous trouvons la définition d'Orphanet claire et concise et nous l'adoptons dans notre recherche :

**La drépanocytose ou anémie falciforme est une maladie génétique des globules rouges caractérisée par la présence d'une hémoglobine anormale (l'hémoglobine S) qui en se polymérisant les fragilise et leur confère leur forme typique en faucille. Elle se caractérise par une anémie hémolytique chronique, une sensibilité accrue**

**aux infections et des accidents vaso-occlusifs (AVO) microvasculaires** (Encyclopédie Orphanet, 2019).

### 3.2 Epidémiologie et transmission de la drépanocytose

L'historique de la drépanocytose peut être très lointain. Elle était connue des populations africaines depuis trois siècles (Aubry & Gaüzère, 2020).

En 1874, un médecin africain de l'armée britannique originaire de Freetown, James Beale décrit une crise vaso-occlusive osseuse mais sa découverte passa inaperçue ; c'est en 1910 que la drépanocytose a été décrite dans la littérature médicale, par le médecin américain James Herrick et le physicien Ernest Irons (APIPD, 2021). En 1933, la drépanocytose et le trait drépanocytaire sont découverts grâce aux travaux de Lemuel Diggs (APIPD, 2021). Sa transmission héréditaire a été établie en 1949 par James Neel (Casec-acsac, 2019). En 1949 également, Pauling et Itano ont mis en évidence l'anomalie de charge électrique caractérisant l'hémoglobine drépanocytaire (Dreyfus & Schapira, 2021). En 1956, Ingram, un biochimiste, établit un lien entre la maladie et une protéine par la technique de la carte peptidique (Ingram, 1958).

Reconnue priorité de santé publique par l'OMS depuis 2008, la journée mondiale du 19 juin est dédiée à la drépanocytose. Les génotypes les plus fréquents, considérés comme maladies drépanocytaires ou syndromes drépanocytaires majeurs, sont : le génotype HbS-HbS (drépanocytose homozygote ; SS) : forme la plus fréquente, le génotype HbS-HbC : hétérozygotie composite SC, Le génotype HbS-HbD : hétérozygotie composite SD, le génotype S $\beta$ -thalassémie : hétérozygotie composite S $\beta$  thalassémie et le génotype HbA-HbS (AS).

Les sujets hétérozygotes dits AS sont asymptomatiques et ne présentent pas les complications de la maladie. Ils portent le trait drépanocytaire (sujet sain portant l'allèle drépanocytaire).

80 % des cas de drépanocytose se concentreraient en Afrique subsaharienne où la maladie est peu connue alors que le trouble y suit une évolution clinique plus sévère que dans le reste du monde (Rees, Williams, & Gladwin, 2010).

Il y a plus de 500 000 enfants drépanocytaires/an dont 300 000 en Afrique (Seck, 2023).

La prévalence du gène de la drépanocytose en Afrique varie de 10 à 40 %. (Diagne I. , et al., 2018). Dans les pays d'Afrique de l'Ouest (Ghana et Nigeria), la fréquence du trait drépanocytaire atteint 15 à 30 %. En Ouganda, cette fréquence atteint 45 % chez les Baambas (APIPD, 2023).

Il existe 3 foyers majeurs distincts (génétiquement homogène) : extrême Ouest Atlantique centrée à Dakar (moins sévère), l'ensemble des pays du golf du Bénin et l'Afrique centrale Bantoue où la maladie est plus grave (Seck, 2023).

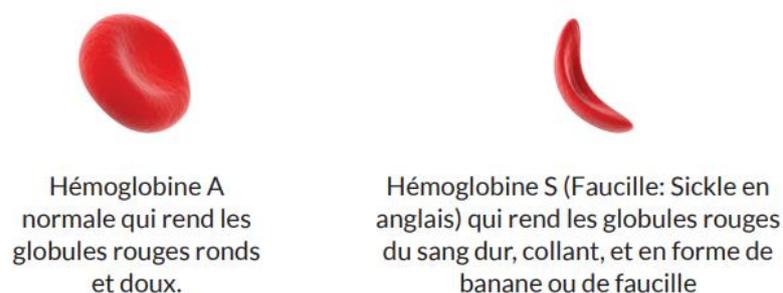
En France, la drépanocytose est la première maladie génétique, avec un âge médian au décès de seulement 36 ans, selon une évaluation de l'Institut de veille sanitaire (Pondarré, 2015). Chaque année, 450 à 500 nouveau-nés sont diagnostiqués, et on recense entre 25 000 et 35 000 patients dans le pays ; environ 50 à 55 % des malades ont moins de 18 ans, tandis que 45 à 55 % ont en moyenne 37 ans ; l'espérance de vie des drépanocytaires en France est l'une des plus élevées au monde, approchant les 60 ans (Galactéros, 2019).

Aux États-Unis, l'espérance de vie des drépanocytaires est améliorée, avec une moyenne de 40 à 50 ans pour les formes SS et de 65 ans pour les formes SC.

La drépanocytose est la maladie la plus fréquente parmi les cinq bénéficiant du dépistage néonatal en France, qui sont : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, la drépanocytose, l'hyperplasie congénitale des surrénales et la mucoviscidose (HAS, 2020).

L'incidence des syndromes drépanocytaires majeurs représente 0,5 % des naissances (soit 1700 naissances par an), et 50 % des enfants atteints risquent de décéder avant l'âge de 5 ans (Coopération monégasque au développement, 2021).

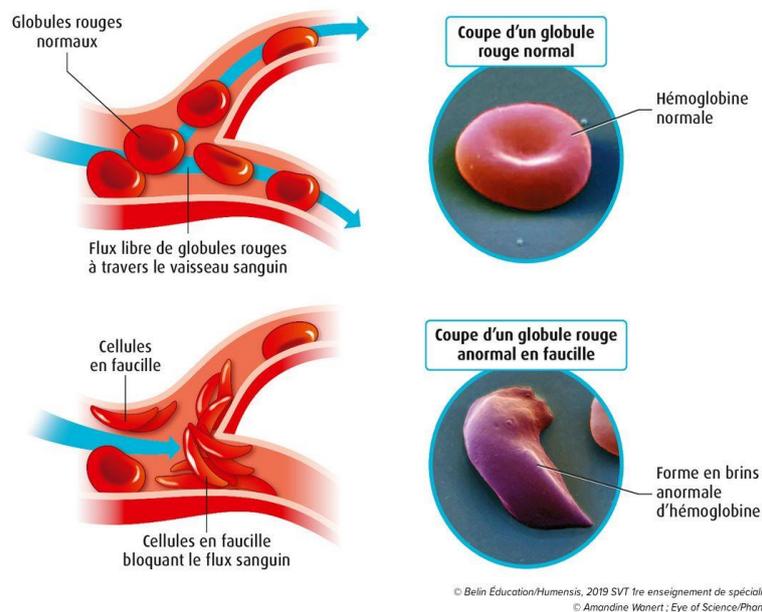
La drépanocytose touche l'hémoglobine, une protéine essentielle à la fonction respiratoire et entraîne ainsi une modification de la structure des globules rouges (hématies) qui prennent une forme de **faucille au lieu d'être biconcaves** (INSERM, 2020). On parle d'hématies falciformes.



**Figure 2 : Hémoglobine A et Hémoglobine S (Storm, 2016)**

Ces hématies sont plus rigides et fragiles que celles d'une personne saine. Les globules rouges normaux vivent 120 jours alors que les globules rouges falciformes vivent 15 à 20 jours. Ces caractéristiques sont à l'origine de leur destruction anormalement rapide mais également du blocage de la circulation dans les capillaires.

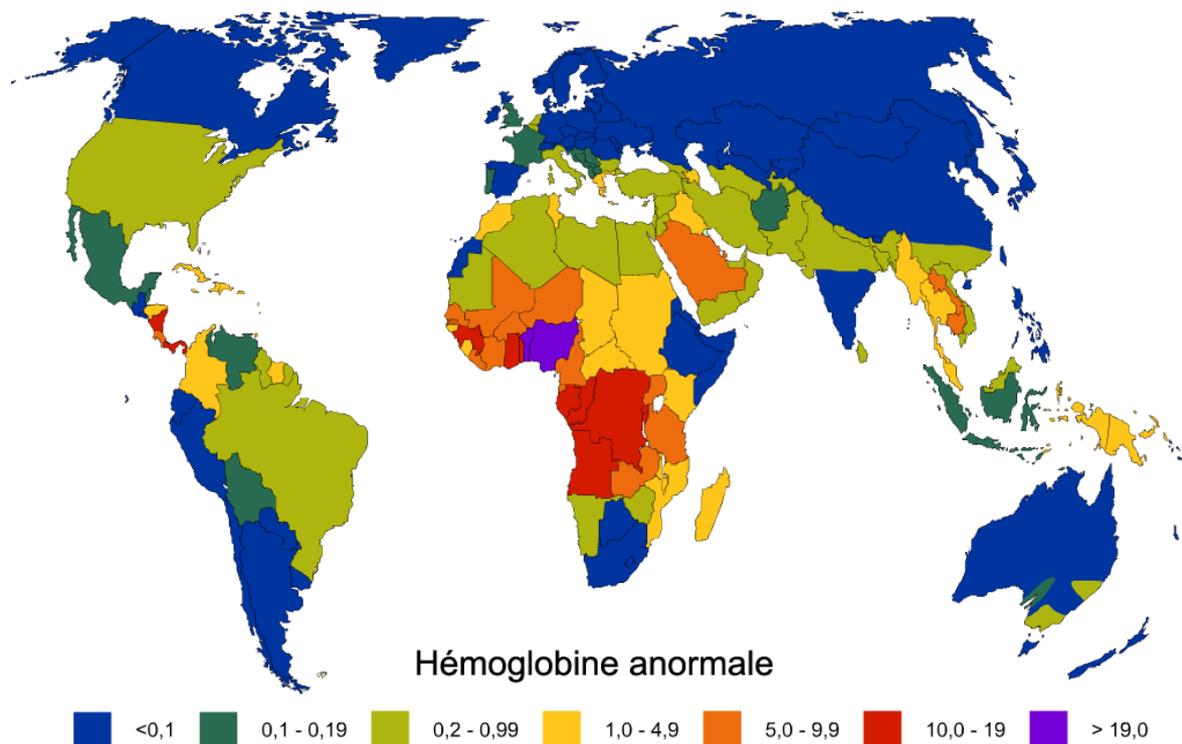
Observé au microscope électronique, le globule rouge drépanocytaire désoxygéné apparaît rempli d'un gel formé par des cristaux allongés longs de 1 à 15  $\mu\text{m}$  constitués par des polymères d'hémoglobine déformés par ces structures fibreuses tubulaires.



**Figure 3 : Vaisseaux sanguins et hématies d'un drépanocytaire et d'une personne saine**

Il existerait des différences en fonction de l'environnement avec la présence de l'allèle S qui entraîne « des conséquences variables en termes de santé, en fonction de l'environnement génétique ou de l'environnement extérieur. Ainsi, par exemple, en Inde les personnes homozygotes pour l'allèle de la drépanocytose sont peu malades » (CCNE, 2007).

Les hémoglobinopathies, anomalies génétiques de l'hémoglobine, incluent les hémoglobinoses et les thalassémies (Aubry & Gaüzère, 2020). Les  $\beta$ -thalassémies, courantes dans plusieurs régions, comptent environ 100 000 naissances annuelles de formes sévères (Aubry & Gaüzère, 2020). L'HbC est fréquente en Afrique, souvent asymptomatique, et les hétérozygotes composites (SC) présentent des symptômes moins graves que la drépanocytose SS. La maladie de Cooley, une forme grave de bêta-thalassémie, est souvent fatale avant 10 ans sans traitement (Aubry & Gaüzère, 2020). L'hémoglobinose E cause une anémie modérée chez les homozygotes (EE).



**Figure 4 : Distribution mondiale des troubles de l'hémoglobine pour mille naissances vivantes (evolution-biologique.org)**

La drépanocytose est une maladie génétique touchant la chaîne bêta de l'hémoglobine, aboutissant à la production d'une hémoglobine anormale dite Hémoglobine S. Elle provient d'une mutation du chromosome 11. Les chromosomes sont le support de l'information génétique<sup>10</sup>.

L'hémoglobine humaine adulte (HbA) est une hémoprotéine tétramérique, constituée de deux chaînes alpha et de deux chaînes bêta. Dans la drépanocytose, une mutation au sein d'un codon entraîne le changement d'un acide aminé en position n°6 de la chaîne bêta : acide glutamique, (hydrophile) devenant valine (hydrophobe).

---

<sup>10</sup> <https://www.inserm.fr/dossier/drepanocytose/>  
 Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
 Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow

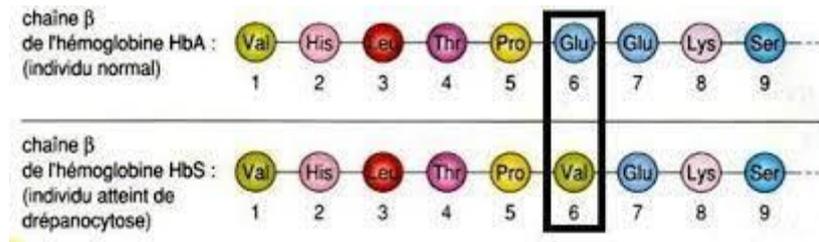


Figure 5 : Changement acide aminé N°6 (beaussier.mayans.free.fr)

Une substance est dite hydrophobe quand elle repousse l'eau et hydrophile quand elle est attirée par l'eau (futura-sciences.com).

La maladie est le résultat de l'altération d'un des gènes nécessaires à la synthèse de l'hémoglobine : il s'agit du gène porté par le chromosome 11. Ce gène possède deux versions ou allèles.

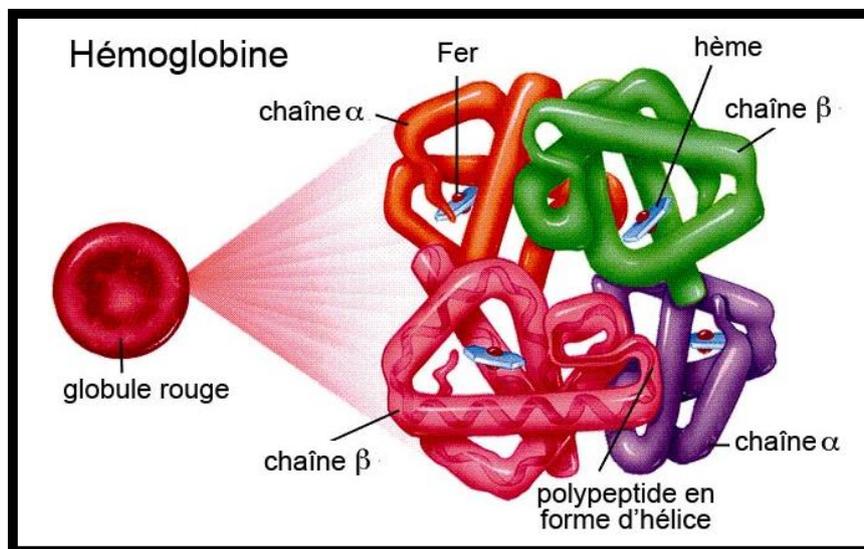
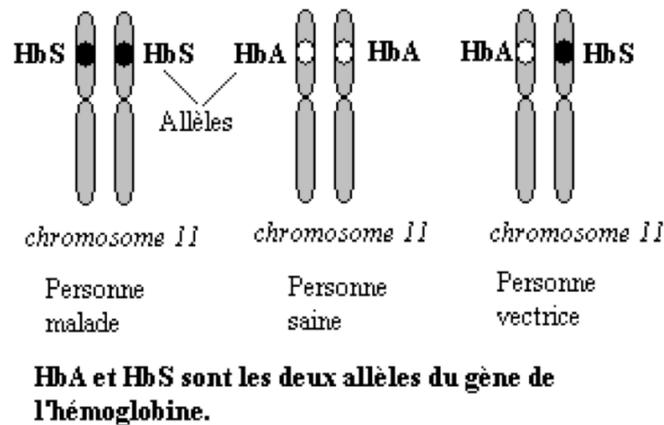


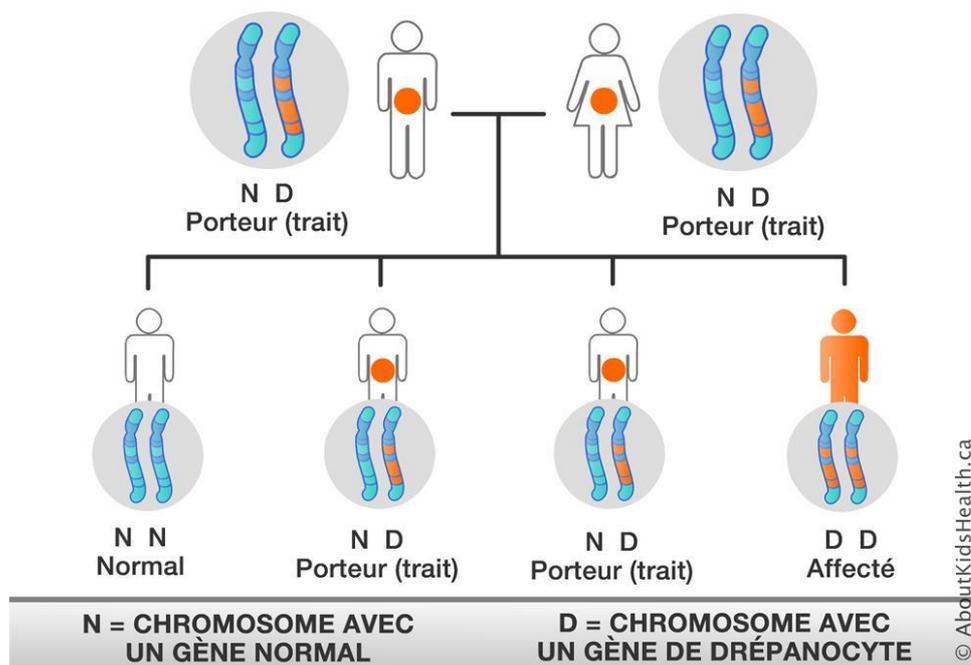
Figure 6 : Chaînes alpha et bêta de l'hémoglobine (drepanocytose.blogspot.com)

L'allèle A dirige la synthèse d'une hémoglobine normale et l'allèle S commande la synthèse d'une hémoglobine anormale.



*Figure 7 : Chromosome 11 du gène de l'hémoglobine (enseignants camerounais)*

Le gène anormal est appelé S : une personne est AA si ses deux parents lui ont transmis le gène A. Une personne est AS si l'un des parents lui a transmis le gène A et l'autre parent lui a transmis le gène S, ce sujet n'est pas malade mais porteur sain du trait drépanocytaire, il est transmetteur. Une personne est SS si ses deux parents lui ont transmis le gène S, elle est malade. Cette personne est drépanocytaire (APIPD, 2020).



*Figure 8 : Schéma transmission drépanocytose (AboutKidsHealth.ca)*

Pas contagieuse, la drépanocytose est transmise par les deux parents. Elle est à **transmission autosomique récessive**, c'est-à-dire que la mutation affecte un chromosome homologue non sexuel (autosome), et que seuls les homozygotes porteurs de deux allèles mutés (notés SS) sont affectés par la maladie. Pour être malade, il faut donc que l'enfant reçoive de chacun de ces

deux parents un allèle muté du gène régissant la structure de l'hémoglobine. S'il n'en reçoit qu'un seul, il ne développera pas la maladie, mais pourra la transmettre s'il a un enfant avec une personne porteuse du gène. Il existe néanmoins de rares cas où des hétérozygotes développent quelques signes de la maladie.

L'allèle muté ne s'exprime que s'il est présent à l'état homozygote (à 2 exemplaires) on dit qu'il est **Récessif** (différent de l'allèle normal qui est **Dominant**) (Beaussier, 2021).

Deux porteurs sains ont alors une chance sur quatre d'avoir un enfant malade.

### 3.3 Dépistage, signes cliniques et complications de la drépanocytose

La maladie est suspectée devant une anémie chronique objectivée sur les prises de sang et confirmée par une électrophorèse de l'hémoglobine, examen permettant de mettre en évidence un fort taux de l'hémoglobine S (Della Valle, 2019). D'autres circonstances de découverte sont constituées par les infections et les crises douloureuses vaso-occlusives.

Grâce à la présence d'hémoglobine fœtale, la maladie ne se manifeste pas avant l'âge de 3 mois. La maladie drépanocytaire se révèle le plus souvent dès l'âge de 3 mois mais jamais avant l'âge de 2 mois (Aubry & Gaüzère, 2020). Les manifestations cliniques sont très variables d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre (Orpha.net). Des révélations tardives, après 4-5 ans ne sont pas exceptionnelles, en particulier chez les hétérozygotes composites (Giroit & Begue, 2004).

Le diagnostic prénatal de la drépanocytose est un test qui permet de détecter la maladie chez le fœtus avant la naissance. Il peut être proposé aux couples à risque de donner naissance à un enfant atteint de la drépanocytose lors d'un conseil génétique.

Les premiers diagnostics prénatals de la drépanocytose ont été effectués en 1978 aux USA, en France et en Angleterre (Galacteros F. , 2005).

Le diagnostic prénatal de la drépanocytose est généralement effectué par :

- la ponction de liquide amniotique (PLA) ou amniocentèse qui consiste à prélever un échantillon de liquide amniotique à l'aide d'une aiguille fine insérée à travers l'abdomen de la mère ;
- la biopsie de villosités chorales (BVC) (orpha.net) qui consiste à prélever un échantillon de tissu placentaire à l'aide d'une aiguille fine insérée à travers le col de l'utérus de la mère par analyse moléculaire de l'ADN fœtal.

Si le test révèle que le fœtus est atteint de la drépanocytose, les parents peuvent envisager différentes options de prise en charge comme l'interruption volontaire de grossesse (IVG), la préparation d'une équipe spécialisée pour la prise en charge du bébé à la naissance, etc.

Le diagnostic prénatal de la drépanocytose comporte un risque de complications pour la mère et le fœtus et doit être discuté avec un médecin spécialisé en génétique et en obstétrique.

Les femmes qui ont accouché de plusieurs enfants drépanocytaires sont plus disposées que les primipares à accepter le DPN, et à l'envisager dans la perspective d'une IMG, certaines deviennent même actrices d'information médicale (Doris, 2005).

Pour la biopsie de villosités chorales (BVC), le risque est de 1 à 2 % alors que celui de la ponction de liquide amniotique (PLA) est de 0,5 % (Galacteros F. , 2005).

Certaines incompréhensions peuvent survenir entre les soignants et les familles lorsque le dépistage révèle une forme grave de la maladie et qu'une interruption médicale de grossesse est proposée. Cependant, l'IMG est souvent vécue comme un fœticide surtout s'il s'agit d'un enfant désiré.

Les médecins français recommandent aux femmes enceintes, originaires d'Afrique, le dépistage prénatal de la drépanocytose, maladie génétique à forte prévalence. Lorsqu'elles sont porteuses d'un enfant atteint d'une forme sévère de la maladie, une interruption médicale de grossesse (IMG) leur est proposée. La pratique de l'IMG, est parfois difficile à envisager chez les patientes qui viennent de pays dans lesquels l'avortement est interdit (Doris, 2005).

Le dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés a pour objectif de mettre en place dès la naissance une prise en charge spécialisée et des mesures préventives des complications infectieuses pour l'enfant atteint de drépanocytose (HAS, 2014). C'est une composante essentielle pour la prise en charge efficace.

**Le dépistage néonatal** de la drépanocytose permet une prise en charge rapide de l'enfant SS et réduit les complications ultérieures. « Chez un couple à risque, le dépistage prénatal est proposé dans le cadre d'un conseil génétique. Il consiste à rechercher la mutation responsable de la maladie dès la 12<sup>e</sup> semaine de grossesse à partir d'un prélèvement placentaire, ou dans le liquide amniotique obtenu par amniocentèse vers la 16<sup>e</sup> semaine » (INSERM, 2020) <sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> <https://www.inserm.fr/dossier/drepanocytose/>

Le dépistage néonatal de la drépanocytose est recommandé pour tous les nouveau-nés, en particulier pour les enfants qui sont à risque élevé de développer la maladie. Le test est généralement effectué à l'hôpital peu de temps après la naissance, en utilisant une petite quantité de sang prélevée sur le talon du bébé.

Dans nombre de pays développés, le dépistage est une pratique normale. En France métropolitaine, le dépistage de la drépanocytose est réalisé dans le cadre du dépistage de maladies rares à la 72<sup>ème</sup> heure de vie à partir d'un prélèvement sanguin au talon du nouveau-né dont les parents sont originaires de régions à risque (Afrique sub-saharienne, Antilles, Afrique du Nord ou du Bassin méditerranéen). Dans les départements d'outre-mer, le dépistage de la drépanocytose est réalisé chez tous les nouveau-nés.

Pour la HAS (Haute Autorité de Santé), il n'y a pas d'éléments permettant de justifier la pertinence d'une stratégie de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose en France métropolitaine. Si la France ne dépiste que cinq maladies graves à la naissance (en plus de la surdité, introduite plus récemment), la Suède et l'Autriche en dépistent vingt-quatre et la Belgique une dizaine (Le Monde, 2019).

Cependant, aucun pays africain n'a mis en œuvre de dépistage de masse pour ce caractère, bien que certains aient mené des essais de dépistage (Kato et al. 2018).

Au Sénégal, le CERPAD, équipé d'un laboratoire d'analyses et d'une unité de soins comprenant des salles de consultation et des boxes d'hospitalisation, permet le dépistage des nouveau-nés à la maternité du Centre Hospitalier régional ainsi qu'au Centre de santé de référence de Saint-Louis. Le dépistage permet des mesures d'accompagnement auprès des parents, avant que les premiers symptômes n'apparaissent (HAS, 2014). Il permet de débiter au plus tôt le traitement préventif de l'anémie et des complications infectieuses. Il est biochimique et contrairement à un dépistage génétique, il n'y a pas de consentement à obtenir de la part des parents (Elenga & Lerner, 2017).

La délivrance de l'information génétique a posé des questions éthiques. Le 11 janvier 2007, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a émis un avis sur les questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques.

L'article R.1131-5 issu du décret du 23 juin 2000 indique dans son avis 97 que lorsque l'examen [des caractéristiques génétiques] est effectué sur un mineur, il ne peut être prescrit que si celui-

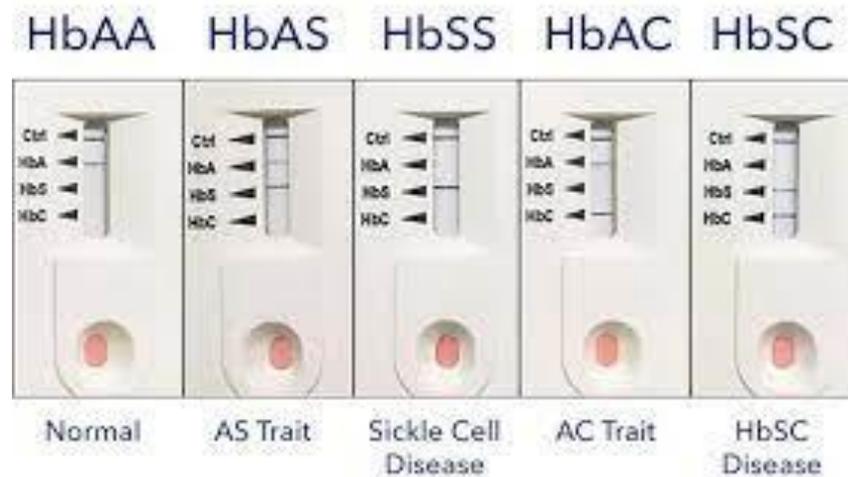
ci peut personnellement en bénéficier dans sa prise en charge ou si des mesures préventives ou curatives peuvent être prises pour sa famille.

Ainsi formulée, la loi interdit tout dépistage génétique chez un enfant s'il n'en tire pas un bénéfice direct concernant sa santé, sauf si des mesures de traitement ou de prévention relativement à la santé d'un membre de la famille peuvent en être dégagées.

Les associations de lutte contre la drépanocytose et les spécialistes dénoncent le dépistage ciblé qu'ils considèrent comme une stigmatisation des malades et de leurs familles et un échec de dépistage. Pour eux, la drépanocytose peut concerner des personnes d'origines afro-caribéenne, indienne, mais aussi du bassin méditerranéen et qu'elle n'est pas la maladie des Noirs et peut aussi toucher des personnes à peau blanche (SOS Globi, 2020). De même, il n'est pas toujours confortable pour les professionnels de santé des maternités de déterminer l'origine ethnique des familles pour leur proposer le dépistage néonatal. Enfin le brassage culturel, le métissage et la prédominance d'hémoglobines anormales partout dans le monde rendent obsolètes les critères actuels du dépistage néonatal (SOS Globi, 2020).

En 1917, Victor Emmanuel Emmel parvint à reproduire la falciformation in vitro chez certains sujets cliniquement sains, et conclut à l'existence de deux formes de la maladie (APIPD, 2021). Le test d'Emmel est une technique provoquant la formation de drépanocytes lorsque les globules rouges sont mis en contact avec du métabisulfite de sodium. Il permet, en laboratoire, la mise en évidence rapide d'hémoglobine S (Giroit et al., 2003).

Le test d'Emmel positif ne permet pas de distinguer les formes homozygotes des formes hétérozygotes. Il ne permet pas de différencier les porteurs sains AS des sujets atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur (SS, SC, S $\beta^0$ thalassémique, S $\beta^+$ thalassémique ...).

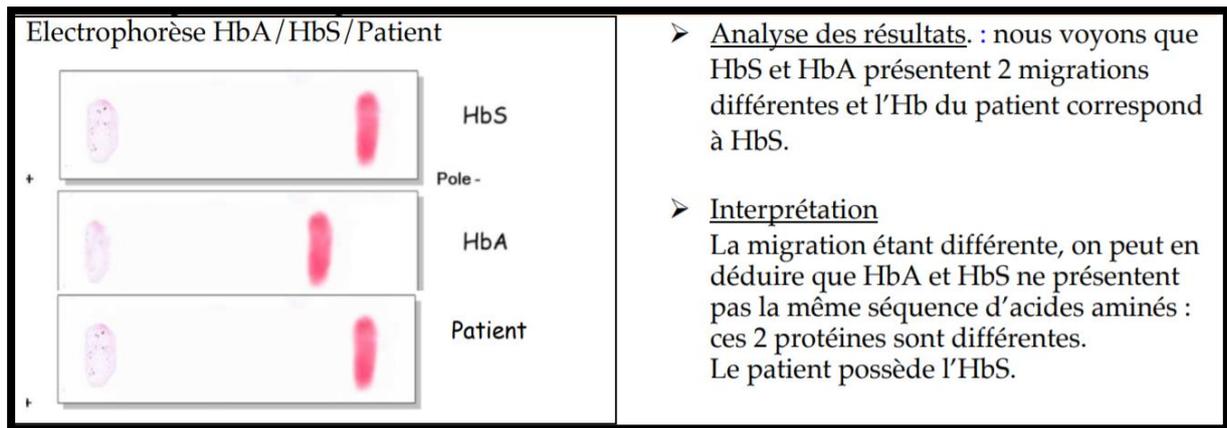


**Figure 9 : Sickle SCAN (Biomedomics)**

Le Sickle SCAN® est un test rapide en 5 minutes qui aide au diagnostic rapide des troubles de la drépanocytose. Il est composé de trois indicateurs qui détectent la présence des hémoglobines A, S et C, permettant à l'utilisateur de distinguer rapidement les échantillons normaux, porteurs et drépanocytaires avec une sensibilité > 99 % (Medical Expo, 2023).

C'est l'électrophorèse qui permet de confirmer la drépanocytose.

Le principe de l'électrophorèse c'est la séparation des composants d'un mélange, dans un champ électrique en fonction de la charge électrique qui dépend des acides aminés, composants de la protéine. L'électrophorèse de l'hémoglobine permet de poser le diagnostic en mettant en évidence la présence d'une fraction d'hémoglobine de migration différente des hémoglobines normales. Elle permet également de différencier les formes homozygotes des formes hétérozygotes, ainsi que la présence éventuelle d'une autre anomalie de l'hémoglobine associée (autre mutation ou thalassémie).



*Figure 10 : Electrophorèse de l'hémoglobine (Beaussier, 2021).*

Le diagnostic est souvent tardif au Sénégal comme le note une étude à Ziguinchor ; le diagnostic biologique de la drépanocytose est une hospitalisation dans 67,4 % des cas, des symptômes cliniques dans 19,6 % des cas, un dépistage familial dans 13,0 % des cas et l'âge moyen au diagnostic biologique était de 60 mois (PMC US National Library of Medicine, 2017).

Un **bilan prénuptial** permet d'informer les futurs mariés sur leurs risques de donner naissance à un enfant atteint de maladie héréditaire comme la drépanocytose.

Les signes de la maladie sont variables et dépendent non seulement de l'âge, mais aussi de la sévérité de la drépanocytose. Ils peuvent apparaître dès l'âge de deux à trois mois, lors de l'apparition de la chaîne bêta de l'hémoglobine.

Dans les premiers mois, les nourrissons sont généralement asymptomatiques car ils bénéficient de la présence d'hémoglobine fœtale, la forme d'hémoglobine produite chez le fœtus durant la période in utero, qui n'est pas mutée quant à elle. Elle disparaît ensuite, au profit de l'hémoglobine S (INSERM, 2020).

L'OMS définit l'anémie comme « un état pathologique dans lequel le nombre des hématies (donc la capacité de transport de l'oxygène) est insuffisant pour répondre aux besoins physiologiques de l'organisme » (OMS, 2011, p. 1). Ces besoins varient en fonction de l'âge, du sexe, de l'altitude, des habitudes tabagiques et de la grossesse.

Pour Diouf et Al (2015), l'anémie et la carence en fer du jeune enfant ont une forte prévalence en Afrique subsaharienne dues à un apport alimentaire insuffisant en fer et vitamines mais surtout aux hémoglobinuries comme la thalassémie ou la drépanocytose. Ils concluent que les causes contribuant à la survenue d'une anémie sont la malnutrition protéino-énergétique et

vitaminique et l'existence d'un statut inflammatoire, d'origine infectieuse ou parasitaire. « Bien que le déficit d'apport en fer en soit un des facteurs essentiels, leurs causes sont multiples, ce qui rend délicat non seulement le diagnostic, mais également le choix des stratégies de lutte à mettre en place » (Diouf, et al., 2015, p. 95).

Diouf et al, (2015) précisait qu'il est important d'adapter les valeurs du taux d'hémoglobine à l'altitude. Bien qu'ils soient les plus souvent utilisés, notamment dans les pays en développement, ces seuils ne font pas l'objet d'un consensus universel et des valeurs différentes peuvent parfois être utilisées. Vivre en altitude et le tabagisme favorisent l'anémie. Toutefois, Diouf et al (2015) révèlent que le niveau de revenu est également associé au taux de prévalence de l'anémie et que les enfants issus des familles à faible revenu sont plus souvent anémiés que ceux issus des ménages les plus aisés. L'anémie est plus observée chez les enfants de femmes au foyer par rapport à ceux dont les mères sont des employées (Diouf, Sylla, Diop, Diallo, & Sarr, 2013).

L'OMS (2011) a évoqué de faibles différences dans la répartition des taux d'hémoglobine en fonction des groupes ethniques même si elle recommande d'employer les seuils standard car ces données sont encore rares.

Pour la drépanocytose, les globules rouges en forme de faucille sont anormalement fragiles, ils sont facilement détruits ce qui entraîne une diminution du nombre total de globules rouges dans le sang et donc de l'hémoglobine (anémie). Le nombre de globules rouges est inférieur de moitié à celui des individus sains (Beaussier, 2021)

Les globules rouges, se renouvellent sans cesse et sont produits au centre des os dans un tissu appelé la moelle osseuse rouge. De là, ils passent dans la circulation générale où, normalement, ils restent environ 120 jours dans la circulation sanguine avant d'être détruits dans la rate. La durée de vie des globules rouges est de 20 jours chez les drépanocytaires et l'anémie est susceptible de s'aggraver brutalement en cas de suractivité de la rate dans la destruction des globules rouges anormaux. On parle alors de **séquestration splénique aiguë** (INSERM, 2020).

Quand les organes ne reçoivent plus assez d'oxygène, ils fonctionnent moins efficacement. De plus le corps tente de compenser ce manque d'oxygène en augmentant le travail du cœur : les battements du cœur sont accélérés (tachycardie) et le travail des poumons est augmenté, ce qui conduit à l'essoufflement de la personne (dyspnée). En outre, les globules rouges qui se cassent plus facilement, libèrent l'hémoglobine (il y a hémolyse, l'anémie est qualifiée d'hémolytique) (Orphanet, 2011, p. 9).

Les signes de l'anémie sont : fatigue, faiblesse, peau pâle ou jaunâtre, battements de cœur rapides, essoufflement, étourdissements, douleur de poitrine, mains et pieds froids, maux de tête.

« L'hémoglobine est alors rapidement transformée en **bilirubine**, un pigment brun-jaune. C'est cette bilirubine libre qui va colorer la peau et les yeux et être responsable de la jaunisse, plus ou moins marquée » (Orphanet, 2011, p. 3).



*Figure 11 : Yeux jaunes (drepanoconseils.org)*

Qui dit anémie dit mauvaise tolérance aux efforts physiques puisque la fatigue, induite par l'anémie, est permanente mais elle est aggravée par les efforts. Ces efforts demandent beaucoup d'oxygène et entraîne une grande fatigue. Souvent, avec l'obstruction des vaisseaux, il est très difficile aux infirmiers de trouver une voie pour la transfusion. Les capillaires se bouchent et la douleur est terrible.

Les crises dites « vaso-occlusives » sont déclenchées par les globules rouges rigidifiés par les polymères d'hémoglobine S, qui finissent par obstruer la circulation sanguine dans les petits vaisseaux sanguins. Ces crises entraînent des **douleurs aiguës** souvent extrêmement violentes. Elles affectent particulièrement les os, les articulations des bras et des jambes, le dos ou la poitrine. Chez les tout petits, la crise se manifeste généralement par un gonflement douloureux des mains et des pieds (**syndrome pied-main**) (INSERM, 2020).



*Figure 12 : Syndrome pieds mains (centre hospitalier Monkole)*

Les crises douloureuses peuvent être d'une telle intensité qu'une vie normale ne peut pas être possible. Cette douleur intense est exagérément comparée à celle de l'accouchement par certains drépanocytaires pour exprimer son intensité et sa répercussion sur leur qualité de vie. Le suivi médical régulier est indispensable pour améliorer la qualité de vie et tenter de prévenir au mieux les symptômes de la maladie (Della Valle, 2019). Alors, faute d'un accompagnement adéquat et avec les différents troubles, plusieurs drépanocytaires sont victimes du décrochage scolaire.

Certains facteurs favorisent les crises drépanocytaires.

- La déshydratation fait perdre de l'eau au globule rouge ce qui rend le sang moins fluide. Or la déshydratation est fréquente chez le drépanocytaire car il est atteint de polyurie due aux lésions rénales provoquées par les petits bouchons de globules rouges. Le rein perd ainsi sa capacité à concentrer les urines. Pour éliminer les déchets, un drépanocytaire est donc obligé d'uriner beaucoup plus qu'un individu non drépanocytaire. Le drépanocytaire doit boire beaucoup.
- Le ralentissement de la circulation sanguine : Tout ce qui ralentit la circulation peut créer une stase, c'est-à-dire que les globules rouges restent à un endroit et vont favoriser la crise. De nombreuses conditions ralentissent la circulation sanguine : l'effet que l'on appelle garrot (un vêtement trop serré par exemple) ; une mauvaise position ; le froid (contracte les petits vaisseaux et ralentit la circulation) ; la fièvre (la déshydratation et la formation de protéines inflammatoires ralentissent la circulation) ; les infections (les globules blancs en excès collent aux vaisseaux et empêchent les globules rouges de circuler). Il faut donc combattre la fièvre avec des médicaments et boire beaucoup.

- Tout ce qui fait consommer de l'oxygène favorise la crise : les efforts avec essoufflements, les efforts musculaires concentrés sur un muscle, comme l'haltérophilie, font consommer plus d'oxygène (Barrere, 2001).

Les occlusions répétées des vaisseaux sanguins irriguant la rate entraînent la perte de sa fonction immunitaire. Ce qui fait que les drépanocytaires sont ainsi très vulnérables aux infections pulmonaires et osseuses (Beaussier, 2021)

Les infections exacerbent les autres manifestations de la drépanocytose comme l'anémie et les occlusions vasculaires. D'autre part, elles représentent toujours un risque de mortalité (septicémie foudroyante), tout particulièrement chez les enfants aux mécanismes de défense affaiblis (INSERM, 2020). Le déficit immunitaire des malades drépanocytaires explique la spécificité de bactéries telles que les pneumocoques et les salmonelles (Giro, Bégue, & Galacteros, 2003).

Pour Aubry et Gaüzère (2020), les complications chroniques se voient chez les adolescents et les adultes et sont oculaires, osseuses, rénales, biliaires, cardiaques, pulmonaires, neurologiques, ORL, cutanées. Selon le lieu de l'obstruction, les organes qui ne sont plus ou mal irrigués sont différents (Orphanet, 2011).

Le Collège national des pédiatres universitaires de la France indique que les complications peuvent se manifester sous forme de complications aiguës telles que des crises vaso-occlusives douloureuses, des accidents vaso-occlusifs graves tels que l'AVC (Accident vasculaire cérébral), des épisodes infectieux (pneumocoque, salmonelle, H. influenzae, aggravation aiguë de l'anémie...) ou encore des complications chroniques telles que des défaillances organiques et un retard de croissance (Université Médicale Virtuelle Francophone, 2014). La répétition des vaso-occlusions peut aboutir à la nécrose de certains tissus comme l'os (ostéonécrose de la tête fémorale) ou d'organes (INSERM, 2020). Des complications aiguës comme les crises vaso-occlusives, syndromes thoraciques aigus, priapisme et accidents vasculaires cérébraux constituent des urgences thérapeutiques (HAS, 2010).

Il y a une grande variabilité d'expression clinique selon les individus : troubles cardio-pulmonaires, retard de croissance, déficits nutritionnels...

Les drépanocytaires peuvent dépendre d'une prise en charge continue, nécessitant des soins médicaux et/ou une prise régulière de médicaments. Par exemple, il est recommandé de réaliser un doppler transcrânien chaque année, un outil efficace permettant de dépister les enfants

drépanocytaires à risque d'AVC et de prévenir d'éventuelles séquelles neurologiques. Cependant, cette démarche peut être coûteuse.

Les difficultés (cognitives et scolaires) sont attribuées aux conséquences neurologiques « directes » de la maladie et non au niveau socioéconomique via la comparaison avec la fratrie (SOS Globi, HIC, p. 19).

Les manifestations pulmonaires chroniques au cours de la drépanocytose comprennent des troubles ventilatoires, des anomalies de transfert alvéolo-capillaire et l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) (HAS, 2010).

L'atteinte oculaire de la drépanocytose est fréquente, particulièrement chez les patients drépanocytaires SC et S $\beta$ thalassémiques. L'atteinte oculaire concerne environ 15 à 20 % des patients adultes drépanocytaires homozygotes (SS) et 35 à 40 % des adultes SC (HAS, 2010).

Il y a les complications de rétinopathie avec douleur oculaire, perception de taches noires entraînant une chute brutale de l'acuité visuelle ; nécessitant un bilan annuel pour les SC dès l'âge de 6 ans, pour les SS dès l'âge de 10 ans.

Tout état infectieux prédispose les patients aux complications vaso-occlusives.

Les lithiases biliaires sont très fréquentes (15 à 30 % avant 20 ans et 50 à 60 % après) ainsi que les infections urinaires.

Le priapisme est une complication fréquente de la drépanocytose, touchant 6 % des enfants et 42 % des adultes. Il se définit comme une érection anormalement prolongée, très rarement secondaire à l'activité sexuelle, et qui ne disparaît pas même après éjaculation. Le priapisme se manifeste selon deux modes :

- priapisme intermittent, spontanément résolutif en moins d'une heure ;
- priapisme aigu, se prolongeant plus d'une heure. Sa prise en charge constitue une urgence car la prolongation du priapisme peut conduire à une impuissance irréversible.

Les atteintes hépatiques et biliaires sont fréquentes au cours de la drépanocytose. Il convient de distinguer les lésions liées à une vaso-occlusion, les hépatites virales et les complications iatrogènes au premier rang desquelles figure l'hémochromatose posttransfusionnelle qui constitue la principale complication hépatique chronique et peut aboutir (rarement) à une cirrhose (HAS, 2010).

Les atteintes cardiaques drépanocytaires sont des complications peu étudiées chez l'adulte. Dans une étude réalisée sur une série autopsique, elles étaient présentes dans 17 % des cas.

Chez l'enfant, il existe des observations montrant la présence de troubles de la microcirculation (HAS, 2010). La cardiomégalie est liée à l'anémie chronique.

La survenue d'une néphropathie chez les drépanocytaires homozygotes est fréquente : 40 % des patients âgés de 40 ans présentant une protéinurie de 5 à 18 % sont au stade d'insuffisance rénale. La fréquence augmente avec l'âge. L'atteinte rénale est le plus souvent asymptomatique, évoluant de façon silencieuse. La néphropathie est glomérulaire et/ou tubulaire. Elle peut évoluer vers une insuffisance rénale terminale. Ses mécanismes physiopathologiques et son histoire naturelle sont mal connus (HAS, 2010).

La lithiase vésiculaire asymptomatique dans la moitié des cas est mise en évidence à l'échographie abdominale, avec une incidence cumulée de 5 % à 5 ans, de 36 % à 15 ans,

L'hyposthénie est une diminution de concentration des urines responsable de déshydratation peut entraîner une insuffisance rénale aiguë ou chronique.

Les ulcères cutanés drépanocytaires représentent une complication très invalidante, dont l'évolution est souvent prolongée. Leur retentissement fonctionnel et psycho-social ne doit pas être sous-évalué. Les ulcères sont le plus souvent situés aux membres inférieurs. En pratique, il existe deux tableaux différents : celui des ulcères de taille réduite, cicatrisant en quelques semaines ou mois, et celui des ulcères « malins » de grande taille, pouvant persister plusieurs années, extrêmement invalidants (HAS, 2010).

Les complications peuvent aussi être des arthrites aseptiques au niveau des genoux ou d'autres pathologies orthopédiques (Aubry & Gaüzère, 2020).

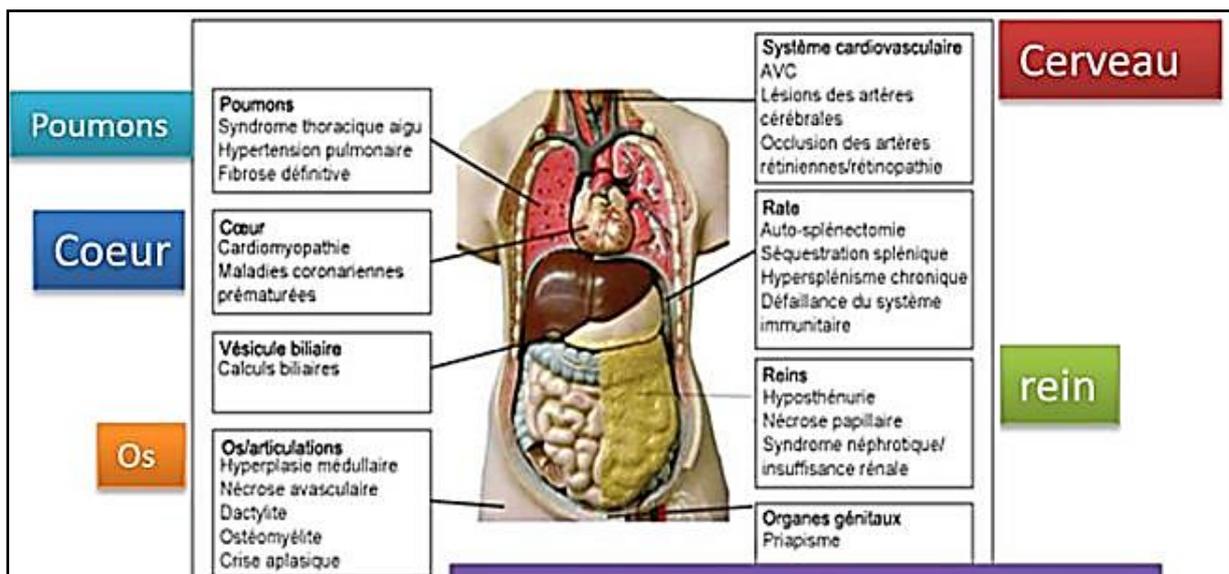
Les dermatologues et orthopédistes doivent être associés au médecin spécialisé dans la prise en charge de la drépanocytose.



**Figure 13 : Ulcère de jambe (wax-argile.com)**

L'os drépanocytaire est le site de micro-nécroses qui peuvent favoriser la greffe bactérienne. Lorsqu'un os est affecté, des lésions irréversibles peuvent se développer, donnant lieu à un infarctus osseux ou à une ostéonécrose, pouvant évoluer vers l'arthrose et entraîner des atteintes articulaires chroniques.

En cas d'obstruction d'une ou plusieurs artères des poumons, provoquant une thrombose artérielle pulmonaire, cela peut conduire au syndrome thoracique aigu.



**Figure 14 : Complications chroniques de la drépanocytose (mandragoremedecine.com)**

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Plusieurs signes imposent une consultation d'urgence : une douleur qui ne cède pas au traitement antalgique initial, une fièvre supérieure à 38,5 °C, des vomissements, et des signes d'anémie aiguë, tels qu'une pâleur brutale, une fatigue, et une altération de l'état général, nécessitent une attention immédiate. Il est également urgent de consulter en cas d'augmentation brutale du volume de la rate ou du volume de l'abdomen, de priapisme, caractérisé par une érection anormalement longue, persistante et parfois douloureuse, d'une anomalie neurologique d'apparition brutale, ou de détresse respiratoire.

Le paludisme, causé par le parasite *Plasmodium falciparum*, nécessite des globules rouges sains pour se reproduire. Les globules rouges anormaux dus à la drépanocytose réduisent la propagation du parasite, offrant ainsi un avantage évolutif sans pour autant protéger contre l'infection. Les hétérozygotes (HbA/HbS) montrent une résistance accrue au paludisme par rapport aux homozygotes normaux (HbA/HbA) (Barrère & Wajcman, 2001).

Le paludisme reste une cause majeure de mortalité chez les homozygotes SS et les patients en zones endémiques doivent bénéficier d'un traitement préventif systématique (HAS, 2010). Les porteurs du gène drépanocytaire sont 90 % moins susceptibles de souffrir de formes graves de paludisme (Kato et al. 2018).

La grossesse chez les femmes atteintes de drépanocytose présente de nombreux risques : anémie sévère, augmentation des crises douloureuses, prééclampsie, accouchement prématuré, faible croissance fœtale et infections accrues. Cette situation est marquée par une forte morbidité et mortalité maternelle et périnatale, avec des risques élevés de décès maternel et de surmortalité périnatale dus à des complications telles que la toxémie gravidique et les infections (Diagne I. , et al., 2018).

### 3.4 Traitement de la drépanocytose

La prise en charge consiste à **soulager les douleurs en période de crise**, prévenir le risque d'infections graves et prendre en charge les complications. La prise en charge est effectuée par une équipe pluridisciplinaire coordonnée par un médecin spécialisé de la drépanocytose, idéalement dans un réseau de soins. Elle comporte une part essentielle de prévention et d'éducation (HAS, 2010). La prévention des CVO repose sur l'éducation des patients et parents et des règles hygiéno-diététiques.

Les mesures préventives des complications du risque infectieux consistent à administrer des antibiotiques, à renforcer le programme vaccinal et instaurer une chimioprophylaxie anti palustre particulièrement chez les nourrissons et les jeunes enfants. Un supplément en acide

folique et en fer est aussi prescrit pour renforcer la production des globules rouges et prévenir l'anémie. La drépanocytose rime avec la douleur.

La crise douloureuse est l'événement clinique le plus fréquemment rencontré chez l'adulte drépanocytaire. Elle ne doit jamais être considérée comme banale. Elle peut en effet rapidement évoluer vers une forme grave et représente dans tous les cas pour le patient une situation d'échec, source d'angoisse majeure, et parfois de syndrome dépressif (Galacteros, Bartolucc, & Habibi, 2011).

**Les antalgiques** sont adaptés en fonction de l'intensité et de la durée des douleurs et peuvent aller du paracétamol aux dérivés morphiniques (opiacées, morphine). Souvent l'hospitalisation est nécessaire avec l'administration d'antalgiques puissants.

Les antibiotiques sont administrés en cas d'infection. Parfois des anticoagulants ou des vasodilatateurs peuvent être nécessaires (Della Valle, 2019).

Une molécule appelée hydroxyurée (HU) ou hydroxycarbamide peut servir à réduire la fréquence des crises. Une étude réalisée par 39 chercheurs révèle que les taux d'événements cliniques, y compris les douleurs vaso-occlusives, les infections, le paludisme, les transfusions et les décès, ont diminué après 1 an de traitement à l'hydroxyurée (Tshilolo, et al., 2019).

L'hydroxyurée aide les globules rouges à produire plus d'Hémoglobine F. Ce type d'hémoglobine réduit les chances que la forme des globules rouges se transforme en banane ou faucille (storm, 2016).

L'hydroxycarbamide a obtenu une AMM (autorisation de mise sur le marché) européenne (Orphanet). L'un des mécanismes d'action de l'hydroxycarbamide est l'augmentation des concentrations d'hémoglobine fœtale (HbF) qui interfère avec la polymérisation de l'HbS et empêche ainsi la falciformation du globule rouge (Vidal, 2013).

Pour le professeur Jean-Benoît Arlet, responsable du Centre national de référence de la drépanocytose de l'hôpital européen Georges-Pompidou à Paris, la solution est un système d'aide internationale pour que les populations bénéficient d'un accès gratuit à l'hydroxyurée (Tshilolo, et al., 2019).

Il faut également le repos, le traitement de la cause déclenchante, un apport systématique de 10 mg/jour d'acide folique (fer) per os., une anticoagulation préventive en cas d'alitement et une oxygénothérapie.

La déshydratation fait perdre de l'eau au globule rouge ce qui rend le sang moins fluide. Elle est fréquente chez le drépanocytaire car il est atteint de polyurie due aux lésions provoquées

par les petits bouchons de globules rouges faisant perdre au rein sa capacité à concentrer les urines (accés.ens-lyon.fr).

Pour éliminer les déchets, le drépanocytaire urine beaucoup. Il doit donc boire beaucoup afin de compenser la perte d'eau et éviter la falciformation des globules rouges. « Les patients étant souvent déshydratés, une hydratation efficace par voie veineuse est nécessaire jusqu'à la fin de la crise » (Galacteros, Bartolucci, & Habibi, 2011, p. 3).

**La transfusion sanguine** est un outil important dans la prise en charge des drépanocytaires. Elle consiste à transfuser le malade avec le sang d'un donneur sain compatible, permettant ainsi de rétablir un taux acceptable de globules rouges en cas d'anémie aggravée et de « diluer » les globules rouges falciformes avec des globules rouges normaux.

Les transfusions sanguines sont proposées lorsque le taux d'hémoglobine est inférieur à 7 g/dl (Della Valle, 2019).

Cependant, les transfusions répétées peuvent entraîner des complications comme une allo-immunisation érythrocytaire. L'allo-immunisation est définie par une réponse immune dirigée contre des antigènes d'un individu ou d'un organisme de la même espèce mais génétiquement distinct (medecinesciences.org). Alors, le système immunitaire du drépanocytaire se met à réagir contre le sang du donneur, considéré comme étranger et cette situation compromet l'effet bénéfique de la transfusion et des transfusions futures. Pour Inserm, ce phénomène se produit surtout lorsque les malades et les donneurs sont d'ethnies différentes, situation fréquente en France (INSERM, 2020).

Une surcharge ferrique secondaire est possible chez certains en raison de transfusions sanguines répétées. Le corps humain ne peut pas évacuer activement le surplus de fer alors, un traitement médicamenteux est préconisé avec des chélateurs ferriques. La chélation est un procédé médical visant à éliminer par voie urinaire la présence de métaux nuisibles dans l'organisme à l'aide d'un agent chélateur chimique ou organique (passeportsante.net). Le traitement chélateur est indiqué chez l'enfant drépanocytaire régulièrement transfusé lorsque les ferritinémies sont supérieures à 1000 ng/ml à au moins 2 valeurs consécutives (passeportsante.net).

En cas de complications graves, des échanges transfusionnels, aussi appelés échanges érythrocytaires, peuvent être mis en place et le sang du malade est partiellement « remplacé » par celui d'un donneur sain ; ce qui réduit le risque d'AVC (INSERM, 2020).

**L'échange transfusionnel** consiste en une procédure automatisée au cours de laquelle on prélève des globules rouges du patient drépanocytaire et, dans le même temps, on transfuse des globules rouges sains d'un donneur de sang (erasme.ulb.ac.be). Il s'effectue en 2 temps, une partie du sang du patient est retirée à l'aide de saignée et sera remplacée par les globules rouges d'une personne saine. L'échange transfusionnel a pour but d'abaisser le taux d'Hb S circulant entre 30 à 40 % en fonction de l'indication, tout en évitant les risques d'hyperviscosité sanguine liée à la transfusion simple. Il est indiqué dans le cas d'accidents vaso-occlusifs graves, de défaillance viscérale grave (AVC, insuffisance rénale, priapisme), grossesse ou en cas de chirurgie (Diagne I. , et al., 2018). La prévention des AVC est la principale indication des régimes transfusionnels mensuels chez les enfants drépanocytaires. L'échange transfusionnel a un coût élevé, 50 000 Fcfa (environ 80 euros) par séance et l'indisponibilité des produits sanguins est fréquente. Un programme à Brazzaville a été interrompu prématurément au bout de 2-3 mois dans 6/8 cas du fait du coût élevé de la procédure d'échange transfusionnel (Tamekué, et al., 2019). Au Sénégal, les kits coûtent 150 000 FCFA soit 230 euros (Ndiaye F. S., 2024).

Face aux formes sévères et potentiellement fatales de certaines hémoglobinopathies, des options thérapeutiques avancées sont nécessaires pour améliorer la qualité de vie et le pronostic des patients. **La greffe de moelle osseuse**, par exemple, offre une possibilité de traitement curatif.

La moelle osseuse est une substance semi-liquide grasseuse qui se situe dans les os longs et les os plats, en particulier dans les vertèbres, les omoplates et le bassin chez l'adulte. Elle renferme des cellules très précieuses, appelées cellules souches hématopoïétiques (CSH), qui donnent naissance aux cellules du sang : les globules rouges (hématies) qui transportent l'oxygène, les globules blancs (leucocytes), qui contribuent à l'immunité, et les plaquettes qui aident à la coagulation.

Un traitement de la drépanocytose est actuellement possible, il s'agit de la greffe de moelle osseuse géno-identique ou phéno-identique, de sang du cordon riche en cellules souches hématopoïétiques ou la greffe in utero avec des cellules du foie fœtal (Médecins Experts, 2018). La greffe de moelle osseuse consiste à détruire la moelle osseuse du patient drépanocytaire par chimiothérapie puis à la remplacer par une moelle osseuse saine prélevée chez un donneur HLA compatible. Pour l'Institut Gustave Roussy, premier centre européen de lutte contre le cancer

(2024), l'objectif est de permettre aux patients de retrouver un « sang neuf » après la destruction de leur moelle osseuse causée par la maladie et les traitements.

Les premières tentatives de greffe de moelle osseuse chez l'homme ont été effectuées en France en 1958 par l'équipe du professeur George Mathé de l'Hôpital Paul Brousse de Villejuif (agence-biomedecine.fr). Les donneurs doivent être en excellente santé et âgés entre 18 et 44 ans (uclahealth.org, 2024). Le plus souvent, le donneur est un membre de la famille proche (frère/sœur) du receveur (INSERM, 2020).

Lorsqu'un malade a besoin d'une greffe de moelle osseuse, il est nécessaire de trouver un donneur compatible, c'est-à-dire un donneur qui partage la même carte d'identité génétique (appelée système HLA). La recherche se fait d'abord parmi les frères et sœurs du malade (1 chance sur 4). Malheureusement 2/3 des patients n'ont pas de donneur compatible dans leur fratrie. Hors fratrie, la compatibilité entre un donneur et un receveur est de 1 chance sur 1 million. (Agence de la biomédecine, 2024, p. 5).

La greffe géno-identique 10/10 est la greffe réalisée entre jumeaux monozygotes.

Pour Seck (2013), l'âge avancé entraîne un mauvais pronostic. Il est alors recommandé de faire la greffe de moelle osseuse avant 12 ans.

Toutefois, les avancées en biotechnologie offrent également des perspectives innovantes pour le traitement des hémoglobinopathies. **La thérapie génique**, en particulier, se présente comme une solution prometteuse en ciblant directement les causes génétiques de ces maladies.

Elle est en développement et n'est pas disponible en dehors des essais cliniques. Des essais encourageants ont été réalisés sur des modèles animaux de la maladie. La thérapie génique consiste à utiliser des gènes en bon état comme médicaments pour assurer un remplacement des gènes défectueux du malade. Il s'agit de « l'introduction dans la cellule souche hématopoïétique d'un gène  $\beta$  de globine normale, permettant la synthèse d'hémoglobine A à la place de l'hémoglobine S » (Médecins Experts, 2018).

En octobre 2014, un adolescent a été traité par thérapie génique à l'âge de 13 ans à l'hôpital Necker-Enfants malades et à l'Institut Imagine à Paris par l'équipe dirigée par le Pr Marina Cavazzana. Cette thérapie a permis la rémission complète des signes de la maladie persistant près de deux ans et demi après (La Nouvelle République, 2017).

Pour le docteur Jean-Antoine Ribeil (2017), le principe est qu'il faut modifier à l'intérieur de la moelle osseuse les cellules souches hématopoïétiques (CSH), qui produisent les globules rouges contenant l'hémoglobine.

Néanmoins, des chercheurs comme Olowoyeye et Okwundu ont rapporté n'avoir trouvé aucun essai pouvant fournir des données probantes fiables sur les risques ou les bienfaits de la thérapie génique pour la drépanocytose. Des essais évaluant les bienfaits et les risques de la thérapie génique pour la drépanocytose sont nécessaires (Cochrane, 2021). Il faut dire que « l'évaluation de la thérapie génique doit être poursuivie sur un plus grand nombre de patients et étudiée sur le long terme pour s'assurer de la stabilité de la production des cellules modifiées et de l'absence d'effets adverses » (Ribeil, Blanche, & Cavazzana, 2017). Si des espoirs sont permis avec la thérapie génique, son coût exorbitant la laisse inaccessible. Ce coût est estimé à 500 000 euros en 2020. Novartis s'est adjoint un soutien pour le développement d'une thérapie génique contre la drépanocytose avec la fondation Bill & Melinda Gates (tdg.ch, 2021).

La recherche se poursuit pour l'amélioration des traitements et moyens qui permettraient de guérir définitivement la drépanocytose. Les mécanismes moléculaires de la maladie, et notamment le comportement de l'hémoglobine anormale, sont également étudiés afin de trouver des traitements permettant de limiter le déficit en oxygène. Le risque de morbidité propre à la greffe, parfois sévère, conditionnée par la disponibilité d'un donneur géno-identique est rapporté par (Ribeil, Blanche, & Cavazzana, 2017) qui notent que des progrès substantiels sont apparus avec la possibilité de donneurs alternatifs (cellules de sang de cordon, donneur HLA phéno-identique, fichiers de donneurs intra-familiaux HLA haplo-identiques). Ils relèvent que le niveau de morbidité et de mortalité résiduelles de ce type de greffe apparaît encore trop élevé en comparaison du traitement conventionnel.

Les chercheurs essaient également de comprendre ce qui rend la maladie plus ou moins grave en fonction des personnes pour être capables de déterminer avant la naissance quelle sera sa sévérité.

Présentement, une réflexion éthique est faite à propos des dangers attachés aux utilisations de la biologie et de la génétique, la **bioéthique**. La thérapie génique aura des effets différents si elle s'opère sur des cellules somatiques ou des cellules germinales du patient. Dans le premier cas, les effets s'appliquent au patient et non à sa descendance (CEA, 2021).

En 2004, la France a adopté une loi interdisant le clonage, reproductif ou thérapeutique ainsi que la recherche sur les cellules souches embryonnaires, hormis les expérimentations permettant des progrès thérapeutiques (CEA, 2021).

Après avoir abordé les traitements médicaux conventionnels, nous nous penchons maintenant sur la phytothérapie, qui offre une approche alternative pour la gestion de la drépanocytose par

certains patients. La phytothérapie est le fait de soigner à partir de phytomédicaments (médicaments à base de plantes).

**Le FACA** est un médicament traditionnel amélioré développé par des chercheurs de l'Institut de recherche en sciences de la santé (IRSS) au Burkina Faso. Son nom renvoie aux initiales des plantes utilisées pour sa fabrication, à savoir le Fagara jaune (*Fagara zanthoxyloides*) et le *Calotropis procera* ou pommier de Sodome (Paftane en Wolof). C'est le mélange de ces 2 plantes qui font le phyto-médicament. Des tests pharmacologiques réalisés à partir d'extraits aqueux, hydro-alcooliques ont démontré les propriétés antifalciformantes, anti-inflammatoires, analgésiques, antipyrétiques et myorelaxantes (Ouédraogo, 2017).

L'IRSS a obtenu l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) du FACA depuis 2010. Le FACA est aussi vendu dans d'autres pays d'Afrique, d'Europe et aux Etats-Unis (Ouédraogo, 2017).

Le *Fagara zanthoxyloides* est un arbre de 6 à 7 m de haut ou arbuste sarmenteux, dont les branches et le tronc sont couverts d'épines robustes. En 1990, Le docteur béninois Jérôme Medegan Fagla a mis au point le VK500, un composé de 500 mg de différents extraits de plantes dont « *Fagara xanthoxyloides* » connue pour ses effets sur la réversion de la falciformation. Il avait déjà déposé le brevet en 2007.

Malgré l'espoir affecté au FACA, il est remis en cause par de nombreux spécialistes et médecins en Afrique et en Europe pointant l'absence d'étude scientifique respectant la méthodologie préconisée au niveau international (lemonde, 2017).



**Image 1 : Pommier de Sodome (*Calotropis*)<sup>13</sup> à gauche et *Fagara zanthoxyloides* à droite**

Une étude réalisée en République Démocratique du Congo (RDC) cite **16 plantes alimentaires** parmi celles utilisées contre la drépanocytose dont 15 ont une activité anti-falcémiant et anti-hémolytique in vitro, confirmant selon l'étude des informations obtenues en médecine traditionnelle (Mpiana, Ngbolua, & Tshibangu, 2016). Selon eux, ces plantes pourraient donc être utilisées comme alicaments pour soulager les drépanocytaires.

**Le Papayer, le baobab, l'avocatier, le niébé, le moringa, le goyavier, le sorgho, le gingembre** sont aussi des plantes disponibles au Sénégal et cités dans les médicaments contre la drépanocytose.

Oniyanguin et Cohall (2020) ont rapporté une étude sur certaines plantes contre la drépanocytose. Si les bénéfices des phytomédicaments n'ont pas été évalués de manière systématique, Oniyanguin et Cohall (2020) pensent qu'ils pourraient avoir un effet bénéfique potentiel dans la réduction des crises douloureuses liées à la drépanocytose.

Le *Carapa procera* DC. (Meliaceae), appelé Touloucouna en wolof, est utilisé pour soulager les douleurs de crise. Les écorces de tronc, une fois séchées et réduites en poudre, sont mélangées à parts égales avec de la poudre d'écorce de racines de *Zanthoxylum zanthoxyloides* (Rutaceae) pour préparer une boisson qui réduit l'intensité et la fréquence des crises. Il est conseillé de récolter l'échantillon durant la saison sèche (Dembelé, 2018).

<sup>12</sup> *Fagara zanthoxyloides* : hetin en fon, ata en yoruba, wo en dioula, malinké et bambara

<sup>13</sup> Pommier de sodome (Paftane en wolof)

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Alors que la phytothérapie représente une approche traditionnelle pour le traitement de la drépanocytose, il est également important de prendre en compte les croyances occultes et les traitements mystiques, qui influencent les perceptions et les pratiques de soins dans diverses cultures. Il s'agit principalement d'utilisation d'eau bénite, de gris-gris, de talisman par des malades. Ces croyances africaines sont toutes basées sur le mystique sans aucune preuve scientifique. Les féticheurs, les génies, les marabouts ou autres soi-disant détenteurs de pouvoir mystique s'associent au traitement. La maladie n'ayant pas pour l'indigène une cause naturelle, il faut donc rechercher quelle est la puissance occultée qui agit sur la santé du patient (Vergiat, 1969).

Des croyances fortes peuvent avoir un effet placebo. Le placebo est un résultat positif sur l'état de santé parce qu'on a fait croire au malade qu'on exécute une action thérapeutique appropriée à sa maladie et qui, en réalité en est le simulacre (Corraze, 2015).

Toutefois, ces croyances non fondées sur la science, créent souvent des infections et autres effets indésirables entraînant une aggravation de la maladie.

### 3.5 Recherche, éducation et stratégies de prévention de la drépanocytose

Au Sénégal, il n'existe pas encore de Programme National de Lutte contre la Drépanocytose. Des initiatives personnelles du Professeur Ibrahima Diagne, ancien Point Focal Drépanocytose au Ministère de la Santé et de l'Action Sociale ont permis de construire et équiper des structures pédiatriques spécialisées, grâce à la Coopération Internationale avec l'Etat du Sénégal.

Il s'agit du Centre de Recherche et de Prise en Charge Ambulatoire de la Drépanocytose (CERPAD) à Saint-Louis, construit avec l'aide de la Fondation Pierre Fabre et fonctionnel depuis 2017. Le CERPAD se concentre sur le dépistage précoce des enfants drépanocytaires, avec environ 90 % des nouveau-nés dépistés dans les deux grands hôpitaux de la ville. Il s'agit également de l'Unité de Soins Ambulatoires pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires (USAD) au CHNEAR de Dakar, grâce au soutien de la Coopération Monégasque depuis 2011. Au total 4000 patients ont été pris en charge en 2021 (Coopération monégasque au développement, 2021).

Le Centre National de Transfusion Sanguine de Dakar, en tant que centre de référence des adultes drépanocytaires reçoit aussi les patients initialement suivis à l'USAD et devenus adultes.

Au Mali, le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD), actif depuis 2014, offre des diplômes universitaires spécialisés et a réduit le taux de mortalité des enfants drépanocytaires de moins de 5 ans sous suivi médical à moins de 1 %.

En Afrique centrale et à Madagascar, des projets de centres de traitement sont en développement. Les biobanques, réservées à la collecte et au stockage d'échantillons biologiques, sont encouragées pour soutenir la recherche sur des maladies comme la drépanocytose (CCNE, 2017). Le généticien Charles Rotimi a fondé le laboratoire 54Gene à Lagos pour adresser les inégalités dans la recherche sur les génomes africains (ifc.org). La Fondation Pierre Fabre souligne que 80 % des recherches sur la drépanocytose sont menées dans les pays du Nord, alors que la majorité des patients se trouvent dans le Sud.

Les structures comme l'USAD font **une éducation thérapeutique** qui peut être faite par des relais communautaires, des associations de drépanocytaires, des enseignants, des assistants sociaux. Il est donc conseillé d'apprendre au drépanocytaire et à ses proches des règles à suivre pour une meilleure qualité de vie. Cette éducation thérapeutique porte sur l'origine de la maladie, les manifestations cliniques et la prévention, l'utilisation des antalgiques mineurs en cas de douleur mineure, la détection des complications comme la splénomégalie. L'éducation thérapeutique est destinée aux drépanocytaires et aux familles. Les parents doivent apprendre à reconnaître les signes précoces d'une complication grave, afin d'emmener en urgence leur enfant à l'hôpital.

En France, une carte d'urgence spécifique pour la drépanocytose a été élaborée sous l'égide du ministère de la Santé.

**Le conseil génétique** est utile et doit être proposé aux couples à risque. Son principal objectif est de donner aux parents toutes les informations leur permettant d'exercer un libre choix éclairé et le cas échéant, de recourir au diagnostic prénatal. En France, la HAS suggère d'adresser en consultation de conseil génétique les couples présentant une hémoglobine anormale (HbS, HbC), présentant un taux élevé d'Hb A2 (suspicion de  $\beta$ -thalassémie mineure) ou un taux élevé d'HbF. Pour les examens génétiques et médecine génomique, le CCNE suggère d'ouvrir l'accès au diagnostic pré conceptionnel à des couples ayant un projet parental et souhaitant connaître la présence éventuelle de certaines anomalies génétiques, même en l'absence de signes les faisant suspecter.

La prévention de la drépanocytose consiste principalement à éviter les mariages entre les personnes porteuses du gène. Une éducation pour une prise de conscience de la population,

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

surtout les jeunes, les adolescents et les élèves sur les modes de transmission de la maladie est la première étape. Pour Tshilo et Aissi, « l'école peut donc être un bon milieu de sensibilisation pour décourager le mariage entre deux porteurs de trait drépanocytaire » (Tshilolo & Aissi, 2009, p. 12).

L'Institut Européen de coopération et de développement (IECD) et la Fondation Pierre Fabre sont engagés dans des programmes de dépistage et de prise en charge de la drépanocytose, avec des besoins **en formation du personnel soignant**. La Fondation Pierre Fabre a créé une plateforme de formation « E-drépanocytose » pour aider les professionnels de santé à reconnaître les symptômes, dépister et fournir un suivi régulier aux patients drépanocytaires. Animée par des experts du Nord et du Sud, son objectif principal est de permettre une meilleure prise en charge des malades en donnant aux personnels soignants des clefs adaptées au diagnostic et à la prise en charge de leurs patients.

En Côte d'Ivoire, en République Démocratique du Congo, en Centrafrique et au Cameroun, la Fondation Pierre Fabre a lancé un programme de formation initiale et continue sur la drépanocytose pour le personnel de santé à tous les niveaux de la pyramide sanitaire. Ce programme vise plus de 2 000 professionnels (médecins, infirmiers, sages-femmes) et 3 000 étudiants, afin de leur fournir les connaissances essentielles pour une prise en charge adaptée. Par ailleurs, l'ONG Drep Afrique a commencé à former des soignants sur la drépanocytose à travers son diplôme inter-universitaire international francophone (DIU) dédié à cette maladie. Des conseillers externes au ministère de la Santé, appelés « points focaux », apportent un appui stratégique en partenariat avec l'Association Sénégalaise de Lutte contre la Drépanocytose (ASD), créée en 2003 et basée au Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS). L'ASD est chargée de l'information, de la communication et du plaidoyer sur la drépanocytose. Au Sénégal, le poste de Point Focal Drépanocytose a cependant été supprimé il y a quelques années. En parallèle des enjeux de formation et de sensibilisation du personnel soignant, la prise en charge de la drépanocytose revêt également des implications importantes pour la vie scolaire des élèves concernés, influençant directement leurs performances et leur expérience éducative.

### 3.6 Performances scolaires des élèves drépanocytaires

Le programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose, avec et pour un meilleur accompagnement des enfants drépanocytaires a été

menée en 2018 par le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, l'Université de Fribourg, des neuropsychologues, des infirmières et des professionnels de l'enseignement en France.

Cette recherche a révélé que la prise en charge actuelle se concentre principalement sur la prévention des crises vaso-occlusives et la détection des anomalies vasculaires affectant les gros vaisseaux cérébraux, mais ne détecte pas systématiquement les anomalies plus subtiles pouvant entraîner des répercussions sur l'apprentissage et l'acquisition des compétences.

Pour DREPASCOL, les difficultés de concentration et les troubles de la mémoire sont des conséquences de la drépanocytose encore peu connues, et les enseignants et équipes pédagogiques les attribuent souvent à une mauvaise volonté de l'enfant (DREPASCOL, 2018).

Aussi, de nombreuses études basées sur l'évaluation du quotient intellectuel (QI) rapportent une baisse du QI général, verbal et de performance chez les enfants atteints de drépanocytose (15 sur les 19 études de la revue de Berkelhammer). L'intensité du déficit varie avec le degré de l'atteinte neurologique (Boni, Brown, Davis, Hsu, & Hopkins, 2001; Grueneich et al., 2004).

Ruffieux (2011) révèle que les personnes atteintes de drépanocytose présentent un risque de déficits langagiers, tant au niveau du développement du vocabulaire que des aptitudes langagières de base. Selon Schatz, Puffer, Sanchez et al (2009), ces déficits seraient présents dès l'entrée à l'école et seraient liés au degré d'atteinte neurologique plutôt qu'à un effet de la maladie chronique (Ruffieux, 2011).

Selon l'étude Drépascol, seuls 40 % des enfants atteints de drépanocytose possèdent les compétences scolaires attendues pour leur âge. Les difficultés scolaires chez ces enfants sont en grande partie attribuables à une lenteur dans l'exécution des tâches et un manque d'attention soutenue, évalués notamment par l'indice de vitesse de traitement (IVT). Le risque de difficultés scolaires est considérablement accru en présence de lésions cérébrales radiologiques, ce qui suggère un impact direct de la drépanocytose sur les performances scolaires. Par ailleurs, le score scolaire apparaît comme un indicateur plus pertinent que le score cognitif pour dépister les complications cérébrales associées à la drépanocytose (DREPASCOL, 2018).

En résumé, la drépanocytose demeure une maladie chronique douloureuse, entraînant de multiples complications et restant difficile à traiter. Malgré les avancées de la recherche, le traitement actuel demeure largement symptomatique, se limitant principalement à une hydratation adéquate, à la prise d'antalgiques, et parfois à une transfusion sanguine ou une antibiothérapie. Il faut que des efforts de recherche supplémentaires soient entrepris pour améliorer la prise en charge de la douleur et des complications associées.

La prévention revêt également une importance capitale pour réduire la prévalence des formes sévères de la maladie. Ainsi, la promotion de l'éducation et le conseil génétique sont indispensables pour dissuader les unions entre deux porteurs du gène de la drépanocytose, et pour encourager la généralisation du test prénuptial ainsi que du dépistage néonatal.

En ce qui concerne les performances scolaires des jeunes drépanocytaires, les études ont rapporté des difficultés, notamment une baisse du QI général, verbal, et de performance, pouvant impacter les résultats académiques. Il est également impératif de lutter contre l'automédication et les croyances préjudiciables à la santé.

Le prochain chapitre se concentrera sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et invalidantes, avec un accent particulier sur la drépanocytose. Nous explorerons les défis spécifiques auxquels ces individus font face au quotidien, ainsi que leur impact sur la scolarisation et l'intégration sociale, en lien direct avec les objectifs de cette thèse.

## 4 CHAPITRE 4 : QUALITÉ DE VIE DES ÉLÈVES MALADES

### Introduction

L'insuffisance ou la mauvaise gestion des maladies chroniques et invalidantes, tant au niveau des politiques publiques qu'au niveau scolaire, familial, social, médical et individuel, a des répercussions majeures sur la qualité de vie des personnes concernées. Des traitements souvent inadaptés, des traumatismes physiques, psychologiques et intellectuels, ainsi que des représentations stigmatisantes et divers obstacles quotidiens entraînent une perte de confiance en soi chez les malades. Dans cette section, nous analyserons la qualité de vie liée à la santé et le bien-être à l'école, l'influence de la collaboration École-Famille et des maladies chroniques sur la réussite scolaire, les représentations sociales liées aux maladies chroniques invalidantes, ainsi que la littératie en santé et l'éducation thérapeutique. Nous aborderons ensuite quelques échelles de mesure de la qualité de vie.

### 4.1 Clarification conceptuelle de la qualité de vie

La qualité de vie (QV), ou « quality of life » en anglais, est un concept plurifactoriel (Leplège, 1999) qui trouve son origine dans une réflexion philosophique grecque sur l'existence humaine et ses finalités. « C'est dans les années 1970 au sein d'un vaste mouvement de progrès démocratique, à la fois dans le milieu médical, dans le milieu du travail et dans celui de l'environnement naturel et urbain que le concept de qualité de vie a émergé » (Parents, 2019, p. 11). Toutefois, il n'existe pas encore de consensus sur une définition précise de la QV, celle-ci variant selon les domaines tels que les sciences économiques, sociales, la médecine et la psychologie.

En 2014, l'OCDE a utilisé le concept de qualité de vie urbaine pour évaluer le bien-être des populations. Ce bien-être dépend à la fois des conditions matérielles de vie et de la perception subjective de la qualité de vie. Les conditions matérielles comprennent le revenu, le travail et le logement, tandis que les dimensions immatérielles incluent la santé, la formation, la qualité de l'environnement, la sécurité personnelle, l'engagement civique et l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée (Office fédéral de la statistique, 2015).

La QV dépend du domaine d'intérêt. Elle est souvent utilisée dans les programmes de santé publique pour évaluer le ressenti des patients, regroupant des représentations fondées sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie (MacKeigan et Pathak, 1992).

Au travail, la perception de la qualité de vie concerne les conditions de travail et la capacité des salariés à s'exprimer et à agir sur leur travail (Sante-Sécurité, 2020).

Selon les philosophes, la qualité de vie renvoie à la nature de l'existence humaine, tandis que les économistes se préoccupent davantage des ressources financières (Parents, 2019) La qualité de vie liée à l'environnement aura pour critères les nuisances, la pollution, la criminalité, la promiscuité, le lieu de vie (Frangne, 2015).

La qualité de vie est alors un concept confus qui peut être mal compris et mal exploité. La prise de décision médicale repose le plus souvent sur des critères dits objectifs, qui intègrent peu l'aspect qualitatif. Pourtant, aujourd'hui, certaines appréciations de la qualité de vie permettent de quantifier les états de santé et d'éclairer la décision médicale (AFU, 2021).

Selon Auquier, la qualité de vie a différentes significations reflétant l'expérience, la connaissance et les valeurs de chaque individu. Elle englobe des champs très vastes, qui sont explorés par des questionnaires portant sur la culture, la philosophie, la vie relationnelle, la vie spirituelle, les finances, la politique, la psychologie (Auquier, 1996).

La qualité de vie est définie par l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 2012, p. 10). Il s'agit pour l'OMS, d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les principales caractéristiques de son environnement. Les inquiétudes représentent les préoccupations et les aspects négatifs qui peuvent affecter la perception qu'une personne a de sa vie. La qualité de vie ne se résume pas seulement aux aspects positifs comme les objectifs atteints, les attentes comblées et les normes respectées, mais elle prend également en compte les défis et les inquiétudes rencontrés.

Cette définition de l'OMS traduit l'idée que la qualité de vie fait référence à une évaluation subjective, qui s'inscrit dans un contexte culturel, social et environnemental. « En tant que telle, la qualité de vie ne peut être assimilée simplement aux termes " état de santé ", " style de vie ", " satisfaction dans la vie ", " état mental " ou " bien-être » (OMS, 2012, p. 10). Cette subjectivité de la QV est relatée par Le Moigne « la très grande majorité des auteurs s'accorde à reconnaître que la QV est de nature psychologique et subjective et échappe aux orientations normatives » (Le Moigne, 2010, p. 79).

Frangne (2015) considère que la définition de l'OMS relèverait d'un individualisme puisque le concept qu'elle utilise pour définir la santé, le bien-être et la qualité de vie est celui de l'individu

et non celui de la personne dont la nature est d'être faite ou tissée des relations réelles et symboliques avec autrui (Frangne, 2015). Le Moigne note alors que « la notion de qualité de vie renvoie à une série de préoccupations hétérogènes, depuis la mesure du bien-être en général à l'estimation de l'expérience d'une maladie ou d'une prise en charge hospitalière, en passant par l'étude du retentissement de n'importe quel événement susceptible de modifier, à la hausse comme à la baisse, la satisfaction de l'individu à l'égard de l'existence » (Le Moigne, 2010, p. 76).

MacKeigan et Pathak (1992) définissent la qualité de vie liée à la santé comme un « agrégat de représentations fondées sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie ». Ils rejoignent l'OMS dans son classement de qualité de vie en 6 grands domaines : physique, psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement, spiritualité / religion / croyances personnelles. Patrick et Erickson (1993)<sup>14</sup> abordent la notion de handicap en définissant la qualité de vie liée à la santé comme la valeur attribuée à la durée de vie en fonction des limitations, du niveau fonctionnel, des perceptions personnelles et des opportunités sociales affectées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé.

Pour le Conseil national d'évaluation du système scolaire (Cnesco) (2017), le concept de la qualité de vie s'est beaucoup développé depuis les trois dernières décennies. Les systèmes éducatifs ont progressivement pris en compte des objectifs plus larges que les résultats scolaires, en intégrant l'épanouissement personnel afin d'aider l'élève à se réaliser scolairement et plus tard dans sa vie, et à devenir un citoyen accompli. Selon cette organisation, les recherches prenant en compte la qualité de vie des enfants à l'école et les performances scolaires ont démontré l'existence d'une corrélation entre les deux variables. La qualité de vie à l'école, au-delà des acquisitions scolaires, s'intéresse à la prise en compte des dimensions psycho-sociale et physiologique du jeune au sein de l'école : les climats de classe et d'établissement, les motivations des élèves, la santé dont les addictions, la restauration scolaire, les activités parascolaires et notamment sportives, l'organisation spatiale des établissements, les transports scolaires...

Dans notre recherche, nous nous intéressons particulièrement à la qualité de vie liée à la santé des élèves atteints de drépanocytose, et la définition de l'OMS nous semble appropriée pour aborder ce concept « **la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le**

---

<sup>14</sup> Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

**contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».**

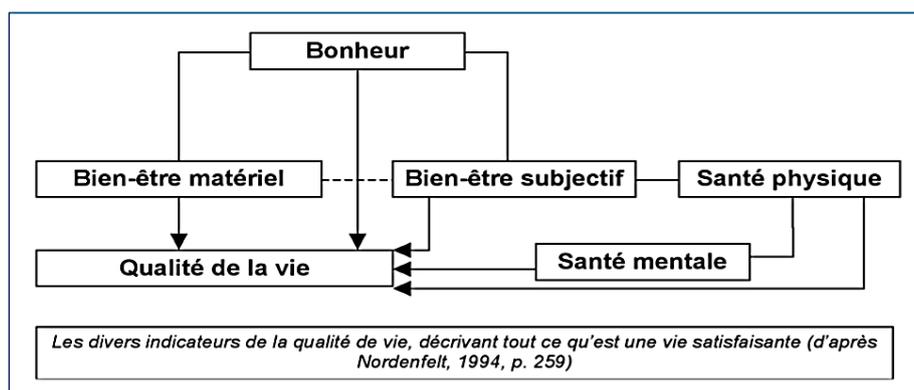
#### 4.2 Qualité de vie liée à la santé et bien-être à l'école

Les composantes de la qualité de vie comprennent la santé personnelle (physique, mentale et spirituelle), les relations, le niveau d'éducation, l'environnement de travail, le statut social, la richesse, le sentiment de sécurité et de sûreté, la liberté, l'autonomie dans la prise de décision, l'appartenance sociale et l'environnement physique (National Library of Medicine, 2024).

Aronson a présenté la qualité de vie liée à la santé sous une taxonomie de six dimensions : symptômes pathologiques et effets secondaires des traitements, état fonctionnel, détresse psychologique, interactions sociales, sexualité et image corporelle, satisfaction par rapport au traitement (Aronson, 1989). Cependant, Anne-Christine Rat trouve qu'il est difficile d'analyser les composantes de la qualité de vie liée à la santé des composants non liés à la santé car les interconnexions sont nombreuses : la maladie engendre des modifications de l'image de soi, des habitudes de vie, des relations et stratégies personnelles et des responsabilités (Rat & Guillemin, 2010).

Le président américain John Fitzgerald Kennedy a déclaré qu'« il ne faut pas ajouter des années à la vie, mais plutôt de la vie aux années » en parlant de la qualité de vie liée à la santé.

Le schéma de Nordenfelt (1994) présente les différents indicateurs de la qualité de vie.



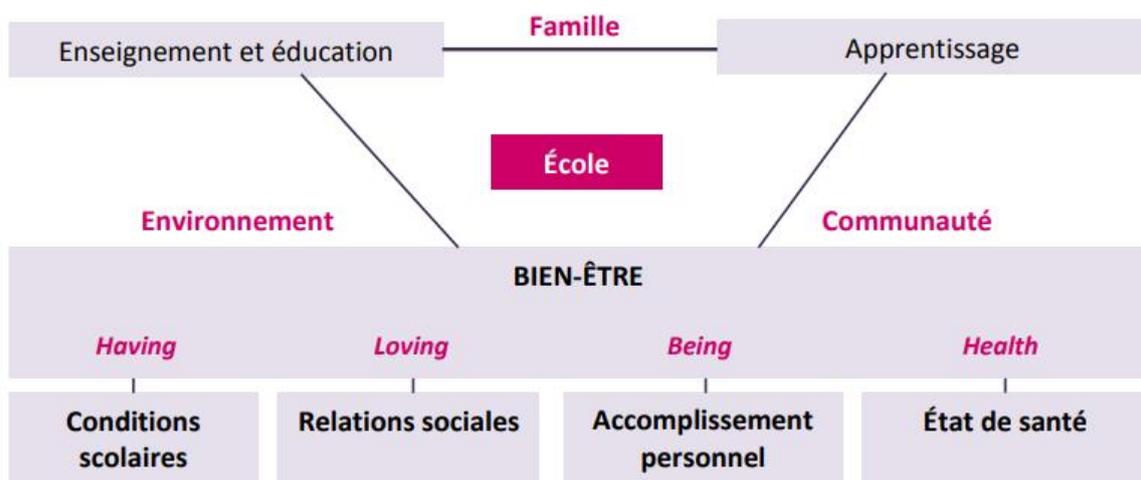
**Figure 15 : Composantes de la qualité de vie (Nordenfelt, 1994)**

Le bien-être à l'école passe par le fait de transformer l'établissement en un lieu de vie de la communauté de l'école, au-delà des activités d'enseignement : développement de la restauration et des activités extra-scolaires, lieu d'éducation à la santé, accueil plus informel des parents (Mons, Chesné, & Blanchard-Schneider, 2017, p. 48).

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Le bien-être à l'école et les performances scolaires sont corrélés, car la qualité de vie des enfants à l'école influence leurs résultats académiques ; l'école, en tant que lieu d'épanouissement personnel, joue un rôle déterminant dans l'adoption de comportements favorables à la santé ; les élèves qui se sentent appartenir à leur école sont moins susceptibles de s'engager dans des activités dangereuses pour la santé (Mons, Chesné, & Blanchard-Schneider, 2017).

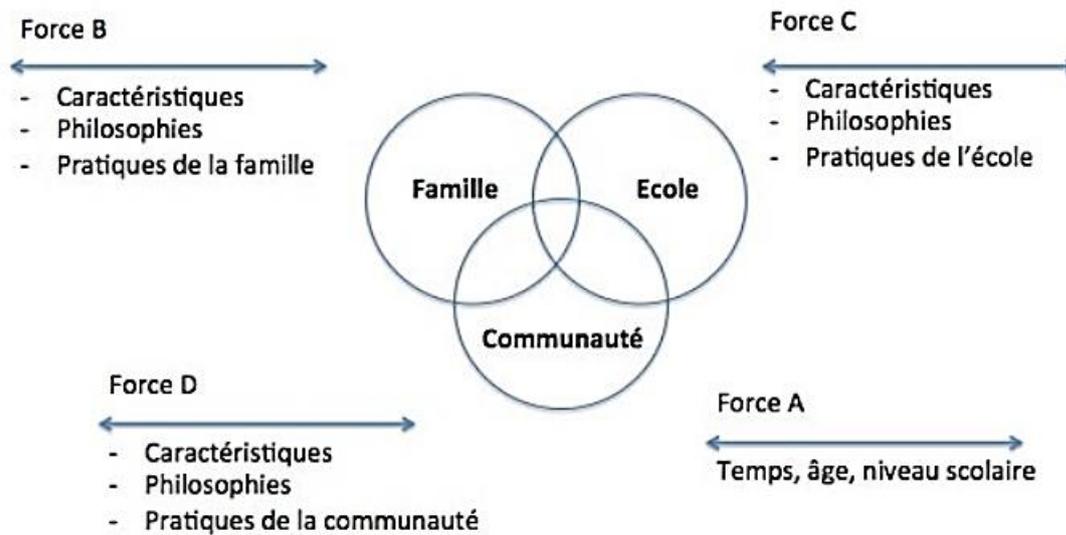
Le modèle sociologique du bien-être proposé par Konu et Rimpela (2002), s'applique au contexte scolaire et met en avant quatre besoins fondamentaux : having (avoir), loving (aimer), being (être) et health (santé). Ce modèle montre l'importance de fournir des ressources matérielles adaptées, un soutien affectif, un environnement valorisant pour renforcer l'estime de soi, et une prise en charge médicale rigoureuse des élèves malades. Selon Feyfant (2014), le bien-être en contexte scolaire est très souvent envisagé dans les recherches comme en lien avec la réussite éducative et académique.



*Figure 16 : Modèle du bien-être à l'école de Konu et Rimpela (2002)*

**La qualité de vie à l'école** est un aspect important pour les élèves atteints de maladies chroniques, car leur condition peut considérablement affecter leur bien-être, leur apprentissage et leur intégration sociale.

Epstein (1987) a proposé un modèle de l'influence partagée dans les établissements scolaires qui présente les différentes sphères qui gravitent autour de l'élève (famille, école, communauté) et les relations et interactions qu'ils entretiennent.



**Figure 17 : Modèle de l'influence partagée de Epstein pour la QDV dans les établissements scolaires**

Les maladies chroniques et invalidantes peuvent présenter des signes visibles tels que l'amaigrissement ou l'obésité. Cependant, très souvent, ces signes demeurent invisibles et ne peuvent être détectés à vue, constituant ainsi un handicap invisible qui agit sur la qualité de vie. La drépanocytose entraîne des répercussions très variables selon les malades, tant au niveau familial que social. Ces répercussions peuvent inclure une scolarité perturbée, un avenir professionnel incertain, des questionnements sur la sexualité et la maternité, et bien plus encore. En plus du handicap permanent que représente l'anémie (fatigabilité, risques d'infection), les crises et les complications peuvent aggraver la situation, que ce soit de manière temporaire ou permanente, malgré toutes les précautions prises.

La vie professionnelle peut également être compliquée par la drépanocytose, d'où l'importance d'anticiper les difficultés lors du choix de la filière. Il est notamment recommandé d'éviter les professions imposant des efforts physiques soutenus et de négocier des adaptations d'horaires au besoin. Les gênes et les stigmates de la maladie entravent les malades dans la planification de toute activité.

D'après Schalock (1997), « la qualité de vie des enfants en situation de handicap est considérée comme bonne lorsqu'ils ont autant d'opportunités que tout autre enfant de réaliser leurs aspirations dans les domaines importants de leur vie » cité par (Coudronnière & Mellier, 2016, p. 10).

Le rôle de l'école va au-delà de la simple réussite scolaire. En promouvant un environnement scolaire de qualité, non seulement on améliorera les résultats scolaires des élèves, mais encore leur santé, leurs comportements de santé et leur bien-être à court comme à long terme (HBSC, 2012). Les enfants font souvent l'objet de représentations négatives en ce qui concerne leurs parcours scolaires et leur potentiel de réussite académique.

En protection de l'enfance, il n'est pas rare que l'environnement familial ou le suppléant de l'autorité parentale n'investissent pas d'ambition scolaire pour l'enfant. C'est encore plus vrai pour les enfants subissant de nombreuses ruptures de parcours : dans un contexte de forte instabilité, les professionnels, pour ne pas ajouter une pression supplémentaire à l'enfant, n'investissent pas d'attentes scolaires, produisant pour celui-ci un déficit d'encouragements durables (HAS, 2021, p. 7).

Dans certains pays, la scolarisation des élèves malades ou accidentés s'appuie sur différents dispositifs et services afin de permettre la poursuite de la scolarité malgré la maladie.

En plus des séquelles et douleurs physiques, le ressenti psychologique invisible se répercute au niveau scolaire. Pour Dugas, Ferréol, & Normand (2024), l'environnement institutionnel est essentiel pour favoriser les apprentissages.

La prise en compte, dans une perspective comparative, de l'environnement institutionnel et de la sphère subjective, notamment les besoins ou les attentes des élèves, du corps enseignant et d'autres catégories de personnel, est aussi considérée comme essentielle afin de favoriser les apprentissages et les compétences relationnelles, la sociabilité et l'estime de soi (Dugas, Ferréol, & Normand, 2024, p. 19).

Le climat scolaire représente ce que vivent les élèves, leurs parents et le personnel de l'école. C'est une idée qui dépend en partie de comment chacun ressent son expérience à l'école, comme se sentir en sécurité, à l'aise et faire partie de la communauté scolaire. Le climat scolaire est souvent défavorable et les élèves malades font face à des défis liés à l'altérité. L'altérité fait référence à la reconnaissance et au respect des différences entre les individus, qu'elles soient culturelles, ethniques, religieuses, linguistiques, de genre ou autres. Le climat scolaire, quant à lui, renvoie à l'environnement émotionnel, social et physique d'une école qui peut influencer le bien-être et les résultats scolaires des élèves.

L'altérité peut se définir communément par le caractère de ce qui est autre et par sa reconnaissance. Elle se caractérise aussi entre la relation entre le je et l'autre, de même que par le degré de ce qui est perçu comme familier ou étranger (Dugas & Ferréol, 2017, p. 8). Pour ces auteurs, les altérités concernent, entre autres, les relations humaines et interculturelles via des jeux d'interactions engageant des êtres semblables et différents et qui renvoient à des façons

elles-mêmes semblables et différentes de voir le monde et les rapports à l'autre. L'environnement scolaire agit dans la qualité de vie.

Si l'individu est reconnu désormais comme un tout indissociable de l'environnement dans lequel il évolue et se construit, au sein d'un établissement scolaire, le foisonnement d'interactions qui s'opèrent constitue l'un des principaux facteurs influençant le bien-être ou le mal-être des élèves et du personnel (Dugas, Ferreol, & Normand, 2024, p. 97).

La qualité de vie scolaire peut être affectée par la préoccupation constante liée aux problèmes de santé, entraînant parfois des épisodes de découragement voire de dépression. Les enfants atteints de maladies chroniques et invalidantes peuvent rencontrer des difficultés dans leur scolarité en raison de la fatigue, des troubles mnésiques, et d'autres aspects invisibles de leur maladie.

La reconnaissance de l'altérité est nécessaire pour lutter contre les inégalités sociales et favoriser un environnement scolaire inclusif. « Les effets de la relation à double sens entre inégalités et santé sont multipliés : si les inégalités sociales compliquent la pathologie chronique et sa prise en charge médico-sociale ; la maladie chronique aggrave, à son tour, les inégalités sociales » (Chassang & Gautier, 2019, p. 30).

Pour Prévôt (2023), les inégalités socio-économiques ont un impact significatif sur le parcours scolaire et qu'il faut trouver une voie nouvelle pour lutter efficacement contre l'inégalité des chances scolaires et sociales afin de viser l'émancipation de tous les enfants. Il suggère que la lutte contre les inégalités scolaires et sociales doit passer par la nécessaire implication des parents à l'école et dans la communauté, selon une démarche de coéducation (Prévôt, 2023).

Le vécu des élèves malades à l'école constitue un aspect essentiel de la prise en compte de l'altérité et de la création d'un climat scolaire inclusif. Les élèves atteints de maladies chroniques font souvent face à des défis uniques, tant sur le plan physique que psychologique, qui peuvent affecter leur bien-être et leur expérience éducative. Ils rencontrent des difficultés particulières dans le contexte scolaire, notamment en ce qui concerne la participation aux activités, l'accès aux ressources et au soutien, ainsi que la gestion de leur santé tout en poursuivant leurs études. En effet, les élèves malades peuvent être confrontés à divers obstacles, tels que des absences fréquentes en raison de traitements médicaux ou de périodes de convalescence, des difficultés à suivre le rythme de l'enseignement en raison de symptômes persistants, et des préoccupations sociales liées à leur santé. Ces défis peuvent entraîner des sentiments d'isolement, d'anxiété et de frustration chez les élèves malades, affectant ainsi leur engagement scolaire et leur estime de soi.

L'altérité est donc un élément important à prendre en compte pour favoriser un climat scolaire positif. Lorsque les élèves sont encouragés à reconnaître et à respecter les différences des autres, cela peut contribuer à créer un environnement plus inclusif et respectueux au sein de l'école.

Cela peut se traduire par des actions concrètes telles que l'organisation de projets interculturels, la promotion de la diversité dans les manuels scolaires, l'enseignement des langues étrangères ou l'instauration de mesures pour prévenir le harcèlement scolaire.

Barry et Benoit (2018) questionnent les pratiques pédagogiques par rapport aux élèves à besoins éducatifs particuliers. Ils appellent à la reconnaissance de l'altérité en tant que fondatrice de la relation sociale en général et de l'acte pédagogique en particulier, compris dans le sens d'une relation triangulaire entre soi, l'élève et les contenus d'apprentissage (Barry & Benoit, 2018). Un aspect essentiel de lutte contre les altérités porte sur le climat scolaire. 30 % des élèves se sentent en situation d'injustice dans le système scolaire français, sentiment qui est un facteur de décrochage majeur (Duru-Bellat et Meuret, 2009). En outre, « la recherche comparative internationale montre que, y compris dans les zones les plus déshéritées de la planète, le climat scolaire peut être extrêmement positif car l'école est vécue comme un capital social au sein des communautés » (Debarbieux, 2015, p. 10). La HAS recommande des actions pour que l'enfant soit acteur de sa scolarité ; des actions permettant d'aider l'enfant à développer des relations amicales avec ses pairs à l'école. Elle considère que la dimension des interactions sociales est un besoin fondamental et incontournable pour l'enfant et cela implique également un travail auprès des autres enfants à l'école (HAS, 2021). En éducation, la question de l'altérité peut très vite se transformer en situation-problème, voire en situation dite « ingérable » (Thouroude, 2022). Il en va ainsi de l'absentéisme occasionné par les soins, de l'angoisse à l'idée d'une récurrence ou d'une crise, de l'impatience dans l'attente d'une greffe. Les échéances et impératifs du calendrier médical l'emportent sur les échéances et obligations scolaires. Démotivation, anxiété peuvent être à l'origine d'échecs scolaires (Tous à l'école, 2021).

Tout comme les signes visibles, les aspects invisibles peuvent être divers et nombreux, influant de manière variable sur les apprentissages et la réussite scolaire. « La fatigabilité, les troubles mnésiques ont de lourdes conséquences sur les apprentissages. Il faut néanmoins souligner que des aspects n'affectant pas les capacités cognitives peuvent avoir un impact non négligeable sur la scolarité » (Tous à l'école, 2021). Pour Chassang et Gauthier (2019), la maladie chronique bouleverse la vie du patient ou de la patiente mais la personne malade chronique peut continuer à aller à l'école, à étudier, à travailler, à mener une vie sociale active, à pratiquer du sport (Chassang & Gautier, 2019). Tandis que Sarrazin (2021) affirme qu'un jeune qui est très pris

par ses soins et par des enjeux médicaux ou chirurgicaux ne sera pas forcément disponible, dans sa tête et dans son cœur, pour étudier et être disponible au niveau des apprentissages. Selon lui, un individu peut être tellement préoccupé par ses problèmes de santé que sa scolarité passe au second, voire au troisième plan dans ses priorités. Il peut également éprouver des épisodes de découragement, voire de dépression, notamment lorsque les traitements sont longs ou chroniques. De plus, un pronostic péjoratif peut entraîner une baisse du moral à un moment donné.

Des réactions au stigmatisme peuvent se manifester. Goffman (1975) identifie trois réactions possibles chez la personne stigmatisée : la tentative de corriger le stigmatisme (victimisation), la tentative de s'appropriier des domaines d'activité normalement interdits (le supplice de l'apprentissage) et le retrait de la réalité (mépris). De plus, Goffman indique que le stigmatisme peut être utilisé pour obtenir des avantages mineurs, tels que justifier un échec, considérer une réussite comme une bénédiction ou relativiser son propre malheur. Le stigmatisme ne réside pas en lui-même, mais émerge des relations entre les attributs personnels et les stéréotypes. Lorsqu'une personne est stigmatisée, elle devient discréditable et est finalement discréditée une fois que son stigmatisme est révélé, Goffman (1975). Dès lors, il y a, pour Goffman, une inversion du stigmatisme.

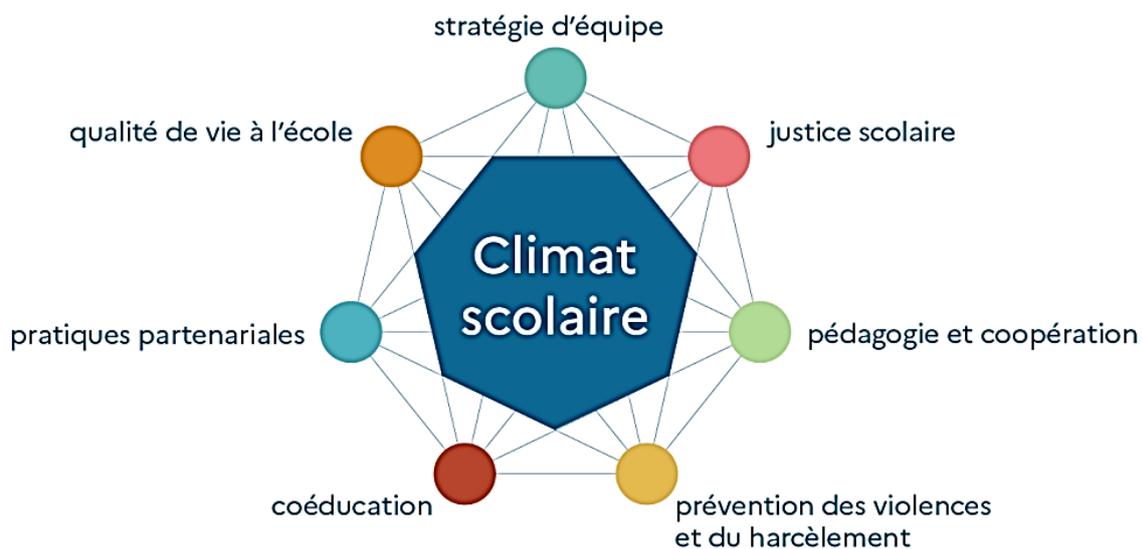
Pour Debarbieux (2015), « un bon climat scolaire permet également de faire progresser les résultats en matière d'apprentissage ou de sécurité. Il scinde le climat scolaire en 5 parties : les relations (ex. : respect de la diversité), l'enseignement et l'apprentissage (ex. : qualité de l'instruction), la sécurité (ex. : sécurité physique, sécurité émotionnelle), l'environnement physique (ex. : propreté, espace et matériel adéquats), le sentiment d'appartenance (ex. : sentiment d'être relié à la communauté scolaire...) » (Debarbieux, 2015).

Pour la HAS (2021), plusieurs choses peuvent influencer le climat scolaire et il est possible d'agir sur celles-ci. Par exemple, la façon dont les équipes de professionnels travaillent ensemble peut influencer le sentiment d'isolement ou de solitude. Les méthodes d'enseignement qui encouragent l'engagement et la motivation des élèves, ainsi que les règles claires et justes, peuvent également jouer un rôle. Il est aussi important de prévenir la violence et le harcèlement, de travailler en collaboration avec les familles et les partenaires de la communauté, et d'organiser l'espace et le temps à l'école de manière efficace et adaptée (HAS, 2021).

Belot et James (2011) évoquant l'importance de l'alimentation, du déjeuner dans la journée d'un élève ont conclu que les élèves, notamment les plus défavorisés, bénéficiant d'un déjeuner

nourrissant et équilibré sont plus attentifs et dans de meilleures conditions pour apprendre que les élèves ne bénéficiant pas d'un repas équilibré (Mons, Chesné, & Blanchard-Schneid, 2017). Plusieurs recherches identifient les variables clés associées positivement à la satisfaction scolaire et au bien-être des élèves : le soutien des enseignants, le sexe féminin, un sentiment d'efficacité personnelle élevé, des activités scolaires stimulantes, un rapport positif aux évaluations, le soutien des pairs en classe, et l'absence de persécution et d'intimidation (Mons, Chesné, & Blanchard-Schneid, 2017).

Quant à Eduscol<sup>15</sup>, pour agir sur le climat scolaire, il faut agir sur l'ensemble de l'organisation de l'école en portant des actions sur 7 facteurs. Ces facteurs sont : la stratégie d'équipe, la justice scolaire, les pédagogies et coopération, la prévention des violences et du harcèlement, la coéducation, les pratiques partenariales, la qualité de vie à l'école.

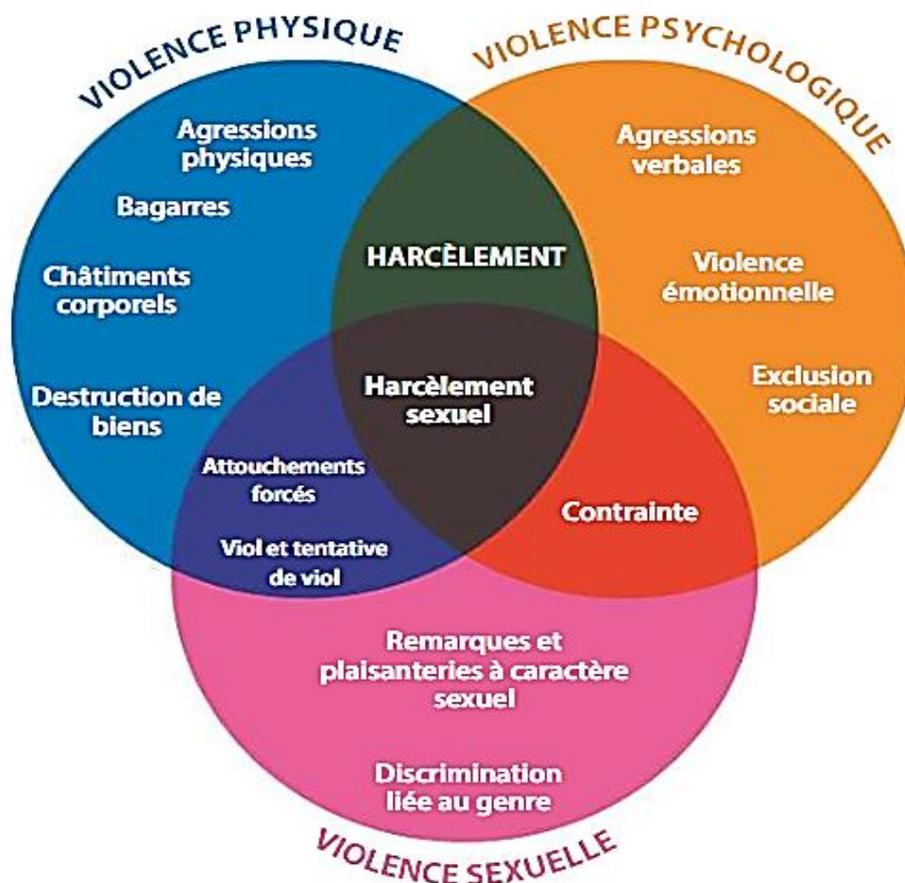


**Figure 18 : Agir sur le climat scolaire ( Eduscol)**

Pour l'UNESCO, la violence scolaire, y compris le harcèlement, prive des millions d'enfants et de jeunes de leur droit fondamental à l'éducation. Selon un rapport récent, plus de 30 % des élèves à l'échelle mondiale ont été victimes de harcèlement, ce qui entraîne des conséquences dévastatrices sur leur réussite académique, leur taux de décrochage et leur santé physique et mentale (UNESCO, 2019). L'organisation appelle à des actions concertées pour prévenir ces violences et garantir un environnement scolaire sûr et inclusif.

<sup>15</sup> <https://eduscol.education.fr/>

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*



*Figure 19 : Les violences à l'école (UNESCO)*

Après avoir examiné l'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie des élèves à l'école, il est nécessaire de considérer plus spécifiquement comment la drépanocytose influence non seulement leur scolarité mais aussi la dynamique familiale et le quotidien à la maison, en lien direct avec la qualité de vie abordée dans notre thèse.

#### 4.3 Influence de la collaboration École-Famille et des maladies chroniques sur la réussite scolaire

Les recherches indiquent que la réussite scolaire est largement favorisée par la collaboration entre les parents et l'école, ainsi que par l'implication des parents dans le parcours scolaire de leur enfant (Deslandes et Bertrand, 2004 ; Epstein, 2011 ; Ferguson, 2008 ; Jeynes, 2011). Cette collaboration et implication permettent une meilleure adaptation de l'enfant aux exigences scolaires et renforcent son engagement et sa motivation.

En revanche, la maladie chronique peut avoir un impact significatif sur la relation fraternelle, influençant ainsi le développement cognitif, affectif et social des enfants. L'effet de la surprotection, souvent observé chez les parents d'enfants malades, peut également entraîner des répercussions négatives sur la vie scolaire. Cette surprotection peut créer des frustrations chez l'enfant, limitant son autonomie et son intégration sociale, et entravant parfois ses performances académiques.

Sarrazin (2021) évoque « le fait de se sentir parfois exclu ou parfois surprotégé. Nous avons des jeunes, dans notre structure, qui viennent après un parcours en milieu valide et ils ont souffert d'une réaction tout à fait naturelle de l'entourage qui avait très peur de mal faire, qui avait très peur de mettre l'enfant en difficulté » (Sarrazin, 2021, p. 2).

Les patients et leurs proches ressentent souvent du stress et considèrent la maladie comme un défi, limitant ainsi leur épanouissement personnel ainsi que celui de leur famille.

En famille, les maladies chroniques et invalidantes peuvent présenter des signes visibles, mais aussi des signes invisibles, ce qui peut affecter la dynamique familiale. Les crises et les complications liées à la maladie, comme dans le cas de la drépanocytose, peuvent bouleverser la vie familiale, entraînant une perturbation de la scolarité des enfants, des questionnements sur l'avenir professionnel et la maternité, ainsi que des contraintes liées à la gestion quotidienne de la maladie (Chassang & Gautier, 2019).

En France, la naissance d'un enfant drépanocytaire continue à isoler les familles, et elle isole parfois les enfants au sein même de leur propre famille. La violence de l'isolement s'ajoute ainsi à la violence de la douleur que vivent souvent au quotidien les malades drépanocytaires (Pondarré, 2015).

Pour Ghiringhelli (2019), la maladie, par sa gravité potentielle, déstabilise non seulement le malade, mais également ses proches (nouvelle répartition des rôles dans la famille, anxiété) et les relations professionnelles sont plus ou moins interrompues ; « Des problèmes économiques peuvent survenir, sources d'inquiétude pour tous ; Si la famille est souvent un soutien, elle peut aussi être effondrée et être un poids pour le malade » (Ghiringhelli, 2019, p. 14).

Belval et Banovic (2018) ont signalé le bouleversement du fonctionnement familial, lequel affecte la qualité de vie des parents vivant au quotidien avec des enfants malades. Ils font remarquer qu'il est actuellement difficile de mesurer cet impact, faute d'outils appropriés. Par conséquent, ils plaident en faveur de l'élaboration d'une « échelle de qualité de vie » afin d'aider les équipes soignantes à identifier les difficultés des « aidants naturels », à savoir les parents.

Souvent dans la fratrie, de jeunes aidants, des enfants vulnérables fournissent des soins substantiels non rémunérés, réguliers ou importants au membre de la famille malade.

Le cas des jeunes aidants est également à analyser. Un jeune aidant est « un enfant ou adolescent de 18 ans ou moins qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer » (American Association for Caregiving Youth, 2012). Il peut également s'agir d'un jeune adulte aidant de moins de 25 ans. Entre autres, ils font des tâches pratiques, des soins physiques, assurent un soutien émotionnel, un soutien personnel, aide lors de la prise de médicaments et des prescriptions, aide en communication, assure la prise en charge des frères et sœurs...

L'aide peut également être à l'origine de problèmes de santé comme les risques musculosquelettiques liés aux transferts. Elle peut aussi affecter le sommeil et entraîner des conséquences sur la concentration, l'irritabilité, la fatigue, entraîner des conséquences sur la santé psychique (déprime, anxiété, sentiment d'isolement, etc.) (JADE, 2019)

Selon Jarrige, Dorard et Untas (2020), le manque d'attention ou une aide trop intensive exposent les jeunes aidants à différents types de risques très spécifiques à leur âge, en particulier concernant leur scolarité et leur insertion professionnelle. Ils sont également confrontés à des risques de rupture familiale et de troubles du développement psycho-affectif. De plus, en raison de leur manque de visibilité sociale et de leur rôle au sein de la famille, ces risques peuvent être accrus par l'absence de soutien ou d'actions de prévention ( Jarrige, Dorard, & Untas, 2020). Ces auteurs évoquent quelques aspects positifs chez les jeunes aidants à condition que l'aide ne soit pas contraignante. Ces aspects positifs sont une capacité de résilience, une maturité accrue, un sens des responsabilités, une meilleure capacité d'adaptation et d'autonomie, un sentiment d'utilité et d'accomplissement, un développement de compétences sociales et des qualités humaines (écoute, tact, empathie, attention à autrui, etc.).

Combien de mariages détruits, de familles ruinées et d'amis perdus à cause de la maladie ?

Pour Girot, Bégué et Galacteros (2003), si la douleur physique, parmi les plus intenses qui puissent être ressenties, semble résumer l'expérience de la drépanocytose, une autre douleur, psychique et plus diffuse, affecte également toute l'existence du patient. Selon eux, la drépanocytose, du fait de son caractère génétique, impacte la vie familiale, la lignée, et la descendance ; imprévisible dans ses manifestations, elle perturbe profondément la vie sociale de l'enfant ou de l'adulte malade.

La maladie entraîne souvent des répercussions sur le couple, certains choisissant de vivre dans la solitude par peur d'être abandonnés ou déçus en cas de besoin. L'accompagnement des parents

est essentiel car ils vivent souvent des moments très difficiles en voyant leur enfant souffrir. Selon Josset-Raffet (2016), la douleur se propage entre l'enfant et son entourage, qui peut à son tour se sentir menacé et sidéré par contagion et identification. Les crises drépanocytaires, qui ponctuent la vie des patients dès leur plus jeune âge, sont à la fois effrayantes et fondamentales pour leur « sentiment d'être ». Parfois, la crise douloureuse marque le mouvement et l'expression de leur subjectivité, tout en soulignant la difficulté d'exister du sujet.

De plus, les problèmes économiques et les dépenses importantes liées à la maladie ont un impact sur le budget de la famille. Dans des pays comme le Sénégal, seule une minorité de la population bénéficie d'une assurance maladie, obligeant la plupart des personnes à payer directement les frais de santé de leur poche. Il faut aussi payer avant de pouvoir accéder aux soins, et pour la majorité de la population, les hôpitaux publics représentent le dernier recours après avoir épuisé les options « traditionnelles » proposées par les guérisseurs et les marabouts (Fall, 2007).

En plus des défis quotidiens à la maison, les périodes d'hospitalisation imposent des exigences supplémentaires sur la qualité de vie des patients et de leurs familles, nécessitant une adaptation constante aux soins médicaux intensifs et aux environnements hospitaliers. C'est particulièrement le cas des drépanocytaires. Les questionnaires et entretiens de notre recherche permettront d'analyser en profondeur ces aspects et d'illustrer les impacts sur leur quotidien.

À l'hôpital, les douleurs physiques et psychologiques associées à la maladie peuvent impacter le bien-être des patients durant leur séjour. Ces douleurs, parfois très intenses voire insupportables, ainsi que les limitations physiques et les fréquentes hospitalisations, affectent leur bien-être. Pour Ida (2020), l'évaluation et la prise en charge de la douleur peuvent varier selon les contextes culturels et les ressources disponibles, ce qui peut influencer la qualité de vie des patients. Certains patients peuvent ressentir une pression sociale pour tolérer la douleur sans se plaindre, ce qui peut altérer leur expérience hospitalière et leur qualité de vie. (Ida, 2020).

En effet, les enfants malades hospitalisés ont un besoin d'éducation. Selon Balande (2001), l'enseignement individualisé dynamise non seulement l'enfant mais aussi sa famille. Toutefois, il est essentiel de reconnaître que l'enfant malade reste avant tout un enfant qui aspire à rire, jouer, travailler et partager avec les autres. De plus, il se pose des questions sur sa condition et a besoin d'affronter les nombreux bouleversements que la maladie et les traitements entraînent dans sa vie.

Sarra Mougel (2007) mentionne la manière dont se rejoue l'articulation entre métier d'élève et métier d'enfant lors d'une hospitalisation. Habituellement, le métier d'élève occupe la majeure partie du temps de l'enfant, surtout si on y ajoute le temps passé en dehors de l'école aux devoirs, à la préparation au rôle d'élève par des activités de toutes sortes, la lecture libre, par exemple, et un certain nombre de jeux pédagogiques. En cas d'hospitalisation, le métier d'enfant, habituellement mis en sourdine pour jouer son métier d'élève, revient au premier plan.

Se préoccuper de la qualité de vie liée à la santé implique de prendre en compte le parcours de santé, évalué par la capacité de la personne à vivre avec et malgré la maladie chronique. L'amélioration de la qualité de vie dépend principalement de la qualité de la prise en charge, mais également de l'adoption d'une hygiène de vie appropriée (activité physique et habitudes alimentaires), ainsi que du contact et du soutien d'autres patients et de l'entourage. L'information joue également un rôle crucial (Oge & Boule, 2016). Leur enquête a révélé que les patients atteints de maladies neurodégénératives perçoivent leur qualité de vie de manière particulièrement négative. Ils ont constaté une variation des réponses selon la maladie, en ce qui concerne la possibilité de mener une vie normale sans être préoccupés par la maladie ni entravés dans les activités quotidiennes. Pour 64 % d'entre eux, il s'agit d'avoir une vie normale, tandis que pour 27 %, il s'agit de réduire l'inquiétude et pour 14 % de réduire les symptômes de la maladie (Oge & Boule, 2016). En ce qui concerne l'auto-évaluation de la qualité de vie par les patients, peu la situent en dessous de 5 ou au-dessus de 8 sur une échelle de 1 à 10. L'enquête d'Oge et Boule (2016) a proposé, entre autres mesures, de promouvoir dans les formations initiales des soignants les enseignements pluriprofessionnels et la formation à l'éducation thérapeutique, ainsi que la sensibilisation à une meilleure prise en compte des effets des traitements sur la qualité de vie. Ces recommandations sont particulièrement pertinentes pour la drépanocytose, dont les impacts sur la qualité de vie seront examinés en détail dans cette thèse. En effet, notre étude va interroger les représentations liées à cette maladie, en explorant comment elles influencent la perception et la prise en charge des élèves drépanocytaires. Dans le prochain chapitre, nous aborderons ces représentations des maladies et leur influence sur la qualité de vie.

#### 4.4 Représentations sociales liées aux maladies chroniques invalidantes

Les représentations sociales font référence aux croyances, perceptions et connaissances partagées au sein d'une société sur un sujet donné, tel que la santé et la maladie. Elles jouent un

rôle déterminant dans la manière dont les individus perçoivent leur propre état de santé et celui des autres, ainsi que dans leurs attitudes et comportements envers la maladie.

Le concept de représentation désigne « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989 p. 53). Quant à Durkheim (1912), il fait la distinction entre représentations individuelles et représentations collectives. Selon Carlos, faisant référence à la pensée de Durkheim, « la conscience individuelle n'a pas beaucoup de poids et n'existe qu'à travers la conscience collective qui s'impose aux individus d'une génération à une autre et se concrétise matériellement par des règles de fonctionnement juridiques, économiques, morales, religieuses, etc. » (Carlos, 2015, p. 33). Pour le psychologue Serge Moscovici (1961), la représentation a une genèse à la fois individuelle et sociale. Moscovici a formalisé le concept de représentation sociale avec trois dimensions : l'attitude, l'information et le champ de représentation.

Dans le contexte des maladies chroniques, les représentations sociales ont un impact significatif sur la qualité de vie des patients. C'est ce que nous allons explorer dans le cas de la drépanocytose. Les stigmates associés à ces affections peuvent entraîner la discrimination sociale et l'isolement, affectant ainsi le bien-être émotionnel et social des patients. La qualité de vie d'une personne touchée par une pathologie chronique se voit également diminuée du fait de l'ensemble des représentations sociales qui l'entourent et de la difficile reconnaissance de la maladie dans son environnement (professionnel, familial, amical, affectif, etc.). L'enquête de Oge et Boule (2016) a révélé que la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques nécessite une coordination des soins et leur maintien dans la société. En effet, des problèmes sociaux sont souvent mis en avant, plutôt que des questions purement médicales, notamment les inégalités sociales d'accès aux soins.

De plus, les croyances culturelles et religieuses sur la maladie peuvent influencer les choix de traitement, les pratiques de soins de santé et les interactions avec les professionnels de la santé. Dans de nombreuses cultures, les maladies sont souvent attribuées à des êtres surnaturels tels que les djinns, les diables et les sorciers, invisibles pour la plupart des gens. Par exemple, dans la religion islamique, les djinns constituent un monde à part, différent de celui des humains ou des anges. Ils possèdent cependant certaines caractéristiques communes avec les humains, telles que la capacité de penser et de réfléchir, ils sont reconnus comme des esprits invisibles créés pour adorer Dieu (al-Ashqar, 2003). De même, le diable, appelé Lucifer ou Satan dans la Bible

et Iblis dans le Coran, est associé à l'esprit du mal, tandis que les sorciers pratiquent la sorcellerie et la magie (Carus, 1969). Ces croyances donnent lieu à des rituels et pratiques culturelles qui, dans certaines sociétés, peuvent aller jusqu'au sacrifice humain.

Les représentations sociales des maladies agissent souvent comme un guide pour entrer en contact avec les forces invisibles et négocier le destin, reflétant ainsi la relation entre le monde visible et invisible. En période de difficulté, les individus recourent à des aspects symboliques, rituels et culturels pour faire face à leurs inquiétudes et trouver des solutions à leurs problèmes. En Afrique, les représentations sociales des patients sur les maladies sont souvent perçues comme le fil conducteur qui permet aux vivants d'entrer en contact avec les gens avec qui ils peuplent l'univers et de négocier leur devenir (Ndiaye M. H., 2017).

Après avoir exploré les représentations sociales des maladies, nous nous penchons sur la littératie en santé et l'éducation thérapeutique, deux éléments clés pour renforcer la compréhension et la gestion des maladies au niveau individuel et communautaire.

#### 4.5 Littératie en santé et Education thérapeutique

L'OMS définit le concept de littératie en santé comme « la capacité des personnes, des familles et des groupes de population à accéder à des informations sanitaires, à les comprendre, les évaluer et les appliquer pour se former une opinion et prendre des décisions dans la vie quotidienne, au sujet des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé, et conserver ainsi sa qualité de vie, ou l'améliorer ». Pour l'Association canadienne de santé publique, la littératie en santé est « la capacité d'avoir accès à de l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie » (Association canadienne de santé publique, 2014, p. 6).

Selon Sorensen et al (2015), la littératie en santé limitée concerne des sous-groupes spécifiques et plus la santé est mauvaise, plus les services de santé semblent s'accompagner d'une baisse de niveau de littératie en santé. Ils affirment que les sous-groupes spécifiques ayant une littératie en santé limitée considérablement sont les personnes ayant un mauvais état de santé (47,6 %) et un recours élevé aux soins services, faible statut socio-économique, faible niveau d'instruction et âge avancé. La proportion la plus élevée de littératie en santé limitée a été observée pour les personnes qui ont déclaré un état de santé auto-évalué de «très mauvais» (78,1 %) ou «mauvais» (71,8 %), pour ceux qui ont plus d'une maladie (61 %) et pour ceux qui

signalent au moins six visites chez le médecin 12 derniers mois (58,9 %) (Sorensen, et al., 2015). L'OMS semble associer la faible littératie en santé à de moins bons résultats sanitaires, comme un surcroît d'hospitalisations, un recours accru aux soins d'urgence et un moindre recours aux services de dépistage et de prévention, une capacité moindre à suivre un traitement médicamenteux approprié et à interpréter les étiquettes et les messages sanitaires ainsi que, pour les personnes âgées, un mauvais état de santé général et des taux de mortalité supérieurs (euro.who.int, 2021).

Quant à la Fédération Régionale des Acteurs en Promotion de la Santé Centre du Val de Loire, les personnes ayant une maladie chronique sont plus nombreuses à avoir un niveau de Littératie en Santé insuffisant. Il a été présenté qu'un niveau de Littératie en Santé suffisant (>3/5) entraîne : une plus grande observance au traitement, une plus grande participation aux programmes de prévention, de dépistage et donc à l'Education Thérapeutique, un plus faible taux d'hospitalisation et de recours aux services d'urgences, un meilleur état de santé perçu (Mannaerts, 2018).

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Intégrée de manière permanente à la prise en charge du patient, elle est un processus éducatif interactif centré sur le patient, intégré dans les soins. L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, ainsi que les comportements de santé et de maladie. Elle aide les personnes souffrant de maladies chroniques à devenir capables de prendre en charge leur maladie et produit des bénéfices en termes de santé et financier. Destinée à tous les malades chroniques quel que soit leur âge, elle peut associer les proches à un moment du programme, s'ils le souhaitent. Cela peut inclure l'apprentissage de compétences pratiques, telles que la gestion du stress et de la douleur, l'utilisation correcte des médicaments, la nutrition et l'exercice.

L'accès aux savoirs, le suivi de la maladie chronique, les relations avec l'entourage et avec les soignants, la compréhension du fonctionnement du système de santé et de ses évaluations sont autant d'éléments discriminants qui contribuent, ou non, à améliorer la santé des personnes et la prévention des complications liées à la maladie (Debussche & Maryvette Balcou, 2018).

L'éducation thérapeutique du patient comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, ainsi que des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie (OMS, 1998).

L'éducation thérapeutique couvre un large éventail de sujets, tels que la compréhension de la maladie, la gestion des symptômes, la prise des médicaments, l'adoption d'un mode de vie sain (alimentation équilibrée, activité physique, gestion du stress), la communication avec les professionnels de santé et la prévention des complications.

Adaptée aux besoins et aux capacités de chaque patient, elle prend en compte ses connaissances préalables, ses croyances, ses valeurs, son environnement social et culturel, ainsi que ses préférences en matière d'apprentissage. Les séances d'éducation thérapeutique peuvent prendre différentes formes, telles que des entretiens individuels, des ateliers en groupe, des supports éducatifs (brochures, vidéos, applications mobiles), des jeux de rôle et des simulations pratiques.

Le faible niveau d'alphabétisation se manifeste notamment par des rendez-vous fréquemment manqués, des formulaires d'inscription incomplets, un non-respect des médicaments, une incapacité de nommer les médicaments, d'expliquer le but ou le dosage, d'identifier les pilules en les regardant et non en lisant l'étiquette, une incapacité de donner une histoire cohérente et séquentielle, un manque de suivi des tests ou des références... (ahrq.gov, 2021).

En Europe, 12 % des personnes ont un niveau de littératie en santé insuffisant et 35 % ont un niveau de littératie en santé limité selon les résultats de l'enquête européenne sur la littératie en santé (HLS-EU) (Sorensen, et al., 2015).

Pour Assal, et al (1993) cité par (OMS, 1998), l'éducation thérapeutique du patient a provoqué une diminution de 75 % des admissions en milieu hospitalier de patients souffrant d'asthme bronchique et réduit dans la même proportion les cas de coma diabétique ainsi que le nombre d'amputations de membres inférieur<sup>16</sup>.

Les niveaux de capacités de la littératie en santé correspondent à la capacité d'accomplir diverses tâches telles que la lecture d'instructions médicales, la recherche d'informations en ligne fiables et la communication avec les professionnels de la santé. Un niveau élevé de

---

<sup>16</sup> Assal, J.P. et al. Le coût de formation d'un patient diabétique. *Diabète & Métabolisme* 19: 491-5 (1993).  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

littératie en santé est lié à de meilleurs résultats de santé et à une plus grande autonomie dans la gestion de sa santé.

Les modèles d'intervention en éducation thérapeutique, comme le « Chronic Care Model » (CCM) sont des cadres conceptuels utilisés en médecine de famille, notamment en Suisse, pour améliorer la prévention et la gestion des maladies chroniques. Leur objectif est d'optimiser la prise en charge des maladies chroniques en fournissant des soins continus, centrés sur le patient, et en favorisant une approche proactive et préventive. En France, l'éducation pour la santé comprend l'ensemble des activités visant à aider les individus à prendre des décisions favorables à leur santé, à mieux utiliser les services de santé et à recourir à une aide en cas de besoin. (Ministère de la santé et de la solidarité, 2021).

En lien avec notre thèse, nous allons explorer comment ces modèles d'intervention et les outils de littératie en santé peuvent être appliqués à la prise en charge de la drépanocytose, et comment ils peuvent améliorer la qualité de vie des élèves drépanocytaires. Nous allons aussi examiner les approches éducatives et thérapeutiques qui jouent un rôle capital dans l'autonomisation des élèves et l'amélioration de leur bien-être.

L'OMS a décrit les principes de base du programme de littératie en santé centré sur l'apprentissage par les pairs. Les sessions d'une durée de 2,5 heures hebdomadaires en moyenne sont essentiellement proposées par des ressources communautaires comme des associations de patients. Le développement de tels programmes consiste tant à soutenir la littératie en santé qu'à développer l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques et de leurs proches. La simplification du discours médical, utilisation de mots courts, éviction du jargon médical et le « teach back » sont des techniques qui peuvent faciliter l'accessibilité à l'information en santé (Ferguson & Pawlak, 2011).

#### 4.6 Echelles de mesures de la qualité de vie liée à la santé

Mesurer régulièrement la QDV des patients avec un retour auprès des médecins améliorerait la communication et le bien-être des patients (Velikova G et al., 2004, 2010).

Pour Pascal Auquier (1996), une échelle de mesure de la qualité de vie doit être construite en respectant une procédure scientifique pour chacune des étapes. Le choix des items, en relation avec la finalité de la mesure, doit être complété par une étude de fidélité et de validité, qui explore plusieurs axes (validité de contenu, validité de structure).

Si le consensus autour de la définition de la qualité de vie n'est pas réalisé, les mesures prennent en compte le bien-être physique, social, économique et psychologique. La qualité de vie des

personnes atteintes de drépanocytose, en particulier des élèves, nécessite une attention particulière. Quels sont les impacts spécifiques de la drépanocytose sur ces différents aspects de la qualité de vie ?

La mesure de la qualité de vie liée à la santé prend en compte les domaines physique (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social, professionnel), symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement) et des aspects plus particuliers tels que la sexualité ou l'image de soi (Mercier & Schraub, 2005, p. 1).

Mercier et Schraub (2005) distinguent deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative).

Dans le cadre de notre thèse, ces méthodes seront appliquées pour évaluer la qualité de vie des élèves atteints de drépanocytose. En utilisant des entretiens et des outils psychométriques, nous pourrions obtenir une compréhension approfondie et multidimensionnelle de leur expérience.

Pour conclure, la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes est profondément impactée sur les plans médical, psychologique et social. Ces patients font face à des difficultés d'intégration dans leur vie quotidienne, professionnelle et scolaire, souvent exacerbées par des réactions négatives de leur entourage qui peuvent les isoler et les plonger dans un profond désarroi.

La gestion de la qualité de vie liée à la santé requiert une approche holistique prenant en considération les dimensions physique, psychologique, sociale et environnementale. L'éducation thérapeutique, la littératie en santé, l'accès à des soins de qualité, la gestion de la douleur et le soutien social sont essentiels pour améliorer la qualité de vie des malades.

En intégrant l'altérité dans la gestion du climat scolaire, les éducateurs peuvent contribuer à développer chez les élèves des compétences sociales et émotionnelles essentielles telles que l'empathie, la tolérance et la collaboration. Pour illustrer ces principes, la drépanocytose, en tant que maladie chronique invalidante, est un exemple particulièrement pertinent. Les défis spécifiques rencontrés par les élèves atteints de drépanocytose nécessitent une attention particulière et une adaptation des pratiques éducatives.

Dans le prochain chapitre, nous aborderons l'inclusivité des élèves atteints de maladies chroniques invalidantes, avec un accent particulier sur les drépanocytaires. Nous explorerons comment les politiques éducatives et les pratiques pédagogiques peuvent être adaptées pour répondre à leurs besoins spécifiques, offrant ainsi un cadre inclusif et bienveillant.

# 5 CHAPITRE 5 : INCLUSIVITÉ DES ÉLÈVES ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE INVALIDANTE

## Introduction

Les maladies chroniques peuvent avoir un impact significatif sur les fonctions cognitives, entraînant des conséquences importantes sur l'apprentissage et le comportement des individus concernés. Dans le cadre de l'éducation inclusive, il est essentiel de mettre en place des dispositifs permettant aux élèves malades de poursuivre leur scolarité, même en cas d'hospitalisation ou de convalescence. Dans certaines régions, comme en France, la scolarité peut se poursuivre à l'hôpital, à l'école, à domicile ou dans des établissements spécialisés.

Ce chapitre explore les notions d'inclusion et d'inclusivité scolaire et leurs implications théoriques et pratiques pour les élèves atteints de drépanocytose, une maladie chronique invalidante qui affecte leur scolarité. Nous examinerons comment intégrer ces principes pour améliorer leur vie scolaire et surmonter les défis spécifiques auxquels ils font face au quotidien. Enfin, ce chapitre soulignera la nécessité d'une transition vers une véritable inclusivité scolaire, en s'appuyant sur des concepts clés (Dugas, 2022 et 2023) et en les ancrant dans l'expérience vécue des élèves drépanocytaires.

## 5.1 Clarification conceptuelle de l'inclusion et de l'inclusivité et enjeux contemporains

L'inclusion constitue un des objectifs de la déclaration de Salamanque en 1994, des règles pour l'égalisation des chances promulguées par l'ONU la même année, de la charte de Luxembourg promulguée en 1996 par l'Union européenne, et un des indicateurs retenus par l'Union européenne dans le cadre de l'agenda de Lisbonne pour évaluer les politiques publiques (UNESCO, 1994 ; ONU, 1994 ; Union européenne, 2002).

A la déclaration de Salamanque, il a été affirmé que l'école devrait accueillir tous les enfants, quelles que soient leurs caractéristiques particulières :

La scolarisation des enfants handicapés dans les classes ordinaires devrait faire partie intégrante des plans d'éducation pour tous. Dans les cas exceptionnels où les enfants sont placés dans des écoles spéciales, il n'est pas nécessaire que leur éducation soit entièrement séparée... Il convient d'adapter les programmes aux besoins des enfants, et non pas l'inverse. (UNESCO, 1994, p. 18)

L'UNICEF et L'IIEP ont alors défini l'inclusion dans l'éducation comme :

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

un processus de transformation qui assure la pleine participation et l'accès à des possibilités d'apprentissage de qualité pour tous les enfants, les jeunes et les adultes, qui respecte et valorise la diversité et qui élimine toutes les formes de discrimination dans et par l'éducation (IIEP & UNICEF, 2019, p. 6).

Les mesures prises par l'école ne sont pas citées formellement dans ces définitions qui ont comme similarité leur concentration sur l'élève en difficulté sans faire allusion aux enseignants responsables de l'accueil et du soutien des élèves présentant des difficultés d'ordre comportemental. Or, ces comportements, selon Gaudreau (2011), représentent un réel défi de gestion de classe et occasionnent beaucoup de stress aux enseignants. Une majorité d'enseignants de classes ordinaires estiment que les élèves en difficulté sont difficiles à gérer. Alors, Poulou (2005) a affirmé que malgré les pratiques variées, les enseignants en exercice montreraient de la difficulté à les utiliser de façon efficace et à vivre mal l'inclusion des élèves. C'est pourquoi, des auteurs comme Curchod-Ruedi (2013), préconisent de se soucier aussi des enseignants. Dans une démarche inclusive, on ne se centre plus exclusivement sur l'élève présentant des besoins particuliers, mais on se soucie que tout acteur de l'école, élève comme enseignant, dispose du soutien nécessaire pour y trouver sa place (Curchod-Ruedi, Ramel, Bonvin, Albanese, & Doudin, 2013). L'épuisement professionnel guette les enseignants. Tremblay a cité les mesures que l'école ordinaire met en place pour favoriser l'apprentissage et la socialisation de cet élève (Tremblay, 2012). Mais notre définition de l'inclusivité scolaire prend en compte le sentiment d'appartenance à une société pour la réalisation du plein potentiel de l'élève avec une école qui doit être un lieu invitant et accueillant pour toute la communauté éducative. Nous considérons dans notre recherche la définition du Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick

**L'inclusion scolaire est à la fois une philosophie et un ensemble de pratiques pédagogiques qui permettent à chaque élève de se sentir valorisé, confiant et en sécurité de sorte qu'il puisse réaliser son plein potentiel. Elle repose sur un système de valeurs et de croyances qui sont axées sur le meilleur intérêt de l'enfant et qui favorisent chez lui non seulement une participation active à ses apprentissages et à la vie scolaire, mais également un sentiment d'appartenance, le développement social ainsi qu'une interaction positive avec ses pairs et sa communauté scolaire (Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick, 2009).**

Il est aussi essentiel dans notre recherche de clarifier les concepts d'école inclusive et d'éducation inclusive auxquelles nous n'avons pas trouvé de définition universelle.

La notion d'école inclusive repose en premier lieu sur un principe éthique : celui du droit pour tout enfant, quel qu'il soit, à fréquenter l'école ordinaire. Elle s'oppose à l'exclusion ou à la mise à l'écart de certaines catégories d'enfants, en fonction de leurs

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

caractéristiques. Elle se distingue aussi de l'intégration dans le sens où il ne s'agit pas d'accepter à l'école, ou d'y réintégrer, des enfants considérés au départ comme nécessitant une éducation séparée, en raison de différences ou de particularités (Plaisance et al., 2007, p. 160).

Pour l'UNICEF et l'IIEP, l'éducation inclusive fait référence au système éducatif, aux méthodes et matériels pédagogiques répondant aux besoins de tous, d'où la suppression des obstacles à l'éducation. Elle englobe un large spectre de pratiques et de politiques visant à garantir l'accès à une éducation de qualité pour tous les apprenants, y compris ceux ayant des besoins éducatifs particuliers. Selon eux, l'éducation inclusive c'est quand « tous les élèves peuvent pleinement accéder et participer à l'apprentissage grâce à des aménagements raisonnables et des stratégies pédagogiques adaptées à leurs besoins spécifiques » (IIEP & UNICEF, 2019, p. 6).

Par ailleurs, Tremblay (2017) différencie l'éducation inclusive de l'école inclusive en relevant que cette dernière concerne l'institution scolaire alors que l'éducation inclusive considère le processus d'éducation d'un enfant dans son ensemble.

Enfin, pour l'UNESCO, l'éducation inclusive renforce la capacité du système éducatif à atteindre tous les apprenants et peut donc être comprise comme une stratégie clé pour réaliser l'Education Pour Tous (EPT). L'importance de l'adaptation de l'école à la diversité des profils éducatifs est relayée par Ebersold, Plaisance et Zander qui considère l'éducation inclusive comme :

Une manière de « faire l'école » et la compréhension de ce qui spécifie le handicap des élèves reconnus handicapés et se distingue de l'inclusion scolaire qui, à l'instar de la notion d'intégration scolaire, met l'accent sur l'accès physique à l'école et sur l'adaptation de l'élève aux normes de celle-ci au détriment des diverses dimensions intervenant dans l'adaptation de l'école à la diversité des profils éducatifs (Ebersold, Plaisance, & Zander, 2016, p. 15).

Déjà en 2009, Ebersold affirmait que « La notion d'inclusion s'organise autour d'une conception systémique de la société. Elle suppose une conception expérientielle de la citoyenneté situant l'appartenance sociale dans la satisfaction des besoins individuels » (Ebersold, 2009, p. 72).

Dans le cadre de notre travail sur le terrain, nous avons constaté que les jeunes atteints de drépanocytose et leurs familles sont souvent peu consultés et peu impliqués dans les décisions les concernant, tant au niveau scolaire que social. Cette observation révèle un manque de prise en compte de leur avis et de leur rôle en tant qu'acteurs de leur propre maladie. En conséquence,

nous avons choisi de questionner l'approche de l'inclusivité scolaire et sociale pour ces jeunes et leur entourage.

En ce sens, notre étude repose sur l'hypothèse que l'absence d'inclusion dans les processus décisionnels mène à une exclusion sociale plus large, soulignant l'importance d'intégrer activement ces individus dans les discussions et les décisions qui affectent leur vie. Dans ce contexte, Dugas (2022 et 2023) souligne que l'inclusivité est essentielle non seulement pour répondre aux besoins spécifiques des individus, mais aussi pour favoriser leur participation active et leur bien-être général. Ce concept englobe un large éventail d'attitudes, de politiques et de pratiques visant à inclure tous les individus, quelles que soient leurs différences et particularités (sexe, âge, race, origine ethnique, capacités physiques et mentales, orientation sexuelle, religion, etc.) (UNESCO, 2021; Centre for Social Inclusion, 2018).

Selon l'UNESCO, l'inclusivité s'applique à divers domaines de la vie sociale, professionnelle, politique, culturelle, etc. Elle concerne la manière dont les institutions, les entreprises, les organisations et les sociétés en général favorisent la participation de tous leurs membres (UNESCO, 2021; Center for Global Development, 2020).

L'objectif est de créer un environnement où chacun se sent accueilli, respecté et valorisé, et où les barrières à la participation sont réduites ou éliminées (UNESCO, 2021; International Labour Organization, 2019).

Pour autant, d'après Dugas (2022), la notion riche d'inclusion pourrait être synonyme d'« inclusivité », qu'il décrit comme « comme l'aptitude à s'intégrer et à être inclus dans un effort partagé et accepté ». Selon lui, la période de l'inclusivité peut se résumer à la formulation citoyenne du slogan : « faire pour moi mais pas sans moi ». Ainsi, il propose la définition suivante de l'inclusivité : « chacun(e) s'intègre selon ses moyens et est inclus(e) selon ses besoins » (Dugas, 2023, p. 15). Et Gardou définit une société inclusive comme une société sans privilèges, exclusivités et exclusions (Gardou, 2012). Pour lui, une société inclusive renvoie à la quête, impossible mais nécessaire, d'une « bonne présence » à l'autre, dans un espace qui nous garde ensemble.

Par ailleurs, Dugas précise qu'avec l'approche où l'inclusivité vise à instaurer une culture et un environnement propices à l'égalité, à la diversité et au respect de tous, une transformation en profondeur nécessite un nouvel élan dans la perspective d'un véritable « faire ensemble », d'une accessibilité universelle. Il souligne que l'existence d'une « situation de handicap » (environnement inaccessible et/ou regard stigmatisant) reflète l'échec de la société qui se dit inclusive (Dugas, 2022).

Cette approche implique un processus participatif et inclusif, favorisant l'épanouissement de chaque individu, quelles que soient ses caractéristiques ou sa situation. L'inclusivité englobe ainsi non seulement les personnes en situation de handicap, notamment dans le contexte scolaire, mais également les minorités de toutes sortes (culturelles, linguistiques, ethniques, etc.), ainsi que les discriminations dans le monde du travail (parité homme/femme, racisme, âgisme, etc.), les normes de la mode, de la communication, l'environnement physique et technique, le développement durable, et bien d'autres domaines. Pour la réalisation sociale et scolaire de l'inclusivité, une empathie collective et une intelligence émotionnelle partagée sont essentielles (Dugas, 2020).

Enfin, bien que la définition du Robert précise l'accès égal aux avantages et aux opportunités, nous optons pour la simplification de la définition scientifique du concept de l'inclusivité par Eric Dugas : « **chacun(e) s'intègre selon ses moyens et est inclus(e) selon ses besoins** » (Dugas, 2023, p. 15).

« L'éducation inclusive ambitionne une société soucieuse du respect de ses membres et de la dignité humaine qui fait maîtriser par tous les élèves les compétences et la culture nécessaires pour être acteurs de leur devenir, transformer leurs relations avec autrui et participer activement à la constitution même de cette société » (Ebersold, Plaisance, & Zander, 2016, p. 13).

Sur ce plan, Ebersold n'entrevoit pas la société comme une dialectique mettant en jeu un corps social et des individus, mais comme une « société d'individus » nécessitant l'implication de chacun dans le bien-être collectif et l'incorporation de tous dans les diverses dimensions qui fondent la société (Ebersold, 2020). De même, l'UNESCO, parlant de la participation, relate que les politiques devraient avoir pour but de transformer les systèmes éducatifs afin qu'ils puissent mieux répondre à la diversité et aux besoins des apprenants. Pour l'UNESCO, « l'exercice équitable du droit à l'éducation ne concerne pas seulement l'accès, mais concerne aussi la participation et la réussite de tous les élèves, et notamment de ceux qui sont exclus, vulnérables ou qui risquent d'être marginalisés » (UNESCO, 2020, p. 42).

Nombre de facteurs influencent l'adoption d'une approche inclusive au niveau de l'école et de la classe : les ressources disponibles et leur organisation pour appuyer élèves et enseignants, le leadership de la direction d'école, la culture scolaire et l'ouverture au changement ainsi que les présupposés et représentations des acteurs scolaires quant à la considération de la différence à l'école (Carrington et Robinson, 2006 ; Rousseau, Point, Desmarais et Vienneau, 2017).

Notre travail de terrain a mis en évidence que, souvent, les jeunes et les familles concernés par des maladies chroniques, comme la drépanocytose, ne sont pas suffisamment consultés ni impliqués dans les processus décisionnels relatifs à leur scolarité et à leur prise en charge. Ces acteurs essentiels se voient rarement reconnaître comme des partenaires actifs dans la gestion de leur maladie et de leur éducation, ce qui limite les opportunités de créer des environnements véritablement inclusifs. Il est essentiel de promouvoir une approche d'inclusivité scolaire et sociale qui va au-delà de la simple intégration des élèves dans les structures existantes, en intégrant également leurs voix et leurs besoins dans la planification et la mise en œuvre des interventions. L'inclusivité valorise l'engagement des jeunes et de leurs familles en tant qu'acteurs à part entière de leur parcours éducatif et de leur bien-être.

Trop souvent, l'inclusion, bien que présente de manière formelle, demeure insuffisante sans une authentique inclusivité. L'absence de participation active des jeunes et des familles peut entraîner une non-prise en compte complète des besoins spécifiques, laissant l'inclusivité absente malgré une inclusion apparente. C'est pourquoi notre approche considère l'inclusivité comme un complément indispensable à l'inclusion, pour un soutien réel et efficace aux élèves atteints de drépanocytose et à leurs familles.

Les élèves drépanocytaires, confrontés à des défis uniques liés à leur maladie, requièrent des ajustements spécifiques qui dépassent les mesures d'inclusion classiques. Leur quotidien, marqué par des hospitalisations et des besoins particuliers, nécessite une compréhension et une adaptation continues, impliquant une consultation régulière avec eux et leurs familles pour garantir une scolarité adaptée.

Dans ce contexte, la famille joue un rôle crucial. L'écosystème scolaire doit intégrer les perspectives des familles et les défis qu'elles rencontrent. Leur soutien est déterminant pour accompagner les élèves, collaborer avec les enseignants et les soignants, et assurer une continuité entre les soins médicaux et l'éducation.

## 5.2 Clarification conceptuelle de la coéducation et de la scolarisation et enjeux éducatifs

La conception actuelle de l'éducation, la « co-éducation », est liée à l'émergence de l'éducation populaire et est apparue dès la fin du XIXe siècle en Europe, avec les apports de pédagogues comme Ferrer, puis Malaguzzi au XXe siècle (Jésu, 2016 ; Dubois, 2013 ; Malaguzzi, 1993). Elle peut être définie comme « une relation entre éducateurs dits premiers que sont les parents, et éducateurs professionnels qui agissent en parallèle et/ou successivement, en tout cas en alternance avec les parents » (Hurtig-Delattre, 2016 p.30).

La coéducation figure comme sixième principe de ralliement de la Ligue, dont voici la formulation exacte : « coéducation qui signifie à la fois instruction et éducation en commun – exclut le traitement identique imposé aux deux sexes, mais implique une collaboration qui permette à chaque sexe d'exercer librement sur l'autre une influence salutaire » (Jésu, 2010).

Deslandes (1999) définit la collaboration entre l'école et la famille à la fois comme une activité et comme une attitude, où l'intérêt de l'élève est au centre des préoccupations. La collaboration école-famille renvoie aux responsabilités familiales et au rôle de l'école dans l'actualisation de la participation des parents au suivi scolaire. Cette collaboration se développe en présence d'un partage des responsabilités, d'une confiance mutuelle et d'une communication ouverte entre les partenaires. C'est ainsi que l'expression « relations entre l'école et les familles » s'est progressivement imposée dans les études. Cette approche vise à créer un environnement harmonieux et cohérent pour l'apprentissage et le développement des enfants en tirant parti des compétences et des ressources de chaque partie prenante (Deslandes, 2006 ; Epstein, 2011).+

L'idée centrale de la coéducation repose sur le principe que l'éducation ne doit pas être uniquement la responsabilité des écoles, mais doit impliquer activement les parents et la communauté pour favoriser un développement optimal des enfants. Cette perspective s'inscrit dans une vision holistique de l'éducation, reconnaissant que chaque acteur joue un rôle complémentaire dans le parcours éducatif des élèves (Duru-Bellat & Van Zanten, 2006).

Plusieurs écueils sont à éviter selon (Humbeek, Lahaye, Balsamo et Pourtois, 2007) cité par Prévôt (2023). Tout d'abord, co-éduquer ce n'est pas co-enseigner : les savoirs des deux parties sont à respecter dans leurs singularités. Ensuite, co-éduquer ce n'est pas co-gérer : l'organisation qui a cours à l'école et dans la famille incombe aux acteurs scolaires pour la première et aux parents pour la seconde. Enfin, co-éduquer n'est pas éduquer la famille : il ne s'agit pas de contrôler les pratiques familiales (Prévôt, 2023).

Pour que les relations enseignant-parent soient positives et collaboratives, elles doivent avoir l'enfant au centre de leurs préoccupations et se développer en présence d'un partage des responsabilités, d'une confiance mutuelle et d'une communication ouverte entre les partenaires (Deslandes, 2019).

Les avantages de la coéducation sont multiples. Elle permet une continuité éducative entre la maison et l'école, renforce les liens entre les différents environnements de l'enfant, et favorise une meilleure compréhension et implication des parents dans le processus éducatif (Epstein, 2011). De plus, elle encourage une approche plus personnalisée et adaptée aux besoins de chaque élève, en tenant compte des différents contextes culturels et sociaux (Lareau, 2011).

Toutefois, la mise en œuvre de la coéducation nécessite des efforts concertés et une communication efficace entre tous les acteurs impliqués. Les défis incluent la gestion des attentes divergentes, la coordination des efforts, et l'établissement de relations de confiance et de respect mutuel (Deslandes, 2006).

Pierre Périer, sociologue et professeur en sciences de l'éducation, propose la définition suivante reprise par le réseau Canopé.fr (Perier, 2024) : **la coéducation est l'action réciproque, concertée, dans l'éducation et les apprentissages au bénéfice de l'enfant**<sup>17</sup>. Elle met en avant la notion d'interaction réciproque et concertée entre les différents acteurs éducatifs, ce qui correspond aux objectifs de notre recherche. En effet, notre étude vise à explorer les dynamiques de collaboration entre parents, enseignants et autres acteurs de la communauté éducative, afin de maximiser les bénéfices pour les enfants.

En complément de la coéducation, nous allons voir le concept de scolarisation formelle. Elle représente un pilier essentiel dans le parcours éducatif des enfants, offrant un cadre structuré et des apprentissages spécifiques adaptés aux programmes éducatifs. La scolarisation est définie comme « l'action d'assurer un enseignement scolaire aux enfants, sous le contrôle de l'État dans une école laïque publique, privée ou un établissement spécialisé » (Demnard & Fourment, 2021).

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, scolariser implique de « pourvoir d'écoles et d'un système régulier d'enseignement primaire une région ou un pays donné » (CNRTL, 2021). En contexte sénégalais, la Constitution de 1963 affirme que la République assure l'éducation publique tout en reconnaissant le rôle des institutions et communautés religieuses dans l'éducation, avec la possibilité d'écoles privées sous contrôle étatique (Charlier, 2004).

L'article 4 de la loi d'orientation de l'Éducation nationale au Sénégal souligne la laïcité de l'enseignement public, respectant la liberté de conscience des citoyens tout en permettant une éducation religieuse optionnelle dans les établissements publics et privés, conformément au principe de laïcité de l'État (Ministère de l'Intérieur, 2021).

La scolarisation inclut également la prise en charge des enfants en situation de handicap dans divers établissements spécialisés tels que les IEM, ITEP et IME, adaptés aux besoins

---

<sup>17</sup> <https://www.canotech.fr/a/33114/la-coeducation-une-question-de-mots>

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

spécifiques des jeunes présentant des handicaps moteurs, troubles du comportement ou troubles envahissants du développement.

Ainsi définie, **la scolarisation représente non seulement l'accès à l'éducation formelle mais aussi l'intégration dans un cadre éducatif structuré, soulignant l'importance de la coopération entre l'école, la famille, et la communauté dans le développement global des enfants** (Duru-Bellat & Van Zanten, 2006).

Après avoir clarifié les concepts d'inclusion, d'inclusivité et de coéducation, il est essentiel de comprendre comment ces principes peuvent transformer la réalité éducative. En effet, leur mise en œuvre effective pourrait représenter une réponse aux défis de l'exclusion, ouvrant ainsi la voie à une transition vers une véritable inclusivité scolaire.

### 5.3 De l'exclusion à l'Inclusivité scolaire

L'éducation inclusive est le résultat d'une évolution historique avec une époque d'isolement et de ségrégation, une époque de la spécialisation des services et une époque du mouvement de l'intégration sociale et de l'éducation inclusive (w3.uqo.ca).

Il y a eu les concepts d'exclusion, de séparation, d'intégration et enfin d'inclusion.

Avec **l'exclusion**, les personnes en situation de handicap étaient considérées comme des monstres avec la cité des hospices, cité des pauvres pour les accueillir.

Pour la **séparation**, il y a une légère amélioration de l'opinion des individus vis-à-vis du handicap et des asiles sont créés pour réunir les handicapés entre eux afin de s'en occuper d'une manière différente. Abbé de l'Épée est le précurseur de l'enseignement spécialisé dispensé aux sourds et Valentin Haüy fonda à Paris la première école pour aveugles (inja.fr).

Les lois de Jules Ferry au XIXe siècle ont instauré l'instruction obligatoire, mettant en évidence les défis éducatifs posés par la diversité des enfants. Des classifications scientifiques ont été proposées, comme les tests d'intelligence de Binet et Simon.

Ces classifications ont conduit à la création de classes spécialisées, séparées de l'enseignement ordinaire, mais constituant une avancée par rapport à l'exclusion antérieure.

Au XXe siècle, des avancées scientifiques ont permis une meilleure compréhension des troubles, conduisant à la législation de la loi du 30 juin 1975 en France, garantissant le droit à l'intégration scolaire et sociale des personnes handicapées.

Cette loi a progressivement transformé les classes de perfectionnement en classes d'intégration scolaire (CLIS). Vers les années 1970, les institutions spécialisées, du type IME (Institut Médico Éducatif) ou CMP (Centre Médico Pédagogique), se sont développées, offrant aux

élèves des conditions d'apprentissage adaptées à leur handicap. C'est **la ségrégation**, les plaçant en marge de la société (Thomazet, 2008)

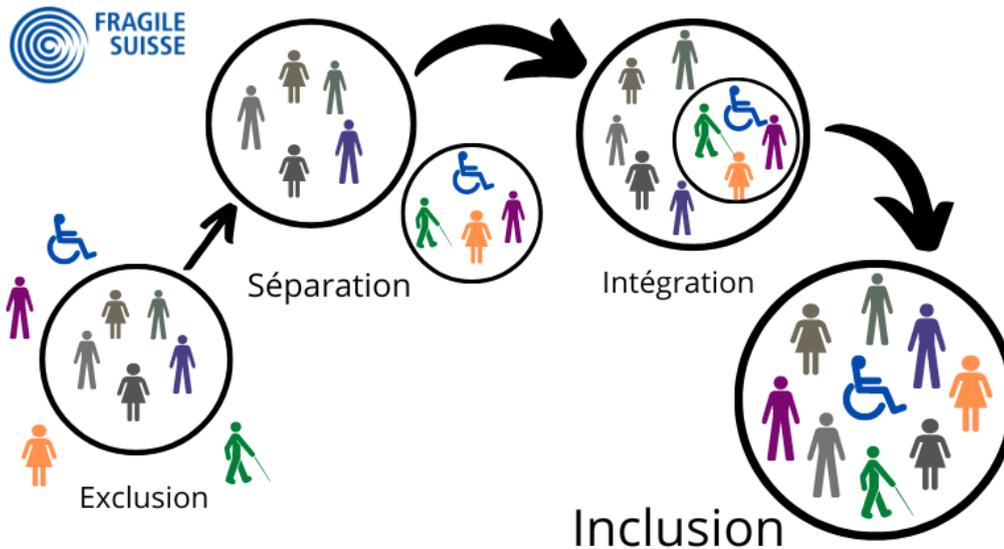
Pour Thomazet, (2008), le terme « inclusion » dans le contexte de l'école, provient des États-Unis, où des chercheurs tels O'Brien, Forest, Snow, Pearpoint et Hasbury (1989) ont été parmi les premiers à l'employer.

L'inclusion tend progressivement à s'imposer dans le langage public, scientifique ou politique en lieu et place de celui d'intégration, voire d'insertion... Sa consécration résulte d'un mouvement mobilisant acteurs du monde associatif et chercheurs autour d'un modèle social du handicap refusant l'exclusion des personnes qui présentent une déficience au profit de leur acceptation dans leur différence (Ebersold, 2009, p. 71).

L'inclusion place tous les individus dans une situation égalitaire. Ce changement de termes fait suite aux déclarations de l'ONU entre 1983 et 1992. « la fin du XIXe siècle marque d'ailleurs une période charnière entre une personne handicapée cachée, rejetée, exclue, éliminée, voire affublée du « Mal » au Moyen Âge, et une intégration/inclusion sociale lente mais progressive tout au long du XXe et XXIe siècle, soutenue par une succession de lois et de chartes » (Dugas et Hébert, 2020, p. 222).

Le rapport de Caraglio et Delaubier (2012) sur l'accessibilité scolaire inconditionnelle des élèves pose un changement profond sur l'enjeu pédagogique qui repose désormais sur le fait que l'attitude et les gestes professionnels des enseignants aident chaque élève à construire son parcours de vie et de formation. Autrement dit, le principe d'une éducation inclusive est en réalité le principe d'une éducation « tout court », qui est profitable à tous et fait vivre à chacun « une véritable existence scolaire » (Chossy, 2011, p. 31).

Le schéma ci-dessous illustre le processus de l'exclusion, la ségrégation, l'intégration et enfin l'inclusion.



*Figure 20 : Exclusion, ségrégation, intégration et inclusion*

Le cadre juridique de l'inclusion garantit l'accès à l'éducation pour tous, notamment les élèves handicapés ou malades. Il repose sur des conventions internationales, comme celle de l'ONU (2006) et les Objectifs de développement durable (ODD), qui promeuvent une éducation inclusive. Les lois nationales, comme celle de 2005 en France et la loi d'orientation sociale de 2010 au Sénégal imposent des aménagements pour ces élèves. De plus, les politiques éducatives prévoient des mesures d'adaptation pédagogique, d'accessibilité et de formation des enseignants pour assurer une inclusion effective. L'éducation inclusive, qui vise à garantir un accès équitable à l'éducation pour tous les élèves, y compris ceux ayant des besoins éducatifs particuliers, présente des défis variés selon les régions du monde.

**En Amérique du Nord**, les États-Unis et le Canada ont mis en place des lois pour promouvoir l'inclusion des élèves handicapés. Aux États-Unis, les lois telles que le « No Child Left Behind Act » et l'« Individuals with Disabilities Education Act » ont introduit des mesures pour personnaliser l'éducation et évaluer les progrès des élèves handicapés. En 2015, l'« Every Student Succeeds Act » a renforcé ces efforts. Malgré ces initiatives, des obstacles subsistent, notamment en matière d'accessibilité physique. Au Canada, la politique d'inclusion scolaire repose sur une approche collective de l'accompagnement des élèves, mais des lacunes en ressources et en formation persistent, freinant la mise en œuvre effective de l'inclusion.

**En Europe**, l'inclusion scolaire est variée. Certains pays, comme l'Italie, ont fait des avancées significatives en intégrant les élèves handicapés dans les classes ordinaires depuis les années 1960. L'exemple italien sert souvent de modèle à la mise en place de l'école inclusive en Europe

et une formation à l'inclusion est prévue pour tous les enseignants<sup>18</sup>. D'autres, comme la Suède et le Danemark, favorisent également l'inclusion mais avec des variations dans la mise en œuvre. La Suède accueille quasi exclusivement les enfants en situation de handicap dans des classes spécialisées à l'intérieur des écoles dites ordinaires, ce qui n'est pas le cas de l'Italie où tous les élèves partagent la même classe. Pour la Belgique et l'Allemagne, la scolarisation des enfants en situation de handicap se fait quasi exclusivement en école spécialisée. En général, les systèmes éducatifs européens luttent contre la pauvreté et l'exclusion sociale des personnes handicapées, malgré des efforts pour rendre les contenus web accessibles.

La France se distingue par un recours équilibré aux trois modes de scolarisation des enfants en situation de handicap : les établissements spécialisés, les classes spécialisées dans les établissements non spécialisés et les classes dites ordinaires ([edupass.hypotheses.org](https://edupass.hypotheses.org)). Bien que des dispositifs tels que les PAI, PPS, et les PIAL existent pour soutenir les élèves handicapés, des inégalités persistent. Les pratiques inclusives varient en efficacité, avec des problèmes d'adaptation des supports pédagogiques et d'interaction avec les autres élèves.

Pour les enfants hospitalisés, certains établissements disposent d'unités d'enseignement dont la mission principale est de maintenir la continuité avec leur scolarité avant l'accident ou la maladie, tout en les préparant à réintégrer leur établissement d'origine.

**Dans la région arabe**, les défis sont exacerbés par les conflits et l'instabilité sociale. Des progrès ont été réalisés pour protéger les droits des personnes handicapées, mais l'accès à l'éducation reste limité, notamment en raison des conflits en Syrie et dans d'autres pays. Les enfants handicapés sont souvent perçus comme des objets de charité plutôt que comme des individus ayant des droits égaux. Les obstacles sociaux et les barrières aux services de soutien continuent de restreindre leur participation.

Globalement, le tableau de l'éducation inclusive révèle des avancées importantes mais également des défis persistants, surtout dans le contexte de l'inclusion des élèves atteints de maladies chroniques comme la drépanocytose. La nécessité d'adopter des approches inclusives est d'autant plus indispensable pour garantir que tous les élèves, quels que soient leurs besoins, puissent participer pleinement à la vie scolaire et sociale. La comparaison avec le continent africain et le Sénégal permettra de mettre en exergue les spécificités régionales et les ajustements nécessaires pour améliorer l'inclusion des élèves atteints de drépanocytose.

---

<sup>18</sup> [https://edupass.hypotheses.org/1370#Partie\\_1](https://edupass.hypotheses.org/1370#Partie_1)

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

En Afrique, Globalpartnership atteste que les systèmes éducatifs ont montré un retard pour décoller dans l'éducation inclusive, mal comprise et mal appliquée.

De nombreux défis persistent dans la mise en œuvre de pratiques inclusives dans le système éducatif africain. Les ressources limitées, les infrastructures inadaptées, le manque de personnel qualifié et la stigmatisation sociale sont autant de barrières à surmonter.

Quatre ans après l'adoption des ODD, une analyse rapide des cadres de mise en œuvre des politiques éducatives en Afrique montre que très peu de progrès ont été réalisés pour assurer l'inclusion et l'équité dans et par les systèmes et programmes éducatifs (GPE, 2019).

D'ailleurs, le recensement des enfants en situation de handicap pose le problème des dispositifs et des équipes pluridisciplinaires en charge de l'inclusion. L'UNESCO affirme que les données sur les enfants en situation de handicap sont généralement insuffisantes car beaucoup d'entre eux restent invisibles. Par ailleurs, les informations sur les infrastructures scolaires, les programmes de détection des handicaps, les programmes de formation des enseignants ainsi que les dispositifs et technologies d'assistance sont plutôt rares (IIEP, 2019).

L'effectivité de l'éducation inclusive en Afrique subsaharienne soulève des interrogations vu la diversité des problèmes éducatifs et les urgences à régler. Dans ce sens, Melha (2013) se demande :

De quelle façon procéder pour prendre en compte tous les groupes exposés à la marginalisation et à l'exclusion scolaire au travers des politiques sectorielles dans les contextes où il faut procéder aux arbitrages et hiérarchiser les priorités à cause des ressources financières très limitées ? Quels acquis scolaires pour les groupes ayant des besoins éducatifs particuliers dans un contexte où il est déjà assez difficile de scolariser ceux qui sont « éducatibles » (Melha, 2013, p. 21) ?

En Afrique du Nord, au Maroc, seules 30 % des personnes en situation de handicap ont accès à l'éducation (Royaume du Maroc -Ministère de l'Éducation Nationale, 2019). Une salle de ressources pour la qualification et le soutien est mise à disposition. Ses activités sont réparties en 3 domaines : soutien médical et paramédical, soutien psychologique et psychosociologique, soutien pédagogique.

« L'Afrique du Sud, qui dit avoir atteint ses objectifs de scolarisation universelle dans le primaire, ne parvient toujours pas à offrir une éducation inclusive à quelques 600 000 enfants handicapés qui continuent d'être exclus du système scolaire » (Human Rights Watch, 2020).

L'accessibilité des écoles, des bâtiments, des toilettes, des transports mais aussi la mise à disposition de supports d'enseignement adaptés demeurent de gros freins à l'éducation inclusive en Afrique. Selon Human Rights Watch « certains gouvernements, y compris ceux

qui, comme la Guinée équatoriale, disposent de vastes ressources, traitent ce droit à l'éducation avec mépris, n'investissent pas les ressources nécessaires à la scolarisation, quand elles ne les gaspillent par la corruption » (Human Rights Watch, 2020)<sup>19</sup>.

Au Sénégal, ces obstacles prennent une dimension particulière pour les enfants atteints de drépanocytose. La maladie, qui impose des besoins spécifiques en termes de soins et d'adaptations scolaires, constitue un défi supplémentaire pour l'inclusion de ces élèves dans le système éducatif. Explorons comment le Sénégal, face à ces enjeux, s'efforce de concilier l'éducation de ces enfants avec les exigences posées par la drépanocytose.

#### 5.4 Éducation Inclusive au Sénégal : défis et initiatives

Au Sénégal, la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers est en cours de développement. Notre expérience professionnelle et associative au sein de structures de soins nous a permis d'observer de près les réalités quotidiennes auxquelles ces jeunes sont confrontés. Nous avons été témoin des difficultés rencontrées par les élèves drépanocytaires, notamment en matière d'intégration scolaire et de protection contre la violence. Ces expériences ont non seulement enrichi notre perspective sur les enjeux de l'inclusivité scolaire, mais elles ont également posé les prémices des problématiques explorées dans notre thèse.

Bien que l'éducation inclusive soit promue au Sénégal, les ressources et les infrastructures dédiées restent limitées. Quelques écoles proposent des classes d'adaptation scolaire, mais l'intégration dans les écoles ordinaires est souvent difficile. La formation des enseignants est en cours, mais elle n'est pas encore généralisée. Des organisations internationales et des ONG collaborent avec le gouvernement pour renforcer les initiatives en faveur de l'éducation inclusive. Cependant, des défis persistent en termes d'accessibilité des infrastructures et de sensibilisation de la société. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour garantir une prise en charge adéquate et une véritable inclusion des élèves à besoins éducatifs particuliers. Le cadre législatif pour l'inclusivité au Sénégal se base principalement sur la Constitution du Sénégal, la Loi n°91-22 du 16 Février 1991 d'orientation de l'éducation nationale, la loi N° 2004-37 du 15 Décembre 2004 modifiant et complétant la loi d'orientation de l'Education nationale n°91-22, la loi d'orientation sociale N°2010-15 du 6 juillet 2010 et la loi n° 2013-10

---

<sup>19</sup> <https://www.hrw.org/fr/world-report/2020/country-chapters/337558>

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

du 28 décembre 2013 portant Code général des Collectivités locales qui définit les compétences du département et des communes. Pour plus de détails, voir le lien : [[Cadre législatif pour l'inclusivité au Sénégal](#)]

En outre, la Lettre de Politique Générale pour le Secteur de l'Éducation et de la Formation couvrant la période 2012-2025, le Plan Sénégal Émergent de la République du Sénégal (2014), la Stratégie Nationale de Protection Sociale, le Programme d'Amélioration de la Qualité, de l'Équité et de la Transparence, ainsi que la Stratégie Nationale de Protection Sociale (SNPS), sont des programmes qui renforcent le cadre législatif pour l'éducation inclusive.

Le Programme d'Amélioration de la Qualité de l'Éducation, de l'Équité et de la Transparence (PAQUET) qui préconise « un système d'éducation et de formation équitable, efficace, efficient, conforme aux exigences du développement économique et social, plus engagé dans la prise en charge des exclus, et fondé sur une gouvernance inclusive, une responsabilisation plus accrue des Collectivités Locales et des acteurs à la base.

En 2014, les assises de l'éducation ont eu comme vision à l'horizon 2035 de disposer d'une École à la fois commune et différenciée, suffisamment régulée et décloisonnée, prenant effectivement en charge les véritables besoins de toutes les parties prenantes tout en restant bien articulée au monde du travail.

Dans ce cadre, l'enseignant est invité à s'abstenir de toute forme de discrimination liée à la nationalité, à la race, au sexe, à l'ethnie, aux croyances, à l'origine sociale, au handicap et à la maladie (Ministère de l'Éducation, 2014).

Le ministère de l'Éducation nationale a adopté un document d'orientation pour promouvoir l'éducation inclusive dans l'enseignement élémentaire. Cette approche est également présente dans tous les documents stratégiques du ministère. La formation initiale des enseignants relève de la responsabilité de la Direction de la formation et de la communication ainsi que de la Direction des ressources humaines. Le référentiel utilisé intègre des aspects généraux sur les théories de l'éducation inclusive. Parallèlement, les directions d'enseignement et divers projets menés par des partenaires renforcent les compétences des enseignants et du personnel de soutien en matière d'éducation inclusive (UNESCO, 2022).

Pour l'éducation spéciale, il existe quatre grands centres publics d'éducation spéciale : l'Institut National d'Éducation et de Formation des Jeunes Aveugles INEFJA pour déficients visuels, le Centre verbo-tonal (CVT) pour déficients auditifs, le Centre Talibou Dabo qui est un centre d'Éducation et de Réadaptation pour Enfants Handicapés Physiques et le

Centre d'éducation et de formation des enfants déficients intellectuels (CEFDI), niché au niveau du centre Talibou Dabo, le service de pédopsychiatrie Keur Khaleyti de Fann.

Il y a d'autres initiatives privées ou d'ONG : l'École EPHPHATA pour la formation des enfants sourds, le CORIPH, le Centre Aminata MBAYE pour enfants déficients intellectuels, le Centre ESTEL, le Centre l'Abri de Ouakam, le Centre Papillon bleu de Pikine, etc.

Quelques projets sont en cours pour favoriser l'inclusion.

- le projet SHC-INEFJA qui consiste à scolariser des enfants déficients visuels dans des classes inclusives. Ces élèves bénéficient à certains moments de la semaine d'une prise en charge plus spécifique pendant laquelle ils apprennent à utiliser les différentes techniques de compensation existantes : apprentissage du braille, utilisation d'un cubarithme, instrument destiné à l'apprentissage de l'arithmétique, de l'algèbre et de la géométrie, etc. ;
- le projet « FAIRE L'ECOLE » est un partenariat du Ministère de l'Éducation avec la coopération italienne. Il a pour objectif de favoriser l'inclusion et la réussite à l'école, de promouvoir une éducation de qualité, inclusive et équitable en phase avec l'ODD 4, les politiques nationales et les stratégies de développement du Sénégal ;
- le projet RAP, soutenu par Affaires mondiales Canada (AMC), est mis en œuvre dans le cadre d'un consortium composé de trois partenaires : Ministère de l'Éducation nationale, Plan International et UNICEF. L'objectif est de renforcer les acteurs à divers niveaux pour la création d'un environnement scolaire sécurisé. Le projet intervient dans huit régions : Matam, Sédhiou, Kaolack, Kaffrine, Kolda, Kédougou, Tambacounda et Ziguinchor ;
- la Coalition des organisations en synergie pour la défense de l'éducation publique COSYDEP a organisé quelques activités de sensibilisation pour l'éducation inclusive ;
- Avec l'UNICEF et d'autres partenaires, un guide de l'éducation inclusive a été élaboré.

Tandis que les projets d'inclusion scolaire visent à intégrer pleinement les élèves en situation de handicap, il est également capital de se pencher sur la lutte contre la violence scolaire, un facteur déterminant pour la réussite et le bien-être des élèves. Une question capitale se pose alors : qu'en est-il des élèves drépanocytaires, qui, tout comme les élèves en situation de handicap (ESH), subissent des maltraitements au sein du milieu scolaire ? Ces élèves sont souvent exposés à des formes de violence et de stigmatisation similaires, voire plus intenses, en raison de la méconnaissance et des préjugés entourant leur maladie. Cette réalité est au cœur de notre thèse, où nous explorons non seulement les défis d'intégration scolaire des

drépanocytaires, mais aussi la violence qu'ils subissent, et les mécanismes de protection qui doivent être renforcés.

En interrogeant ces violences scolaires dans le cadre de notre étude, nous cherchons à mettre en évidence les besoins spécifiques de ces élèves et à proposer des solutions pour améliorer leur expérience éducative.

Le ministère de l'Éducation a mis en place un dispositif de signalement et de suivi des cas de violence à trois niveaux, couvrant toutes les écoles et établissements scolaires, y compris les daaras. Ce dispositif comprend :

- **Une fiche de signalement des incidents** en milieu scolaire, à remplir et archiver dans chaque structure d'apprentissage ;
- **Une plateforme numérique** permettant le rapportage et le suivi des cas, accessible à tout moment et partout. Elle permet d'imprimer les fiches, d'analyser les incidents, de suivre les cas et d'accéder aux dossiers des élèves ;
- **Un réseau d'enseignants référents** en protection de l'enfant. Chaque établissement désigne un enseignant choisi par les élèves, chargé de veiller à la sécurité et au bien-être des élèves, de détecter les situations préoccupantes et de signaler aux services compétents. Un cahier des charges précise les responsabilités de cet enseignant, sous la supervision du directeur d'école.

La **Cellule d'Alerte, de Veille et d'Écoute (CAVE)** est un organe participatif des élèves pour prévenir et éliminer les violences en milieu scolaire et familial. Créée de manière inclusive, elle agit en collaboration avec le système de protection local et départemental.

Le ministère a également publié un guide sur les CAVE, détaillant leur fonctionnement et leur intégration dans le système de protection de l'enfance, soutenu par les Comités locaux de Protection de l'Enfance. Qu'en est-il des enfants atteints de maladies chroniques comme la drépanocytose ? Comment ces cellules et ces systèmes de protection tiennent-ils compte des besoins spécifiques de ces élèves vulnérables ? Est-ce que les CAVE intègrent des mesures adaptées pour garantir un suivi efficace et un soutien adéquat à ces enfants, dans un contexte où leur condition médicale impacte leur scolarité et leur intégration sociale ?

Au Sénégal, l'éducation inclusive est encore à un stade émergent. Pour le moment, un document d'une politique sur la scolarisation des enfants malades n'est pas encore disponible. Les

parcours diversifiés de scolarisation et l'offre d'accompagnement médico-social sont presque inexistantes. Il n'existe pas de pôles de prestations externalisées, ni de service d'accompagnement à l'appui d'un parcours scolaire, d'une vie professionnelle en milieu ordinaire, d'un logement autonome...

Pour les élèves malades et hospitalisés, de rares initiatives cloisonnées étaient faites par quelques associations pour les encadrer notamment dans le suivi des devoirs dans trois hôpitaux de Dakar. Depuis la COVID 19, les activités ont été suspendues. Il n'y a pas non plus une organisation du Ministère de l'Education Nationale pour coordonner la continuité pédagogique à l'instar de la France qui affecte du personnel enseignant dans les structures médicales.

En prévision d'éventuelles maladies, les élèves sont encouragés à adhérer à une mutuelle de santé pour faciliter l'accès aux soins nécessaires. Théoriquement, un régime d'assurance basé sur les mutuelles de santé couvre 80 % des dépenses de santé des élèves (source : agencecmu.sn). Cependant, en pratique, ces mutuelles ne fonctionnent pas toujours efficacement, ce qui peut poser des problèmes importants pour les élèves drépanocytaires qui ont des besoins médicaux spécifiques et fréquents.

Comment cette couverture se traduit concrètement pour les élèves drépanocytaires ? Ces élèves, confrontés à des besoins particuliers, bénéficient-ils réellement de cette couverture ou rencontrent-ils des obstacles spécifiques ?

Cela soulève deux questions capitales pour notre recherche : d'une part, quels défis les élèves drépanocytaires rencontrent-ils en matière d'adhésion à une mutuelle de santé et d'accès aux soins ? D'autre part, comment ces questions sont-elles intégrées dans les politiques de santé et d'éducation ?

Ces interrogations seront explorées dans le cadre de notre méthodologie, en enquêtant sur les expériences et difficultés rencontrées par les élèves drépanocytaires et leurs familles en matière de couverture santé. Cette analyse vise à offrir une vue d'ensemble précise des réalités vécues et à identifier les améliorations nécessaires pour garantir un accès équitable aux soins pour tous les élèves.

Quelques précautions sont prises pour les examens et Concours et à l'Office du Bac. Les élèves malades peuvent bénéficier d'une dispense d'éducation physique et sportive après l'avis du médecin scolaire agréé et en cas de force majeure, ils ont la possibilité de faire une session de remplacement et justifiée aux examens.

En résumé, le chapitre 5 a examiné en détails l'éducation inclusive ; la coéducation et la scolarisation des élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes. Il a mis en évidence les efforts déployés pour garantir une éducation équitable et inclusive, en présentant les politiques, programmes et projets en cours dans ces régions. Plus spécifiquement, il a exploré la situation de l'éducation inclusive au Sénégal, en mettant en avant le cadre légal, les initiatives d'équité, la scolarisation des élèves malades, ainsi que les actions entreprises pour lutter contre les violences à l'école.

Cependant, des défis subsistent dans la mise en œuvre effective de l'éducation inclusive, notamment en ce qui concerne la sensibilisation, la formation des enseignants et l'adaptation des politiques éducatives pour inclure pleinement les élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes. Pour approfondir le sujet de l'éducation inclusive à l'échelle internationale, veuillez-vous référer au lien en annexe [[Education inclusive en Afrique et dans le monde](#)].

En récapitulant les concepts d'inclusion et d'inclusivité scolaires, il devient clair que leur mise en œuvre est nécessaire pour le bien-être et la réussite des élèves, en particulier ceux affectés par des maladies chroniques comme la drépanocytose. L'inclusivité implique non seulement l'acceptation dans le système éducatif, mais également la création d'un environnement scolaire adapté aux besoins spécifiques des élèves.

La transition vers la deuxième partie de cette thèse se concentrera sur la problématique, le cadre d'analyse et les résultats attendus de la recherche. Nous aborderons en détail les questions spécifiques liées à la scolarisation des élèves drépanocytaires, en utilisant les concepts d'inclusion et d'inclusivité pour formuler des hypothèses de recherche et définir les méthodologies adaptées.

Ce chapitre mettra en évidence les défis spécifiques auxquels ces élèves font face et proposera des stratégies et des mesures pour améliorer leur intégration scolaire, en se fondant sur les analyses théoriques et pratiques développées précédemment.

## Conclusion de la première partie

Dans la première partie de notre thèse, nous avons exploré les travaux de divers auteurs ainsi que les publications d'organisations telles que l'OMS, l'UNESCO, l'UNICEF, Handicap International... Nous avons abordé des thèmes variés liés à la santé, au handicap et à l'inclusivité, tout en soulignant les défis et enjeux spécifiques rencontrés dans ces domaines. En contextualisant ces discussions dans le cadre de notre étude sur la drépanocytose, nous avons examiné comment ces contributions se rapportent à l'éducation inclusive, particulièrement pour les élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes comme la drépanocytose.

Nous avons détaillé les caractéristiques de la drépanocytose, ses complications, et son impact sur la scolarisation des enfants. Cette exploration a révélé que la drépanocytose entraîne des répercussions significatives sur la qualité de vie des patients, nécessitant une approche holistique pour assurer une prise en charge efficace. En particulier, nous avons souligné l'importance d'une prise en compte approfondie des aspects psychologiques, sociaux et environnementaux pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

Cette première partie a donc permis de poser les bases nécessaires pour comprendre les enjeux éducatifs et sociaux spécifiques liés à la drépanocytose.

La deuxième partie de cette thèse se concentrera sur le cadre d'analyse, la problématique et le cadre stratégique. Ce dernier détaillera les questions de recherche, les objectifs, les hypothèses ainsi que les résultats attendus.

**DEUXIÈME PARTIE : QUESTIONS, OBJECTIFS,  
PROBLÉMATIQUE, HYPOTHÈSES, CADRE  
D'ANALYSE ET RÉSULTATS ATTENDUS DE LA  
RECHERCHE**

## Introduction de la deuxième partie

Dans cette deuxième partie, nous commencerons par présenter les questions et objectifs de la recherche. Ensuite, nous aborderons la problématique de manière multidimensionnelle, en prenant en compte les facteurs scolaires, familiaux, sociaux, culturels, économiques, médicaux et systémiques. Nous poursuivrons par la formulation des hypothèses et des résultats attendus, qui serviront de base à l'analyse des données collectées.

Enfin, nous exposerons le cadre d'analyse qui structure notre réflexion. Ce cadre repose sur les théories interactionnistes, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) et l'approche intersectionnelle de Crenshaw (1989), permettant d'examiner la scolarisation des élèves atteints de drépanocytose de manière systémique et intégrée.

# 1 CHAPITRE 1 : QUESTIONS, OBJECTIFS, PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHESES DE LA RECHERCHE

## Introduction

Cette section présente les objectifs de la recherche ainsi que les résultats attendus. Elle s'interroge sur la manière d'améliorer la scolarisation et la qualité de vie des élèves atteints de drépanocytose, en intégrant les dispositifs de prise en charge holistique.

La présente thèse s'attache à répondre à une problématique complexe, touchant à différents domaines tels que le domaine scolaire, familial, social, culturel, économique, médical et systémique, qui ont un impact significatif sur la qualité de vie et la scolarisation des jeunes atteints de drépanocytose. La problématisation de l'objet de notre thèse soulève des défis importants qui nécessitent une approche multidimensionnelle pour comprendre les enjeux liés à l'éducation des élèves atteints de cette maladie.

### 1.1 Questions de la recherche

Nos principales questions de recherche sont :

- Quelle connaissance les drépanocytaires, leur entourage et les acteurs de l'école ont-ils sur la drépanocytose ?
- Comment le personnel enseignant prend-il en compte la particularité des élèves drépanocytaires dans ses pratiques de classe ?
- Quel impact la famille et l'environnement ont-ils sur la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires ?
- Comment le personnel soignant assure-t-il la prise en charge holistique des élèves drépanocytaires (scolarité, environnement, famille...) ?
- Comment mettre en place des dispositifs pour prévenir le décrochage scolaire et social dans le parcours des drépanocytaires ?

### 1.2 Objectifs de la recherche

L'objectif général de cette recherche appliquée, portant sur 400 sujets drépanocytaires, est : étudier le suivi et l'accompagnement social et scolaire des élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes au Sénégal, à l'école, en famille et à l'hôpital, afin de proposer des recommandations pour améliorer leur scolarisation et leur qualité de vie.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Les objectifs spécifiques sont :

1. Identifier les dispositifs d'inclusion potentiels pour les élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal ;
2. Examiner les modalités de suivi et d'accompagnement social et scolaire des drépanocytaires à l'école, en famille et à l'hôpital et leur qualité de vie ;
3. Analyser les progrès, les obstacles et les défis dans la prise en charge et les soins holistiques des élèves drépanocytaires ;
4. Proposer des pistes d'amélioration de la scolarité et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires.

### 1.3 Problématique de la recherche

La problématique principale de cette thèse est de comprendre comment l'inclusion scolaire et l'inclusivité peuvent être optimisées pour les élèves atteints de drépanocytose, afin de minimiser les obstacles à leur éducation et améliorer leur qualité de vie.

#### 1.3.1 Sur le plan scolaire

Une étude américaine affirme que le développement du langage et les performances scolaires sont altérés chez les jeunes élèves atteints de drépanocytose (Schatz, Puffer, Sanchez, Stancil, & Roberts, 2009). Cette étude conclut que les difficultés cognitives et scolaires sont attribuées aux complications neurologiques de la maladie « drépanocytaire SS » dès le stade d'infarctus silencieux mais non aux difficultés socio-économiques. Le déclin ne serait pas corrélé à la gravité clinique de la maladie (fréquence et durée des hospitalisations) mais à d'autres facteurs tels que les facteurs biologiques, l'hypoxie chronique ou aiguë, la fatigabilité, les facteurs psychosociaux et socio-économiques (Schatz, Puffer, Sanchez, Stancil, & Roberts, 2009). L'étude conclut également au déclin des performances avec l'âge, y compris chez les enfants sans lésion cérébrale visible et chez les enfants atteints de forme SC.

Les enfants atteints de drépanocytose et indemnes d'infarctus cérébral, ont des performances cognitives modérément diminuées par rapport à des enfants non malades : une diminution de 4 à 5 points sur les mesures de Quotient Intellectuel (QI) est régulièrement observée (Schatz, 2002) cité par Firah.org. En complément, la majorité présente une anémie chronique profonde réduisant leurs capacités cognitives (Gallardon, 2017).

L'adaptation de la scolarité pour un élève atteint de troubles de la santé est alors importante d'autant plus que son état de santé peut lui imposer des absences pour des rendez-vous médicaux, des hospitalisations, des soins ou d'autres difficultés alors que toute rupture brutale ou prolongée de sa scolarisation peut entraîner des répercussions néfastes sur ses études.

Au Sénégal, une baisse significative des taux d'ESH a été observée en 2019, avec un taux de 0,5 % contre 0,8 % en 2018. Cette diminution soulève des questions quant à l'efficacité du recensement des ESH et la précision des données collectées. Que s'est-il passé entre temps ? les ESH ont-ils abandonné les études ? sont-ils réellement répertoriés ? les chiffres avancés sont loin de la prévalence du handicap au niveau de la population sénégalaise âgée d'un an et plus en 2023 qui est de 7,3 % (ANSD, 2024). Aussi, le handicap invisible que constituent souvent les maladies chroniques est répertorié sur les difficultés de prise en charge de soi et la prévalence est de 1,6 %. Elle est de 1,1 % pour les moins de 15 ans et 7,4 % pour les 65 ans et plus.

Tout élève a droit à une éducation de qualité sur un pied d'égalité conformément à l'ODD4 de l'agenda 2030 ; or, la participation active dans les activités et la présence favorisent l'apprentissage.

Certains pays, même s'il reste encore beaucoup à faire comme la France, ont mis en place des mesures : l'élève atteint de maladie chronique est accompagné du mieux possible pour suivre ses études dans les meilleures conditions de réussite et bénéficie d'aménagements spéciaux (dispense d'Education Physique et Sportive, allègement de l'emploi du temps, intervention de personnels de la santé, compensation, etc.) ainsi que d'un tiers temps et d'autres adaptations pour les évaluations (education.gouv.fr, 2016)<sup>20</sup>.

Au Sénégal, les élèves malades disposent rarement de traitement particulier. Il existe peu d'aménagements d'études, pas de système de rattrapage de cours ou des évaluations scolaires. Il existe toutefois une division du contrôle médical scolaire qui est chargée des relations entre l'administration centrale et les inspections médicales des écoles des régions, notamment en ce qui concerne la coordination des actions et la dotation en moyens permettant à ces centres d'assurer le contrôle sanitaire des élèves (education.sn, 2021)<sup>21</sup>.

Les élèves malades peuvent bénéficier d'une dispense d'éducation physique et sportive après l'avis de la division du contrôle médical scolaire. Pourtant l'activité physique peut être

---

<sup>20</sup> [https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo30/MENE%201612034C.htm?cid\\_bo=105511](https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo30/MENE%201612034C.htm?cid_bo=105511)

<sup>21</sup> <https://education.sn/fr/standard/81>

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

bénéfique pour les drépanocytaires s'il est bien géré avec un seuil anaérobie à ne pas dépasser. Ce seuil correspond à l'intensité d'exercice maximale pouvant être maintenue pendant une période prolongée avant que l'acide lactique issu de la dégradation du glucose lors de la production d'énergie ne s'accumule de manière trop importante dans le sang (polar.com).

Pinto et al (2020) ont démontré à partir de plusieurs exercices physiques que :

Le premier exercice physique [...] ne déclenche pas d'événements vaso-occlusifs et de complications cliniques conséquentes, mais cause également des avantages en augmentant la tolérance à l'exercice et en diminuant l'inflammation chez les personnes atteintes d'anémie falciforme. Cependant, les exercices au-dessus du seuil anaérobie peuvent être potentiellement nocifs pour ces personnes (Pinto, et al., 2020).

Pour les absences justifiées aux examens, il existe une possibilité de faire une session de remplacement en cas de force majeure. Toutefois, cette session se déroule dans un centre unique à Dakar (educationsn, 2020). Ce qui pose toujours le problème d'équité et d'accès.

Au niveau des enseignements-apprentissages, tout comme des évaluations formatives, il n'y a pas de disposition particulière et les élèves malades sont traités de la même façon que les autres. Comment prendre en compte les difficultés d'apprentissage de l'élève qui souffre de maladie chronique ? Comment les questions sensibles abordées en classe concernant la maladie d'un élève sont-elles gérées ? Comment les élèves malades sont-ils évalués ? Quels soutiens et aménagements scolaires pour répondre aux besoins spécifiques des élèves drépanocytaires ? Quelles représentations des enseignants face aux élèves malades ? Quelles attitudes des enseignants pour soutenir l'éducation inclusive ?

Les effets néfastes des troubles invisibles induits par la maladie peuvent impacter les apprentissages scolaires de manière significative, contrairement à ceux qui sont perceptibles. Ces troubles non décelés peuvent entraîner des malentendus pédagogiques et entraver le développement académique des élèves atteints de maladies invalidantes, comme c'est le cas pour la drépanocytose. Par exemple, les enseignants peuvent mal interpréter les signes de fatigue chronique, de douleur ou de difficultés de concentration comme un manque de motivation ou d'effort. Cette mécompréhension peut conduire à des attentes pédagogiques inappropriées, à une absence de soutien adéquat, et finalement à une marginalisation de l'élève. Quelles conséquences des aspects invisibles de la maladie de l'élève sur sa scolarité ?

Par ailleurs, les classes pléthoriques accueillent souvent des élèves malades dans des conditions peu favorables à leur santé. Nos activités associatives nous ont permis d'observer *in situ* ces conditions peu favorables, tout comme les dires des parents à notre endroit. Notre travail professionnel, notre présidence d'une association, ainsi que nos immersions dans les centres de

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

soins et les écoles, nous ont offert une perspective directe sur les défis auxquels ces élèves sont confrontés. Ces observations enrichissent la compréhension des besoins spécifiques des élèves atteints de drépanocytose et soulignent l'importance de créer des environnements scolaires plus adaptés et inclusifs. Avec un effectif dépassant souvent les 80 enfants et une aération insuffisante, ces classes peuvent devenir des environnements propices aux infections et autres complications liées à la maladie. Cette situation peut également rendre difficile les mesures d'adaptation pour les élèves atteints de drépanocytose, tels que des aménagements de travail ou des pauses régulières pour gérer la fatigue.

L'école à l'hôpital est créée pour la première fois par Mme Bineta Mbaye Ngom et Mme Eugénie Doci Yego (Ngom, 2023), deux grandes amies institutrices qui avaient leurs enfants drépanocytaires régulièrement internés à l'hôpital Principal de Dakar. Elles ont décidé de leur faire la classe et ont encadré bénévolement les enfants hospitalisés.

Plus tard, des associations ont déroulé un programme d'« école à l'hôpital » dans des hôpitaux de Dakar à Le Dantec, Albert Royer et Principal (Une vie en Afrique, 2020). Avec la COVID-19, leurs activités ont été gelées. Ces initiatives privées concentrées à Dakar posent le problème des inégalités par rapport aux enfants malades des autres régions, en zone urbaine ou rurale.

Le Gouvernement du Sénégal avait initié une aide aux élèves et étudiants drépanocytaires pendant un moment. Pour l'attribution des chambres d'étudiants, les drépanocytaires étaient prioritaires. Cependant, ces actions des autorités en faveur des drépanocytaires ont été éphémères.

Certains drépanocytaires s'absentent souvent pour des soins ou une hospitalisation durant une période plus ou moins longue et cela se répercute sur leur scolarisation. Le drépanocytaire peut être convalescent ou présent en classe mais sa souffrance physique l'empêche de suivre ses cours convenablement. Il peut alors subir une punition ou sanction, une violence et/ou un châtement corporel, infligé par l'enseignant malgré l'interdiction des châtements corporels par la législation scolaire.

En ce qui concerne les évaluations, Orphanet<sup>22</sup> affirme que les périodes d'examens peuvent être source de stress susceptibles de provoquer des crises vaso-occlusives nécessitant une hospitalisation (Orphanet, 2019). Alors que la répétition des crises conduit au développement

---

<sup>22</sup> [https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Drepanocytose\\_FR\\_fr\\_HAN\\_ORPHA232.pdf](https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Drepanocytose_FR_fr_HAN_ORPHA232.pdf)  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

des atteintes chroniques rénales, cardiaques, pulmonaires, rétiniennes ou osseuses (Pondarré, 2015).

Aussi, les dispositifs d'évaluation standardisée du système éducatif sénégalais creusent davantage les inégalités dans les résultats scolaires, étant donné que les élèves handicapés ne bénéficient presque pas de plans d'éducation spécialisés.

Par ailleurs, le défaut de connaissance de la maladie par les autorités éducatives a pour conséquence un défaut de sensibilisation de l'équipe pédagogique et, génère de fait des différences de perception qui peuvent créer des frustrations et un mal-être chez l'élève drépanocytaire. La prise en compte des répercussions scolaires des aspects invisibles de la maladie en termes de démarches pédagogiques adaptées comporte pour l'élève malade des enjeux d'apprentissage souvent insoupçonnés (Tous à l'école, 2015). Des troubles invisibles peuvent impacter davantage les apprentissages scolaires que des troubles visibles, comptabilisés et gérés.

« L'accès de tous à un bon niveau d'éducation est une condition de l'insertion économique mais aussi sociale et civique des individus » (Nau, 2011, p. 4).

Autre aspect à prendre en compte, c'est le jeu, qui est un support d'apprentissage pour l'enfant. Et pourtant l'enfant drépanocytaire est parfois limité quand il joue avec ses camarades, voulant fournir la même énergie qu'eux, mais la réalité de sa fatigabilité le rattrape vite. L'enfant qui ne fait pas de sport, ne court pas avec ses camarades, qui a une grande fatigabilité, inquiète souvent. « Pour Lev Vygotsky, le jeu est la principale source de développement des enfants, que ce soit sur le plan affectif, social, physique, langagier ou cognitif. ... Le jeu donnerait à l'enfant des compétences sociales et cognitives et une confiance en soi qui lui permettraient de vivre de nouvelles expériences et d'évoluer dans des environnements inconnus » (La ligue, 2021). Freud, Winnicott, Piaget, Vygotsky, Bruner et d'autres auteurs de renom ont mis en évidence l'importance des activités ludiques dans le développement de l'intelligence chez les enfants. En effet, ces activités permettent aux enfants de développer leur créativité, leur imagination, leur capacité à résoudre des problèmes et leur aptitude à collaborer avec leurs pairs. En outre, les activités ludiques sont souvent perçues comme des moments de plaisir et de détente pour les enfants, ce qui peut contribuer à améliorer leur bien-être émotionnel et leur motivation à apprendre. Le drépanocytaire peut participer à de nombreuses activités mais il faut une surveillance et des mesures à respecter.

Comment les élèves drépanocytaires sont-ils gérés à l'école ? Quel est le rôle de l'équipe pédagogique ?

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Au Sénégal, la plupart des dispositifs se limite à une volonté politique et reste sans application effective et sans suivi (handicap.sn, 2018). ONU Sénégal (2020) rapporte que la proportion d'enfants hors de l'école atteint plus de 66 % parmi les enfants en situation de handicap, faute de dispositifs d'inclusion scolaire et d'accompagnement adaptés.

Ces tendances sont globalement attribuées au déficit des ressources humaines, à savoir les enseignants, mais également à des pesanteurs culturelles qui font qu'une frange de la population préfère mettre ses enfants dans des structures d'éducation et de formation qui évoluent en marge du système éducatif traditionnel comme les daaras (écoles coraniques) et autres structures d'éducation ou de formation non formelles (ONU Senegal, 2020). Ces structures ne remplissent pas les conditions pour l'admission d'enfants malades.

L'éducation inclusive est toujours en expérimentation avec quelques projets du Ministère de l'Education et organisations comme UNICEF, Sightsavers, Humanité Inclusion qui interviennent dans de rares établissements.

D'ailleurs, Orlécol dénonce que la plupart des établissements scolaires n'ont rien prévu pour faciliter l'accès des infrastructures aux élèves vivant avec un handicap ...*L'espace et le temps scolaires sont conçus en dehors du rythme et des besoins spécifiques des enfants vivant avec un handicap* et qui éprouvent quotidiennement des difficultés à s'adapter auxdits espaces et temps. [Ajout personnel des italiques] (IRD, UCAD et UNICEF, 2016). Plusieurs insuffisances sont liées au manque de statistiques fiables pour déterminer le pourcentage ou le nombre exact d'enfants concernés et l'application partielle de la loi d'orientation sociale est décriée par les associations de personnes handicapées.

De plus, il y a un déficit de formation des personnels enseignants et encadreurs. Pourtant, selon Nicole et Gonthier-Maurin (2017), la formation des enseignants, l'accueil des élèves en situation de handicap et, au-delà, éveiller l'ensemble des élèves à la différence et au respect de l'autre est l'une des exigences pour faire évoluer la société vers davantage d'inclusion.

Par exemple, en matière de gestion éducative des enfants migrants avec handicap et leurs familles, même si tous les pays s'accordent sur la nécessité de tenir compte de cette double dimension, la formation et des lignes directrices manquent encore généralement (Pileri, Caldin, & Gremion, 2023).

Au Sénégal, les enseignants, qui n'ont reçu pour la plupart aucune formation en matière d'éducation inclusive, se soucient peu de la participation ou de la compréhension de ces élèves à besoins spécifiques. « Ces élèves sont très souvent écartés ou marginalisés par leurs

camarades de classe dans les jeux et les autres activités périscolaires » (IRD, UCAD et UNICEF, 2016, p. 53).

Abordant toujours la formation, Eric Dugas (2014) a relevé la notion de compétence qui doit s'inscrire dans une approche systémique de la réalité éducative et de l'apprentissage. « Ce contexte impose dès lors que l'on inclut le foisonnement d'interrelations et d'interactions qui se nouent de façon interdépendante dans la dynamique fluctuante et interactionnelle du métier d'élève et d'enseignant » (Dugas, 2014, p. 3)

Pour Gardou (2012), il ne s'agit plus de considérer la personne différente comme porteuse d'une pathologie dont la nosographie définirait les spécificités, mais de considérer chaque être humain avec ses particularités, faites d'empêchements, certes, mais aussi de capacités.

Cette approche permettrait de favoriser l'inclusion des personnes différentes dans le système éducatif et de leur offrir des possibilités d'apprentissage adaptées à leurs besoins spécifiques.

Selon les directeurs d'école, les ressources de formation sont inadéquates pour leur permettre de gérer l'inclusion comme il se doit. « Les concepts élémentaires et les instruments juridiques en rapport avec la thématique sont méconnus et les rares directeurs qui pratiquent l'éducation inclusive se limitent à accepter l'élève sans prendre de mesures pour faciliter son éducation » (Sow, 2020, p. 121).

Si le handicap visible n'est pas bien géré, le handicap invisible que représente la maladie chronique comme la drépanocytose est souvent ignoré. Derrière une normalité apparente, le drépanocytaire se sait atteint d'une maladie imprévisible, qui peut à tout moment se révéler grave, rendant son présent incertain (Galactéros & Buc-Caron, 2013). De rares mesures sont néanmoins prises pour l'élève malade par exemple lorsqu'un élève est hospitalisé le jour d'un examen.

Au Sénégal, il existe peu de travaux sur l'inclusion des ESH (Enfants en situation de handicap). Ces travaux sont plus centrés sur les représentations sociales ou l'accès aux structures (Diop, 2012 ; Fall, 2012 ; Sow, 2020). Ces travaux ont permis de faire avancer les connaissances dans ce domaine. Cependant la question de la prise en charge des élèves à maladie chronique n'est pas abordée. Les rares travaux portant sur la drépanocytose se limitent à la prise en charge médicale (Thiam, Dramé, Coly et al., 2017) ; (Diagne, Diop, Kafanddo et al., 2018).

Nous avons mené une recherche en 2019 sur l'implication des directeurs d'école élémentaire dans l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Les directeurs qui sont les maillons centraux du système éducatif, doivent mettre en œuvre un projet d'école avec toute la communauté, assurer l'équité, informer les familles et les partenaires. Nos travaux ont montré

qu'ils ont des lacunes sur leurs connaissances du handicap avec une insuffisance dans la maîtrise des concepts, une méconnaissance des dispositifs législatifs et souffrent d'un manque de formation en éducation inclusive (Sow, 2020).

Pourtant, le Programme d'amélioration de la qualité, de l'équité et de la transparence du secteur de l'Éducation et de la Formation (PAQUET-EF, 2013-2025) a pour objectif fondamental l'amélioration de l'accès à l'éducation pour tous et de la qualité de celle-ci. Un « Paquet » minimum (ou essentiel) de services intégrés a été mis en place dans les écoles élémentaires du Sénégal. Il représente « l'ensemble des activités et services qui concourent de manière interdépendante à l'amélioration de l'environnement scolaire et à la qualité des apprentissages » (UNICEF, 2009, p. 13). Il comprend quatre sous paquets :

- le sous-paquet « génie civil » constitué de l'espace abritant l'école, les infrastructures et les équipements ;
- le sous-paquet « services de santé et nutrition » comprend le dépistage, le déparasitage et la supplémentation, la cantine et le jardin scolaire, la boîte à pharmacie ;
- le sous-paquet « pédagogique » porte sur la formation et l'installation des compétences de vie courante ;
- le sous paquet « organisationnel » est constitué des structures chargées de l'organisation, de la communication et de la gestion de l'environnement scolaire (UNICEF, 2009).

Malgré cela, la mise à disposition du « Paquet » minimum de services intégrés est déficiente dans plusieurs établissements. Les classes ont souvent des effectifs pléthoriques et 6,8 % d'entre elles sont des abris provisoires, avec des taux qui varient entre 0,4 % à Dakar et 21,8 % à Sédhiou (MEN, 2018). Beaucoup d'établissements ne répondent pas aux normes minimales en matière d'hygiène, de sécurité et de salubrité.

Par exemple, 25,4 % de salles de classe sont en mauvais état, 55,9 % des écoles ne disposent pas d'électricité, 21,7 % pas de point d'eau, 19,0 % pas de latrines, 71,5 % pas de laves main, 84,7 % pas de cantines scolaires (MEN, 2020). En zone urbaine, la prise en charge des factures d'eau par les collectivités territoriales ou les CGE (Comités de gestion des écoles) pose souvent un problème (MEN, 2018). La Sen Eau qui est le service de fourniture d'eau en milieu urbain et péri urbain coupe l'eau des écoles si non-paiement des factures.

Il existe peu d'aménagements spécifiques pour les personnes en situation de handicap. Pourtant, le Sénégal compte plus de 165 mille aveugles et 550 mille malvoyants, dont des milliers d'enfants en âge d'être scolarisés (Rapport promotion santé oculaire Sénégal, 2013).

Sightsavers déroule, avec le gouvernement du Sénégal, une expérience pour un projet pilote permettant aux enfants aveugles et malvoyants du Sénégal de suivre une scolarité normale avec un engagement des pouvoirs publics pour mettre en place l'éducation inclusive dans l'ensemble du pays. Cette expérience a démarré par les écoles primaires ordinaires de Dakar, et s'élargit ensuite dans d'autres régions. Cependant, des problèmes, comme celui du transport des élèves aveugles à leur classe expérimentale souvent très éloignée, se posent.

Après avoir exploré les défis rencontrés dans le milieu scolaire, il est important de considérer comment ces maladies affectent la dynamique familiale et les interactions socio-culturelles.

### 1.3.2 Sur le plan familial et socio-culturel

Pour l'UNICEF (2016), les familles élevant des enfants en situation de handicap se heurtent à l'ostracisme, des parents et proches qui peuvent rechigner à signaler le handicap de leur enfant, essayant ainsi de ne pas être rejetés et/ou de surprotéger l'enfant. Pour L'UNICEF, la discrimination basée sur le handicap se traduit par l'absence de ressources pour ces enfants et leur exclusion des processus décisionnels.

Lorsque la maladie se déclare, c'est tout le quotidien du patient qui se retrouve transformé. Le comportement de l'entourage, famille et amis change parfois, jusqu'à, dans la plupart des cas, entraîner un isolement social "subi" ou "volontaire" non sans risque pour le patient (EWENLIFE, 2021).

L'isolement social « subi » aura pour conséquence la solitude, la souffrance intérieure avec ses effets négatifs sur le plan psychologique et les importants bouleversements dus à la disparition progressive des relations sociales. Pour EWENLIFE, (2021), 48 %, soit près d'une personne sur deux, ressentent cette crainte et paradoxalement 51 % des malades choisissent de s'isoler volontairement par peur ou gêne d'être un « poids » pour leurs proches. D'une manière générale, les malades invalidants sont souvent victimes de préjugés et de stigmatisation pouvant créer de profondes blessures et provoquer chez certains de la tristesse ou autre ressenti sur leur qualité de vie. « Le malade est tantôt représenté comme un alter ego, tantôt comme un « Autre » dangereux, symbole d'une menace extérieure dont il faut se préserver. La maladie génère ainsi de la sympathie et de l'antipathie, le malade est tout à la fois et plaint et craint » (Pruneau, Ferez, Maillard, Philippon, & Hue, 2009).

Ces effets négatifs sont valables sur l'enfant malade mais aussi sur sa famille. l'affection chronique va donc constituer une situation qui concernera l'enfant ou l'adolescent et tout son entourage familial, parents, fratrie (Sandrin-Bui, 2009). Ainsi, la sociologue Sarah Mougel

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

exprime une organisation familiale perturbée quand la maladie de l'enfant rime avec l'hôpital et surtout si les parents doivent s'occuper des autres enfants non malades (Mougel, 2020). Elle énumère une division sexuelle du travail parental qui renvoie à un principe de disponibilité permanente des mères qui n'a pas son équivalent chez les pères.

La gestion d'un enfant drépanocytaire agit sur le travail des parents qui doivent s'absenter très souvent pour s'occuper de lui. Le parent risque de perdre son travail, de se retrouver au chômage. De plus, il s'y ajoute la pauvreté en termes de capital. Du fait de la pauvreté, l'accès aux soins est un sérieux problème qui gangrène la santé des populations. Très souvent, certaines personnes ont besoin de faire une quête pour acheter une ordonnance, pour payer une opération ou une autre dépense de santé.

Les parents traversent une situation très difficile avec la maladie de leur enfant qui leur crée du stress, de l'angoisse, de la souffrance. En plus de cela, ils doivent gérer des situations complexes pour la scolarité de leur enfant et pour assurer leurs tâches ordinaires le plus souvent incompatibles avec leur emploi du temps. Différentes contraintes demandent carrément une réorganisation du mode de vie et une réadaptation difficile.

La sphère familiale joue un rôle capital en intégrant les apprentissages dans la vie quotidienne, en renforçant les notions abordées à l'école et en développant des compétences pratiques et sociales essentielles. Comment les apprentissages sont mis en place en dehors de l'école et exploités au quotidien par la sphère familiale, tout en intégrant la perspective de la coéducation pour les enfants drépanocytaires ?

Le sociologue Pierre Bourdieu (1979)<sup>23</sup> distingue quatre formes de capitaux qu'un individu possède ou hérite de son environnement social et familial et dont il peut tirer des avantages matériels ou symboliques ;

le capital culturel (savoirs, diplômes, connaissances, savoir être, langage, culture générale, biens culturels, modes d'apprentissage, savoir vivre) ; le capital économique constitué de l'ensemble du patrimoine et des revenus ; le capital social à savoir la structure de son réseau et le degré d'utilité de ces relations qu'il peut mobiliser en cas de besoin ; le capital symbolique qui permet à l'individu d'obtenir une reconnaissance sociale (marque de prestige) au sein de son environnement, par le biais de prix, distinctions (médailles) ou systèmes honorifiques (titres).

---

<sup>23</sup> La distinction

Généralement, ce sont les mêmes personnes qui détiennent une part importante de ces quatre formes de capitaux creusant ainsi davantage les inégalités avec des répercussions au niveau de la scolarité. Les inégalités sociales devant la maladie sont importantes, la maladie vient affaiblir les familles. Pour Bourdieu, cité par Meier (2020), l'école, loin de corriger ces disparités, va au contraire, prolonger cette réalité sociale, en appliquant les règles définies par la classe dominante (valeurs, normes, attitudes et comportements). Elle contribue de ce fait à consolider la position sociale des personnes issues de la classe dominante.

En particulier, la pauvreté en termes de capital culturel dont souffre une grande partie de la population rend problématique le diagnostic de la maladie. En ce qui concerne la prévention de la drépanocytose, le seul moyen qui existe est d'éviter l'union entre deux personnes porteuses du gène S. Or, le bilan prénuptial n'est pas d'usage au Sénégal. Du fait de la méconnaissance de ses enjeux, ce bilan fait l'objet de tabous et de préjugés. Pire, la consanguinité créée par les alliances matrimoniales (mariage entre membres de la même famille, lévirat, sororat), souvent pratiquée dans plusieurs ethnies au Sénégal, est un facteur favorisant de ce mal. Le lévirat est une forme d'alliance qui signifie la reprise en mariage de l'épouse du défunt frère par un de ses frères, le plus souvent son cadet. Le sororat est un mariage arrangé qui vise à reconduire une alliance matrimoniale en remplaçant la femme décédée par sa sœur cadette (sciencedirect.com). L'union consanguine c'est quand les deux membres d'un couple ont au moins un proche ancêtre commun par exemple même grands-parents directs. Ce type d'union est la norme dans plusieurs cultures sénégalaises et africaines par exemple chez *les pulaars, les lébous, les socés*<sup>24</sup> etc. Jusqu'à présent, dans certaines cultures, une pratique appelée « *Takk Sagar* »<sup>25</sup> est appliquée ; le nouveau-né de sexe féminin était réservé dès sa naissance pour le mariage avec son propre cousin ou son propre oncle et la célébration du mariage se fait dès la puberté et quelquefois même avant, sans recueillir le consentement de la fille. Ces pratiques culturelles et culturelles existent toujours dans certaines localités.

La problématique des castes avec une hiérarchisation des individus selon leur classe sociale et une exclusion à l'égard de toute personne qui n'appartient pas au groupe, renforce la consanguinité du moment que le mariage entre personnes de castes différentes est mal vu dans plusieurs ethnies. La caste est un groupe social endogame. Auparavant, la caste était une

---

<sup>24</sup> Les pulaars, les lébous, les socés... sont des ethnies au Sénégal

<sup>25</sup> Le « *Takk sagar* » Un morceau de tissu était attaché au poignet du nouveau-né ou tout simplement ce dernier était destiné sur parole à un cousin ou un oncle

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

profession héréditaire occupant un rang déterminé dans la hiérarchie de la société. À l'origine, il s'agissait de métiers héréditaires tels que griots, forgerons, cordonniers, bûcherons, mais même les intellectuels descendants de ces catégories sont parfois considérés comme appartenant à une « caste inférieure », une classification délicate et sujette à controverses. Un proverbe illustre cette consanguinité encouragée : « *que notre poisson reste dans notre pirogue* »<sup>26</sup> pour signifier que le mariage doit se faire entre membres d'une même famille élargie ou d'une même caste, et le plus souvent entre cousins germains.

Alors, se pose d'abord le problème de la consanguinité alors que la drépanocytose est une maladie héréditaire. Aussi, le dépistage prénatal de la drépanocytose n'est pas de mise. Enfin, le diagnostic ne se fait pas systématiquement, à l'exception des nouveaux nés des hôpitaux suivis par l'Unité de soins ambulatoire des drépanocytaires USAD de Dakar et par le CERPAD de Saint-Louis. La drépanocytose est souvent découverte par hasard. Notons que depuis 2000, le dépistage néonatal de la drépanocytose se fait en France.

Les tests prénuptiaux ne sont ni exigés au mariage civil, ni au mariage religieux. Ils se font rarement par certains intellectuels au Sénégal. Dans un pays frontalier du Sénégal, la Guinée, le test prénuptial est exigé au mariage civil mais, il nous a été rapporté que de faux tests prénuptiaux attestant favorables au mariage sont tout simplement achetés par corruption chez des agents des services de santé.

Même en France, où le test est obligatoire pour certaines catégories, Pondarré (2015) note que des nouveau-nés drépanocytaires échappent chaque année au dépistage et leur nombre ne va qu'augmenter du fait du brassage croissant des populations. Ainsi, le diagnostic ne se fait donc pas systématiquement. Une fois le diagnostic posé, d'autres difficultés comme les préjugés apparaissent.

Sur le plan familial, la fratrie n'est pas épargnée non plus comme l'atteste Gardou :

la naissance d'un enfant porteur d'un handicap n'est pas seulement l'affaire des parents, elle concerne également la fratrie, en retentissant sur la construction psychique de chacun de ses membres, leur manière d'être au monde, leur identité sociale, leurs modes relationnels, leurs rôles sociaux et leur devenir (Gardou, 2006, p. 91).

Quelle place de la fratrie dans la prise en charge des drépanocytaires ? les comportements des parents face aux périodes de crises ne sont pas à ignorer ? Quel rôle des familles ?

---

<sup>26</sup> « Dereume bi du guenne gaalgi » Que notre poisson reste dans notre pirogue. Que nos ressources restent dans notre famille.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Au sein de la cellule familiale africaine, la maladie chronique de l'enfant conduit souvent à la répudiation de la femme. En effet, elle est victime des représentations culturelles de l'hérédité et de la reproduction qui la posent comme coupable de la maladie des enfants (Lainé, 2012). Lainé rapporte que dans les associations de patients, les mères d'enfants atteints de drépanocytose sont plus nombreuses que les pères et certaines témoignent de leur souffrance, à leurs yeux, supérieure à celle des hommes qui ont comme dérivatifs le travail et la vie sociale à l'extérieur du foyer. Au Sénégal, les polygames représentent 35,5 % de la population des mariés (ANSD, 2024). Dans le milieu urbain, 44 % des femmes mariées sont en union polygamique contre 17,7 % chez les hommes, alors qu'en milieu rural ces proportions s'élèvent respectivement à 51,4 % et 23,3 %. Les rivalités sociales entre co-épouses ne sont pas également à ignorer car elles impactent négativement sur le mental de l'enfant malade. Or, quand l'enfant échoue, c'est la mère qui est blâmée.

Un proverbe wolof l'illustre : « Ligueyou ndeye agnoub dome »<sup>27</sup>, qui se traduit par « l'enfant ne récolte que ce que sa mère a semé ». Si l'enfant réussit dans la vie, il devient la fierté de tous. En revanche, en cas d'échec, il restera seulement l'enfant de sa mère. Par exemple, cette pression sociale poussant l'enfant à réussir pousse parfois les mères à être complices de leurs enfants dans l'émigration clandestine, dans l'espoir d'un avenir meilleur.

Alors comment les absences à l'école sont-elles vécues par les mères, les familles ? quelles mesures pour parer aux absences ? Comment permettre à l'enfant malade de conserver un lien positif avec l'école ?

Les préjugés sur les maladies rares ne sont pas l'apanage des pays africains. Dans les années 1980, des patients reçus en urgence pour crise douloureuse drépanocytaire étaient encore considérés aux États-Unis comme des toxicomanes en état de manque, car ils connaissent mieux que les soignants les opiacés qui les soulagent (Wailoo, 2017). La méconnaissance de la drépanocytose était certes évidente et Tchernia (2004) affirme que même les porteurs sains étaient stigmatisés aux États-Unis et faisaient l'objet de refus d'emploi, de prêt bancaire ou d'assurance (Tchernia, 2004). Nous nous posons des questions sur la stigmatisation, la confidentialité, le rejet par la communauté, le mal-être en plus de la douleur physique, les rumeurs, fantasmes, avec des attitudes d'évitements et autres représentations associées aux maladies chroniques. Vu comme un être fragile, le drépanocytaire fait habituellement l'objet d'empathie avec une mise à l'écart, le rejet voire l'exclusion ressentie. Chez les wolofs, une

---

<sup>27</sup> l'enfant ne récolte que ce que sa mère a semé

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

ethnie majoritaire au Sénégal, pour dire qu'une personne souffre de maladie invalidante, l'expression employée est "*Guenouwalou nitte la*"<sup>28</sup>, qui se traduit littéralement par une "demi-personne". Une personne malade ne représente aux yeux de la société qu'une demi-personne saine voire une incapable, une invalide. « Peuvent s'y associer des peurs attachées au handicap, à la douleur, au pronostic vital selon les cas, aux contraintes de la prise en charge et des traitements » (Sandrin-Bui, 2009).

Gardou s'interroge sur « comment permettre à ceux que le hasard de la naissance ou de la vie a stigmatisés d'être reconnus sans condition comme sujets et de jouer pleinement leur rôle dans la communauté humaine ? » (Gardou, 2006, p. 29). Faut-il révéler ou cacher la maladie ? En ce sens, pour le sociologue Goffman (1975), savoir révéler la maladie est « l'enjeu même du paradoxe du discréditable [...] la révéler au risque de l'isolement ou la cacher au risque de la solitude » (Laguet & Préau, 2015, p. 5). En effet, la maladie chronique génère souvent des stigmates. Pour Goffman, « le stigmate est ce qui, lors d'une interaction, affecte, en le discréditant, l'identité sociale d'un individu » (Plumauzille & Rossigneux-Méheust, 2014). Quelle communication à l'école, en famille pour atténuer les stigmates ? Selon Loppinet, il convient de « parler des attitudes inadaptées, éviter le renforcement des stigmates, et communiquer pour éviter le jugement sur les différences de traitement des élèves par les enseignants, que les pairs peuvent considérer comme des privilèges » (Loppinet, 2020, p. 1). Loppinet a mis l'accent sur l'importance de la communication et les représentations sociales abordées par Dugas et Ferréol, qui estiment qu'il est essentiel de « s'ouvrir au monde dans un entrelacs d'intersubjectivités et de réciprocités compréhensives » (Dugas & Ferréol, 2015, p. 8). Les répercussions sur la vie familiale et socio-culturelle sont étroitement liées aux besoins spécifiques et aux soins médicaux nécessaires, ce qui nous amène à examiner la qualité de vie des drépanocytaires dans le contexte hospitalier et médical.

### 1.3.3 Sur le plan hospitalier et médical

« l'un des principaux problèmes de la drépanocytose chez les enfants est le développement de maladies cérébrovasculaires et de troubles cognitifs » (Rees, Williams, & Gladwin, 2010, p. 2018). Les drépanocytaires font l'objet de crises fréquentes et souffrent de nombreuses complications liées à la maladie nécessitant un don de sang.

---

<sup>28</sup> « Guenouwalou nitte » expression wolof pour dire une demie personne.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

La drépanocytose ou la thalassémie exigent des transfusions sanguines tout au long de la vie du malade. Parmi les pathologies requérant le plus de transfusions figurent en premier chef les maladies hématologiques (18,8 %) et cancérologiques (27,6 %) (Fréour, 2014).

Cependant, le don de sang, un acte altruiste et volontaire a encore besoin d'une grande sensibilisation au Sénégal. Peu de gens acceptent de donner leur sang. Certaines personnes mal informées le refusent pour de fausses raisons qu'ils jugent éthiques, religieuses, culturelles. Selon l'hématologue, directeur du Centre National de transfusion sanguine, Professeur Saliou Diop :

Quand on regarde la carte du monde et qu'on colore tous les pays en fonction du nombre de dons de sang, les parties où il n'y a pas assez de dons de sang sont les pays les plus pauvres d'Afrique. Il y a certainement donc un lien direct entre le cas de pauvreté et le nombre de dons de sang... Partout en Afrique, dans les pays pauvres, il y a moins de 5 dons de sang pour 1000 habitants. (Diop S. , 2015).

Les banques de sang sont souvent en pénurie et avec la COVID 19, la peur et l'angoisse se sont installées dans la population sénégalaise qui s'est auto confinée, aggravant ce fait. Le directeur du Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) du Sénégal a déploré une baisse de 26 % des dons de sang notamment entre février et avril 2020. Plusieurs demandes de transfusion sanguine n'étaient plus satisfaites. Que faire en cas de crise drépanocytaire ? Une fois le sang disponible, il est souvent vendu aux malades dont une grande partie trouve de la peine à acheter les ordonnances ; Certains malades se rabattent sur les tradithérapeutes, avec tous les risques encourus.

Il s'y ajoute la faiblesse des structures, un problème majeur pour les malades invalidants. Par exemple, avec 800 nouveaux enfants malades du cancer recensés chaque année, le Sénégal ne dispose que d'un seul service d'oncologie pédiatrique pour traiter les enfants atteints de cancer ; ce service se trouve à l'hôpital Aristide Le Dantec et ne dispose que de 26 lits pour tout le pays et que de 2 spécialistes alors que 200 à 250 arrivent annuellement au dit centre (PressAfrik, 2021). Très souvent, les machines de radiothérapie tombent en panne et le traitement des malades est interrompu aggravant leur cas et agissant sur leur mental. Certains malades sont orientés dans des cliniques privées alors que les moyens font défaut.

D'après le chef de l'unité d'hématologie de l'hôpital Le Dantec,

Il n'y a que deux spécialistes en hématologie, et la formation de nouveaux spécialistes est nécessaire car la prise en charge des hémopathies est très coûteuse. En plus du manque de spécialistes, seuls quatre services dans le pays, notamment le CNTS, le Service de Médecine Interne de Dantec, l'Unité d'Oncologie Pédiatrique et le Service de

Pédiatrie Albert Royer, proposent des activités très spécifiques en hématologie » (enqueteplus.com).

Il n'existe au Sénégal que deux structures spécialisées pour la drépanocytose. L'USAD (Unité de Soins Ambulatoire pour Enfants et adolescents drépanocytaires), inaugurée en 2017 est installée à Dakar, la capitale. Elle est fréquentée par des drépanocytaires venant souvent de zones très éloignées, plus de 500 kilomètres et ceci pose toujours les problèmes des inégalités dans l'accès aux structures. A Saint-Louis, des cas sont pris en charge dans le CERPAD (Centre de Recherche et de Prise en Charge Ambulatoire de la drépanocytose).

Aussi, la maladie est socialement construite (Joëlle & Serge, 2020) et l'OMS affirme que de mauvaises conditions nuisent à la santé. « Un environnement physique ou un comportement malsain ont des effets nocifs directs, mais les tracasseries et l'insécurité de la vie quotidienne, et l'absence de soutien extérieur, ont également une influence » (OMS, 2000, p. 9).

De plus en plus au Sénégal, il est observé la vente de médicaments non contrôlés, illicites, mal conservés et nuisibles à la santé. Des tonnes de médicaments rentrent au Sénégal dans un circuit parallèle qui échappe à la douane. Le commissaire Sangaré a révélé en avril 2021, à la suite d'une perquisition, le démantèlement d'un réseau de trafiquants impliquant des professionnels de santé (pharmaciens, médecins). Il déclare que :

Des malfaiteurs trafiquaient de faux médicaments [...] Nous avons constaté que les caisses contenaient des médicaments non autorisés au Sénégal [...] Ce sont des tonnes de médicaments [...] des structures sanitaires se seraient déjà approvisionnées via ce circuit (emedia.sn).

Certains médicaments sont souvent mal conservés, dans des locaux non adaptés, exposés au soleil et posent un sérieux problème aux malades qui les achètent au marché, à la boutique, sur les parterres et même auprès de marchands ambulants. Des produits périmés sont souvent trafiqués et remis dans un emballage en cours de validité. Dans, un marché clandestin situé au cœur de Dakar, en plein centre-ville, on y retrouve des produits phytosanitaires et des médicaments exposés ensemble sur le même étal. Parfois, les échantillons qui ne peuvent être vendus se retrouvent aussi dans les étals. Des vendeurs qui s'auto qualifient de pharmaciens, donnent la posologie alors qu'ils n'ont jamais posé leurs pieds à l'école. Il y a eu une vaste opération de lutte en 2014, au Sénégal et dans 10 autres pays de la sous-région, contre la criminalité pharmaceutique dénommée « Porc-Epic » où 4 tonnes de médicaments illicites ont été incinérés au Sénégal. Mais cela s'avère insuffisant pour arrêter ces mauvaises pratiques qui

exposent les malades. Le Syndicat des pharmaciens privés s'en prend fortement aux autorités par rapport à l'impunité des fraudeurs alors que la vie des malades est en danger.

Il existe un autre problème avec la complicité des médias qui acceptent d'accueillir dans leurs chaînes des charlatans qui font des publicités sur de faux produits et qui exposent les populations et surtout celles à maladies chroniques comme le cancer, la drépanocytose...

L'automédication est également une pratique courante comportant beaucoup de risques, c'est une conséquence du manque d'information...

Cette situation rend encore vulnérables les patients qui avec la cherté des vrais médicaments et le coût de la vie se rabattent sur de faux produits, à la limite sur des poisons pour espérer se soigner.

Plusieurs malades se tournent généralement vers la médecine traditionnelle qui est souvent expérimentale et présente un sérieux problème de dosage et de posologie.

Alors, se pose l'importance d'une littératie en santé qui, selon l'OMS se base sur les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé.

Un facteur aggravant de la drépanocytose est la pollution de l'air. Or, en 2018, l'OMS classait Dakar comme « deuxième ville la plus polluée au monde » avec une concentration de particules fines en moyenne cinq fois supérieure aux recommandations de l'OMS. Dakar affiche ainsi un taux moyen de particules fines de 146 microgrammes par m<sup>3</sup> (Le Monde, 2019). La pollution n'est pas seulement l'avalanche des pays riches. « Les pays riches mettent en danger l'avenir de tous les enfants en raison de leur pollution au carbone, qui est en voie de conduire à un changement climatique effréné et à une catastrophe écologique » (OMS-UNICEF-LANCET, 2020).

Alors, l'information est le levier primordial pour prévenir les maladies, éduquer à la santé et prendre soin de sa santé. Comment la littératie en santé est-elle importante pour les populations et particulièrement les élèves atteints de maladies chroniques ? Quelles compétences nécessaires pour la littératie en santé ? Comment le système arrive-t-il à informer les drépanocytaires et autres malades invalidants sur leur santé, quelle éducation thérapeutique des malades ? quelle communication pour la prévention et les soins ?

Le seul traitement curatif de la drépanocytose est la greffe de moelle osseuse ou la thérapie génique. Même si les expériences actuelles sont prometteuses, la procédure est lourde et très

coûteuse, et est réservée à ceux qui ont un frère ou une sœur compatible. Avec tous ces problèmes aux plans scolaire, familial, social, culturel, médical, nous nous interrogeons sur : comment le drépanocytaire vit-il sa maladie ? quelles difficultés rencontre-t-il pour suivre sa scolarité ? quel retentissement de sa maladie sur sa qualité de vie ? comment les drépanocytaires sont-ils pris en charge au Sénégal ?

La stratégie de communication suppose des préalables comme l'identification des problèmes qui se posent et ensuite les attitudes à adopter pour offrir un meilleur soutien à l'élève en difficulté (Kalubi & Lesieux, 2007).

Pour ce faire, la collaboration entre parents, enseignants et équipe soignante apparaît alors essentielle, d'autant plus que la présence d'un élève malade est souvent source de difficulté, d'épuisement pour les parents et les enseignants, qui peuvent se retrouver démunis face à la situation. « Ce sentiment s'accompagne d'une diminution du sentiment de compétence corrélé négativement avec le sentiment d'épuisement et le recours à la différenciation structurale » (Coudronnière & Mellier, 2016, p. 35).

Il s'avère pertinent de s'interroger sur les formes de collaboration entre les parents et l'équipe pédagogique, d'autant plus qu'éduquer un enfant atteint de maladie chronique constitue un défi. Dans l'imaginaire collectif, ces élèves sont souvent perçus comme étant dénués d'aptitudes nécessaires à la poursuite d'une scolarité normale même si Lake affirme que la réalité est toute autre. Ils sont en mesure de « surmonter les obstacles à leur inclusion, d'occuper, sur un pied d'égalité, la place qui leur revient dans la société et d'enrichir la vie de leur communauté » (Lake, 2013, p. 3). D'ailleurs, il y a des célébrités atteintes de la drépanocytose : le rappeur américain Prodigy du groupe Mobb deep, Tiki Barber joueur de football américain, Miles Davis un musicien de Jazz...

En ce qui concerne la pandémie de COVID-19 et la drépanocytose, un médecin nous a informé d'actions ponctuelles déroulées, telles que des émissions télévisées abordant la relation entre la pandémie et les directives mondiales sur la drépanocytose, dans le but de sensibiliser les patients aux mesures à prendre, en particulier les élèves.

Quelle collaboration entre parents, équipe pédagogique et équipe médicale ?

La prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ne se limite pas à des défis familiaux et sociaux. En effet, les exigences du traitement médical et hospitalier engendrent des implications économiques significatives. Celles-ci affectent non seulement les familles concernées, mais également le système de santé dans son ensemble.

#### 1.3.4 Sur le plan économique

Au Sénégal, la prise en charge de la drépanocytose est très coûteuse. La morphine n'est pas gratuite chez les drépanocytaires, alors qu'elle l'est pour les personnes atteintes d'un cancer. Il n'existe actuellement aucune politique de subvention ou de gratuité de la part de l'État pour sa prise en charge. Les coûts de prise en charge de la drépanocytose restent élevés au Sénégal.

Les malades dépensent jusqu'à 300 000 francs CFA (517 USD) par an en dehors de toute prise en charge pour la forme « SS ». Ces dépenses ne représentent que les coûts de consultation mensuelle et les médicaments. Ces coûts peuvent être majorés en cas d'hospitalisation lors des crises dont la durée moyenne est de 08 jours environ à l'hôpital Albert Royer de Dakar où la drépanocytose occupe la 4ème place des consultations externes et la 3ème en hospitalisation (MSAS, 2017, p. 25).

Les drépanocytaires se désolent que la drépanocytose n'attire pas les financeurs contrairement à d'autres maladies comme le VIH/SIDA. En 2018, alors que 20 milliards de dollars étaient consacrés à lutter contre le VIH, moins de 20 millions sont allés à la drépanocytose (Prigent, 2019).

Dans certains pays, les traitements et soins liés à la drépanocytose sont pris en charge par l'assurance maladie ou par des programmes de santé publique.

Aux États-Unis, par exemple, les traitements de la drépanocytose peuvent être très coûteux, mais ils sont souvent couverts par l'assurance maladie publique (Medicaid) ou par des assurances privées. Les patients peuvent également bénéficier de programmes de soutien financiers pour les aider à payer les frais médicaux, comme des fondations caritatives.

En France, les patients atteints de drépanocytose bénéficient d'une prise en charge à 100 % de leurs soins par l'Assurance maladie. Des centres de référence pour la drépanocytose ont été créés pour assurer une prise en charge adaptée et pluridisciplinaire des patients.

Dans d'autres pays développés, les systèmes de santé peuvent varier en termes de couverture et de prise en charge des patients atteints de drépanocytose. La prise en charge économique de la drépanocytose en Afrique subsaharienne reste un défi majeur. Les traitements sont souvent peu accessibles en raison de leur coût élevé et de la rareté des médicaments.

Au Nigéria, une étude a montré que la drépanocytose constitue un fardeau économique mensuel médian d'environ 385 USD par personne et de ce montant, le coût des consultations externes constituait environ 88 % (Amarachukwu, Okoronkwo, Nweke, & Ukwuoma, 2022). L'admission, les médicaments et la transfusion sanguine constituent les principaux contributeurs au fardeau économique subi par les drépanocytaires.

Une autre étude au Congo a révélé qu'avec un revenu du ménage estimé faible, moins de 90 000 CFA soit 158,40 USD dans 27,7 % alors que le coût médian global d'une hospitalisation pour complications aiguës liées à la drépanocytose était de 65 460 CFA soit 115,21 USD (Ngolet, et al., 2016).

Pour bien comprendre l'ampleur de cette problématique, il est indispensable d'analyser les enjeux systémiques. Ces enjeux englobent les politiques de santé publique et les structures de soutien disponibles pour les drépanocytaires.

### 1.3.5 Sur le plan systémique

Plusieurs lois ont été prises notamment la loi d'orientation sociale. Seulement, l'application n'est pas effective. Les personnes en situation de handicap réclament toujours un conseil présidentiel sur le handicap pour que la carte d'égalité des chances qui prévoit l'accès à la CMU, donc l'accès aux soins soit une réalité. A la fin de l'année 2017, le MSAS avait produit 50 006 cartes soit un taux de couverture de 6 % des personnes vivant avec un handicap (MSAS, 2019). En considérant les ménages et non les individus, l'EDS 2017 a estimé que 83 % des ménages ne sont couverts par aucune assurance. Les mutuelles de santé professionnelles n'étaient utilisées que par un peu plus de 1 % des personnes enquêtées (source EDS 2017).

Il faut noter aussi :

la fragmentation des régimes d'assurance maladie, le défaut de ciblage des initiatives de gratuité, les obstacles à l'accès aux soins de santé des bénéficiaires des mutuelles de santé à cause des limites géographiques et de la limitation des paquets de service, l'insuffisance de l'engagement communautaire des mutualistes en faveur du développement sanitaire, le manque de professionnalisation de la gestion des structures assurantielles, l'importance de l'évasion sociale au niveau des entreprises et certaines structures publiques (MSAS, 2019, p. 41).

Une prise en charge multidisciplinaire, bien coordonnée est essentielle dans l'alliance thérapeutique et pour optimiser la qualité de vie des malades et de leurs familles.

Une pénurie de personnel médical fait que les médecins de famille ne sont présents que dans les familles aisées en Afrique. La coordination du suivi des patients atteints de drépanocytose n'est pas assurée en Afrique subsaharienne, alors qu'elle est organisée dans les pays développés. Par exemple, dans ces derniers, un pédiatre référent est nommé pour chaque enfant malade et joue un rôle primordial dans la prise en charge. Il est en mesure de comprendre les besoins spécifiques de l'enfant et de coordonner la communication et les services entre la famille, l'école, les soins ambulatoires et les services sociaux.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Comment peut-on s'assurer que les décisions prises au sein de dispositifs d'accompagnement pour les plus vulnérables ne soient pas seulement un affichage de façade ?

Les décisions appartiennent à ceux qui ont le pouvoir de décider, pouvoir qui n'est pas encore assez mutualisé et partagé... Dans l'intérêt des plus vulnérables, des décisions sont prises, mais leur place dans ce processus décisionnel est bien fragile (Dugas, 2022) [en ligne].

## 1.4 Hypothèses de la recherche

De la problématique découlent nos hypothèses suivantes :

**Hypothèse 1 (H1) :** les drépanocytaires ont des connaissances partielles et des représentations erronées sur leur maladie (nature et complications)

**Hypothèse 2 (H2) :** le personnel enseignant minore la fatigabilité et les autres particularités des élèves drépanocytaires.

**Hypothèse 3 (H3) :** les pratiques familiales sont inadaptées pour la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires au détriment de leur bien-être.

**Hypothèse 4 (H4) :** la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires sont insuffisamment prises en compte à l'hôpital.

Le prochain chapitre de cette deuxième partie de la thèse détaillera les objectifs et résultats attendus de la recherche.

## 2 CHAPITRE 2 : CADRE D'ANALYSE ET RESULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE

### Introduction

Le cadre d'analyse joue un rôle essentiel dans la recherche en organisant les théories, concepts et modèles qui structurent l'étude. Selon Boudon (1984), il permet de relier les concepts pour mieux comprendre les phénomènes, tandis que Creswell (2017) affirme qu'il guide les questions de recherche, les objectifs et les hypothèses. En fournissant des outils pour interpréter les données et éviter les biais, le cadre d'analyse renforce la rigueur scientifique, assure la cohérence et permet de situer les résultats dans un contexte plus large, garantissant ainsi la pertinence et la crédibilité des conclusions.

Notre cadre d'analyse s'inspire du modèle écologique d'Urie Bronfenbrenner (1979), qui permet d'explorer les diverses influences environnementales et contextuelles sur la qualité de vie et la réussite scolaire des élèves drépanocytaires. Nous nous appuyons également sur les théories interactionnistes pour analyser les dynamiques sociales et les interactions au sein des environnements immédiats des élèves, ainsi que sur la théorie de l'intersectionnalité de Crenshaw (1989) pour comprendre les effets des différentes catégories sociales sur leur expérience.

### 2.1 Application des théories interactionnistes

L'interactionnisme, en tant qu'approche théorique en sciences sociales, se concentre sur l'étude des interactions quotidiennes et des processus sociaux qui influencent les comportements individuels. Selon Blumer (1964), toutes les études sur le comportement humain doivent commencer par comprendre la façon dont les gens s'associent et interagissent les uns avec les autres plutôt que de traiter l'individu et la société comme des êtres entièrement séparés.

Dans le contexte des élèves drépanocytaires, l'approche interactionniste nous conduit à examiner les interactions entre ces élèves, leurs pairs, leurs enseignants et le personnel médical. Goffman (1956) a souligné l'importance de la présentation de soi dans les interactions sociales, en expliquant comment les individus façonnent leurs rôles sociaux à travers des performances rituelles qui déterminent leur perception et leur adaptation dans la société. Ce cadre est particulièrement pertinent pour comprendre comment les élèves drépanocytaires se présentent et se perçoivent dans leur environnement scolaire.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

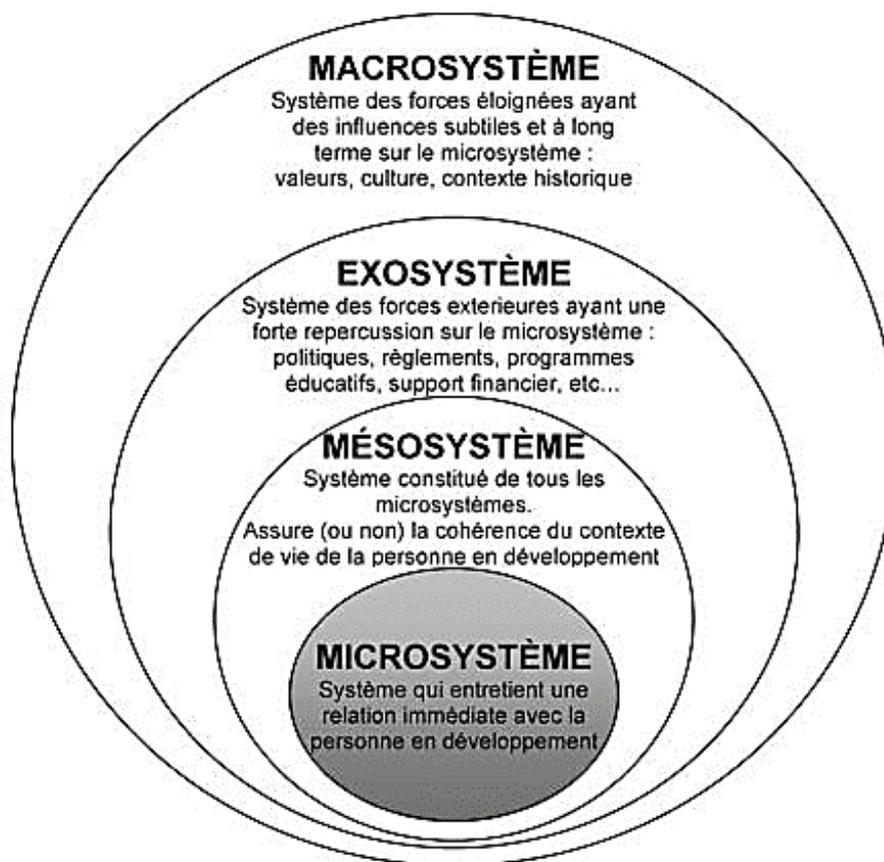
Les interactions entre les élèves drépanocytaires et leurs pairs, ainsi que le personnel éducatif et médical, jouent un rôle important dans leur expérience scolaire. Ces interactions peuvent soutenir ou entraver leur apprentissage et leur inclusion. Les théories interactionnistes montrent comment les rôles sociaux, les attentes et les perceptions mutuelles influencent les comportements et les expériences des élèves. Par exemple, la gestion des impressions et les stigmates sociaux, tels que décrits par Goffman, offrent une perspective pour comprendre les défis liés à l'inclusion et à la stigmatisation auxquels les élèves drépanocytaires peuvent être confrontés.

Les interactions positives et le soutien social sont essentiels pour améliorer le bien-être et l'engagement scolaire des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers (BEP). Ces interactions peuvent significativement contribuer à leur réussite académique et à leur développement personnel. Cependant, il est également important de reconnaître que ces interactions ne sont pas toujours favorables. Les élèves peuvent être exposés à des formes de violence ou de rejet de la part de leurs pairs, ce qui impacte négativement leur expérience scolaire.

## 2.2 Application du modèle écologique de Bronfenbrenner

Urie Bronfenbrenner était un psychologue américain d'origine russe, né le 29 avril 1917 et décédé le 25 septembre 2005. Il est surtout connu pour avoir développé la théorie écologique du développement humain, également appelée le modèle écologique de Bronfenbrenner. Ce modèle décrit le développement de l'enfant en fonction de l'influence de différents systèmes environnementaux qui interagissent entre eux.

Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) examine le développement humain à travers une série de systèmes interconnectés, allant du plus proche au plus éloigné de l'individu.



*Figure 21 : Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979)*

Voici brièvement les caractéristiques de chaque système selon l'auteur :

- Microsystème : comprend les environnements immédiats où l'individu interagit quotidiennement, tels que la famille, l'école, les amis et les pairs.
- Mésosystème : englobe les relations entre différents microsystèmes, comme les interactions entre parents et enseignants.
- Exosystème : inclut les contextes sociaux qui influencent l'individu sans interaction directe, tels que le lieu de travail des parents et les politiques éducatives.
- Macrosystème : prend en compte les croyances, les valeurs, les coutumes et les lois de la culture ou de la société dans lesquelles évolue l'individu.
- Chronosystème : introduit la dimension temporelle en incluant les changements et les continuités dans la vie de l'individu, tels que les transitions de vie et les événements socio-économiques.

Ensemble, ces différents systèmes montrent l'importance des interactions complexes entre les environnements immédiats et plus larges pour comprendre le développement individuel dans toute sa complexité.

La théorie écologique de Bronfenbrenner a eu un impact significatif sur les études de développement de l'enfant, mettant en avant l'importance de considérer les contextes multiples et interactifs dans lesquels les enfants se développent.

Souvent adossées au cadre écosystémique de Bronfenbrenner (1979), largement mobilisé dans le champ de l'éducation familiale (Durning, 2006), les approches stratégiques consolident notamment la prise en compte des familles, la collaboration avec et entre les professionnels, les processus intégrant les ressources des individus au fil de leur parcours et dans les situations de transition, l'intégration de la parole de l'enfant et des pratiques juvéniles ou encore le numérique qui contribue au tissage des liens entre les contextes de vie des enfants (Francis & Pileri, 2021).

Bien que le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) soit largement respecté dans le domaine du développement humain, il n'est pas exempt de critiques. Des chercheurs tels que LeMonda (2008), Anderson (2004), Cote (2003) et Bronfenbrenner lui-même (2005) ont souligné plusieurs limitations :

1. **Complexité et application pratique** : Le modèle est jugé trop complexe pour une application pratique, rendant difficile la mise en œuvre effective des interventions.
2. **Aspects internes du développement** : Il est critiqué pour ne pas prendre en compte les aspects internes du développement, tels que les traits de personnalité et les processus cognitifs des individus.
3. **Influences culturelles et dynamiques globales** : Le modèle peut sous-estimer les influences culturelles spécifiques et les dynamiques globales qui affectent le développement.
4. **Définition des interactions** : Les interactions entre les différents niveaux du modèle ne sont pas toujours clairement définies, ce qui peut mener à des ambiguïtés dans l'analyse des influences.
5. **Changements dynamiques** : Le modèle peut ne pas suffisamment considérer les changements dynamiques dans les contextes de développement, limitant sa capacité à refléter les évolutions temporelles et contextuelles.

Ces critiques accentuent la nécessité d'adapter et d'enrichir le modèle pour mieux refléter les processus complexes du développement humain.

Toutefois, ces critiques ne doivent pas occulter les nombreux points forts de cette théorie, qui offre une compréhension approfondie et holistique du développement individuel.

1. Complexité et Ressources : La nature complexe et multidimensionnelle du modèle peut rendre son application difficile en pratique. L'analyse de tous les systèmes et de leurs interactions nécessite des ressources considérables et peut être difficile à mettre en œuvre dans des recherches empiriques (Urie Bronfenbrenner, 1992).

2. Généralité : Certains critiques soulignent que le modèle ne fournit pas toujours des mécanismes précis pour expliquer les interactions entre les différents systèmes ou comment les changements dans un système affectent les autres. Cette généralité peut limiter son utilité pour des analyses spécifiques et détaillées (Spencer, 2006).

3. Facteurs Individuels : Il est reproché au modèle de donner trop d'importance aux facteurs environnementaux et contextuels, ce qui peut minimiser le rôle des facteurs individuels tels que les traits de personnalité, les compétences innées et les choix personnels.

Malgré les critiques, le modèle écologique de Bronfenbrenner demeure une théorie puissante et influente qui continue de guider la recherche et la pratique dans le domaine du développement humain. Avec une approche holistique, il offre une vision complète du développement humain en considérant les influences directes et indirectes des différents environnements sur l'individu (Lerner, 2009). En mettant l'accent sur les interactions entre les différents systèmes, le modèle montre comment les contextes sociaux, culturels et économiques interagissent pour influencer le développement individuel (Overton, 2013), offrant ainsi une compréhension riche et nuancée du développement. La reconnaissance que les influences environnementales changent au fil du temps permet une compréhension dynamique du développement humain, intégrant les événements historiques et les transitions de vie importantes. Utilisé dans divers domaines tels que l'éducation, la psychologie et les politiques sociales, le modèle aide les professionnels à comprendre les contextes complexes des individus et à développer des interventions ciblées (Swick & Williams, 2006), permettant ainsi d'améliorer les pratiques et les politiques pour mieux répondre aux besoins individuels et sociaux.

Le modèle écologique peut être judicieux à convoquer dans plusieurs situations :

- Évaluation et Intervention : Il aide à repérer les facteurs importants à chaque niveau qui affectent la croissance et la vie quotidienne de l'enfant drépanocytaire, facilitant ainsi les aides adaptées.

- Politiques et Programmes : Il guide la création de programmes et de règles pour améliorer la vie et l'apprentissage des enfants qui ont la drépanocytose, en tenant compte de leur vie à la maison, à l'école et chez le médecin.

- Recherche : Il fournit un cadre solide pour mener des études sur l'impact de la drépanocytose dans différents milieux, aidant à mieux comprendre les besoins et les difficultés rencontrés par ces enfants.

Le modèle écologique de Bronfenbrenner permettra d'examiner les multiples niveaux d'influence qui affectent la vie des élèves drépanocytaires. Ce modèle considère les interactions entre les différents systèmes (microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème, chronosystème) et leurs impacts sur le développement individuel.

Ce modèle fournit un cadre théorique précieux pour analyser ces dynamiques complexes. Effectivement, les comportements de santé et les représentations sociales des maladies peuvent être compris à travers l'interaction de différents systèmes écologiques.

Par exemple, Emmons, Sorensen, et Colditz (1999) ont montré comment le contexte social et les influences sociales façonnent les comportements de santé et les représentations sociales parmi les adultes de la classe ouvrière et de diverses ethnies. Stolley (1995) a examiné comment les croyances en matière de santé au sein de différents systèmes écologiques influencent le comportement de dépistage du cancer du sein. Denise, Hallfors et Van Dorn (2002) ont utilisé le modèle de Bronfenbrenner pour analyser comment les écoles et les familles peuvent collaborer pour influencer les représentations sociales des adolescents concernant l'abus de substances.

En se basant sur ce modèle, notre analyse explore comment les croyances culturelles et religieuses sur les maladies peuvent influencer non seulement les choix de traitement mais aussi les interactions avec les professionnels de la santé à travers les différents niveaux environnementaux. Par exemple, dans l'étude de McCormick et Siegel (2001), les déterminants écologiques influençant la santé prénatale et les soins sont considérés à travers les interactions entre les niveaux micro, méso, et macro de l'environnement des femmes enceintes. Pamela Matson, Cynthia Taylor et Vanable (2013) utilisent également ce cadre pour analyser comment différents niveaux environnementaux influencent le comportement des adolescents en matière de consommation de substances et de risques sexuels.

Ainsi, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) nous permet d'examiner de manière approfondie comment les représentations sociales des maladies chroniques sont façonnées par les interactions complexes entre les différents niveaux de l'environnement des patients, influençant leur qualité de vie et leurs comportements de santé. En appliquant ce modèle, nous analyserons comment les politiques éducatives, les dynamiques familiales et les pratiques médicales interagissent pour affecter la scolarisation des élèves atteints de drépanocytose.

## 2.3 Application de l'intersectionnalité

Après avoir établi les fondements des interactions sociales à travers le prisme de l'interactionnisme, il est pertinent d'intégrer l'analyse intersectionnelle pour enrichir notre compréhension.

L'intersectionnalité, développée par Kimberlé Crenshaw (1989), permet d'examiner comment les interactions et les expériences des individus sont influencées par les croisements de différentes catégories sociales, telles que le genre, la race et le statut socio-économique, et comment ces facteurs de discrimination et de marginalisation se croisent et s'amplifient.

Les élèves atteints de drépanocytose subissent non seulement des défis médicaux, mais sont aussi confrontés à des formes multiples de discrimination à l'école. L'intersection de leur statut médical avec d'autres facteurs, tels que leur statut socio-économique, leur sexe ou leur appartenance ethnique, peut aggraver les obstacles scolaires. Par exemple, une élève issue d'une communauté marginalisée pourrait faire face à un double fardeau : la stigmatisation liée à la maladie et celle de son origine sociale ou ethnique.

L'intersectionnalité montre que les politiques d'inclusion qui ne tiennent pas compte des réalités multiples des élèves drépanocytaires risquent de manquer leur objectif. Ces élèves peuvent être exclus non seulement en raison de leur maladie, mais aussi en raison des perceptions sociales qui y sont associées. Par exemple, l'absence de dispositifs spécifiques pour les élèves atteints de maladies chroniques combinée à un manque de sensibilisation au sein des écoles peut intensifier leur isolement.

L'approche intersectionnelle permet également d'analyser la qualité de vie des élèves drépanocytaires en tenant compte de la confluence des différentes formes de vulnérabilité auxquelles ils sont confrontés. Leur expérience scolaire, souvent marquée par des absences répétées pour raisons médicales, peut avoir un impact négatif sur leur bien-être psychologique et académique. L'ignorance ou les préjugés des enseignants et des camarades de classe envers la drépanocytose, combinés à d'autres formes de discrimination (raciale, sociale), peuvent aggraver leur situation et limiter leur accès à des opportunités égales.

L'intersectionnalité de Crenshaw offre une perspective pour mieux comprendre comment ces élèves vivent non seulement leur maladie, mais aussi la manière dont plusieurs formes d'inégalités se croisent dans leur parcours éducatif, affectant leur inclusion et leur qualité de vie.

En résumé, l'importance de ces cadres réside dans leur capacité à approfondir notre compréhension des défis et opportunités rencontrés par les élèves drépanocytaires. Les théories

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

interactionnistes analysent les dynamiques sociales et les expériences vécues par ces élèves, tandis que le modèle écologique offre une perspective globale sur les multiples influences systémiques. L'intersectionnalité, quant à elle, révèle comment les formes d'oppression se chevauchent et affectent la qualité de vie des élèves. En combinant ces approches, nous saisissons mieux comment les interactions entre les environnements scolaire, familial et médical influencent la réussite scolaire et le bien-être des élèves drépanocytaires.

En établissant un cadre d'analyse solide, nous posons les fondations nécessaires pour formuler les questions de recherche, définir les objectifs, proposer les hypothèses et anticiper les résultats attendus de cette étude. Cela nous permettra d'examiner en profondeur l'impact des environnements éducatifs, familiaux et médicaux sur la vie des élèves drépanocytaires.

## 2.4 Résultats attendus de la recherche

Notre recherche vise à comprendre la prise en charge éducative et la qualité de vie des élèves drépanocytaires au niveau de l'école, de la famille et de l'hôpital au Sénégal. Les principaux résultats attendus sont :

1. Les connaissances des drépanocytaires sur leur maladie sont évaluées ;
2. La prise en compte de la particularité des élèves drépanocytaires sur le plan social et scolaire est analysée et leur qualité de vie à l'école ;
3. L'influence de la famille, de l'entourage et du personnel soignant sur la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires est examinée ;
4. Les avancées, obstacles et freins dans la prise en charge holistique des élèves drépanocytaires sont identifiées ;
5. Les pistes d'amélioration de la scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires sont proposées pour leur bien-être et leur réussite scolaire.

## Conclusion de la deuxième partie

En conclusion de cette deuxième partie, nous avons formulé les questions de recherche et défini les objectifs. Nous avons également énoncé la problématique et examiné en détail les problèmes soulevés par cette thèse dans divers domaines liés à la drépanocytose, notamment sur les plans scolaire, familial, culturel, hospitalier, médical, économique, et systémique, ainsi que formulé nos hypothèses.

Nous avons ensuite présenté notre cadre d'analyse, fondé sur le modèle écologique de Bronfenbrenner, qui met en évidence l'importance de considérer ces différents aspects pour améliorer la qualité de vie et la scolarisation des élèves drépanocytaires. Enfin, nous avons déterminé les résultats attendus.

Cette analyse approfondie orientera notre étude empirique. La prochaine partie de cette thèse portera sur le cadre empirique de notre recherche, où nous explorerons ces questions plus en détail à travers une analyse quantitative et qualitative.

## **TROISIEME PARTIE : CADRE EMPIRIQUE DE LA RECHERCHE**

## Introduction de la troisième partie

Cette troisième partie présente la méthodologie, les résultats et l'analyse des résultats, pour finalement proposer quelques pistes. Elle détaille les différentes démarches que nous avons adoptées pour obtenir les principaux résultats de notre recherche, permettant ainsi de répondre directement à la problématique de notre thèse.

Notre recherche est de nature appliquée et mixte, faisant intervenir à la fois des données qualitatives et quantitatives, avec une triangulation des résultats. Cette partie est déclinée en 4 chapitres :

1. Méthodologie de la recherche
2. Résultats, Analyse et interprétation des résultats
3. Discussion générale
4. Pistes d'amélioration de l'inclusivité et de la qualité de vie des drépanocytaires.

# 1 CHAPITRE 1 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

## Introduction

Dans ce chapitre, nous présentons les différentes approches de recherche que nous avons employées dans notre étude mixte, alliant à la fois des méthodes quantitatives et qualitatives. Nous détaillons la démarche de recherche documentaire, les procédures méthodologiques ainsi que les outils que nous avons utilisés pour recueillir et analyser nos données.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons également soumis notre projet au Comité National d'éthique pour la Recherche en Santé afin de garantir le respect des normes éthiques, notamment en ce qui concerne la confidentialité et la protection des participants (voir annexe 9 et 10 : [[Avis éthique et scientifique](#)]). Par ailleurs, nous avons collaboré avec l'équipe du Délégué à la Protection des Données (DPO) pour nous assurer que le traitement des données personnelles respectait les réglementations en vigueur. Ces aspects seront détaillés plus bas dans la partie dédiée aux **techniques d'échantillonnage** et aux protocoles éthiques adoptés.

Nous examinerons également comment la combinaison de ces différentes méthodes nous permet de répondre de manière exhaustive à nos questions de recherche et de fournir des résultats pertinents.

**Tableau 1: Structuration de la méthodologie**

Le tableau suivant relie les hypothèses aux questions de recherche, identifie les variables à examiner et définit les outils méthodologiques utilisés pour collecter les données. Il permet d'organiser l'étude de manière claire et rigoureuse, garantissant ainsi une progression logique vers les objectifs de la recherche.

<b>Questions de recherche</b>	<b>Variables</b>	<b>Hypothèses</b>	<b>Outils méthodologiques</b>
1- Quelle connaissance les drépanocytaires ont-ils sur leur maladie ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissances générales</li> <li>- Drépanocytose, symptômes, caractéristiques, complications, drépanocytose et paludisme, autres maladies invalidantes ou chroniques</li> <li>- Paramètres cliniques et traitement</li> <li>- Ancienneté et conditions de diagnostic de la drépanocytose,</li> <li>- Autres maladies, statut vaccinal, hospitalisations, traitement, lieux de procuration des médicaments, moyens de paiements des dépenses de santé, Participation aux séances d'éducation thérapeutique</li> </ul>	<p><b>1.</b> Les drépanocytaires ont des connaissances partielles et des représentations erronées sur leur maladie (nature et complications</p> <p>-</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaire</li> <li>- Guides d'entretiens enseignants</li> <li>- Guides d'entretien parents</li> </ul>

<b>Questions de recherche</b>	<b>Variables</b>	<b>Hypothèses</b>	<b>Outils méthodologiques</b>
<p>2- Comment le personnel enseignant prend-il en compte la particularité des élèves drépanocytaires à l'école ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Scolarisation</li> <li>- Scolarisé ou pas, redoublement, abandon des études, interruption des études liées à la drépanocytose, exclusion de l'école, niveau scolaire, impact de la maladie sur la progression scolaire, période de l'année sujette aux crises</li> <li>- Qualité de vie</li> <li>- Violences subies à l'école, optimiste sur l'avancée de la médecine qui va guérir définitivement la drépanocytose, autre information supplémentaire...</li> <li>- Quelles solutions préconisez-vous pour améliorer la scolarisation des élèves malades au Sénégal ?</li> </ul>	<p>2. Le personnel enseignant minore la fatigabilité et les autres particularités des élèves drépanocytaires ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Guide d'entretien pour enseignants</li> <li>- Questionnaires</li> <li>- Guide d'entretien avec les enseignants</li> </ul>
<p>3- Comment la famille, la fratrie et l'environnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qualité de vie</li> <li>- Dispositifs spéciaux sur la scolarité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les pratiques familiales sont inadaptées pour la scolarisation et la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaires</li> <li>- Guide d'entretien parents</li> </ul>

<b>Questions de recherche</b>	<b>Variables</b>	<b>Hypothèses</b>	<b>Outils méthodologiques</b>
<p>influent sur la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- niveau de revenus de la famille, vécu de la maladie, participation aux séances d'éducation thérapeutique, état de bien-être physique, psychologique et mental,</li> <li>- Appréciation de l'entourage et des relations sociales sur la maladie, gestion de la douleur, influence de la maladie sur les croyances personnelles, Appréciation du handicap, pensée que des forces occultes ou mystiques (djinn, mauvais esprits, sorciers ...) exercent une influence sur la maladie, appréciation de l'estime de soi, se douter du sens de la vie, Pratiques culturelles, consanguinité, test pré-nuptial envisagé, vision sur l'avenir</li> </ul>	<p>qualité de vie des drépanocytaires au détriment de leur bien-être</p>	

<b>Questions de recherche</b>	<b>Variables</b>	<b>Hypothèses</b>	<b>Outils méthodologiques</b>
4- Comment le personnel soignant s'occupe-t-il de la prise en charge holistique des élèves drépanocytaires (scolarité, environnement, famille, qualité de vie...)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Appréciation globale as-tu de tes soins à l'hôpital</li> <li>- Frustration ou violence à l'hôpital</li> <li>- Participation aux séances d'éducation thérapeutique</li> <li>- Gestion de la douleur</li> <li>- Qualité de vie</li> </ul>	4- La scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires sont insuffisamment prises en compte à l'hôpital	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaires</li> <li>- Guide d'entretien personnel soignant</li> </ul>

## 1.1 Lieu de la recherche

La recherche s'est déroulée principalement dans la capitale du Sénégal.

Dakar, étant un centre urbain majeur avec une population diverse, offre un cadre pertinent pour l'étude des expériences des élèves atteints de drépanocytose. La ville possède un système éducatif varié, allant des écoles publiques aux établissements privés, ce qui permet une analyse comparative des différentes pratiques éducatives et de leurs impacts sur les élèves malades. De plus, Dakar abrite deux centres spécialisés dans le traitement de la drépanocytose. Il s'agit de l'Unité de Soins Ambulatoires pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires (USAD) qui se trouve au sein de l'hôpital d'Enfants Albert Royer et également du Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) de Dakar. Ces 2 services fréquentés par des malades hospitalisés ou venant en consultation, offre des services médicaux cruciaux pour les participants de l'étude. Initialement prévu pour une durée de 3 mois, de décembre à février 2023, notre stage a été prolongé d'un mois en décembre 2023. Durant cette période, nous avons été encadrés par le chef du service, un pédiatre renommé. Sous sa supervision, nous avons eu l'opportunité de rencontrer son équipe médicale et administrative.

L'Unité de Soins Ambulatoires pour enfants et adolescents drépanocytaires (USAD) est un service spécialisé du CHNEAR dédié aux soins ambulatoires des enfants et adolescents atteints de drépanocytose. Nous avons ainsi pu concrétiser notre observation participante expliquée plus bas.

Cette localisation urbaine permet également d'examiner les interactions entre les familles, les écoles, et les services de santé dans un contexte où les ressources et les services sont plus accessibles que dans les zones rurales.

## 1.2 Contexte de la recherche

Le contexte de cette recherche est marqué par un système éducatif en transition, confronté à des défis d'inclusivité et de prise en charge des élèves avec des besoins spécifiques, tels que ceux atteints de drépanocytose. Cette dernière est une maladie héréditaire fréquente en Afrique subsaharienne. Au Sénégal, 10 % de la population générale sont porteurs du gène dont 600 000 enfants et adolescents (Coopération monégasque au développement, 2021).

Elle a des implications importantes pour la scolarité des enfants. Les élèves atteints de cette maladie doivent souvent faire face à des absences fréquentes en raison de crises douloureuses et de complications médicales. Ce contexte présente une opportunité unique d'étudier comment

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

les écoles peuvent adapter leurs pratiques pour mieux soutenir ces élèves. Le cadre socio-culturel sénégalais, avec ses croyances et perceptions variées sur la maladie et le handicap, influence également les expériences des élèves drépanocytaires. Les politiques éducatives et les initiatives en matière de santé publique jouent un rôle déterminant dans la mise en place de stratégies inclusives, faisant de ce contexte un terrain riche pour explorer les défis et les opportunités liés à l'éducation inclusive pour les enfants malades.

### 1.3 Population d'étude

Notre population d'étude est constituée de l'ensemble des élèves et anciens élèves drépanocytaires du Sénégal, âgés de plus de 10 ans, de sexe féminin ou masculin. Le nombre exact d'élèves drépanocytaires au Sénégal n'est pas connu, car aucun recensement, même approximatif, n'a été effectué et aucune statistique n'est disponible.

Bien que la taille de notre échantillon ne soit pas représentative de la population totale, nous ciblons 400 drépanocytaires pour répondre à notre questionnaire. Ils seront sélectionnés à travers nos réseaux professionnels et extraprofessionnels, ainsi que par l'intermédiaire de l'USAD de Dakar et de l'association des drépanocytaires du Sénégal, lors de rencontres occasionnelles, de séances d'éducation thérapeutique, et à la suite des rendez-vous médicaux. Pour les entretiens semi-structurés, nous collectons et exploitons des données auprès d'une centaine de personnes, comprenant principalement 50 parents d'élèves drépanocytaires, 20 enseignants d'élèves drépanocytaires, 15 médecins et agents de santé spécialisés dans la prise en charge de la drépanocytose, 15 membres d'associations de patients, tradithérapeutes, marraines de quartier et autres acteurs communautaires. Ces rencontres ont lieu lors d'événements occasionnels ou organisés dans les écoles, centres de santé, réunions communautaires et événements associatifs.

**Tableau 2 : Répartition des participants selon les catégories d'acteurs interrogés**

Ce tableau présente la répartition des participants selon les catégories clés interrogées dans le cadre de notre étude.

<b>Catégories d'acteurs</b>	<b>Nombre (n)</b>	<b>Description</b>	<b>Outils</b>
Drépanocytaires enfants et adolescents	300	Élèves atteints de drépanocytose dans différentes écoles au Sénégal.	Questionnaire d'enquête enfants et adolescents
Drépanocytaires adultes	100	Élèves et anciens élèves atteints de drépanocytose dans différentes écoles au Sénégal.	Questionnaire d'enquête adultes
Parents d'élèves drépanocytaires	50	Parents d'élèves drépanocytaires, interrogés sur le soutien familial et l'impact de la maladie sur la scolarité et la vie familiale.	Guide d'entretien parents
Enseignants des élèves drépanocytaires	20	interrogés sur les adaptations pédagogiques et l'inclusivité dans l'environnement scolaire.	Guide d'entretien enseignants
Médecins et agents de santé spécialisés dans la prise en charge de la drépanocytose	15	Professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de la drépanocytose, interrogés sur les soins médicaux et le suivi des élèves	Guide d'entretien soignants
Associations de patients, tradithérapeutes, marraines de quartier et autres acteurs communautaires	15	Représentants d'associations de soutien aux drépanocytaires, interrogés sur les actions menées pour améliorer l'inclusion et le soutien aux familles	Guide d'entretien autres

## 1.4 Méthodes d'investigations et outils

### 1.4.1 Démarche de la recherche quantitative

L'approche quantitative se fonde sur le recueil de données pouvant permettre de mesurer des indicateurs (moyennes, médianes, écart type, variance, corrélations...); Elle est menée idéalement auprès d'un échantillon de taille importante (pour notre part et pour rappel,  $n =$

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

400) ; Le recueil est réalisé le plus souvent à partir d'un questionnaire (fun-mooc.fr- Enquêter sur la santé).

Nous avons effectué une analyse d'impact sur la vie privée avant tout recueil de données. Les Analyses d'Impact sur la Protection des Données (AIPD) servent à garantir que l'Université de Bordeaux soit conforme au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Une AIPD révèle les failles et aspects sensibles d'un projet et du système d'information qu'il utilise. La qualification attribuée à notre recherche est de type RNIPH<sup>29</sup>.

Nous nous sommes inspirée pour notre questionnaire entre autres, de la première enquête française « Drepatient » (2020) évaluant les répercussions de la drépanocytose sur la qualité de vie, la scolarité et l'insertion socio-professionnelle des drépanocytaires adultes et des parents d'enfants malades résidant sur le territoire français. Il s'agit d'une enquête soutenue par la Fédération d'associations des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques (FMDT-SOS Globi) et la filière de santé Maladies rares MCGRE. Cette enquête a été réalisée par le cabinet d'études Argo Santé. Elle a été approuvée par un comité d'éthique anonyme et était accessible *via* un questionnaire en ligne à présent fermé.

Dans notre démarche quantitative, nous utilisons l'approche en entonnoir, en commençant par des questions générales et simples avant d'aborder progressivement des questions de plus en plus précises. Nous avons plusieurs blocs logiques de questions destinées aux drépanocytaires. Nous avons démarré notre questionnaire par les paramètres cliniques et traitement, puis nous avons abordé les questions sur la famille, les connaissances générales sur la drépanocytose. Ensuite, nous avons abordé la qualité de vie, le vécu de la maladie et terminé par le profil, le sexe, la catégorie socio professionnelle, le groupe ethnique.

Nous choisissons d'administrer directement notre questionnaire d'enquête aux drépanocytaires. Notre démarche est déductive.

Tout d'abord, nous avons effectué un prétest sur cinq drépanocytaires qui ne font pas partie de notre échantillon pour évaluer le questionnaire, éliminer toutes les ambiguïtés possibles, repérer les omissions et l'enrichir. Nous avons également pris en compte les problématiques

---

<sup>29</sup> Recherche n'impliquant pas la personne humaine, donc hors loi JARDÉ, cela comprend notamment les études portant sur la réutilisation de données, ou bien les études traitant de la donnée de santé mais qui ne cherchent pas à faire avancer l'état des connaissances biomédicales. Il s'agit aussi des recherches où aucune donnée de santé n'est traitée.

linguistiques et de sens pour nous assurer que la traduction conserve le même sens et est compréhensible par tous les participants.

Les participants seront sélectionnés à travers nos réseaux professionnels et personnels, ainsi que par l'USAD de Dakar et l'Association des drépanocytaires du Sénégal. Les rencontres se dérouleront de manière informelle, lors de séances d'éducation thérapeutique, ou après des rendez-vous médicaux.

### ***Le questionnaire***

Nous allons mener une enquête auprès des personnes atteintes de drépanocytose à l'aide d'un questionnaire. Cet outil comporte une série de questions ordonnées et permet de recueillir les informations nécessaires. Un questionnaire distinct sera utilisé pour les enfants et adolescents drépanocytaires de plus de 10 ans, avec l'accord de leurs parents, ainsi qu'un autre questionnaire pour les adultes.

Pour concevoir le questionnaire, nous nous sommes basés sur nos hypothèses de recherche et avons formulé des questions en lien avec les variables à étudier. Le questionnaire permettra d'effectuer des analyses descriptives, comparatives et explicatives, y compris des analyses multivariées. Des questions complémentaires seront posées lors des entretiens pour approfondir nos hypothèses.

Les données quantitatives seront collectées par le biais de cette enquête (voir annexe 1 et 2 : [\[Questionnaire enfants et adolescents, Questionnaire adultes\]](#)). La plupart des questions sont semi-ouvertes, incluant des options de réponse fermées avec la possibilité de préciser une réponse « autre » si nécessaire. Pour plusieurs variables, nous avons utilisé l'échelle de Likert, permettant d'évaluer différents niveaux de satisfaction ou d'accord.

Pour la qualité de vie liée à la santé, il existe une pléthore d'outils de mesure conçus pour la recherche clinique, certains comportant jusqu'à 100 questions. Le SF-12 est l'instrument générique le plus couramment utilisé pour mesurer la qualité de vie (de Haan, 2002). Le SF-12, version abrégée du « Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey » (SF-36), ne comporte que 12 questions sur les 36. (voir annexe 7 : [\[Questionnaire adulte qualité de vie SF12\]](#)). Basés sur le contexte et l'environnement sénégalais, nous avons utilisé le SF-12 et l'avons complété par d'autres questions car la finalité de notre recherche n'est pas seulement clinique. Destiné aux adultes (18 ans et plus), il explore la santé physique, émotionnelle et sociale. Les 12 items sont répartis en 8 dimensions : l'activité physique, la vie et les relations

avec les autres, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, et les limitations dues à l'état physique et psychique.

#### 1.4.2 Démarche de la recherche qualitative – Grilles d'entretien

Dans notre démarche qualitative, nous avons réalisé des entretiens, des focus groupes et une observation participante. Nous avons utilisé des outils méthodologiques : grilles d'entretiens et grilles d'observation.

Nous offrons à chaque personne participant à nos entretiens l'occasion de partager ses réflexions, ses préoccupations, ses perceptions et ses opinions. Cette démarche nous permet d'approfondir notre compréhension des aspects essentiels de l'étude. Progressivement, à mesure que les entretiens se poursuivent, nous atteignons un point où aucune nouvelle information n'émerge, ce qui indique que le seuil de saturation est atteint.

Nous avons choisi de mener des entretiens semi-directifs en face-à-face, avec des réponses libres, auprès de quatre catégories d'acteurs clés : les parents (n = 50), les enseignants (n = 20), les médecins et soignants (n = 15), les membres d'associations de drépanocytaires, marraines et autres acteurs communautaires (n = 15).

##### *Les grilles d'entretien*

La grille d'entretien est un outil de recueil utilisé pour réaliser des interviews structurées, organisées autour de thèmes et sous-thèmes sous forme de questions ouvertes. Les grilles d'entretien utilisées lors de ces échanges et focus groups sont détaillées dans les annexes, ce qui permet de consulter la structure des questions et les thématiques explorées, assurant ainsi la transparence et la reproductibilité des méthodes employées.

Bien qu'orientés par une série de questions préétablies, ces entretiens offrent une flexibilité permettant aux participants d'aborder d'autres sujets ou d'approfondir certains aspects en fonction de leurs expériences personnelles. La nature semi-directive des entretiens permet d'ajouter des questions de clarification au cours de la discussion, enrichissant ainsi la qualité des données recueillies.

Quatre grilles d'entretiens ont été conçues : une pour les enseignants, une pour les parents, une pour les médecins, et une pour d'autres acteurs. Voir : ([ **Annexe 3** Grille d'entretien enseignants, [**Annexe 4** Grille d'entretien parents], [**Annexe 5** Grille d'entretien soignants], [**Annexe 6** Grille d'entretien autres]),

### ***La grille d'Entretien à l'endroit des enseignants***

(voir annexe 3 : [[Grille d'entretien enseignants](#)])

Nous allons chercher à comprendre :Quelle formation les enseignants ont-ils reçue sur l'éducation inclusive, le handicap et les maladies chroniques et invalidantes ?

- Qu'est-ce qui a été fait au niveau de l'école pour gérer la scolarisation des enfants malades (actions psychologiques, éducatives, sociales, médicales, hydratation régulière, facilitation de l'accès aux toilettes, précautions contre les conditions climatiques, aération des salles, etc.) ?
- Quels sont les réaménagements des activités pour les élèves atteints de maladie chronique (pratiques de classe, jeux, adaptation de contenus, objectifs et méthodes, précautions pour les sorties scolaires, modération en EPS, tiers temps pour les évaluations, etc.) ?
- Quels sont les signes d'alerte d'une crise de drépanocytose (fièvre, fatigue générale, calme excessif, pâleur, douleur, plaintes, etc.) ?
- Sur quoi porte la communication faite avec les parents et les autres partenaires pour la scolarisation des élèves à maladie chronique, leurs difficultés par rapport à la prise en charge éducative des élèves malades ?
- Comment sont gérées les questions sensibles abordées en classe concernant la maladie de votre élève ?
- Qu'est-ce qui devrait être fait dans le système éducatif pour améliorer la scolarisation des élèves malades ?
- Enfin, s'ils ont quelque chose de spécifique à nous communiquer en rapport avec notre thème.

Nous avons deux exemples de transcription d'un entretien avec un enseignant. ( Voir Annexe 22 [[Transcription\\_enseignant1](#)] et Annexe 23 [[Transcription Enseignante N°2](#)]).

### ***La grille d'entretien à l'endroit des parents***

(voir annexe 4 : [[Grille d'entretien parents](#)]).

Nous allons chercher à comprendre :

Comment les parents vivent la maladie de leur enfant ?

- Si les parents connaissent les signes d'alerte d'une crise drépanocytaire.
- Quel est l'impact de la maladie de leur enfant sur la famille, sur les frères et sœurs ?

- Quelle appréciation les parents ont-ils de l'altérité et des représentations associées souvent aux maladies chroniques et invalidantes, des aspects sociologiques (pauvreté, cultures, classes sociales, normes sociales) par rapport à la maladie de leur enfant ?
- Quelles sont les principales difficultés que les parents rencontrent pour la scolarisation de leur enfant et le soutien pour y faire face ?
- Sur quoi porte la communication des parents avec les enseignants pour la scolarisation de leur enfant et ce qui devrait être fait dans le système éducatif pour améliorer la scolarisation des élèves malades ?
- Si les parents ont quelque chose de spécifique à nous communiquer en rapport avec notre thème.

Nous avons deux exemples de transcription d'un entretien avec un parent. (voir Annexe 24 [[Transcription parent 1](#)]) et Annexe 25 [[Transcription parent 2](#)]).

### ***La grille d'entretien à l'endroit des médecins***

(voir annexes 26 et 27 : [[Grille d'entretien soignants](#)]).

Nous allons poser les questions suivantes aux médecins :

- Reçoivent-ils des élèves drépanocytaires dans leurs structures ? Si oui, quelles sont les raisons les plus fréquentes des hospitalisations ?
- Ont-ils déjà été confrontés à des cas nécessitant un suivi pour assurer la continuité des apprentissages à l'hôpital ?
- Quels facteurs pourraient entraver la continuité des apprentissages des élèves malades ?
- Quels obstacles pourraient survenir ?
- Comment envisagent-ils la possibilité d'un encadrement scolaire des élèves malades à l'hôpital ?
- Quels moyens et quels partenariats pourraient être mis en place ?
- Comment évaluent-ils la qualité de vie des malades chroniques ?
- Quelles actions devraient être entreprises au Sénégal pour améliorer la prise en charge de la scolarisation des élèves atteints de maladie chronique ?

Nous avons deux exemples de transcription d'un entretien avec un médecin : (voir annexe 26 [[Transcription médecin 1](#)]) et annexe 27 [[Transcription médecin 2](#)]).

### ***La grille d'entretien à l'endroit des autres acteurs***

(voir annexe 6 : [[Grille d'entretien autres](#)]).

Les questions pour les autres acteurs seront les suivantes :

- Quelles actions menez-vous en tant qu'acteur pour favoriser la scolarisation des élèves malades ?
- Dans quelle mesure est-il possible de poursuivre l'apprentissage à domicile pour les élèves malades ?
- Dans quelle mesure est-il possible de poursuivre l'apprentissage des élèves malades à l'hôpital ?
- Quels obstacles pourraient empêcher la continuité des enseignements pour les élèves malades ?
- Comment évaluez-vous la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ?
- Quelles solutions préconisez-vous pour améliorer la scolarisation des élèves drépanocytaires au Sénégal ?

Nous avons un exemple de transcription d'un entretien avec un membre de l'association des drépanocytaires (voir annexe 28 : ([[Transcription membre Association de Patients](#)])) et un exemple de transcription de l'entretien avec une marraine de quartier. (voir annexe 29 : [[Transcription marraine](#)]).

#### **1.4.3 Démarche de la recherche qualitative : Séjour à l'USAD et au CNTS**

Pour trianguler nos résultats et compléter notre démarche hypothético-déductive, nous avons adopté l'observation participante. Cette méthode implique une immersion au sein d'une structure de prise en charge des drépanocytaires, permettant ainsi d'observer directement les interactions entre les différents acteurs et d'affiner nos hypothèses sur la scolarisation et la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose.

Cette approche nous permet d'appliquer nos connaissances théoriques tout en approfondissant notre compréhension du terrain. Nous recueillons des informations auprès des drépanocytaires, de leurs parents, des assistants sociaux et du personnel médical. Les observations sont consignées dans un journal de bord, accompagné d'une grille d'observation.

#### ***Le journal de bord***

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Le journal de bord, également appelé carnet de recherche ou de terrain, est un outil précieux dans les études qualitatives et en sciences humaines. Il permet au chercheur de documenter régulièrement ses observations, ses réflexions personnelles, ainsi que les ajustements méthodologiques effectués tout au long du processus d'investigation. Ce document sert à consigner les défis rencontrés et à structurer les idées, tout en gardant une trace des étapes importantes du projet. La méthodologie adoptée dans cette recherche est détaillée (voir annexe 8 : [\[Journal de bord\]](#)).

### ***Séjour à l'USAD***

Le Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer (CHNEAR), situé à Dakar, est une référence pédiatrique. Notre stage, d'une durée de quatre mois, s'est déroulé à l'USAD ainsi qu'au Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS). Durant cette période, nous avons collecté de nombreuses données sur les patients et leurs familles.

L'USAD assure diverses activités telles que des consultations spécialisées, la formation du personnel soignant, et le soutien psychosocial des patients. L'unité dispose de cinq chambres pour l'hôpital de jour, de salles de soins, ainsi que d'espaces pour les examens médicaux et les analyses de laboratoire. Ce dispositif permet d'accueillir jusqu'à 15 patients par jour et de traiter environ une centaine de personnes.

Le personnel médical est formé pour administrer les soins et transmettre les protocoles de prise en charge médicale, tandis que les familles bénéficient d'une éducation thérapeutique claire sur la drépanocytose.

Parmi les activités auxquelles nous avons assisté et pris part, plusieurs peuvent être mentionnées.

- Nous avons été l'animatrice centrale de plusieurs séances d'éducation thérapeutique pour des drépanocytaires accompagnés de leurs parents devant une assistante sociale, une infirmière et des infirmiers stagiaires.
- Nous avons interrogé individuellement les patients drépanocytaires venus en consultation externe ou hospitalisés. Nous avons également organisé des focus groups avec des parents et des drépanocytaires, juste après les séances d'éducation thérapeutique,
- Nous avons assisté aux réunions de l'Association Sénégalaise des Drépanocytaires (ASD) dans la salle polyvalente de l'USAD à l'occasion du lancement d'un projet de sensibilisation sur la drépanocytose pour le personnel enseignant. Les drépanocytaires ont également partagé des éléments illustrant leur qualité de vie avec nous.

- Nous avons participé à une formation sur la prise en charge psychosociale des drépanocytaires organisée par l'Association des drépanocytaires du Sénégal et animée par d'éminents spécialistes dont un psychologue.
- Nous avons observé des séances d'échange transfusionnel, une procédure automatisée au cours de laquelle des globules rouges sains d'un donneur de sang sont transfusés au patient drépanocytaire en même temps que ses propres globules rouges sont prélevés. Cette procédure est envisagée en cas de complication aiguë de la drépanocytose. Le drépanocytaire le subit généralement chaque mois.
- Nous avons observé des séances de test rapide de la drépanocytose avec les infirmières de l'USAD.
- En parallèle, nous avons eu l'opportunité de mener une action de bienfaisance en faisant don à l'hôpital de 80 paires de lunettes de vue neuves, que nous avons collectées auprès d'opticiens en France, destinées aux malades démunis. La valeur estimée de ce don s'élève à 10 000 euros. De plus, nous avons offert des médicaments qui nous ont été généreusement donnés en France.

#### ***Observation au service d'hématologie clinique du CNTS de Dakar***

- Nous avons présenté nos objectifs de recherche devant le personnel soignant du CNTS, où les patients drépanocytaires âgés de plus de 18 ans sont transférés de l'USAD au service d'hématologie clinique, à Dakar.
- Nous avons été introduits par le Professeur Saliou Diop, directeur du Centre National de Transfusion Sanguine, qui a facilité notre contact avec le personnel médical. Au CNTS, notre supervision était assurée par le Professeur Moussa Seck, sur instruction du directeur du CNTS.
- Les adultes drépanocytaires nous ont fait confiance pour s'exprimer librement, ce qui nous a permis de collecter les données aisément.
- Par ailleurs, nous avons visité plusieurs établissements éducatifs afin de mener des entretiens avec le corps enseignant, les inspecteurs de l'éducation, les marraines de quartier et d'autres acteurs de l'éducation. Nous avons également examiné les aménagements mis en place pour assurer leur bien-être, leur qualité de vie et leur réussite scolaire. Nous avons voulu **assister à des séances d'enseignement-apprentissages** déroulées par des enseignants qui gèrent des classes avec des enfants malades et fatigables. Ces activités vont

concerner une séance de jeu de plein air et une activité en classe et peuvent mettre en évidence l'interaction entre pairs et entre maître-élèves durant toute l'activité jusqu'à la séquence d'évaluation. Elle permet d'analyser l'activité verbale, les représentations professionnelles, la gestion du temps didactique, l'environnement...

- Cependant le nombre élevé de biais nous a fait rejeter cette procédure. En effet, il nous sera difficile de coïncider notre passage à la période où l'élève malade est en crise étant donné qu'il s'absente pour rester à la maison ou à l'hôpital. Or, si l'élève n'est pas en crise, l'invisibilité de son état peut être un autre biais pour notre étude, de même que notre présence en classe qui peut faire l'effet « blouse blanche » pouvant impacter sur nos résultats. Pour Beaugrand (1988), il peut y avoir « un effet d'intrusion de l'observateur » c'est-à-dire que la présence de l'observateur ou de la caméra, peut amener l'enseignant et les élèves à modifier leurs comportements.
  
- En somme, dans cette recherche qualitative, notre méthodologie est structurée autour des cinq systèmes du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979). En nous concentrant sur ces niveaux, nous avons collecté des données sur divers aspects de la vie des patients atteints de drépanocytose, en particulier concernant leur scolarisation et leur qualité de vie.
- **Microsystème** : Nous avons étudié les relations directes et les interactions quotidiennes des drépanocytaires avec leur entourage. Des entretiens approfondis ont permis d'évaluer le soutien émotionnel et pratique apporté par la famille proche, ainsi que les interactions avec leurs pairs, enseignants et soignants.
- **Mésosystème** : Nous avons analysé les interactions entre les différents microsystèmes. Cela inclut les relations entre la famille et les professionnels de santé pour la gestion de la maladie, les interactions entre la famille et l'école concernant la scolarisation des enfants atteints de drépanocytose, et la collaboration entre l'école et les soignants pour assurer la continuité des soins et du soutien scolaire. Des focus groups avec les patients et leurs familles ont permis de discuter de cette collaboration.
- **Exosystème** : Nous avons exploré l'influence du contexte socio-économique et environnemental sur les drépanocytaires, en recueillant des informations sur les politiques de santé, les programmes d'assistance sociale, ainsi que sur les défis scolaires tels que les absences, redoublements, échecs et abandons. Nous avons également étudié comment les parents gèrent leur travail en s'occupant d'un enfant malade.

- **Macrosystème** : Nous avons examiné les valeurs culturelles, croyances religieuses et normes sociales entourant les maladies chroniques, à travers des études qualitatives sur les représentations sociales de la maladie, en menant des entretiens.
- **Chronosystème** : Nous avons observé les changements et transitions dans le temps, tels que les adaptations des patients et les évolutions des politiques de santé. Des études longitudinales ont été menées pour comprendre la perception des élèves et anciens élèves, et leur adaptation au cours de la scolarité.

### 1.5 Analyse et interprétation des données recueillies

**Sur le plan quantitatif**, nous analysons les résultats issus de nos questionnaires. Ces derniers sont administrés directement auprès de nos sujets d'études et sont présentés de façon visuelle en pourcentage et illustrés par des graphiques.

Les couleurs adoptées pour certains graphiques sont significatives : le vert représente tout ce qui facilite l'inclusivité, le jaune est utilisé pour représenter des éléments intermédiaires ou des aspects qui ne sont ni positifs ni négatifs de manière marquée, tandis que le rouge symbolise tout ce qui constitue un frein ou un obstacle.

Le sexe féminin est représenté en rose et le sexe masculin en bleu.

**Sur le plan qualitatif**, nous analysons les entretiens réalisés auprès des drépanocytaires, des parents, du corps médical, des enseignants, des marraines de quartier, des tradipraticiens, des politiques et autres acteurs.

Pour exploiter les données recueillies, nous avons utilisé le logiciel NVivo pour réaliser une analyse lexicale, étape du traitement automatique du langage naturel. Cette méthode permet de déterminer les mots clés d'un corpus, d'analyser leur fréquence d'occurrence et d'explorer leurs relations. Ces informations servent ensuite à identifier et regrouper les notions émergentes selon leur pertinence.

L'algorithme d'analyse de NVivo met en évidence les thèmes communs dans les verbatims en se concentrant sur les mots les plus significatifs. Cette approche fournit une vue claire des thématiques récurrentes et de leur importance relative au sein du corpus. en restant fidèles aux propos.

Le codage a suivi plusieurs étapes : lecture exploratoire, définition des catégories, puis regroupement en thèmes principaux.

## 1.6 Consentement éclairé

Le dossier communiqué comprend une notice d'information destinée aux institutions, aux représentants légaux et aux participants, ainsi qu'un formulaire de consentement à signer par les participants. Ces documents sont rédigés en français, mais seront traduits oralement en wolof, qui est la langue nationale dominante au Sénégal, pour ceux qui ne parlent pas français, et en d'autres dialectes au besoin, en fonction des personnes interrogées.

En cas de collecte de données à caractère personnel directement ou indirectement identifiantes, nous prendrons contact avec le CNERS et la DPO de Bordeaux pour nous conformer aux obligations légales. Ces obligations seront incluses dans une lettre d'information et un formulaire de consentement.

Tout participant ou toute participante sera préalablement informé(e) des conditions et des objectifs de l'étude, de sa méthodologie, de sa durée, de ses contraintes et des risques prévisibles par le biais d'une note d'information. Cette note précisera que tout sujet est entièrement libre de refuser de participer à l'étude et de retirer son consentement à tout moment, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Trois outils seront utilisés pour répondre à nos questions de recherche : le questionnaire d'enquête, le guide d'entretien, et le carnet de bord pour l'observation à l'USAD.

**Tableau 3 : Hypothèses- Thèmes et Questions correspondantes**

<b>HYPOTHESES GENERALES</b>	<b>SOUS -HYPOTHESES</b>	<b>THEMES ET QUESTIONS DU QUESTIONNAIRE</b>	<b>QUESTIONS DES GUIDES D'ENTRETIENS</b>
<b>1 Les drépanocytaires ont des connaissances partielles et des représentations erronées sur leur maladie (nature et complications) ;</b>	Les drépanocytaires ont des connaissances faibles sur leur maladie ;	<b>Connaissance de la drépanocytose</b>  <b>Généralités sur la drépanocytose</b> Q13, Q14, Q15, Q16, Q17 <b>Paramètres cliniques du drépanocyttaire</b> Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q7	<b>avec les parents</b> Q1, Q2, Q3, Q4, Q5
	Les familles des drépanocytaires (parents, fratrie ...) en connaissent sur la drépanocytose ;	<b>Relation du drépanocyttaire avec la famille</b> Q8, Q9, Q10, Q11	<b>avec les parents</b> Q1, Q2
	Les enseignants et autres acteurs de l'école en connaissent peu sur la drépanocytose ;	<b>Scolarisation des drépanocytaires</b> Q20, Q21,	<b>avec les enseignants</b> Q1 , Q2  <b>avec les autres acteurs</b> Q1, Q2

<b>HYPOTHESES GENERALES</b>	<b>SOUS -HYPOTHESES</b>	<b>THEMES ET QUESTIONS DU QUESTIONNAIRE</b>	<b>QUESTIONS DES GUIDES D'ENTRETIENS</b>
<b>2- Le personnel enseignant minore la fatigabilité et les autres particularités des élèves drépanocytaires ;</b>	Les dispositifs sont mal connus ;	<b>Scolarisation des drépanocytaires</b> Q20, Q21, Q22, Q23, Q24, Q29, Q31, Q32, Q33, Q34	<b>avec les parents</b> Q7, Q10 <b>avec les enseignants</b> Q14, Q15 <b>avec le personnel soignant</b> Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q10 <b>avec les autres acteurs</b> Q3, Q4, Q5, Q6, Q8
	Le cloisonnement entre le système éducatif et le système sanitaire et social ne favorise pas la scolarisation et la qualité de vie des élèves malades ;	Q23, Q34,	<b>avec les parents</b> Q2, Q4, Q7, Q9, Q10 <b>avec les enseignants</b> Q7, Q8, Q9, Q11, Q13, Q14 <b>avec le personnel soignant</b> Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q7 <b>avec les autres acteurs</b> Q3, Q4, Q5, Q6, Q7, Q8
	Les enseignants n'appliquent pas les pratiques pédagogiques différenciées et l'accompagnement sociale pour la scolarisation des drépanocytaires ;	<b>Scolarisation des drépanocytaires</b> Q24, Q30, Q31, Q32, Q33, Q24, Q29, Q31, Q32, Q33, Q34	<b>avec les parents</b> Q7 <b>avec les enseignants</b> Q4, Q5, Q6, Q7, Q8, Q9
	La qualité de vie des drépanocytaires est insuffisamment prise en compte à l'école ;	<b>Qualité de vie à l'école, Climat Scolaire, Scolarisation</b> Q20, Q21, Q24, Q25, Q26, Q27, Q28, Q29, Q30, Q31, Q32, Q33	<b>avec les enseignants</b> Q12, Q15 <b>avec les parents</b> Q5, Q10

<b>HYPOTHESES GENERALES</b>	<b>SOUS -HYPOTHESES</b>	<b>THEMES ET QUESTIONS DU QUESTIONNAIRE</b>	<b>QUESTIONS DES GUIDES D'ENTRETIENS</b>
<b>3- Les pratiques familiales sont inadaptées pour la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires ;;</b>	L'état de bien-être physique, mental, social, intellectuel et financier des drépanocytaires est plutôt mal ;	<b>Relation du drépanocytaire avec la famille</b> Q9, Q10, Q11, Q12, Q43, Q44 <b>Qualité de vie du drépanocytaire</b> Q35, Q36, Q37, Q38, Q39, Q40, Q41, Q42, Q43, Q44	<b>avec les parents</b> Q5 <b>avec le personnel soignant</b> Q12
	Peu de drépanocytaires participent aux séances d'éducation thérapeutique ;	<b>Qualité de vie du drépanocytaire</b> Q43	<b>avec les parents</b> Q9
<b>4 La scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires sont insuffisamment prises en compte à l'hôpital ;</b>	Le personnel soignant s'occupe des aspects cliniques de la maladie en ignorant les autres déterminants de la santé ;	<b>Qualité de vie</b> Q35, Q36, Q37, Q41, Q42, Q43	<b>avec le personnel soignant</b> Q2, Q3, Q5, Q6, Q8, Q9 <b>avec les autres acteurs</b> Q3, Q4, Q6, Q7, Q8

## 1.7 Modalités d'implication des participants

Nos sujets d'études seront ciblés à travers nos relations professionnelles et extraprofessionnelles, les patients fréquentant l'USAD de Dakar, l'hôpital d'enfants Albert Royer, l'association des drépanocytaires du Sénégal.

Les rencontres se feront de façon occasionnelle ou lors des séances d'éducation thérapeutique ou après les rendez-vous médicaux.

## 1.8 Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour être éligibles, les participants à notre recherche doivent répondre à l'ensemble des critères d'inclusion. Ils ne doivent répondre à aucun critère d'exclusion ou de non-inclusion.

- Le critère d'inclusion est d'être drépanocytaire, consentant, âgé d'au moins 10 ans fréquentant ou ayant fréquenté l'école primaire laïque publique ou privée.
- Le critère d'exclusion concerne les drépanocytaires non consentants à l'étude, le non-consentement des parents à l'étude, ainsi que les drépanocytaires âgés de moins de 10 ans et/ou non scolarisés à l'école élémentaire laïque publique ou privée.
- Nous avons veillé à être en conformité avec les règles éthiques de l'Université de Bordeaux en collaborant avec l'équipe du Délégué à la Protection des Données (DPO) pour respecter les réglementations en vigueur.

## 1.9 Technique d'échantillonnage

Un échantillon est un sous-ensemble d'unités statistiques de la population-source. Les drépanocytaires représentent la population source.

Pour cette étude, nous avons utilisé un échantillonnage de commodité, en interrogeant directement 300 enfants et 100 adultes venus en consultation à l'hôpital ou par l'intermédiaire de nos relations.

La population a été découpée en strates.

Un échantillon stratifié correspond à un échantillon obtenu en partageant la population en différents sous-ensembles disjoints, que l'on nomme « strate » (soft-concept.com).

Nous avons défini quatre strates : les enfants, les adolescents, les jeunes adultes et les adultes.

Nous avons également deux grandes catégories

- les drépanocytaires qui ont quitté l'école depuis longtemps, ils sont alors plus âgés ;
- les drépanocytaires qui fréquentent encore les établissements scolaires, ils sont plus jeunes.

Pour les entretiens, l'échantillonnage sera occasionnel, sélectionnant des participants en *Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

fonction de leur disponibilité et accessibilité.

### **La base du calcul de l'échantillon pour le volet quantitatif**

La population sénégalaise est estimée à de 18 126 390 habitants (ANSD, 2024). Environ 1 personne sur 10, sans distinction d'ethnie, d'origine géographique ou de classe sociale, porte le gène de la drépanocytose (Thiam et al., 2017), ce qui équivaut à environ 1,77 million de Sénégalais porteurs du gène de la drépanocytose. Chaque année, il y a environ 1800 nouveaux cas graves de drépanocytose au Sénégal (Dembele, 2022).

L'Unité de Soins pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires (USAD) accueille chaque jour entre 20 et 25 enfants et adolescents, avec 211 nouveaux cas enregistrés en 2020. Environ 3 100 enfants âgés de 3 mois à 16 ans sont suivis à l'USAD (Deme, 2022).

Étant donné que nous n'avons aucune information sur le nombre exact d'élèves drépanocytaires et aucun moyen d'obtenir un relevé prospectif précis, nous nous appuyons sur les données existantes pour notre échantillonnage.

Sur les 3100 enfants suivis à l'USAD, d'origines ethniques et géographiques diverses, nous ciblons ceux qui sont scolarisés et âgés de 10 ans et plus. Nous estimons cette cible à un tiers des 3100 enfants suivis, soit 1033 enfants, ce qui correspond à la population observée à l'USAD sur une population cible d'élèves drépanocytaires.

La taille totale de notre échantillon est de 400. Nous utiliserons un échantillonnage de commodité et nous nous intéresserons également aux drépanocytaires plus âgés ayant quitté l'école, dont certains ne sont plus suivis à l'USAD.

Nous collectons les données auprès de patients atteints de drépanocytose lors de consultations dans des structures médicales anonymisées ou par l'intermédiaire de nos propres relations, tout en garantissant la confidentialité et l'anonymat des participants et des structures impliquées.

#### **1.10 Suivi et monitoring**

##### **Critères d'arrêt de l'étude pour un/une participant (e)**

La recherche n'exerce aucune influence sur la prise en charge médicale mais le/la participant (e) peut retirer son consentement de participation pendant le recueil des données et jusqu'à 1 mois après. Passer cette période, le traitement des données aura démarré et il sera difficile de revenir en arrière.

### 1.11 Calendrier de l'étude

L'étude s'est déroulée sur une période de 4 mois du 1<sup>er</sup> décembre 2022 au 28 février 2023 et du 1<sup>er</sup> au 31 décembre 2023 pour compléter les enquêtes.

### 1.12 Gestion de la mise en œuvre

1.12.1 Gestion des Evènements Indésirables Graves (EIG) et prise en charge des dommages éventuels (assurances/assistance) ;

Nous avons veillé à éviter toute question susceptible de provoquer un sentiment d'insécurité ou de heurter la dignité, les convictions morales, spirituelles ou religieuses de nos interviewés. A priori, nous n'avons pas identifié de risques majeurs dans notre étude, qu'ils soient physiques, psychologiques, émotionnels ou sociaux, à l'exception de rares cas de risques psychologiques et physiques. Les enfants de moins de 10 ans ont été exclus pour limiter ces risques. Dans chaque cas, nous avons prévu des mesures pour pallier ces risques, comme décrit dans le tableau suivant.

**Tableau 4 : Comment pallier les risques**

Risques	Description	Pallier le risque
Psychologique	Quelques questions en rapport avec la qualité de vie, certaines pouvant être considérées comme confidentielles.	Nous prévoyons avant le démarrage du questionnaire de notifier clairement aux participants qu'ils ont la liberté de ne pas répondre aux questions qui pourraient les déranger. Ces conditions sont également mentionnées dans la lettre de consentement au recueil de données, qui sera signée avant tout démarrage.
	a fatigue des participants, en raison de leur état de	Nous indiquons que le temps approximatif pour répondre aux

Risques	Description	Pallier le risque
Physique	santé, est un élément à prendre en compte lors des entretiens.	questions est d'environ 15 minutes. Si un participant panique ou se sent fragilisé pour répondre au questionnaire, nous lui proposons de revenir un autre jour, à un moment qui lui conviendra mieux.
Cas des enfants mineurs	L'interview d'enfants mineurs	Les enfants mineurs (moins de 18 ans) répondent directement pour éviter les biais, mais leurs parents signeront également la lettre de consentement. Les enfants de moins de 10 ans ne seront pas interrogés.

#### 1.12.2 Gestion des données (anonymisation, archivage, accès) ;

Le traitement des données à caractère personnel directement ou indirectement doit avoir obtenu l'accord explicite du Comité National d'éthique pour la Recherche en Santé au Sénégal (CNERS) (voir annexe 9 [[Avis CNERS](#), annexe 10 [Prolongation Avis CNERS](#) et annexe 11 [Prolongation Avis Direction Statistique](#)]). Les informations récoltées garantissent le respect de la vie privée dans la mise en œuvre du protocole et dans la diffusion des résultats de l'étude. Elles seront traitées, anonymisées, conservées et sécurisées, et seront exploitées dans le seul but de la recherche. La participation à cette recherche est volontaire. Elle est confidentielle et anonyme. Toutes les réponses et informations concernant le/la participant(e) sont uniquement destinées aux buts de la présente recherche et ne seront ni montrées ni rapportées à quiconque. Un numéro sera attribué à chaque questionnaire, et les noms et prénoms des participants n'y figureront pas.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publication ou de communications scientifiques, mais l'anonymat sera respecté. Tous les documents et les données en lien avec cette recherche seront conservés au Sénégal par la responsable, Anne Marie Sow, pour une durée d'archivage de dix ans après la fin de l'étude, puis seront détruits. Les participant(e)s sont

également libres à tout moment d'interrompre leur participation sans avoir à fournir de justification, en informant la responsable de l'étude un mois au plus après l'interview.

### 1.12.3 Gestion du matériel biologique

Non applicable pour cette recherche

### 1.12.4 Considérations éthiques

L'éthique est respectée dans cette recherche.

### 1.12.5 Perspectives d'utilisation des résultats

L'intérêt principal de cette recherche est qu'elle contribue activement à l'amélioration de la scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires homozygotes SS au Sénégal en faisant intervenir trois milieux clés en interaction : l'école, la famille et l'hôpital. Elle sensibilise et attire l'attention des décideurs et des autorités sur une problématique de droit humain souvent oubliée et négligée, un champ peu exploré alors que la drépanocytose pose un problème de santé publique. Les traitements actuels permettent certes d'augmenter l'espérance de vie des drépanocytaires, mais plusieurs éléments qui impactent leur qualité de vie et leur scolarisation sont encore ignorés. Les mauvaises conditions environnementales ont un impact négatif sur les malades, qui souffrent d'aspects invisibles de leur vulnérabilité.

Notre travail aura des intérêts et des retombées scientifiques au niveau du Sénégal et d'autres pays africains ayant des spécificités proches. Il contribuera à l'état de l'art sur notre thématique dans un contexte où la drépanocytose est répandue.

L'originalité de notre recherche réside dans le fait qu'elle étudie la scolarité des drépanocytaires, une maladie génétique chronique et invalidante, et contribue plus largement à une meilleure connaissance de la scolarisation des élèves malades.

Ce travail de réflexion permettra :

- de comprendre les pratiques dont le Sénégal peut s'inspirer tout en contribuant à l'amélioration de l'existant. Du fait de la mondialisation, la drépanocytose se retrouve dans tous les pays ;
- de confronter la théorie à la réalité et les prescriptions lors des rencontres prévues avec les acteurs sur le terrain ;
- de prendre en compte le cas des élèves malades souvent ignoré sans aucune mesure

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

particulière ;

- d'élargir les résultats de la recherche dans le cadre d'une étude comparative à d'autres pays africains ou sur le plan international et favoriser des liens, des échanges de connaissances et de bonnes pratiques des politiques sanitaires et d'éducation, une contribution de taille ;
- d'aboutir à des résultats d'une recherche appliquée qui participera au développement de recommandations stratégiques pour l'inclusion des élèves à maladie invalidante avec de multiples orientations.

La recherche appliquée se distingue de la recherche fondamentale par son objectif central, qui est d'améliorer la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. Son but n'est pas seulement de générer des connaissances théoriques, mais elle permet de résoudre concrètement les problèmes liés aux besoins et aux préoccupations des personnes handicapées ainsi que de leurs familles. Elle servira de support aux décideurs pour des politiques publiques appropriées.

### 1.13 Plan et méthodes d'analyses statistiques

Nos questions de recherche incluent des variables dépendantes telles que l'âge, le sexe, et le lieu de résidence, ainsi que des variables indépendantes influençant les résultats. Les variables quantitatives seront décrites en termes d'effectifs, de moyennes et d'écart-types.

Pour l'analyse statistique, nous utiliserons principalement le logiciel SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) et Excel pour produire des tableaux de fréquences et des tris croisés. Les tableaux de fréquences permettront de représenter les résultats quantitatifs en valeurs absolues, offrant une vue d'ensemble des caractéristiques des participants (Institutnumérique.org). Les tris croisés aideront à identifier et à visualiser les relations entre deux variables et leurs corrélations éventuelles.

Nous avons également fait la modélisation à l'aide du logiciel Data Science Dataiku.

Concernant l'analyse qualitative, nous procéderons à une collecte et à une analyse approfondie des verbatims issus des entretiens. À l'aide du logiciel Nvivo, nous organiserons les données pour faciliter le codage et l'extraction de thèmes significatifs. Cette approche nous permettra d'explorer en profondeur les expériences et perceptions des participants, tout en identifiant des motifs récurrents et des nuances dans leurs témoignages. Nous porterons une attention particulière à la triangulation des données, en confrontant les résultats qualitatifs aux données quantitatives afin de renforcer la validité de nos conclusions. Enfin, nous établirons un lien entre les résultats de l'analyse qualitative et les objectifs de notre recherche, mettant en lumière

les défis spécifiques rencontrés par les drépanocytaires dans le contexte de leur éducation et de leur bien-être.

En conclusion, l'élaboration d'une démarche méthodologique rigoureuse et l'utilisation d'outils adaptés sont des éléments cruciaux pour la réussite d'une étude de recherche. Dans ce chapitre, nous avons exposé en détail les différentes procédures et outils que nous envisageons d'utiliser dans notre étude mixte, combinant à la fois des approches quantitatives et qualitatives. Nous avons démontré comment cette combinaison de méthodes nous permettra de collecter des données approfondies, de les analyser de manière précise et rigoureuse, et de répondre de manière exhaustive et pertinente à nos questions de recherche. Ces méthodes nous permettront d'obtenir des résultats fiables et significatifs, contribuant ainsi à l'avancement des connaissances dans notre domaine d'étude.

## 2 CHAPITRE 2 : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

### Introduction

Cette section présente et analyse les résultats obtenus à partir des questionnaires et entretiens réalisés avec diverses catégories d'acteurs. Des prénoms fictifs sont utilisés dans le but d'anonymiser les résultats. L'interprétation de ces résultats met en lumière les tendances, les écarts, ou les confirmations par rapport aux attentes et hypothèses initiales. Des analyses approfondies des résultats quantitatifs et qualitatifs seront fournies, éclairant ainsi notre problématique de recherche et les questions soulevées. Enfin, nous discuterons des implications clés de notre étude, notamment en termes d'impact sur les politiques éducatives et les pratiques liées à l'inclusion des élèves atteints de maladies chroniques.

Nous avons croisé ces données pour obtenir une vision plus complète et cohérente des réponses, afin de mieux comprendre les dynamiques en jeu. Plusieurs thématiques seront abordées successivement pour offrir une progression logique à notre analyse.

Nous commencerons par présenter **les caractéristiques des drépanocytaires**, incluant des éléments tels que le sexe, l'âge, le statut des parents ou tuteur, le métier des parents, le groupe ethnique et la situation professionnelle.

Puis, nous explorerons **les paramètres cliniques des drépanocytaires**, en analysant l'âge de diagnostic, le mode de découverte, la présence d'autres maladies, les complications, les transfusions, les traitements et les hospitalisations.

Nous aborderons ensuite **les relations des drépanocytaires avec leur famille**, en considérant la présence d'autres drépanocytaires dans la famille, les réactions des membres de la famille, la qualité de la relation avec l'entourage, l'assistance lors des crises et l'aide extérieure.

Nous analyserons **les connaissances générales sur la drépanocytose**, en explorant la compréhension des répondants sur plusieurs aspects tels que la catégorie de la maladie, les signes caractéristiques, la transmission, les complications possibles, ainsi que les informations sur les traitements définitifs comme la thérapie génique et la greffe de moelle osseuse.

Chemin faisant, **nous analyserons les élèves drépanocytaires en milieu scolaire**, en abordant la scolarisation actuelle, le niveau scolaire, le parcours scolaire, l'impact de la maladie sur la progression, l'aide à l'étude, le suivi en période d'hospitalisation, la participation aux activités parascolaires, les périodes de crises, les difficultés dans certaines matières, ainsi que les problèmes de concentration, de difficultés physiques, les dispositions spéciales, les violences à

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

l'école, la prise en compte de la maladie en classe, le climat scolaire, le traitement différencié et les améliorations possibles pour les élèves malades.

Puis nous analyserons **le milieu familial dans lequel évoluent les drépanocytaires**, la présence d'autres drépanocytaires au sein de la famille, les réactions des proches, la qualité des relations avec l'entourage, l'assistance reçue en cas de crise, l'état de bien-être social, l'aide pour les études à domicile.

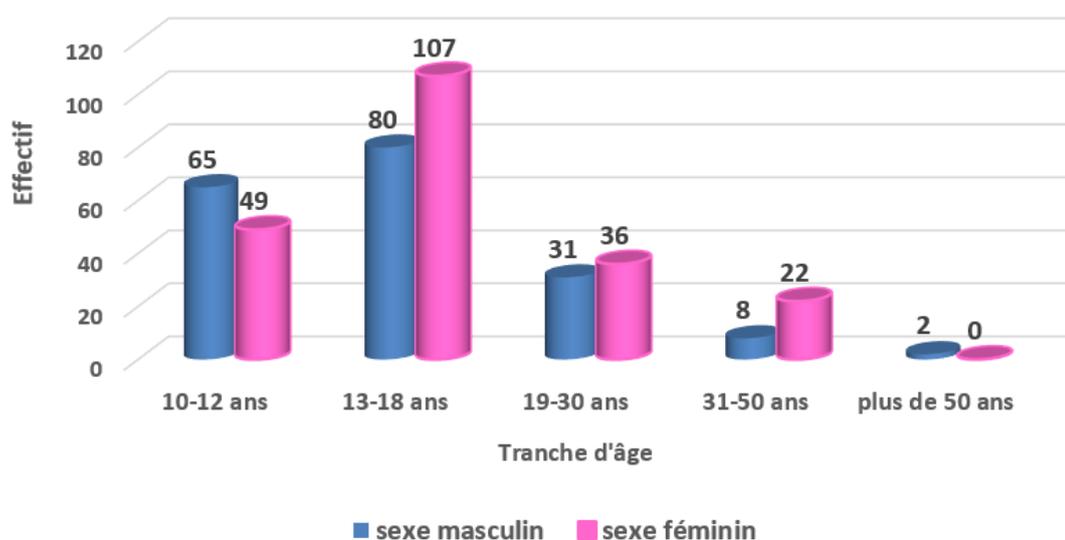
Enfin, nous analyserons **le milieu hospitalier fréquenté par les drépanocytaires** en évaluant l'appréciation des soins à l'hôpital, les frustrations subies à l'hôpital, la participation à des séances d'éducation thérapeutique, les croyances sur les causes de la maladie., le bien-être physique, mental, social et intellectuel, l'état financier, l'évaluation de la santé globale...

Dans nos verbatims, tous les prénoms sont des pseudos et les lieux sont indéterminés pour garantir l'anonymat.

## 2.1 Caractéristiques des répondants drépanocytaires

### 2.1.1 Sexe, âge et groupe ethnique

Notre échantillon de 400 sujets est composé de 214 drépanocytaires de sexe féminin et 186 drépanocytaires de sexe masculin.



**Graphique 1 : Tranche d'âge et sexe**

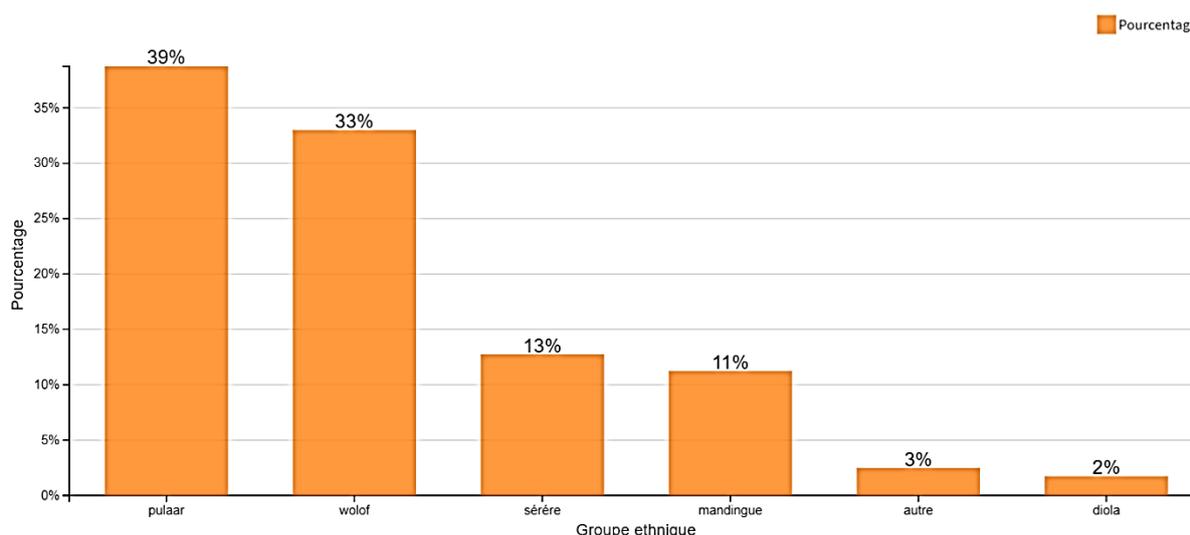
Pour l'âge des drépanocytaires étudiés, il y a 114 sujets âgés de 10 à 12 ans (65 garçons et 49 filles), 187 sujets âgés de 13 à 18 ans (80 garçons, 107 filles), 67 sujets âgés de 19 à 30 ans (31

garçons, 36 filles), 30 sujets âgés de 31 à 50 ans (8 garçons, 22 filles) et 2 sujets de plus de 50 ans (2 garçons).

La tranche d'âge des adolescents **13-18 ans constitue le mode** avec 187 drépanocytaires.

L'intervalle va de 10 à 55 ans, avec une moyenne de 17 ans, une médiane de 15 ans, un mode de 12 ans, un écart type de 7,62 et une variance de 52,19. L'écart-type relativement élevé de 7,62 ans indique une dispersion notable des âges autour de la moyenne, ce qui reflète une grande variabilité dans l'échantillon. La distribution des âges est asymétrique, avec une médiane inférieure à la moyenne, ce qui montre que la majorité des individus sont jeunes, mais la présence de quelques individus plus âgés influence la moyenne à la hausse. Les quartiles (12-15-18) confirment que la plupart des individus sont jeunes, bien que la plage d'âge soit étendue. En conclusion, l'échantillon présente une répartition d'âges large, jeune et dispersée.

30 % des participants sont des enfants (10-12 ans), 45 % des adolescents (13-18 ans), 21 % des adultes célibataires, 4 % des adultes mariés, et 1 % est un adulte divorcé.

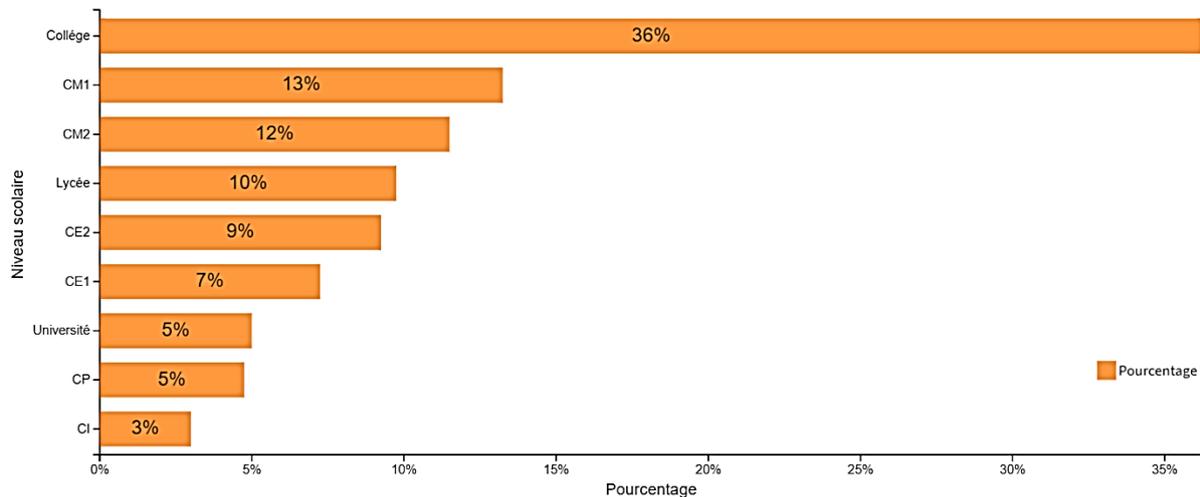


**Graphique 2 : Groupe ethnique**

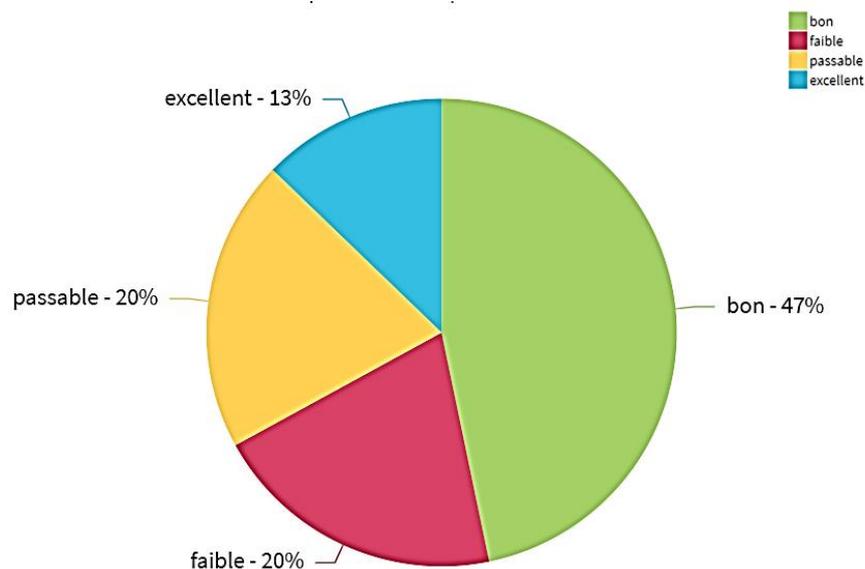
L'ethnie Pulaar représente 39 % de l'échantillon, constituant ainsi le groupe majoritaire, suivie des Wolofs avec 33 %, des Sérères avec 13 %, des Mandingues avec 11 %, des autres ethnies avec 3 %, et des Diolas avec 2 %. En ce qui concerne le type d'établissement fréquenté pour l'élémentaire, 57 % des sujets ont fréquenté des écoles publiques, soit 227 personnes, tandis que 43 % ont été scolarisés dans des écoles privées, représentant 173 personnes.

### 2.1.2 Niveau et parcours scolaire

Le niveau scolaire le plus représenté parmi les interviewés est le collège, qui constitue le mode de la distribution avec 36 % des répondants. De plus, 5 % des personnes interrogées ont atteint le niveau universitaire, tandis que 3 % n'ont pas dépassé le cours d'initiation (CI).



**Graphique 3 : Niveau scolaire**

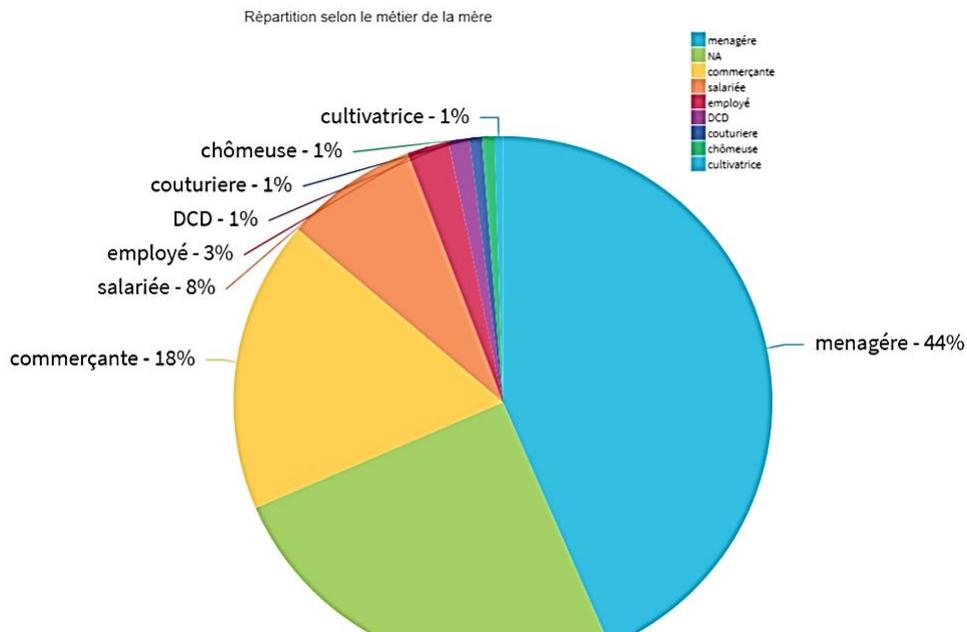


**Graphique 4 : Parcours scolaire**

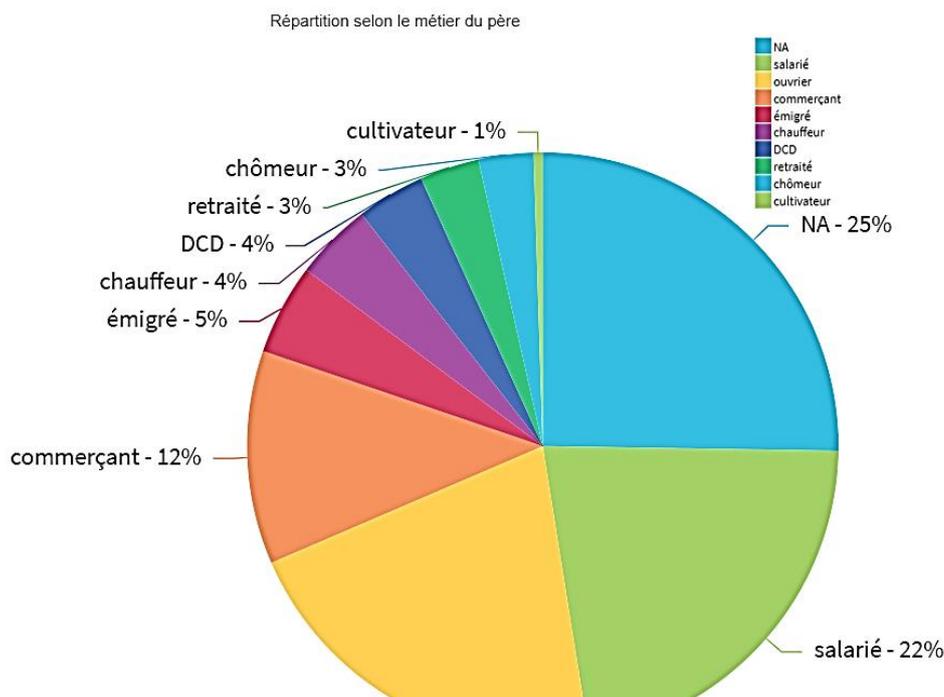
Le mode pour le parcours scolaire des drépanocytaires est la variable « bon », avec 47 % des participants estimant leur parcours satisfaisant. Parmi les autres, 13 % le jugent excellent, tandis que 20 % le considèrent faible et 20 % passable.

### 2.1.3 Statut et profession des parents ou tuteurs

L'analyse de la profession des parents a été réalisée uniquement pour les 300 drépanocytaires mineurs de moins de 18 ans. Cette variable n'a pas été applicable pour les 100 adultes. À noter que le métier de tuteur est exceptionnel, ne concernant que 3 sujets.



**Graphique 5 : Profession de la mère**



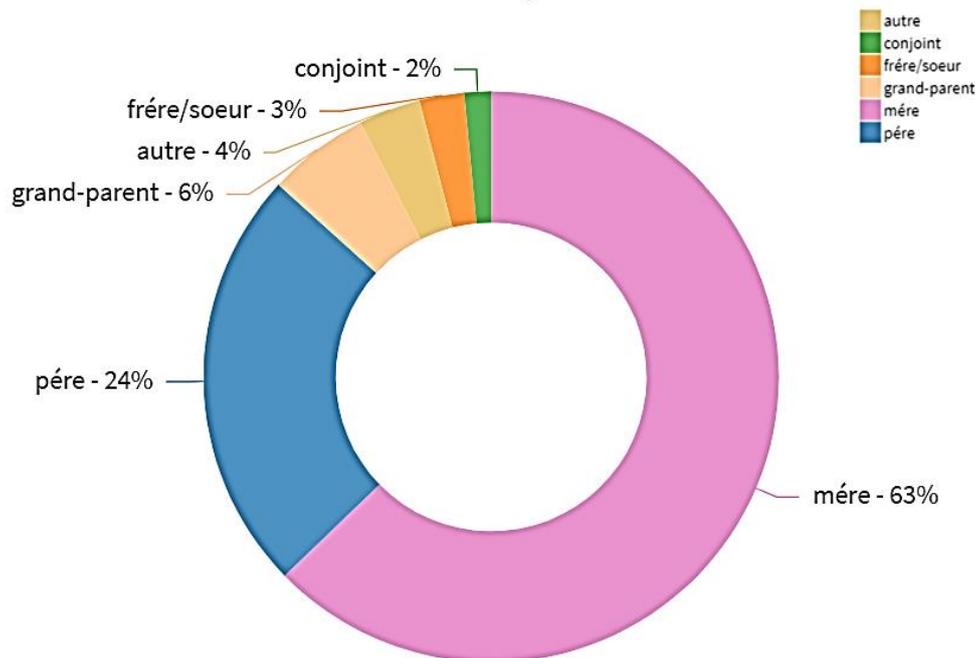
**Graphique 6 : Profession du père**

Nous n'avons pas utilisé les mêmes catégories pour les professions des mères et celles des pères. La variable « ménagère » concerne uniquement les femmes, représentant 44 % des mères, ce qui en fait la catégorie la plus fréquente (le mode). En comparaison, seulement 3 % des pères sont chômeurs.

En ce qui concerne les emplois salariés, 22 % des pères sont salariés, constituant le mode pour cette catégorie, contre seulement 8 % chez les mères. Par ailleurs, 18 % des mères exercent le petit commerce, tandis que cette activité concerne 12 % des pères.

Les émigrés représentent une petite proportion de la population étudiée (5 %) et concernent exclusivement les pères. Notre enquête n'a relevé aucune mère parmi les émigrés, ce qui pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs : les rôles traditionnels de genre attribuant souvent aux hommes le rôle de pourvoyeur, les responsabilités familiales des mères limitant leur mobilité, et les opportunités économiques à l'étranger souvent ciblées vers des secteurs masculins.

#### 2.1.4 Assistance par les membres de la famille



**Graphique 7 : Qui assiste le plus dans la famille ?**

Les mères sont les principales personnes à fournir de l'assistance, représentant 63 % des cas, ce qui en fait le mode. Les pères assistent dans 24 % des situations, suivis par les grands-parents (6 %), d'autres personnes (4 %), les frères et sœurs (3 %), et, pour les adultes mariés, certains conjoints apportent leur soutien dans 2 % des cas.

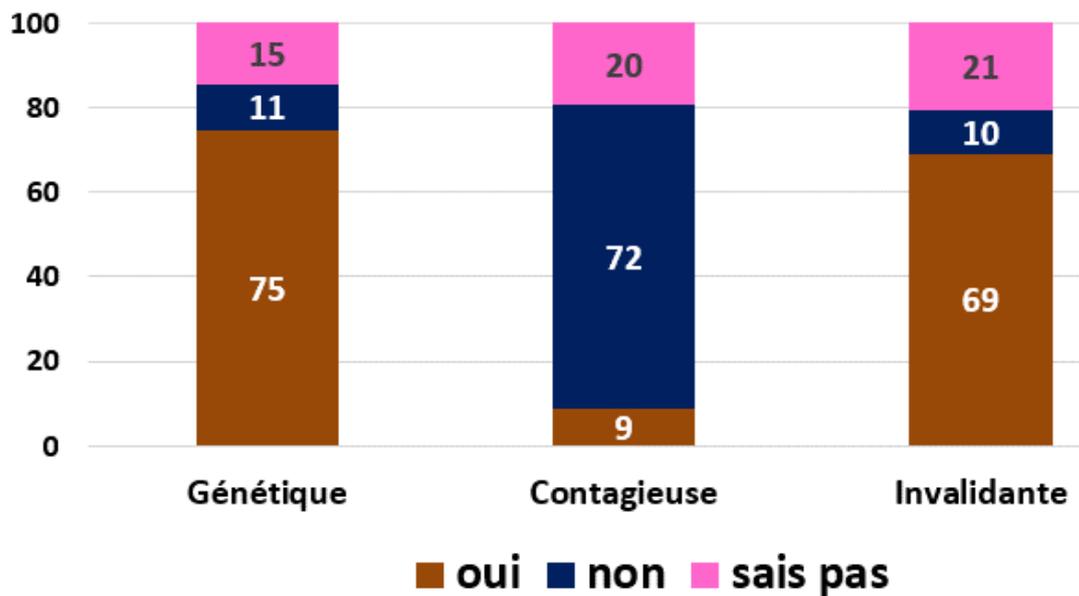
#### 2.2 Connaissances et croyances sur la drépanocytose

Pour déterminer comment les drépanocytaires, leur entourage et les acteurs de l'école comprennent-ils la drépanocytose, nous avons fait une analyse quantitative des items suivants :

- Dans quelle catégorie de maladie classent-ils la drépanocytose : héréditaire, contagieuse, invalidante ?
- Quels sont les signes principaux de la drépanocytose : anémie, crises douloureuses, infections ?
- Comment se transmet la drépanocytose SS : 2 parents portent le gène anormal, un seul parent porte le gène anormal ou aucun des parents ne porte le gène anormal.
- Quelles sont les complications de la drépanocytose : osseuses, respiratoires, neurologiques, cutanées ?

- Où en est la connaissance des drépanocytaires sur les recherches en cours concernant leur maladie : thérapie génique, greffe de moelle osseuse ?
- Quelle croyance les drépanocytaires ont-ils sur les forces occultes ?
- Les drépanocytaires participent-ils à l'éducation thérapeutique ?
- Comment la maladie a été diagnostiquée et à quel âge ?

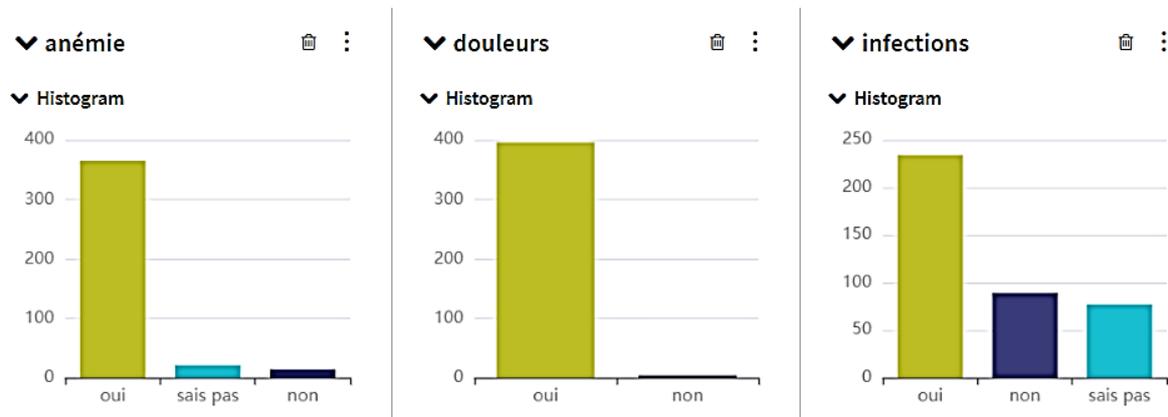
### 2.2.1 Compréhension des répondants sur le type de maladie



*Graphique 8 : Connaissance du type de maladie*

Un quart des drépanocytaires (25 %) ignorent que la drépanocytose est une maladie héréditaire. Toutefois, une majorité (72 %) est bien informée que la maladie n'est pas contagieuse, bien que 9 % pensent à tort qu'elle l'est, et 20 % restent incertains. Cela indique des idées fausses persistantes, nécessitant des campagnes d'information plus ciblées. Il y a des lacunes importantes dans la compréhension de la drépanocytose parmi les participants d'où la nécessité d'améliorer l'éducation sur la transmission génétique de la maladie.

## 2.2.2 Signes, caractéristiques, transmission et complications possibles



*Graphique 9 : Connaissance des signes*

Les résultats montrent que la douleur citée par 100 % des participants est un symptôme universel chez les patients drépanocytaires. L'anémie, citée dans 91 % des cas, confirme la nature systématique de cette complication dans la drépanocytose. Les infections, citées par 59 % des patients, sont également une manifestation importante de la maladie.

Les connaissances des patients concernant la transmission génétique de la drépanocytose révèlent des lacunes importantes. Seuls 56 % des patients de type SS savent que la maladie est transmise lorsque les deux parents sont porteurs du gène malade, même s'ils sont asymptomatiques. En revanche, 21 % des participants croient à tort que seul un parent, souvent la mère, transmet le gène. Certains patients affirment que la maladie provient exclusivement de leur mère, excluant ainsi leur père de la transmission. Cette croyance erronée entraîne des conséquences graves, comme en témoigne le cas d'une femme mariée, rejetée par son époux pour avoir donné naissance à des enfants malades. Il l'a abandonnée, elle et leurs deux enfants atteints, pour se remarier.

Ces idées fausses, centrées sur la mère comme seule responsable de la transmission, sont souvent ancrées dans des stéréotypes culturels. Elles sont aggravées par un manque d'éducation génétique et d'accès à des informations médicales fiables. De plus, la consanguinité est fréquemment mentionnée comme un facteur perçu de transmission de la maladie, renforçant la confusion et les malentendus sur les mécanismes réels de l'hérédité. Ces observations montrent qu'il est nécessaire de mettre en place des campagnes d'information et des programmes éducatifs spécifiques pour corriger ces perceptions erronées.

Nous partageons ici quelques verbatims de femmes à propos de la consanguinité :

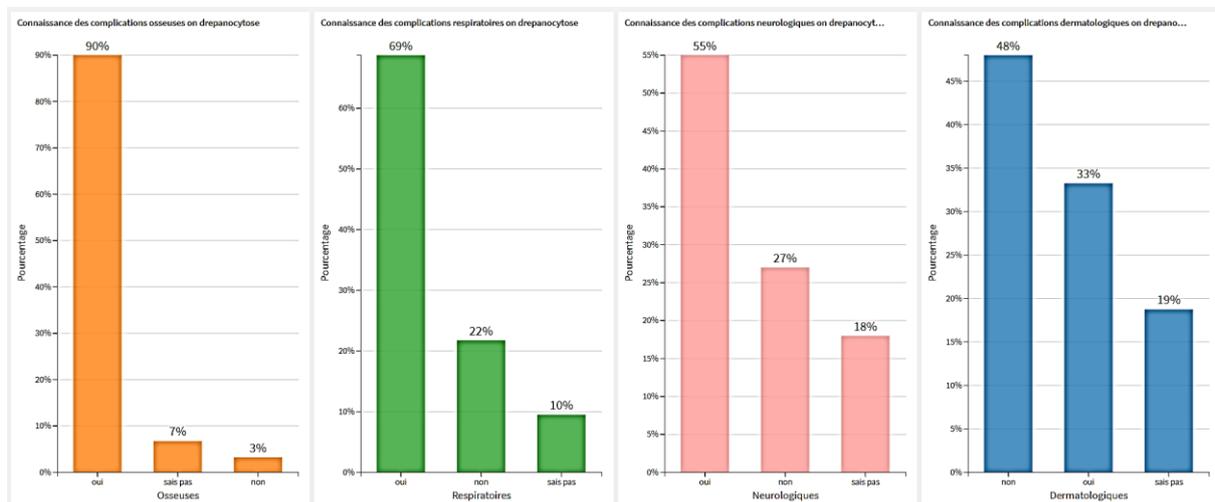
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

« Nous sommes tous de la même famille, mon mari est mon cousin germain et les mariages consanguins sont fréquents dans notre famille. C'est pourquoi, nous avons plusieurs drépanocytaires dans la famille proche et éloignée » (Fatimata, mère d'un drépanocytaire, mariée à son cousin, interview chez elle).

« Des gens disent que c'est une maladie héréditaire favorisée par la consanguinité. Je dirais que depuis Adam et Eve, je n'ai aucun lien de parenté avec mon époux et me voilà avec un enfant malade » (Sokhna, mère d'une drépanocytaire, entretien lors du rendez-vous de sa fille à l'hôpital).

« J'ai 6 enfants drépanocytaires SS et mon unique fille vient de mourir de la drépanocytose » (Maguette, mère de plusieurs enfants drépanocytaires, mariée dans sa famille proche, entretien à l'hôpital)

Passons maintenant à l'analyse des connaissances des patients concernant les complications liées à la drépanocytose, qui constituent un autre enjeu clé dans la gestion de la maladie.



**Graphique 10 : Connaissance des complications**

Les données révèlent une prise de conscience significative des complications potentielles liées à la drépanocytose, avec 90 % des patients mentionnant les complications osseuses, 69 % les complications respiratoires, 55 % les complications neurologiques, et 33 % les complications cutanées.

Les complications osseuses sont fréquemment rapportées par les drépanocytaires âgés de plus de 31 ans, ce qui signifie que l'expérience prolongée de la maladie accroît la sensibilisation à ces risques, notamment en ce qui concerne les affections osseuses et l'anémie. Cette observation confirme l'importance de l'information et de l'éducation sur les complications associées à la drépanocytose. Une meilleure compréhension de ces risques pourrait améliorer à la fois la gestion et la prévention des complications à long terme, contribuant ainsi à une meilleure qualité de vie des patients.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

### 2.2.3 Informations sur les traitements définitifs (thérapie génique, greffe de moelle osseuse).

Cependant, malgré une prise de conscience notable des complications physiques, un constat préoccupant émerge : 84 % des individus atteints de drépanocytose n'ont jamais entendu parler de la thérapie génique ou de la greffe de moelle osseuse, deux traitements potentiellement révolutionnaires. Ce manque de connaissance révèle une déconnexion inquiétante entre les avancées de la recherche médicale et la diffusion de ces informations auprès des patients. Seuls 16 % des répondants, principalement des lycéens ou des étudiants, sont au courant de ces options thérapeutiques.

Cette situation confirme l'urgence d'améliorer la communication entre la recherche médicale et les patients. Il est important que ceux qui vivent avec la drépanocytose aient accès à des informations sur les traitements innovants qui pourraient transformer leur prise en charge et améliorer leur qualité de vie.

De plus, ces données révèlent une inégalité d'accès à l'information, où les plus jeunes et les plus éduqués, tels que les lycéens et les étudiants, sont mieux informés sur les avancées thérapeutiques. Cette disparité peut entraîner des répercussions importantes sur leur qualité de vie et leur parcours de soins. Bien que la thérapie génique et la greffe de moelle osseuse offrent des perspectives prometteuses pour les patients atteints de drépanocytose, elles demeurent des traitements extrêmement coûteux et hors de portée pour les patients au Sénégal. En 2024, le coût de ces traitements est estimé à environ 250 millions FCFA, ce qui les rend inaccessibles pour la plupart des familles, accentuant encore les inégalités en matière de soins.

Cette situation confirme l'urgence non seulement d'améliorer l'accès à l'information sur les traitements avancés mais aussi de renforcer la participation à l'éducation thérapeutique.

### 2.2.4 Participation à l'éducation thérapeutique

Actuellement, la participation des patients drépanocytaires à l'éducation thérapeutique est relativement limitée, avec 62 % n'ayant jamais assisté à des séances, contre 38 % qui y ont déjà participé. Ce faible taux de participation est préoccupant, car l'éducation thérapeutique permet aux patients de mieux comprendre leur maladie, de gérer les symptômes et de prévenir les complications.

Cette faible participation à l'éducation thérapeutique se reflète également dans les statistiques sur le dépistage de la drépanocytose. En effet, 70,8 % des patients ont été diagnostiqués lors

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

d'une crise, un moment où la maladie s'est déjà manifestée de manière aiguë, bien que ces crises surviennent généralement après l'âge de 6 mois. Cela indique un dépistage tardif et probablement insuffisant, qui pourrait être amélioré par des programmes de sensibilisation et d'éducation précoce. Seuls 25,5 % des patients ont découvert leur drépanocytose lors d'un bilan de santé, une méthode plus proactive et efficace pour le diagnostic. Par ailleurs, 2,3 % ont appris leur condition par hasard, et 1,5 % ne savent même pas comment ils ont été diagnostiqués, confirmant ainsi le manque de systématisation dans le dépistage de cette maladie.

Ces lacunes dans le dépistage et l'éducation augmentent le besoin de stratégies plus intégrées pour la détection précoce et la gestion proactive de la drépanocytose, afin d'améliorer les résultats pour les patients et d'optimiser les interventions médicales.

### 2.2.5 Diagnostic de la drépanocytose

Le diagnostic de la drépanocytose varie considérablement parmi les patients : 14 % avant l'âge de 6 mois, 33 % entre 6 mois et 2 ans, 35 % entre 2 et 10 ans, 11 % après 10 ans, et 7 % ne savent pas. Cette disparité appuie l'importance du dépistage précoce pour une prise en charge efficace et la nécessité de sensibiliser davantage à la maladie dès le plus jeune âge.

61 % des patients ont des membres de leur famille proche, tels que leur père, mère, frère ou sœur, atteints de drépanocytose SS, SC, ou d'une autre forme de la maladie. Ce chiffre montre la dimension héréditaire et familiale de la drépanocytose, qui affecte non seulement l'individu mais aussi son entourage proche. L'exemple poignant d'une mère ayant perdu 4 de ses 6 enfants atteints de drépanocytose SS illustre tragiquement les conséquences dévastatrices de cette maladie dans certaines familles.

Cette réalité renforce la nécessité d'aborder la drépanocytose non seulement comme une maladie individuelle, mais aussi comme une condition familiale, nécessitant un soutien étendu et des stratégies de prise en charge adaptées à ce contexte.

En parallèle, le test prénuptial est rarement effectué, ce qui peut également contribuer à la transmission de maladies héréditaires telles que la drépanocytose au sein des familles. Le manque de tests prénuptiaux complique davantage la prévention et le contrôle de la maladie, accentuant les défis auxquels les familles sont confrontées et renforçant l'urgence de promouvoir des pratiques de dépistage plus systématiques et de sensibiliser les futurs parents aux risques héréditaires. Voici quelques témoignages recueillis auprès d'Absatou et de Fatma :

*« Le test prénuptial n'est pas une pratique courante dans nos habitudes. Même si cela tend à disparaître, plusieurs mariages sont encore négociés par les parents  
Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*sans test préalable, ce qui aggrave les maladies héréditaires comme la drépanocytose » (Absatou, adulte, maman de drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

*« Avant de me marier, j'ai fait un test pré-nuptial. Mon mari, qui est émigré en Italie, m'a également envoyé des résultats de test qu'ils font là-bas. Tout semblait être bon, mais malheureusement, dans ses tests, rien ne montrait qu'il était porteur sain (AS) et maintenant je me retrouve avec une fille SS qui fait souvent des crises » (Fatma, jeune femme adulte 26 ans, étudiante, maman de drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

Le témoignage de ces jeunes femmes pose le problème des lacunes dans les tests pré-nuptiaux. Bien que les mariages négociés sans tests soient en diminution, cette pratique persiste encore, aggravant les risques pour les enfants à naître. Dans le cas précis de Fatma, malgré des tests pré-nuptiaux effectués par les deux conjoints, la drépanocytose n'a pas été correctement dépistée, et la jeune femme se retrouve aujourd'hui avec une fille atteinte de la forme SS de la maladie. Ce récit soulève la problématique critique du dépistage de la drépanocytose, souvent négligé ou mal réalisé. L'absence de tests appropriés ou leur mauvaise interprétation peut entraîner des situations tragiques comme celle-ci, où les parents découvrent trop tard la condition de leur enfant. Cela renforce l'importance d'une sensibilisation accrue et d'une amélioration des procédures de dépistage pré-nuptial pour prévenir les conséquences graves de cette maladie génétique.

Le dépistage de la drépanocytose reste donc un enjeu majeur, d'autant plus que beaucoup de patients ne sont diagnostiqués qu'à la suite d'une crise. Un membre de l'association de drépanocytaires a d'ailleurs témoigné sur cette négligence fréquente, ajoutant une voix supplémentaire à l'appel pour un dépistage plus systématique et rigoureux.

Pour en savoir plus, veuillez consulter l'annexe en cliquant sur le lien suivant pour accéder au graphique sur le [diagnostic et parcours éducatif](#).

Des hommes partagent leur point de vue sur la prévalence de la drépanocytose, qui, selon eux, est bien plus élevée que les statistiques ne le suggèrent :

*« Lors d'un dépistage organisé dans une région au sud du Sénégal, à notre grande surprise plus de 1500 personnes ont su qu'ils étaient drépanocytaires SS ou SC. Le dépistage est très important ; Ces gens tombaient souvent malades et il a fallu le dépistage pour qu'ils sachent qu'ils étaient drépanocytaires » (Bocar, homme, 42 ans, drépanocytaire, membre de l'association des patients, interview après une réunion de l'Association).*

*« La prévalence de la drépanocytose au Sénégal est largement dépassée, s'il n'y a pas de dépistage sérieux, comment peut-on dire qu'il n'y a que 10 % de porteurs*

*du gène dans notre pays ? » (Khadim, homme, 28 ans, drépanocytaire, membre de l'association des drépanocytaires, interview après une réunion de l'Association).*

Plusieurs parents, ayant des membres de la famille proche atteints de drépanocytose, ont révélé qu'ils ont pourtant attendu la survenue d'une crise chez leur enfant avant de faire réaliser le test de dépistage. Cette approche réactive, plutôt que préventive, expose les enfants à des complications potentielles graves et souligne un manque de systématisation dans la détection précoce de la maladie. Moctar témoigne :

*« J'ai 3 frères décédés de la drépanocytose mais le dépistage de la drépanocytose ne se fait pas dans notre famille. C'est quand la maladie se déclare qu'on part aux soins » (Moctar, homme, 32 ans, patient drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

L'information sur la drépanocytose se révèle essentielle. Pour s'informer, une patiente a partagé qu'elle apprend beaucoup grâce à l'application Drepare et s'intéresse activement à l'état d'avancement de la recherche. Cependant, en ce qui concerne les acteurs de l'école, leurs connaissances sur la drépanocytose semblent superficielles, comme en témoignent les mesures spéciales souvent inadaptées prises en réponse aux besoins des élèves atteints de la maladie.

Youssou et Ousmane, deux enseignants s'expriment :

*« La drépanocytose n'est pas incluse dans le programme officiel du Sénégal, malgré sa forte prévalence. Il est nécessaire de réviser le curriculum pour y ajouter les maladies invalidantes telles que la drépanocytose. Il est important de sensibiliser non seulement les élèves, mais aussi les enseignants » (Youssou, homme, 40 ans, enseignant non drépanocytaire, interview à l'école).*

*« Ce ne sont pas seulement les élèves qui ont besoin d'être informés. Nous savons juste en tant qu'enseignant que c'est une maladie qui crée des crises douloureuses et une anémie mais pas plus » (Ousmane, enseignant, 48 ans, drépanocytaire SS, interview à l'école).*

Aïcha, une collégienne donne son avis sur l'application Drepare :

*« J'utilise l'application Drepare et j'ai appris qu'il y a des recherches en cours qui ont abouti à la guérison des SS devenus AA, il s'agit de la thérapie génique et de la greffe de moëlle osseuse mais il y a également des cas de rejets » (Aïcha, drépanocytaire, 18 ans, collégienne, interview lors de son hospitalisation à l'USAD).*

Par ailleurs, une marraine de quartier partage :

*« Je ne connais pas grand-chose de la drépanocytose. Je sais seulement que les enfants qui en souffrent éprouvent beaucoup de douleur, et l'école ne semble rien faire de particulier à ce sujet » (Siga, femme, 55 ans, marraine de quartier, interview chez elle).*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

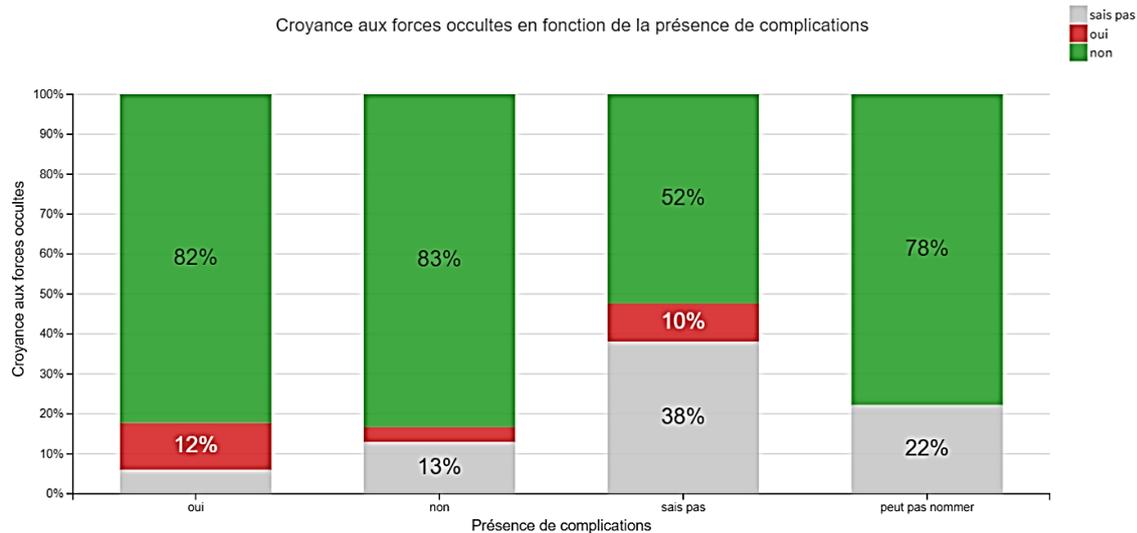
Notre enquête révèle que la drépanocytose n'est pas la seule maladie affectant ces patients. En effet, 24 % d'entre eux déclarent souffrir d'autres maladies en plus de la drépanocytose, telles que l'asthme, l'épilepsie, l'épistaxis et l'énurésie. Cette co-occurrence de maladies complique encore davantage leur quotidien et nécessite une approche de soins qui prend en compte l'ensemble de leurs besoins médicaux. Il devient donc urgent d'adopter une perspective holistique dans la prise en charge des patients drépanocytaires, en intégrant les diverses pathologies auxquelles ils peuvent être confrontés, afin d'améliorer leur qualité de vie globale.

#### 2.2.6 Croyances aux forces occultes et phytothérapie

Les croyances aux forces occultes et le recours à la médecine traditionnelle compliquent les soins des enfants malades. En effet, 19,3 % des patients croient aux forces occultes ou hésitent à leur sujet, tandis que 3,8 % de la population sénégalaise consultent un guérisseur traditionnel (ANSD, 2022). Certains malades tardent à se rendre dans des structures médicales, perdant ainsi beaucoup de temps et d'argent avec des charlatans, et se présentent à l'hôpital au dernier moment alors que certaines complications auraient pu être évitées. Les croyances aux forces occultes sont un facteur bloquant et néfaste pour les soins, car les patients ne sont généralement orientés vers des établissements modernes qu'à un stade avancé de la maladie (PNDS 2009-2018).

Ces croyances sont plus marquées chez certains groupes spécifiques, tels que les commerçants, les chômeurs et certains élèves, tandis que les étudiants et les adultes salariés sont généralement moins enclins à y adhérer. Il est urgent d'explorer comment ces croyances influencent la gestion et la perception des complications liées à la drépanocytose, ainsi que les résultats cliniques et la qualité de vie des personnes concernées. Les individus qui croient en ces forces peuvent interpréter leurs symptômes comme étant causés par des raisons surnaturelles plutôt que médicales, ce qui impacte leur recherche de soins, leur adhérence aux traitements et leur engagement dans la gestion de la maladie.

De plus, les croyances aux forces occultes sont significativement corrélées avec la gravité de la drépanocytose (p-value : 0,0022), suggérant que les complications de la maladie peuvent influencer profondément ces croyances.



**Graphique 11 : Croyances aux forces occultes en fonction de la présence de complications**

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 31.662394549 et **p-value** : 0.0000189378 montrent une association statistiquement significative entre les complications liées à la drépanocytose et la croyance aux forces occultes. Le chi2 obtenu est de 31,66, indiquant une différence notable entre les groupes. La p-value (0,0000189) est largement inférieure au seuil de 0,05, suggérant que cette relation n'est probablement pas due au hasard.

Les résultats indiquent que les personnes atteintes de drépanocytose ayant des complications médicales sont plus susceptibles de croire aux forces occultes. Cela peut s'expliquer par une quête de sens ou de réconfort face aux difficultés de la maladie, ou encore par des influences culturelles qui associent l'apparition de certaines complications à des croyances spirituelles ou surnaturelles. Le poids psychologique des complications graves peut également renforcer cette tendance à se tourner vers des explications irrationnelles.

En effet, la croyance aux forces occultes semble plus répandue parmi ceux ayant des complications, avec 12 % d'entre eux y adhérant, contre seulement 4 % chez ceux sans complications. Les patients confrontés à des complications graves ou récurrentes sont plus enclins à rechercher des explications non conventionnelles à leur état. Cette différence pourrait refléter un recours accru aux croyances ou pratiques traditionnelles, souvent mobilisées pour faire face à la souffrance ou à la frustration liées à la gestion des complications de la maladie. Les croyances aux forces occultes plombent la qualité de vie, comme en témoignent les extraits des discours suivants :

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

« Pour les djinns, les sorciers et autres croyances, nous sommes en Afrique et forcément nous portons des gris-gris pour renforcer notre protection. L'hôpital fait ce qu'il a à faire mais il y a également des choses qui sont pour vous irrationnelles mais nous y croyons » (Demba, 49 ans, père de drépanocytaire)

« J'ai tout fait pour soigner mon enfant malade et un marabout m'a dit qu'il est atteint par des djinns. Je lui ai payé beaucoup d'argent et c'est seulement quand mon enfant était complètement anémié et a piqué une crise que j'ai couru à l'hôpital. Mais, il pique tout le temps une crise. Ses yeux sont jaunes et les autres enfants le chahutent. Je ne le laisse pas sortir car les enfants le battent comme il est maigre » (Sabéle, 39 ans, mère d'un enfant drépanocytaire).

« Moi, j'ai payé plus de 150000 FCFA (250 euros) à un soi-disant guérisseur quand mon enfant avait le syndrome pieds-mains et c'était un charlatan qui tâtonnait. Il a fait une incision qui s'est surinfecté et c'est à l'hôpital qu'on a vraiment pris en charge sa maladie » (Anna, 46 ans, mère de drépanocytaire).

« A l'âge de 6 mois, mon enfant a eu une crise vaso-occlusive se manifestant par une inflammation de ses mains et de ses pieds. Nous avons aussitôt consulter un guérisseur traditionnel qui lui a fait quelques massages sans effet. Ensuite, il a fait des scarifications au niveau de ses mains et de ses pieds rendant la situation compliquée » (Mamy, 44 ans, mère de drépanocytaire).

« Un jour en shopping avec ma mère, quelqu'un est venu nous dire que mes yeux jaunes sont l'effet des djinns. Il faut prendre des feuilles de margousier<sup>30</sup>. Ma mère lui a dit que c'est peut-être lui qui est le djinn » (Kany, 20 ans, jeune fille drépanocytaire).

Afin de mieux comprendre l'influence des facteurs socioculturels, nous allons examiner successivement deux variables essentielles : **l'ethnie et la croyance aux forces occultes**, afin d'évaluer leur impact sur les croyances des drépanocytaires.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 14,70 et **p-value** : 0.1435 indiquent qu'il n'y a pas d'association statistiquement significative entre l'ethnie et la croyance aux forces occultes chez les drépanocytaires. Le chi-carré montre une différence modérée entre les groupes ethniques en termes de croyances, mais la p-value est bien supérieure au seuil de 0,05. Cela signifie que l'association observée pourrait être due au hasard et n'est pas suffisamment significative pour tirer une conclusion solide.

### **Interprétation :**

Ces résultats suggèrent qu'il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre l'ethnie des drépanocytaires et leur croyance aux forces occultes. En d'autres termes, la croyance aux forces

---

<sup>30</sup> Le Margousier (Neem) ou Azadirachta indica

Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.

Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow

occultes semble être partagée de manière relativement similaire entre les différents groupes ethniques dans cet échantillon, sans différence notable. D'autres facteurs, comme les croyances personnelles, l'éducation ou le contexte familial, pourraient avoir un impact plus important sur ces croyances.

Pour approfondir l'analyse des complications liées à la drépanocytose, nous examinerons deux variables déterminantes : **l'ethnie et la présence de complications médicales**, afin de mieux comprendre leur interaction et leur influence sur les attitudes et croyances des patients atteints de cette maladie.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 36.57 et **p-value** : 0.0015 montrent une association statistiquement significative entre l'ethnie et les complications liées à la drépanocytose. Le chi-carré indique une différence notable entre les groupes ethniques en ce qui concerne la survenue de complications. La p-value étant bien inférieure au seuil de 0,05, confirme que cette association est peu probable d'être due au hasard.

Ces résultats suggèrent que l'ethnie influence significativement la survenue de complications chez les drépanocytaires. Cela pourrait s'expliquer par des facteurs génétiques, environnementaux ou socio-économiques qui varient selon les groupes ethniques. Certains groupes pourraient être plus vulnérables à certaines complications en raison de l'accès aux soins, des différences dans les pratiques de prise en charge, ou des conditions de vie qui aggravent les effets de la drépanocytose. Ces résultats peuvent souligner l'importance d'adapter les stratégies médicales et les interventions en fonction des spécificités ethniques.

### ***Synthèse sur la connaissance de la drépanocytose.***

*Notre enquête révèle des lacunes préoccupantes dans la connaissance et la gestion de la drépanocytose. Un quart des personnes touchées ignorent que la maladie est héréditaire et la perçoivent à tort comme contagieuse. En outre, environ 25 % des patients souffrent également d'autres affections telles que l'asthme, l'épilepsie, l'épistaxis, et l'énurésie, ce qui complique davantage leur prise en charge.*

*Près de la moitié des répondants ne comprennent pas que la transmission génétique de la drépanocytose nécessite l'implication des deux parents, croyant souvent à tort que seule la mère est porteuse du gène malade. Cette méconnaissance est préoccupante car elle peut influencer les décisions familiales et le diagnostic précoce.*

*Les croyances occultes demeurent influentes, avec un cinquième des patients attribuant leurs crises à des forces surnaturelles ou exprimant des doutes à ce sujet. Ce phénomène montre un manque de sensibilisation et d'éducation sur les aspects scientifiques de la maladie.*

*Bien que près de 90 % des répondants rapportent des complications osseuses, seulement 16 % connaissent des traitements avancés comme la thérapie génique ou la greffe de moelle osseuse, principalement parmi les lycéens et étudiants. Le coût élevé de ces thérapies en phase d'expérimentation, avoisinant les 250 millions FCFA en 2024, représente un obstacle majeur pour les patients au Sénégal.*

*L'analyse démontre également que le dépistage de la drépanocytose n'est pas systématique, même dans les familles avec plusieurs cas. De nombreux parents attendent la survenue de crises avant d'effectuer des tests, ce qui expose les enfants à des complications graves. Les patients s'informent peu sur leur maladie et assistent rarement à des séances d'éducation thérapeutique, ce qui limite leur compréhension et leur gestion de la maladie.*

*Le test prénuptial, bien qu'efficace pour détecter des maladies génétiques avant le mariage, est quasiment inexistant, exacerbant les risques de transmission des maladies héréditaires dans les familles. La persistance des mariages consanguins dans les familles à risque contribue également à cette problématique.*

*Ces résultats confirment nos hypothèses selon lesquelles les personnes atteintes de drépanocytose possèdent des connaissances partielles et des représentations erronées de leur maladie, avec des lacunes similaires parmi les familles, les enseignants et certains professionnels de santé. Il est donc urgent de renforcer l'éducation, d'améliorer le dépistage*

*systematique, et d'adopter une approche de prise en charge plus intégrée pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et soutenir leurs familles.*

### 2.3 Analyse lexicale des verbatims

L'analyse lexicale des verbatims a permis de dégager 15 thèmes principaux qui reflètent les expériences, préoccupations et défis des personnes atteintes de drépanocytose veuillez consulter le lien en annexe : [[Thèmes des verbatims](#)].

Le premier thème concerne l'hospitalisation et les pressions financières associées, soulignant l'impact économique des soins prolongés. Ensuite, l'importance de la communication et de la sensibilisation est mise en avant, en tant qu'éléments clés pour mieux comprendre et gérer la maladie. La prise en charge médicale apparaît également comme un enjeu déterminant, accompagné des désillusions face aux attentes souvent non satisfaites.

D'autres thèmes émergent, tels que les atteintes physiques provoquées par les traitements, contrastant avec l'espoir malgré les difficultés. L'éducation et l'accès à l'information s'avèrent être des défis majeurs, exacerbés par la stigmatisation et les jugements auxquels les patients sont confrontés. Les relations scolaires sont souvent tendues en raison de l'incompréhension et des préjugés.

Les complications médicales, leurs effets dévastateurs, ainsi que l'influence des croyances occultes sur la perception de la maladie, figurent également parmi les préoccupations notables. La question des punitions physiques et des travaux imposés aux élèves drépanocytaires est soulevée, de même que les préoccupations liées à leur espérance de vie réduite. Enfin, les thèmes de l'assistance sociale et de l'éducation thérapeutique sont perçus comme capitaux pour améliorer la qualité de vie des drépanocytaires.

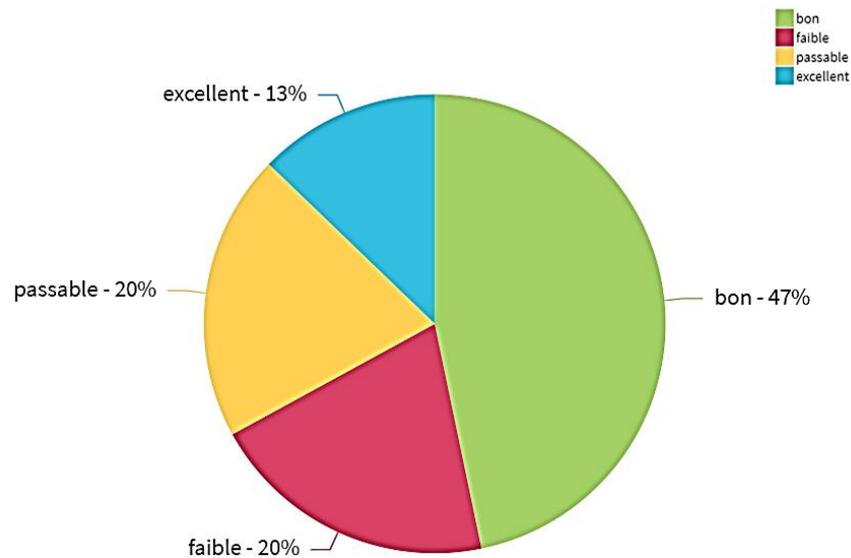
### 2.4 Analyse des élèves drépanocytaires en milieu scolaire

Pour déterminer les types de dispositifs d'inclusion des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante qui existent au Sénégal, nous nous baserons sur leur parcours scolaire, les dispositions spéciales prises, leurs problèmes et autres difficultés en rapport avec les études.

Pour déterminer comment le personnel enseignant prend en compte la particularité des élèves drépanocytaires dans leurs pratiques de classe, nous allons effectuer une analyse quantitative de quelques items : les violences à l'école, les pratiques de classe (jeux, exercices, activités, évaluation), le climat scolaire et le traitement différencié.

Nous mettrons en parallèle ces résultats du questionnaire avec des entretiens réalisés auprès d'élèves drépanocytaires, d'enseignants, de parents et d'autres acteurs de l'école.

#### 2.4.1 Perception des drépanocytaires sur leur parcours scolaire



**Graphique 12 : Répartition selon le parcours scolaire**

Les évaluations des élèves concernant leur parcours scolaire montrent des divergences notables liées à la gestion de la maladie. Environ 40 % des élèves drépanocytaires jugent leur parcours scolaire comme passable ou faible, principalement en raison du manque de dispositifs adaptés pour les malades. Cette insatisfaction reflète les défis rencontrés par les élèves qui doivent jongler avec les exigences scolaires et les contraintes imposées par leur état de santé.

En revanche, 47 % des élèves considèrent leur parcours scolaire comme bon, indiquant que malgré les difficultés, une partie significative trouve que leur expérience éducative répond à leurs attentes et à leurs besoins. Enfin, 13 % des élèves évaluent leur parcours comme excellent, suggérant que dans certains cas, les écoles réussissent à offrir un environnement favorable et bien adapté aux besoins des élèves malades, permettant ainsi une expérience éducative positive.

En analysant **les douleurs, il est essentiel d'explorer leur impact sur le parcours scolaire.** Cette approche permettra de comprendre comment la gestion de la douleur peut influencer la performance académique et l'engagement des élèves, ainsi que les éventuelles répercussions sur leur expérience éducative globale.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

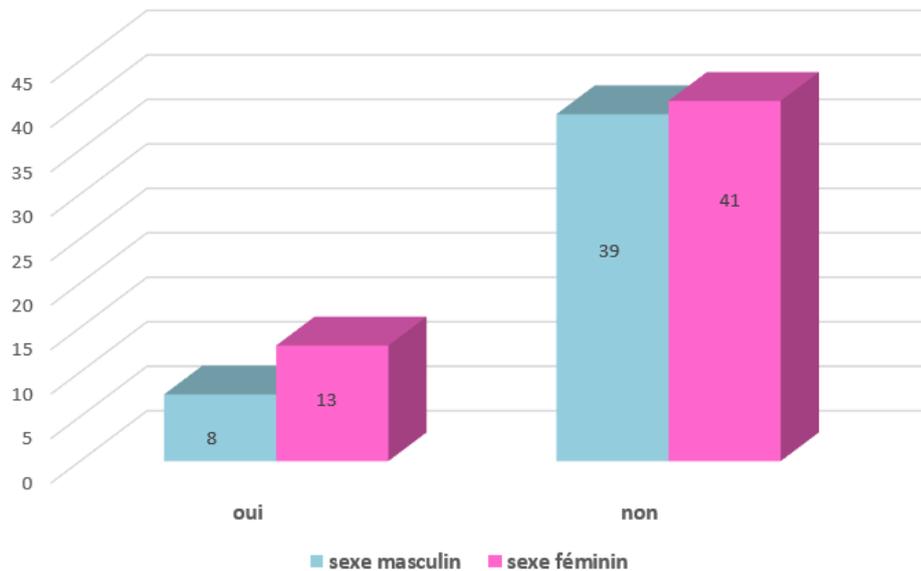
Les résultats du test du Chi2 : 3,11 et p-value : 0,375 montrent une absence d'association statistiquement significative entre les douleurs ressenties par les drépanocytaires et leur parcours scolaire. Le chi2 indique une faible différence entre les catégories, et la p-value de bien supérieure au seuil de 0,05, suggère que cette association observée pourrait être due au hasard.

Cependant, il est important de noter que cette absence de significativité est probablement due à la très grande asymétrie dans la répartition des réponses. En effet, seulement **4 drépanocytaires** ont déclaré ne pas ressentir de douleurs, contre **396** qui ont déclaré en ressentir. Ce déséquilibre important dans la taille des groupes rend l'analyse statistique moins fiable, car la taille extrêmement faible du groupe "non" limite la capacité à détecter des différences significatives, même si elles existent.

Les résultats ne permettent donc pas de conclure à une absence réelle d'association entre la douleur et le parcours scolaire. Il est possible que la douleur influence le parcours scolaire des drépanocytaires, mais la taille extrêmement réduite de l'échantillon dans le groupe "non" rend difficile l'obtention d'une conclusion claire. Une analyse plus robuste nécessiterait un échantillon plus équilibré ou d'autres méthodes statistiques adaptées aux petits effectifs.

Ces disparités dans les perceptions du parcours scolaire révèlent un autre aspect essentiel : la participation aux activités parascolaires.

## 2.4.2 Activités parascolaires des drépanocytaires



**Graphique 13 : Participation aux activités parascolaires**

Seuls 21 % des patients interrogés ont déjà participé à des activités parascolaires, et parmi eux, seuls 13 % sont de sexe féminin. Cette faible participation, en particulier chez les élèves filles, peut refléter les contraintes liées à la gestion de la maladie. Cependant, il est essentiel d'examiner si d'autres facteurs, tels que le niveau d'éducation des familles, le coût des activités, ou l'absence de propositions adaptées dans les lieux de vie des élèves concernés, pourraient également expliquer cet écart. Une analyse approfondie de ces dimensions dans d'autres recherches permettrait de mieux comprendre les obstacles à la participation et de formuler des recommandations plus ciblées pour encourager l'inclusion des élèves, notamment des jeunes filles, dans ces activités essentielles à leur développement social et personnel.

## 2.4.3 Défis académiques des drépanocytaires

Maintenant, examinons les défis académiques auxquels sont confrontés les élèves drépanocytaires en analysant les absences, le redoublement, l'échec aux examens et la réussite. Ces aspects permettent de comprendre l'impact de la maladie sur leur parcours scolaire et les obstacles qu'ils rencontrent.

### ***Défis académiques : les absences***

Les absences répétées des élèves drépanocytaires sont fréquemment signalées, mais les dispositions spéciales pour leur prise en charge sont presque inexistantes. Les enseignants ont

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

souvent tendance à poursuivre leur programme sans tenir compte de ces absences. De plus, certains d'entre eux ont adopté des attitudes choquantes à l'égard de ces élèves.

2 mamans, Isseu, Mariama expriment leurs préoccupations concernant les absences, interruption temporaire de la scolarité de leurs enfants, le manque de suivi à leur retour à l'école, et les défis liés à leurs maladies, entraînant des conséquences sur leur apprentissage et leur bien-être :

*« Ma fille a été hospitalisée pendant 3 mois lorsqu'elle était en CE1, ce qui a interrompu sa scolarité. Elle a développé une nécrose à l'épaule, et aucune disposition n'a été prise pour lui permettre de poursuivre ses études depuis l'hôpital » (Isseu, jeune femme 30 ans, maman d'une fille drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

*« Ma fille était malade et après son retour de l'hôpital, l'école ne l'a pas acceptée. Elle ne peut plus écrire avec la main droite car elle a subi une intervention. Elle apprend à écrire avec la main gauche. Je suis obligée de la suivre chez moi. Elle est aussi asthmatique » (Mariama, jeune femme 33 ans, maman d'une fille drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

Moussa et Daba partagent également leur expérience :

*« Même si j'apporte une justification pour mes absences, mes enseignants ne me prennent pas au sérieux. Ils ne font preuve d'aucune compréhension et il m'est difficile de m'intégrer en classe ». (Moussa, collégien, drépanocytaire milieu défavorisé, 16 ans, interview à l'hôpital).*

*C'est valable pour nous tous, nos enseignants continuent leur programme avec leurs effectifs pléthoriques. Ils ne font rien de spécial pour nos rattrapages (Daba, collégienne, drépanocytaire)*

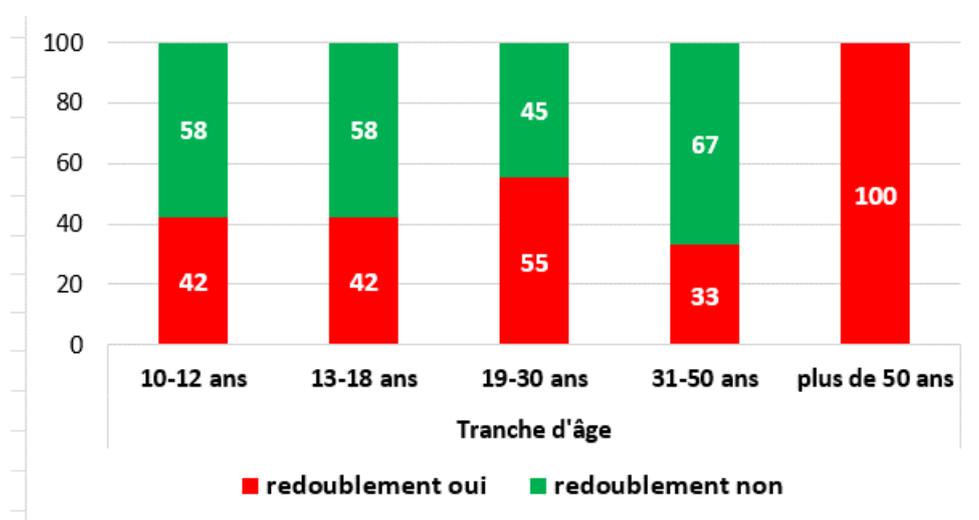
Ces absences prolongées compliquent le rattrapage des cours, surtout pour les enfants souffrant de crises sévères ou récurrentes, augmentant ainsi le risque de retard ou d'abandon scolaire définitif.

Les crises durant les périodes d'examen, qui touchent 33 % des patients, ajoutent un stress supplémentaire et exacerbent les difficultés académiques. Les absences fréquentes, affectant 73 % des élèves. L'impact des absences dues aux crises récurrentes se reflète également dans les résultats scolaires : 40 % des drépanocytaires âgés de plus de 30 ans échouent aux examens, contre 11 % des 13-18 ans et 26 % des 19-30 ans. Cette différence souligne les défis spécifiques rencontrés par les élèves plus âgés, qui reçoivent moins de soutien, avec seulement 47 % bénéficiant d'une aide, contre 82 % chez les plus jeunes.

A propos des crises, les premiers soins à l'école ne sont pas administrés correctement, en raison de la méconnaissance des traitements par les enseignants. Cette lacune peut aussi compromettre la santé des élèves drépanocytaires et rallonger la durée des absences comme le souligne un médecin :

*Il faut faire une vaste sensibilisation auprès des élèves et auprès des enseignants. Ils ne connaissent même pas la maladie. Ils font beaucoup de confusions et ne donnent que du paracétamol comme c'est le moins cher. Ils donnent de la vitamine C systématiquement alors que ce produit est interdit pour certains. Ils connaissent mieux l'asthme, le diabète mais pas la drépanocytose (Dr Mamadou, médecin, homme, enquête au CNTS).*

### **Défis académiques : le redoublement**



**Graphique 14 : Redoublement en fonction des tranches d'âge**

### **Redoublement et Tranche d'âge**

Chi<sup>2</sup> : 6,76 p-value : 0,1492

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) indiquent qu'il n'y a pas d'association statistiquement significative entre la tranche d'âge et le redoublement pour les drépanocytaires. Le chi-carré de 6,76 révèle une variation entre les catégories des deux variables, mais la p-value de 0,1492 est au-dessus du seuil habituel de 0,05, ce qui suggère que cette association pourrait être due au hasard.

Interprétation :

Les résultats du test du chi-carré montrent qu'il n'existe pas d'association statistiquement significative entre la tranche d'âge et le redoublement pour les élèves drépanocytaires, la p-value de 0,1492 étant supérieure au seuil de 0,05. Autrement dit, la tranche d'âge ne semble pas

influencer de manière significative la probabilité de redoublement dans cette population, et les différences observées entre les groupes d'âge pourraient être dues au hasard.

Bien que les données de redoublement montrent des taux plus élevés dans certaines tranches d'âge, notamment 55 % pour les 19 à 30 ans et 42 % pour les 10 à 18 ans, cette tendance n'est pas suffisamment significative pour conclure à une influence directe de l'âge sur le redoublement. Ces résultats suggèrent que d'autres facteurs, comme le soutien scolaire, les conditions de santé ou le contexte familial, pourraient jouer un rôle plus important dans le risque de redoublement.

Ainsi, bien que des différences de taux de redoublement existent entre les groupes d'âge, elles ne sont pas statistiquement significatives et pourraient refléter des variations liées à des facteurs individuels ou contextuels plutôt qu'à l'âge en lui-même.

### ***Redoublement et sexe***

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) : 1,28 p-value : 0,26 indiquent qu'il n'y a pas d'association statistiquement significative entre le sexe et le redoublement parmi les drépanocytaires. Avec un chi-carré de 1,28 et une p-value de 0,26 (supérieure au seuil de 0,05), on conclut que la relation observée entre le sexe et le redoublement pourrait être due au hasard.

Ces résultats suggèrent que le sexe des élèves atteints de drépanocytose n'a pas d'influence significative sur leur risque de redoublement. Autrement dit, les garçons et les filles drépanocytaires semblent être également susceptibles de redoubler, et d'autres facteurs pourraient être plus déterminants dans les risques de redoublement.

### ***Redoublement et Bien-être mental***

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 12,05 et p-value : 0,0072 indiquent une association statistiquement significative entre le bien-être mental et le redoublement chez les individus drépanocytaires, avec un chi-carré de 12,05. La p-value de 0,0072, inférieure au seuil de 0,05, suggère que cette relation n'est probablement pas due au hasard.

Ces résultats suggèrent que le bien-être mental a un impact significatif sur le risque de redoublement pour les élèves atteints de drépanocytose. Un bien-être mental réduit pourrait être lié à des difficultés scolaires accrues, possiblement en raison de la fatigue, du stress ou de la gestion de la maladie, qui compliquent la réussite académique. Ainsi, promouvoir un meilleur soutien psychologique pourrait contribuer à réduire les taux de redoublement dans cette population.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

### ***Redoublement et Bien-être financier***

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 6,20 et p-value : 0,102 montrent qu'il n'y a pas d'association statistiquement significative entre le bien-être financier des individus drépanocytaires et le redoublement scolaire. Le chi-carré de 6,20 indique une certaine variabilité entre les catégories des deux variables, mais la p-value de 0,102 est supérieure au seuil de 0,05. Cela suggère que l'association observée pourrait être due au hasard et qu'il n'existe pas de lien fort entre ces deux variables dans l'échantillon étudié.

Ces résultats laissent penser que le bien-être financier des familles n'a pas d'impact significatif sur la probabilité de redoublement chez les élèves atteints de drépanocytose. Il est possible que d'autres facteurs, comme les difficultés de santé ou le soutien académique, jouent un rôle plus important dans le redoublement pour ces élèves, indépendamment de la situation financière.

### ***Redoublement et Bien-être social***

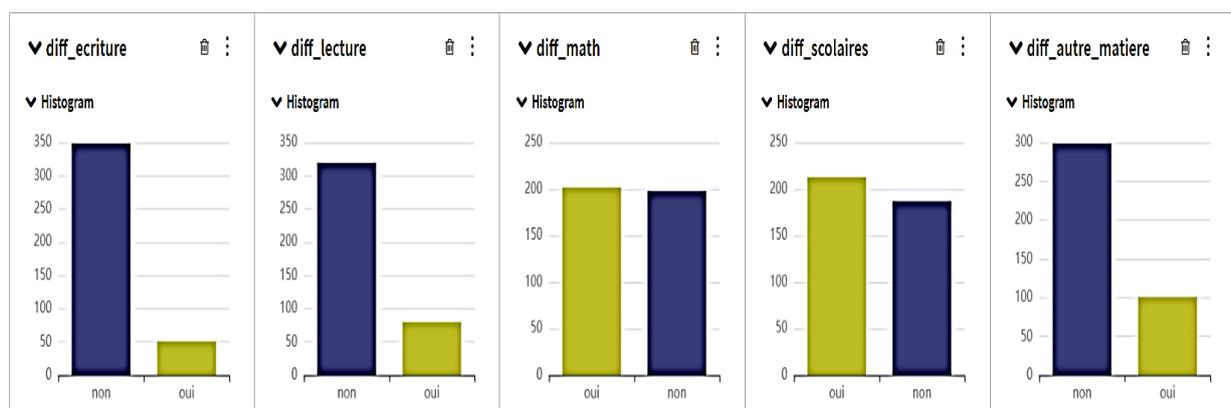
Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 13,14 et p-value : 0,0044 révèlent une association statistiquement significative entre le bien-être social des individus drépanocytaires et le redoublement scolaire. Le chi-carré de 13,14 indique une différence marquée entre les catégories de bien-être social et de redoublement. Avec une p-value de 0,0044, bien en dessous du seuil de 0,05, on peut rejeter l'hypothèse nulle et conclure que l'association observée n'est probablement pas due au hasard.

Ces résultats suggèrent que le bien-être social a un impact significatif sur le redoublement des élèves atteints de drépanocytose. Un bien-être social favorable, potentiellement lié à un réseau de soutien solide, à une intégration sociale positive ou à un environnement scolaire inclusif, pourrait réduire le risque de redoublement en favorisant un meilleur engagement et une stabilité émotionnelle. À l'inverse, des difficultés sociales pourraient amplifier les défis scolaires et augmenter les chances de redoublement.

Evelyne, une maman s'exprime à propos du redoublement :

*« Mon fils a redoublé plus de trois fois au CMI. Après son retour de l'hôpital, aucun suivi n'a été mis en place pour l'aider à rattraper son retard. Cela est douloureux, car il aime beaucoup étudier. La maladie est vraiment difficile »  
(Evelyne, femme, 38 ans, mère de drépanocytaire, interview à l'hôpital)*

## *Défis académiques : les difficultés scolaires*



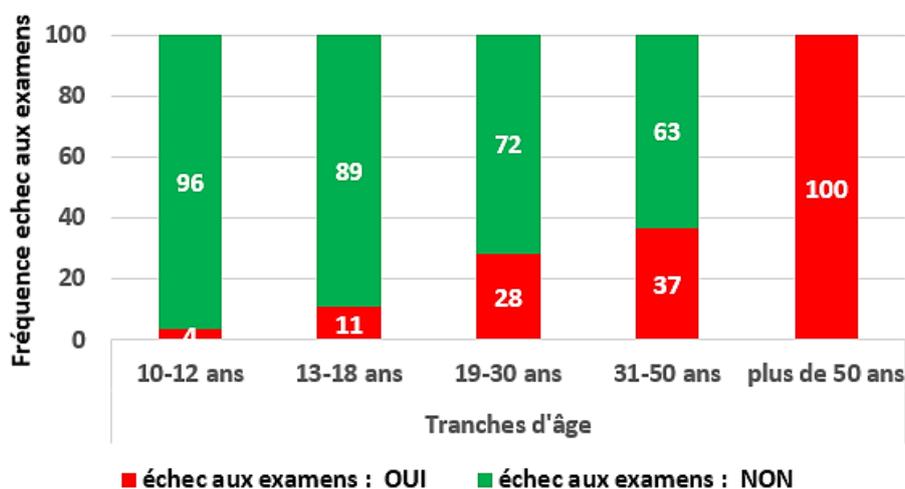
**Graphique 15 : Difficultés scolaires**

Les données sur les **difficultés scolaires** des personnes atteintes de drépanocytose montrent des défis académiques importants. Le mode de réponse est « Oui », indiquant que 53 % des drépanocytaires rencontrent des difficultés scolaires. Ces difficultés sont particulièrement marquées en mathématiques (51 %), suivies d'autres matières (25 %), de la lecture (20 %) et de l'écriture (13 %). Les matières comme les sciences physiques, l'histoire, et la géographie sont également souvent citées comme difficiles.

Il est possible que cette auto-évaluation soit biaisée du moment que les jeunes ont tendance à taire leurs lacunes. En revanche, les parents pourraient percevoir le parcours de leurs enfants comme « mauvais » en raison des absences fréquentes et du manque de dispositifs de rattrapage. Ces difficultés sont souvent exacerbées par les absences fréquentes et les crises pendant les examens, perturbant leur apprentissage et affectant leur performance académique.

La nécessité d'un suivi éducatif renforcé à domicile devient donc évidente. Les parents doivent souvent compenser les absences scolaires en fournissant un soutien pédagogique supplémentaire à la maison.

## Défis académiques : l'échec aux examens



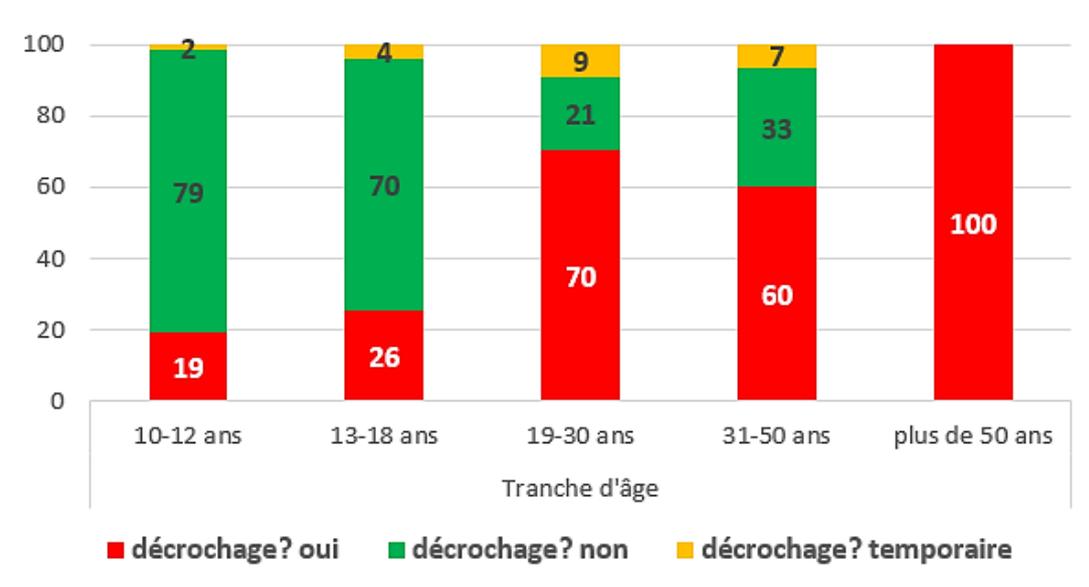
Graphique 16 : Echec aux examens en fonction des tranches d'âge

L'âge montre une corrélation importante avec l'échec aux examens (p-value : 0,0012) et le décrochage scolaire (p-value : 0,00025), dévoilant l'impact de l'âge sur les résultats scolaires. Ainsi, 37 % des individus âgés de 31 à 50 ans ont échoué au moins une fois à leurs examens, un chiffre nettement supérieur à celui des jeunes de 13 à 18 ans, où le taux d'échec est de 11 %. Pour les 19-30 ans, ce taux s'élève à 28 %, tandis que chez les 10-12 ans, seuls 4 % ont connu un échec. Cette progression marquée montre que les effets cumulatifs de la maladie, associés aux défis académiques croissants, pèsent de plus en plus lourd sur la réussite scolaire avec l'âge. Ce phénomène peut être lié à l'impact prolongé de la maladie sur la santé physique et mentale, qui s'aggrave souvent au fil du temps.

Ousmane, un collégien drépanocytaire a mentionné :

« À un certain âge, on se retrouve à jongler entre les soins médicaux et les examens, ce qui devient presque insupportable ». (Ousmane, homme, drépanocytaire, 19 ans, collégien qui a décroché).

### Défis académiques : le décrochage scolaire



Graphique 17 : Décrochage Scolaire en fonction de l'âge

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 204.019 et p-value : 1.395873e-17 soit  $1.396 \times 10^{-17}$  montrent une association extrêmement significative entre l'âge des drépanocytaires et le décrochage scolaire. Le chi-carré de 204,02 est très élevé, ce qui indique une différence marquée entre les catégories d'âge en ce qui concerne le décrochage scolaire. La p-value, proche de zéro ( $1,3959e-17$ ), est bien inférieure au seuil de 0,05, confirmant que cette association n'est pas due au hasard.

Ces résultats suggèrent que l'âge joue un rôle important dans le décrochage scolaire des élèves atteints de drépanocytose. Cela pourrait indiquer que les élèves plus âgés sont plus susceptibles de décrocher, possiblement en raison de la progression des symptômes de la maladie, des absences scolaires prolongées ou des difficultés accrues à suivre le rythme scolaire avec l'âge. Les interventions pour prévenir le décrochage pourraient donc se concentrer sur des soutiens spécifiques aux élèves plus âgés.

L'analyse des données sur le décrochage scolaire révèle une tendance préoccupante : le taux de décrochage augmente avec l'âge. Il est de 19 % pour les élèves de 10 à 12 ans, de 26 % pour ceux de 13 à 18 ans, et atteint 70 % chez les jeunes adultes de 19 à 30 ans.

**Le décrochage scolaire est également impacté par l'état de santé des élèves**, avec des taux de décrochage temporaire de 4 % chez les 13-18 ans et de 9 % chez les 19-30 ans, liés aux complications de la drépanocytose.

Ces chiffres montrent l'importance de mettre en place des mesures de soutien adaptées pour prévenir le décrochage scolaire et aider les élèves atteints de drépanocytose à poursuivre leur parcours éducatif malgré les défis posés par leur maladie.

Une maman réagit face aux difficultés scolaires causées par les complications :

*« Mon fils est déjà allé à l'école, mais en raison de complications liées à son AVC, il a perdu la capacité de parler et d'entendre, et il est maintenant incapable de se déplacer. Malheureusement, cela a conduit à son décrochage scolaire, car il est désormais dans l'incapacité d'aller à l'école » (Aby, femme 47 ans, maman d'un drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

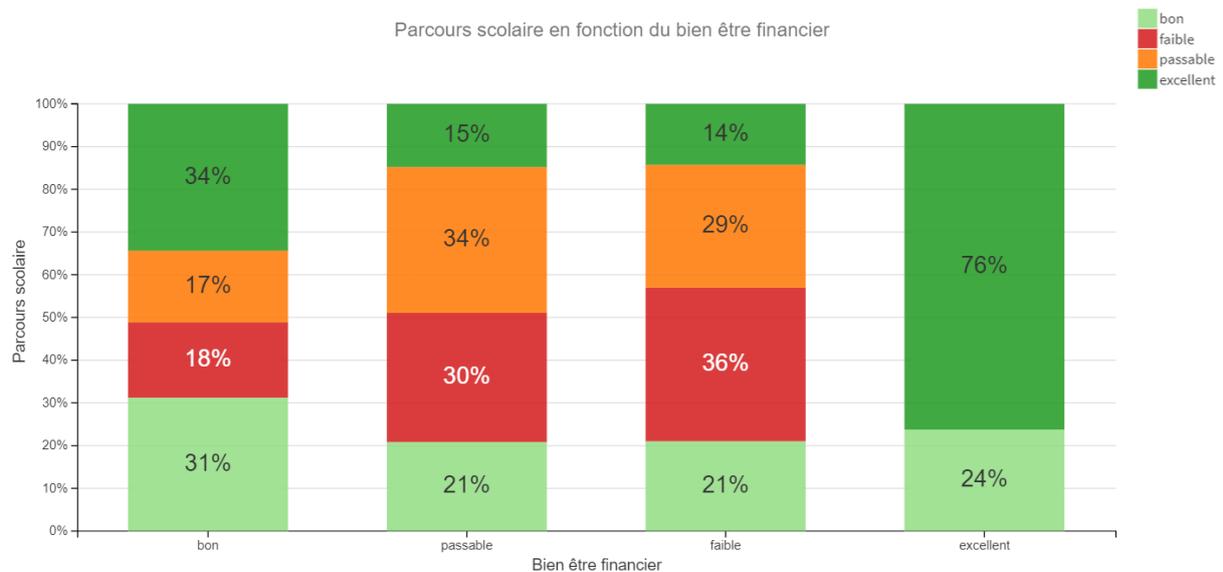
Babacar , un étudiant drépanocytaire révèle :

*« Avec les crises qui deviennent plus fréquentes, il est de plus en plus difficile de rester concentré sur les études » (Babacar, homme, drépanocytaire, étudiant, 24 ans)*

Ces témoignages confirment les défis quotidiens auxquels font face les drépanocytaires, et l'importance d'une prise en charge scolaire adaptée et continue. La progression des échecs scolaires avec l'âge appelle à une réflexion sur les stratégies d'accompagnement spécifiques pour les élèves atteints de drépanocytose, afin de leur offrir des chances égales de réussite tout au long de leur parcours éducatif.

#### 2.4.4 Défis économiques des élèves drépanocytaires

Par ailleurs, en ce qui concerne le bien-être financier, les données révèlent que la majorité des participants l'évaluent comme étant modérément satisfaisant, avec 40 % des drépanocytaires qualifiant leur situation de « bonne » et 39,3 % la jugeant « passable ». Cependant, une proportion non négligeable (17 %) estime que leur bien-être financier est « faible », ce qui suggère une certaine précarité pour une partie de la population. Seuls 3,8 % considèrent leur situation financière comme « excellente », montrant qu'une minorité jouit d'une grande sécurité financière. Ces résultats confirment l'importance d'interventions ciblées pour améliorer le bien-être financier, surtout pour ceux qui se trouvent dans les catégories « passable » et « faible ».



**Graphique 18 : Evaluation du parcours scolaire en fonction du bien-être financier**

Un parcours scolaire excellent ou bon est souvent lié à un bien-être financier solide, ce qui souligne l'importance des ressources économiques dans la réussite éducative. En matière de santé, le bien-être physique, mental, et social des drépanocytaires est profondément influencé par leur environnement socio-économique.

Les données montrent une corrélation significative entre la situation financière des drépanocytaires et leurs résultats scolaires. Ceux bénéficiant d'une situation financière favorable tendent à avoir des résultats scolaires excellents ou bons, tandis que 36 % de ceux ayant un bien-être financier faible présentent un parcours scolaire faible. Cette disparité met en évidence l'impact direct des conditions économiques sur la réussite académique.

Un soutien financier solide permet souvent d'accéder à des ressources éducatives supplémentaires, telles que des cours particuliers, des fournitures scolaires adéquates, et un environnement d'étude plus favorable. En revanche, une situation financière précaire peut limiter l'accès à ces ressources, augmentant ainsi les difficultés scolaires. Ce qui se traduit par des obstacles supplémentaires pour les jeunes élèves déjà confrontés aux défis de la drépanocytose, comme le manque de concentration ou les absences fréquentes dues aux crises.

Un papa a témoigné :

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*« Les problèmes financiers ont compliqué l'accès à des cours de soutien pour mon enfant, ce qui a directement affecté ses résultats scolaires » (Modou, homme, 60 ans, père de drépanocytaire)*

Un autre a ajouté :

*« Quand on lutte déjà pour joindre les deux bouts, il est difficile de se concentrer sur les études ou de fournir un soutien éducatif adéquat » (Phénix, homme, 55 ans, père de 3 enfants drépanocytaires).*

Cette connexion entre situation financière et réussite scolaire renforce la nécessité de politiques éducatives qui prennent en compte les difficultés financières des familles, en particulier celles confrontées à des maladies chroniques comme la drépanocytose.

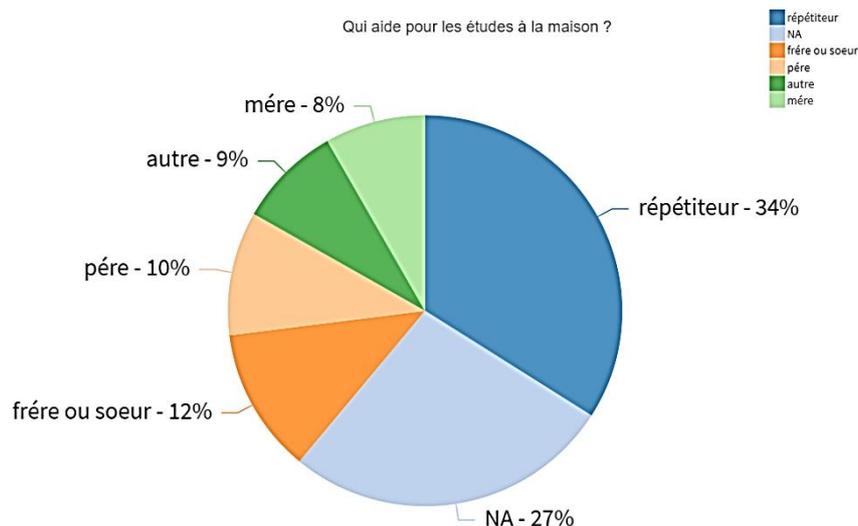
#### 2.4.5 Bien-être intellectuel des élèves drépanocytaires

Plus de la moitié des participants (54,5 %) évaluent leur bien-être intellectuel comme « bien », 36,8 % se trouvent dans la catégorie « mal », 7,8 % jugent leur bien-être intellectuel comme « très bien », tandis que 1 % le considèrent comme « très mal ». Mode : score le plus fréquent est « bien », Écart-type : 0,62 et Variance : 0,39.

Ces résultats montrent que, bien qu'une majorité des participants ressentent un bien-être intellectuel positif, une proportion notable (36,8 %) le juge « mal », suggérant qu'un soutien supplémentaire pourrait être bénéfique pour améliorer le bien-être intellectuel de certains individus.

Le bien-être intellectuel (p-value : 0,00011) illustre également l'influence des dynamiques familiales, montrant que le soutien familial ou les tensions peuvent avoir un impact significatif sur la capacité des élèves à réussir sur le plan scolaire.

En conséquence, il faut que les familles reçoivent un accompagnement pour gérer ces défis. Les parents peuvent aider leurs enfants en organisant des séances d'étude supplémentaires, en utilisant des supports pédagogiques adaptés, et en collaborant avec les enseignants pour élaborer des plans de rattrapage. Ce soutien à domicile peut atténuer les effets des absences et des crises sur l'apprentissage, et contribuer à une meilleure gestion des difficultés scolaires rencontrées par les élèves atteints de drépanocytose.



**Graphique 19 : Qui aide pour un suivi scolaire à domicile ?**

En examinant **le parcours scolaire, nous nous intéresserons également à la question de l'aide apportée dans les études**. Le suivi scolaire à domicile concerne une grande majorité des élèves drépanocytaires, avec 72 % d'entre eux qui affirment avoir accès à un accompagnement. Parmi eux, 34 % bénéficient du soutien de répétiteurs, renforçant leur apprentissage de manière structurée, tandis que 30 % sont accompagnés par des proches, offrant un soutien familial qui favorise l'inclusivité et la continuité éducative. Les 27 % restants, comprenant notamment des adultes et certains cas spécifiques. Le suivi à domicile s'avère donc essentiel pour mieux gérer les défis scolaires et améliorer leur qualité de vie éducative.

Cette analyse vise à comprendre comment les ressources et le soutien éducatif, qu'ils soient familiaux, institutionnels ou communautaires, peuvent influencer le parcours scolaire des drépanocytaires et contribuer à leur réussite académique.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 38,59 et **p-value** : 0,0007 indiquent une association statistiquement significative entre **le parcours scolaire des drépanocytaires et la personne qui les aide dans leurs études**. Le chi-carré de 38,59 montre une différence notable entre les différentes catégories de parcours scolaire en fonction de l'aide reçue pour les études. La p-value de 0,0007, bien inférieure au seuil de 0,05, confirme que cette association est significative et qu'elle n'est probablement pas due au hasard.

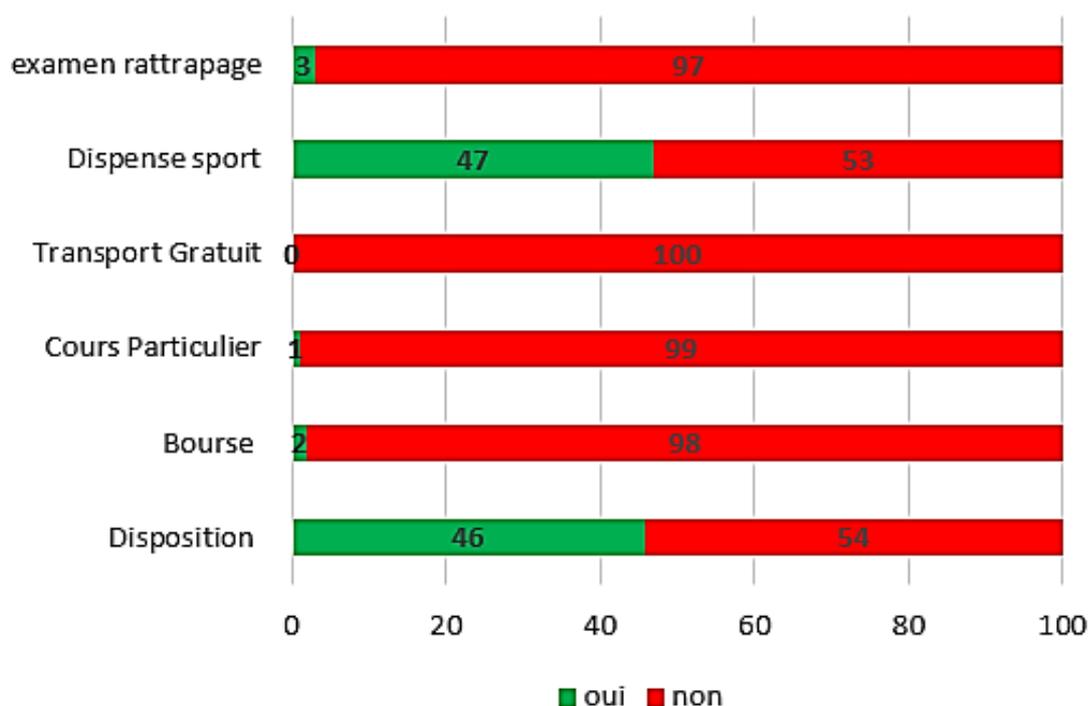
Ces résultats suggèrent que le type d'aide reçu dans les études influence de manière significative le parcours scolaire des drépanocytaires. Les élèves qui reçoivent une aide, qu'elle provienne des parents, de tuteurs ou d'autres sources, semblent suivre des trajectoires scolaires différentes. Il est probable que le soutien éducatif, qu'il soit académique ou moral, joue un rôle crucial dans la réussite scolaire, en particulier pour des élèves ayant des besoins spécifiques liés à leur

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

maladie. Ces résultats soulignent l'importance d'un environnement de soutien pour améliorer le parcours scolaire de ces individus.

#### 2.4.6 Dispositions scolaires et aménagements accordés aux drépanocytaires



**Graphique 20 : Dispositions particulières de soutien aux drépanocytaires**

Les dispositions particulières accordées aux drépanocytaires sont limitées. Seuls 46 % ont bénéficié de mesures spécifiques, mais principalement sous forme de dispense d'éducation physique et sportive, ce qui témoigne d'une certaine reconnaissance des besoins particuliers sans pour autant fournir un soutien global. En parallèle, les bourses sont peu représentatives, avec seulement 2 % des étudiants qui en bénéficient, et ces bourses ne sont pas spécifiquement liées à la maladie. Ils en ont bénéficié selon les mêmes critères que leurs camarades non atteints de drépanocytose. De plus, seuls 3 % des étudiants ont eu la possibilité de passer un examen de rattrapage.

L'attribution des bourses aux drépanocytaires n'est pas effective comme en témoigne le directeur du CNTS :

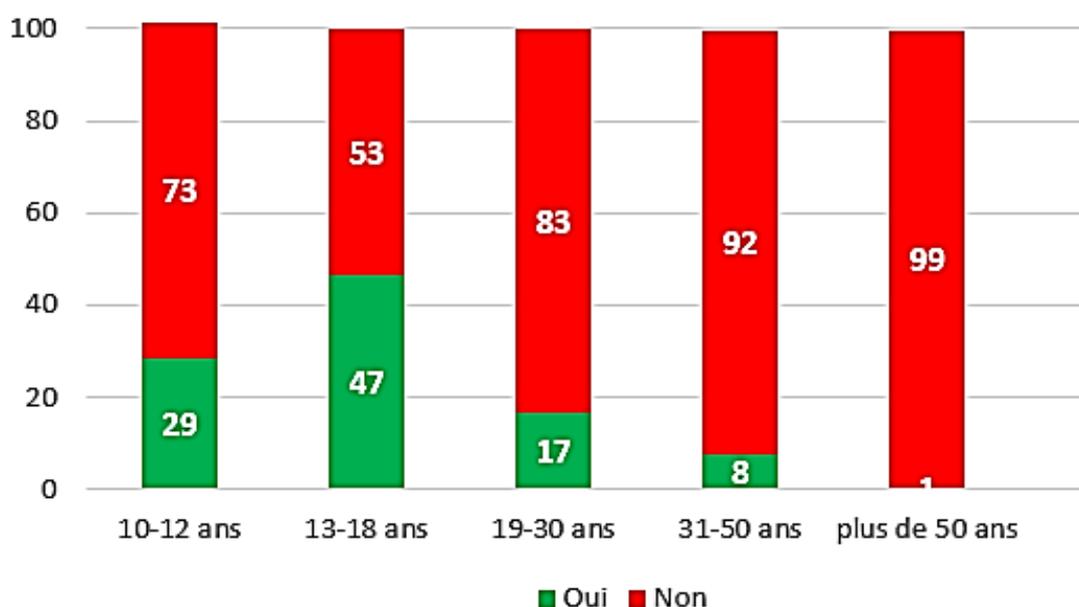
*« Il fut un moment où le Ministre de l'Éducation, le Professeur Iba Der Thiam, avait attribué des bourses aux drépanocytaires. Cependant, les porteurs du trait, les AS, se sont approprié l'arrêté alors qu'ils ne sont pas malades. Il faut prendre*

*des mesures fortes et durables ».* (Zale, 60 ans, directeur du Centre National de Transfusion Sanguine, interview)

Les aménagements varient en fonction de l'âge. Ceux qui ont un niveau d'études équivalent au Cours d'Initiation n'ont pas mentionné de dispositions spéciales. Ils sont faibles pour les élèves de 10 à 12 ans où seuls 5 % bénéficient d'aménagements adaptés à leurs besoins. Alors que pour les élèves âgés entre 13 et 18 ans, 15 % reçoivent des aménagements pour soutenir leur parcours éducatif. Enfin concernant les élèves de plus de 19 ans, aucun aménagement spécifique n'a été prévu pour soutenir leurs études.

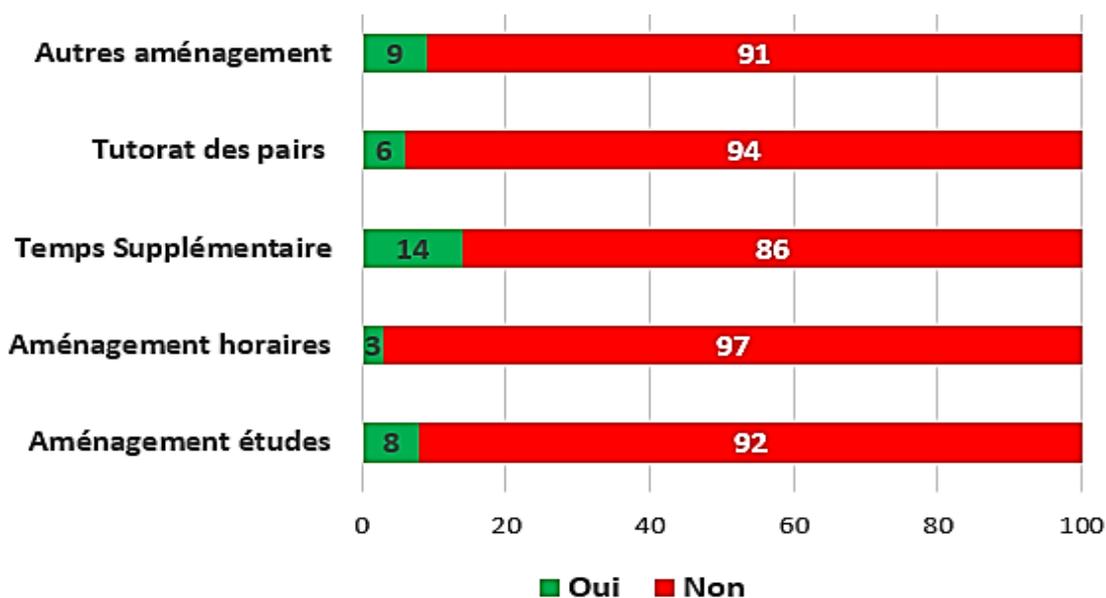
L'absence d'ajustements adaptés pour les plus jeunes, combinée au manque de soutien pour les plus âgés, insufflé que les mesures d'accompagnement actuelles ne sont pas suffisamment intégrées tout au long du parcours scolaire, contribuant ainsi au taux élevé de décrochage scolaire chez les jeunes adultes.

Ces statistiques soulignent l'importance de renforcer les mesures de soutien pour les drépanocytaires. Il est nécessaire d'élargir les dispositions particulières et de mettre en place des aides financières et des opportunités de rattrapage davantage ciblées.



**Graphique 21 : Aménagements pour les études en fonction des tranches d'âge**

Les drépanocytaires plus âgés, en particulier ceux âgés de 31 à 50 ans, ont reçu moins d'aide pour leurs études, avec seulement 8 % qui en ont bénéficié. En revanche, 47 % des plus jeunes, âgés de 13 à 18 ans ont bénéficié d'aide pour les études.



**Graphique 22 : Aménagements mis en place en classe pour l'inclusivité scolaire des drépanocytaires**

Dans le contexte des pratiques de classe, 62 % des enseignants ne tiennent pas compte des particularités des élèves atteints de drépanocytose. Seuls 8 % des enseignants fournissent un effort constant pour intégrer ces besoins dans leur enseignement, tandis que 31 % le font rarement. Parmi ces aménagements, 14 % des élèves ont bénéficié d'un temps supplémentaire pour les évaluations, tandis que seulement 3 % ont eu des ajustements d'horaires. Le tutorat par les pairs a été proposé à 6 % des élèves, et d'autres types d'aménagements ont été accordés à 9 %. Ces chiffres mettent en évidence une insuffisance significative dans l'adaptation des pratiques pédagogiques aux besoins spécifiques des élèves atteints de drépanocytose, ce qui pourrait amplifier leurs difficultés scolaires et le sentiment d'exclusion.

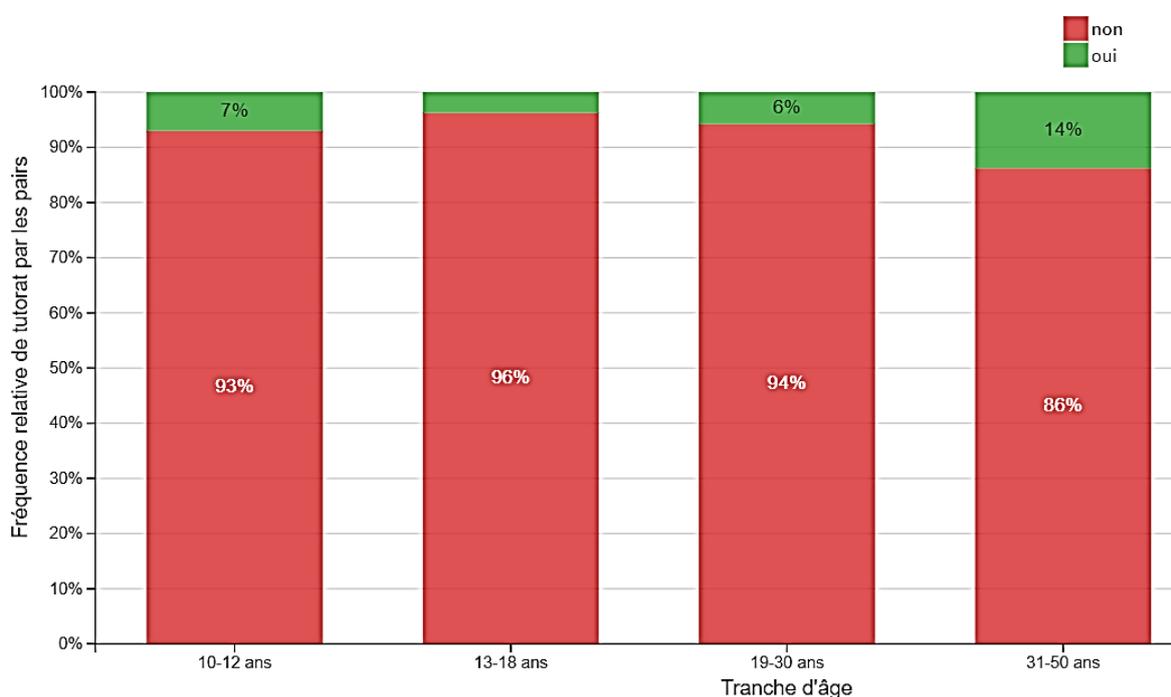
Ce contexte met en exergue l'importance des dispositions spéciales en fonction du niveau scolaire des drépanocytaires. Les mesures spécifiques adaptées aux différents niveaux d'âge peuvent jouer un rôle essentiel dans la réussite académique et le bien-être des élèves. Il faut considérer les aménagements scolaires qui répondent aux besoins variés des élèves drépanocytaires, en tenant compte de leur âge et de leurs expériences. Les drépanocytaires plus âgés peuvent faire face à des défis plus complexes, nécessitant un soutien plus personnalisé et, potentiellement, un tutorat par les pairs contribuant ainsi à un environnement éducatif plus solidaire et informé.

Dans nos entretiens, nous avons noté que les dispositions prises pour les élèves malades se concentrent principalement sur les examens. Un arrêté de 2005 permet aux élèves souffrant de

maladies comme la drépanocytose de passer une session de remplacement en cas de crise pendant les examens. De plus, ces élèves peuvent bénéficier d'un temps supplémentaire de 30 minutes par matière si leur handicap est déclaré.

Certains élèves sont aidés par leurs pairs, 6 % des 19-30 ans. A cet égard, une maman témoigne :

*« Les enfants malades sont souvent aidés par leurs camarades de classe en raison de leur fatigabilité. Avec une mobilité quasi réduite, un suivi particulier est nécessaire, ainsi qu'une école adaptée pour les enfants malades. L'aide est inexistante et vous devez nous aider pour en bénéficier » (Léonie, 41 ans, maman d'une drépanocytaire, interview à l'hôpital).*



**Graphique 23 : Tutorat par les pairs en fonction des tranches d'âge**

### **Initiatives d'enseignants**

Peu d'aménagements sont mis en place pour les élèves malades dans leur quotidien à l'école. Cependant, des enseignants ont adapté leurs pratiques pour permettre aux élèves drépanocytaires ou autres malades de suivre les cours dans de bonnes conditions. Certains enseignants ont sensibilisé les autres élèves à faire preuve d'empathie et d'inclusion envers leurs camarades atteints de drépanocytose.

Bien que ces initiatives soient encore rares, elles témoignent de l'importance de l'engagement individuel dans la création d'un environnement éducatif plus inclusif. En adaptant leur enseignement et en offrant un soutien spécifique, ces enseignants contribuent à améliorer l'expérience scolaire des élèves concernés. Il est essentiel de promouvoir ces bonnes pratiques

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

au sein de la communauté éducative pour qu'elles puissent bénéficier à un plus grand nombre d'élèves.

Un instituteur et deux institutrices partagent leurs témoignages :

*« Nous ne recevons aucun soutien de l'État, et le comité de gestion de l'école (CGE) n'a pas non plus les moyens nécessaires. Dans nos établissements, nous menons simplement des actions ponctuelles pour les diabétiques, les asthmatiques, les drépanocytaires, etc. Ce sont nos partenaires qui nous aident du mieux qu'ils peuvent. Le décrochage est fréquent à partir du CM2, car l'éloignement des collègues aggrave la fatigue des élèves, ce qui a un impact négatif sur leur état de santé. L'État n'a pas mis en place de dispositif adapté » (Alioune, instituteur du CE2, 44 ans, école publique, interview à l'école ).*

*« J'ai enseigné pendant près de 30 ans, et lors des évaluations, j'ai toujours pris en compte les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. Si un élève se sent fatigué, je prends le temps de discuter avec lui et sa famille. En classe, je place systématiquement les élèves ayant des besoins particuliers à l'avant pour qu'ils puissent mieux voir et comprendre » (Astou, institutrice du CM2, 55 ans, interview à l'école privée).*

*« Nous organisons des cours de rattrapage pour les convalescents afin qu'ils puissent rester au même niveau que les autres élèves. Nous sommes souvent confrontés à des enfants malades qui ne vivent pas avec leurs parents ou dont les parents sont divorcés. Ils vivent avec des tuteurs, et la situation est souvent compliquée à ce niveau également » (Maty institutrice, CI, école publique, interview chez elle).*

Les initiatives des enseignants en faveur des élèves drépanocytaires sont largement encouragées par les parents, qui prennent souvent des mesures proactives pour soutenir leurs enfants. Cette dynamique de coéducation renforce les efforts des enseignants et souligne l'importance d'une collaboration étroite entre les familles et les établissements scolaires. Une coéducation efficace est essentielle pour améliorer les conditions d'apprentissage des élèves atteints de drépanocytose et surmonter les défis académiques spécifiques auxquels ils sont confrontés.

Des mamans partagent leurs témoignages à propos des enseignants :

*« Le maître fait des visites à domicile pour encourager les élèves malades et leur remonter le moral ». (Mariama, 50 ans, maman d'un drépanocytaire, interview à l'hôpital) ‘*

*« Je suis allée à l'école pour expliquer clairement qu'il était important d'éviter de frapper mon enfant. Je leur ai demandé de le placer près de la fenêtre pour une meilleure aération. Malgré tout, mon enfant travaille bien et est deuxième de sa classe ». (Adja, maman d'une drépanocytaire, focus groupe).*

*« En tant que mère, je prends moi-même ces décisions et je choisis sa place. Pour la cantine scolaire, je me suis occupée d'elle. Comme elle mange lentement, j'ai*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

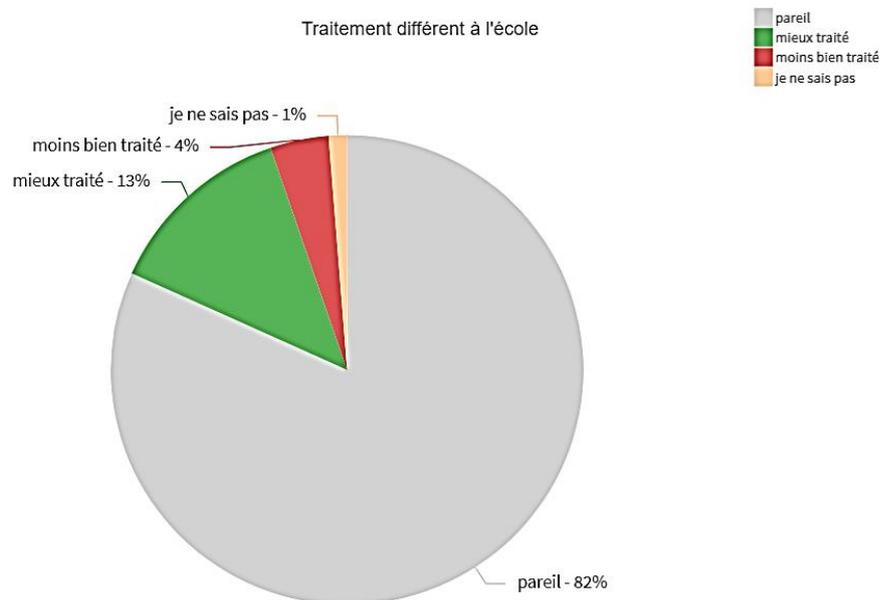
*demandé qu'elle mange avec les maîtresses, car ses camarades mangent plus vite qu'elle. J'ai également insisté pour qu'on ne la frappe pas. Bien que les châtimements corporels soient interdits, les maîtres continuent de frapper les enfants » (Irma, 50 ans, maman d'une drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

Un enseignant également décrit une situation :

*« Les parents doivent souvent expliquer la situation aux enseignants et leur faire régulièrement des rappels. Il est important qu'ils acceptent que l'enfant malade puisse échouer aux examens et qu'ils lui offrent une deuxième chance avec des rattrapages » (Ousmane, 44 ans, enseignant, interview à l'école privée).*

Les enseignants n'ont pas mentionné l'importance d'une bonne hydratation pour les élèves malades en les encourageant à boire régulièrement. Concernant les rattrapages, seules quelques écoles prennent l'initiative de faire des photocopies pour aider les élèves absents. Il semble que les enseignants soient souvent plus préoccupés par la nécessité d'achever le programme scolaire que par l'adaptation aux besoins éducatifs particuliers des élèves malades.

#### 2.4.7 Climat scolaire et traitement différencié à l'école



**Graphique 24 : Traitement différent à l'école**

La majorité des répondants estiment être traités de la même manière (81,8 %) , tandis qu'une proportion notable se sent mieux traitée (13,0 %). Un petit nombre de répondants estime être

moins bien traité (4,0 %), et très peu d'entre eux ne savent pas (1,3 %). Écart-type : 0,46 et Variance : 0,21.

Ces statistiques montrent que la majorité des participants perçoivent leur traitement comme équitable et uniforme, avec des perceptions de traitement amélioré ou moins favorable restant minoritaires. Ce qui signifie que les variations de traitement ne sont pas très marquées globalement.

Globalement, le climat scolaire est perçu positivement par une grande majorité des élèves drépanocytaires, avec 80 % d'entre eux rapportant une expérience favorable. Ce chiffre montre un environnement scolaire généralement bienveillant et inclusif. Parmi eux, 13 % considèrent même recevoir une attention particulière, ce qui souligne l'effort de l'école pour offrir un soutien adapté et améliorer leur expérience. Ce contexte positif contribue à leur sentiment d'appartenance et favorise une meilleure intégration scolaire.

Cependant, les élèves atteints de maladies chroniques nécessitent un traitement différencié pour répondre à leurs besoins spécifiques. Un soutien adapté est essentiel pour leur garantir la réussite scolaire et leur bien-être général. Les résultats indiquent une majorité qui ne perçoit pas de différence significative dans le traitement, d'où la nécessité d'une sensibilisation accrue et d'un soutien renforcé pour ces élèves afin qu'ils bénéficient de l'attention et des ajustements nécessaires à leur situation.

#### 2.4.8 Ressentis positifs d'élèves drépanocytaires

Parmi les 52 élèves qui estiment bénéficier d'un meilleur traitement, plusieurs arguments ont été avancés. Voici les arguments récurrents, issus de témoignages de vingt d'entre eux. Les privilèges perçus par certains élèves en raison de leur état de santé ou d'autres facteurs spécifiques sont relatés, comme ci-après :

- « *Le maître ne m'interroge pas pour réciter les leçons* ».
- « *Le maître ne me frappe pas, contrairement aux autres élèves* ».
- « *Je ne participe pas aux cours d'éducation physique* ».
- « *Je ne fais pas partie des groupes chargés de balayer* ».
- « *Je ne suis pas chargé de laver le tableau* ».
- « *Je ne suis pas chargé de nettoyer les toilettes de l'école* ».

Les ressentis positifs des élèves, bien que semblant banals et liés à des aspects concrets de la vie scolaire quotidienne, ne représentent pas forcément de véritables privilèges. Certains peuvent même frôler l'injustice. Ils illustrent des perceptions de traitement différencié dans divers aspects de la vie scolaire, révélant ainsi des inégalités et des injustices dans les pratiques quotidiennes et disciplinaires.

#### 2.4.9 Participation des drépanocytaires aux activités parascolaires

L'inclusivité ne se limite pas à l'intégration physique des élèves ; elle implique également leur participation active dans toutes les activités scolaires, y compris les activités parascolaires et sociales. Nos résultats dévoilent que seuls 21 % des élèves ont déjà participé à des activités parascolaires, dont 13 % sont des filles. Les données révèlent aussi que les filles participent davantage que les garçons aux activités parascolaires, d'où la nécessité de mettre en place des initiatives visant à encourager la participation des garçons et à promouvoir une véritable inclusion qui va au-delà de la simple présence physique.

Assurer une participation équitable et active de tous les élèves dans les activités scolaires et parascolaires est indispensable pour créer un environnement éducatif véritablement inclusif. Certains élèves drépanocytaires participent activement à des activités parascolaires variées, telles que le taekwondo, le football, la moto, et les jeux olympiques. Ils occupent des rôles significatifs dans le gouvernement scolaire, souvent en tant que ministres de la santé, pour disent-ils proposer des politiques pour améliorer la santé. Ils sont également membres de clubs scolaires comme le club d'anglais, le club de français, et le club d'éducation à la vie familiale (EVF), et participent à des événements culturels tels que les déguisements traditionnels (Thiossane), les troupes théâtrales, et les Jeux de Génie en Herbe (Gëstu). Ils prennent part aux majorettes et au festival scolaire (FESCO).

Cependant, ceux qui ne participent pas aux activités parascolaires expriment souvent une crainte de l'affluence. Cette situation souligne l'importance de créer des environnements accueillants et accessibles pour tous les élèves, afin de garantir une véritable inclusion et de permettre à chaque élève, quelles que soient ses conditions, de participer pleinement à la vie scolaire et parascolaire.

#### 2.4.10 Leadership d'élèves drépanocytaires

Dans certaines classes, des élèves drépanocytaires assument des rôles de leadership importants, comme en témoignent ces verbatims :

*« Je suis drépanocytaire SS et chef de classe. Malgré les défis liés à ma maladie, je m'efforce chaque jour de donner le meilleur de moi-même. Être chef de classe me permet de montrer que, même avec une maladie chronique, il est possible de prendre des responsabilités et de réussir » (Amadou, garçon, 14 ans, élève de CM2, école publique, entretien à l'hôpital).*

*« C'est un honneur de pouvoir encourager mes camarades à persévérer, quel que soit le chemin. Je suis la meilleure élève de ma classe. J'ai appris à ne jamais laisser la drépanocytose définir mes capacités ou mes ambitions. Chaque réussite est une preuve que, même face à des obstacles, la détermination et le travail acharné peuvent porter leurs fruits » (Fatou, fille 17 ans, collégienne, entretien à l'hôpital).*

Ces deux témoignages illustrent la capacité des élèves atteints de drépanocytose à exceller académiquement tout en assumant des rôles de leadership, démontrant ainsi que cette maladie n'entrave pas nécessairement leur potentiel de réussite. Contrairement aux stéréotypes et préjugés souvent associés aux maladies chroniques, ces exemples montrent que les élèves drépanocytaires peuvent non seulement s'intégrer pleinement dans les environnements scolaires, mais aussi exceller. Leur leadership et leurs performances académiques renforcent l'idée que la drépanocytose n'est pas une barrière insurmontable à la réussite. Ce qui rejoint la vérité décrite par Bernard Lahire (1995) dans les « réussites paradoxales », où ces élèves, en contradiction avec les normes scolaires et les obstacles liés à leur condition, parviennent à réussir brillamment, défiant ainsi les attentes sociales et les déterminismes sociologiques.

En parallèle, nous avons également observé des attitudes positives parmi les élèves atteints de drépanocytose qui acceptent leur condition et vivent mieux avec leur maladie. Et parmi leurs parents De plus, certains parents ont témoigné de l'attitude bienveillante d'enseignants compréhensifs, ayant mis en place des mesures d'accompagnement adaptées pour favoriser la réussite de leur enfant malgré une maladie invalidante.

Des drépanocytaires témoignent de leur expérience de manière positive :

*« Je vis bien avec ma drépanocytose. Je ne me considère pas malade, sauf en période de crise. Le reste du temps, je vis ma vie pleinement » (Serigne, homme, étudiant drépanocytaire, interview au CNTS).*



**Figure 22 : Exemple d'attitude positive d'un drépanocytaire**

*« J'ai une attitude positive. Quand je fais une crise, je me considère comme un malade mais après la crise, je me considère comme une personne qui n'a jamais été malade même si je suis SS. Souvent mes crises coïncident avec mes examens ou mes compositions. Ma chance c'est d'avoir une famille exceptionnelle qui m'entoure d'affection. Je suis actuellement étudiant à l'Université Virtuelle, ma présence physique aux cours n'est pas obligatoire » (Saliou, homme, 24 ans, étudiant, entretien à l'hôpital).*

*« J'aime le sport et j'ai eu un trophée un jour. Je ne vais pas faire les 90 mn sur le terrain mais tout le monde sait que je suis compétent en football. Dès que je rentre dans le terrain, je marque des buts » (Ismaila, garçon 17 ans, lycéen, entretien à l'hôpital).*

Des mamans évoquent de l'accompagnement de leurs enfants. Elles soulignent l'importance d'un soutien scolaire adéquat et la résilience des jeunes drépanocytaires face à leur condition :

*« Mon enfant a suivi tout son cursus dans un seul établissement scolaire. Il a été très bien pris en charge, sans jamais subir de violence physique. Bien qu'il ait eu une altercation avec un camarade qui n'était pas au courant de sa situation, l'école l'a beaucoup soutenu. Ils lui ont fourni des fascicules imprimés pour l'aider à suivre les cours. Malgré ses 56 absences, il a réussi à obtenir son baccalauréat avec*

*mention. Bravo à lui et à l'école qui l'a accompagné dans son parcours » (Modja, femme, 48 ans, mère de drépanocytaire, entretien à l'hôpital).*

*« Mon fils a eu le BAC avec la mention assez bien. Il est maintenant à l'Université. La maladie est dure, et nous devons la combiner avec les études, mais les drépanocytaires ont beaucoup de volonté et peuvent réussir » (Khadija, femme, 45 ans, mère de drépanocytaire, entretien à l'hôpital).*

Un père témoigne de son engagement :

*« Je suis papa, et je m'occupe de tous les rendez-vous de mon enfant. Je fais tout pour lui, et son carnet de vaccination est à jour. Il n'a jamais été frappé à l'école. Je me rends souvent à l'école pour expliquer aux enseignants ce qu'on nous recommande en séance thérapeutique, comme lui permettre de boire beaucoup d'eau et veiller à ce qu'il soit dans une pièce bien aérée ». (Baboy, homme, 51 ans, père de drépanocytaire, entretien à l'hôpital).*

Des jeunes évoquent leur résilience face à la maladie :

*« Le grand frère de mon père était SS et a vécu 76 ans. Il faut vraiment éviter de dire que les drépanocytaires ont une vie courte. ». (Moctar, homme, 20 ans, drépanocytaire, entretien à l'hôpital).*

*« Il y a des parents de notre papa qui lui disent que ce n'est pas la peine de se fatiguer pour mon suivi, car je vais bientôt mourir. J'ai une maladie avec une espérance de vie faible, mais sur nos forums de discussion dans Drepacare, il y a un drépanocytaire qui a 88 ans. Je peux donc vivre longtemps ». (Sokhna, Jeune adulte, 22 ans, drépanocytaire, entretien à l'hôpital).*

Voici les aspirations professionnelles de trois jeunes drépanocytaires que nous avons synthétisées, illustrant leurs rêves et ambitions malgré les défis de leur condition :

- **Oumou**, une collégienne, avait initialement le rêve de devenir hôtesse de l'air. Cependant, consciente des limitations que son état de santé impose en raison de ses besoins en oxygène à haute altitude, elle a réorienté ses ambitions vers une carrière de **gynécologue**.
- **Khady**, également collégienne, exprime son désir de devenir **docteur**, non seulement pour exercer la médecine, mais aussi pour pouvoir se soigner elle-même.
- **Aissatou**, la troisième collégienne, aspire à devenir **experte médico-légale**, un choix qui reflète son intérêt pour la résolution d'affaires criminelles, notamment les enquêtes sur des meurtres.

#### 2.4.11 Initiatives du ministère de l'éducation pour l'inclusion des élèves drépanocytaires

Des propositions pour améliorer la prise en charge sanitaire des élèves atteints de drépanocytose ont été soumises par la Division du Contrôle Médical Scolaire au Ministère. Parmi celles-ci figure un guide destiné à former les formateurs, notamment aux inspecteurs de l'éducation et de la formation, qui seront chargés de sensibiliser les enseignants dans leurs localités. Actuellement, cette initiative est uniquement expérimentée à Sédhiou et à Saint-Louis. Le guide a pour principal objectif d'aider les enseignants à réagir de manière appropriée en cas de crise drépanocytaire survenant à l'école. Ndickou partage son avis :

*« Nous avons également proposé que le Ministère offre un kit avec les médicaments essentiels pour les drépanocytaires, tels que l'acide folique, le paracétamol, etc. La pauvreté est un obstacle et les parents rencontrent des difficultés pour payer les médicaments. Pour le moment, nous n'avons pas encore reçu de réponse, mais nous continuons le plaidoyer » (Ndickou, femme, 55 ans agent à la division du contrôle médical scolaire).*

Il existe également un projet de supplémentation en fer pour toutes les filles des classes de CM1 et CM2, ainsi que pour les collèges et lycées dans neuf académies. L'acide folique est un médicament essentiel pour les drépanocytaires qui ne sont pas directement ciblés par le projet, mais qui peuvent en bénéficier indirectement.

Malgré des propositions et innovations, les élèves drépanocytaires restent confrontés à des défis, tensions et violences.

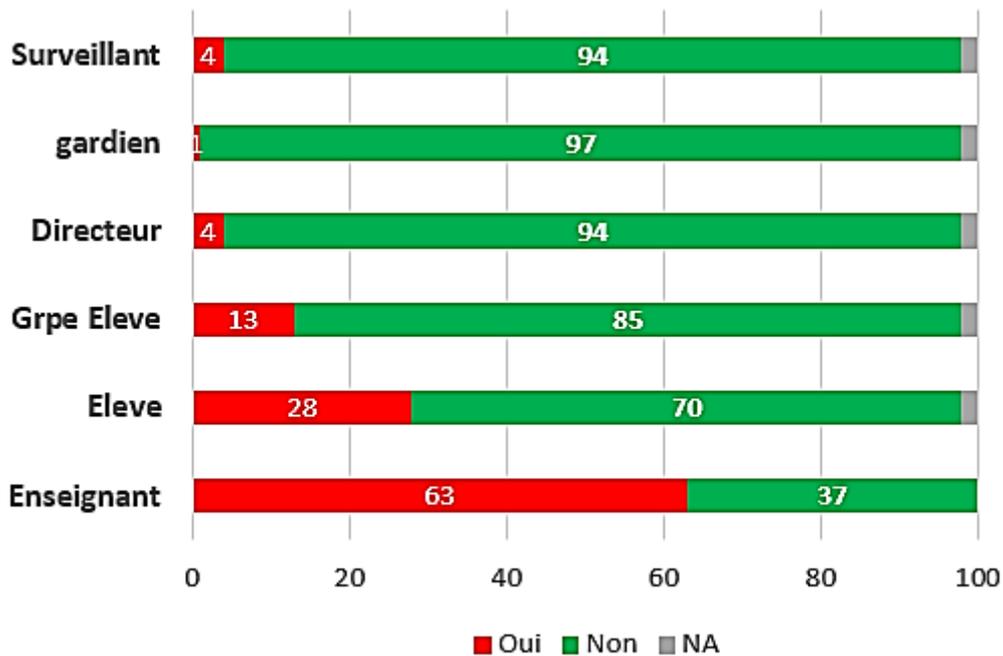
#### 2.4.12 Effets des tensions scolaires et des violences sur le bien-être des élèves drépanocytaires

Les jeunes atteints de drépanocytose ne font pas face uniquement à des défis académiques et médicaux, mais également à des tensions qui aggravent leur situation. Ces actes créent un environnement hostile, impactant leur bien-être et leurs performances scolaires. La violence physique est signalée par 69 % des drépanocytaires, tandis que 30 % mentionnent des violences psychologiques. Ces chiffres dépassent ceux du rapport PNEA-2019<sup>31</sup>, qui rapporte que 12 % des écoliers et 19 % des collégiens subissent des châtiments corporels de la part de leurs enseignants ou du personnel administratif au Maroc. Nous approfondirons ces questions dans

---

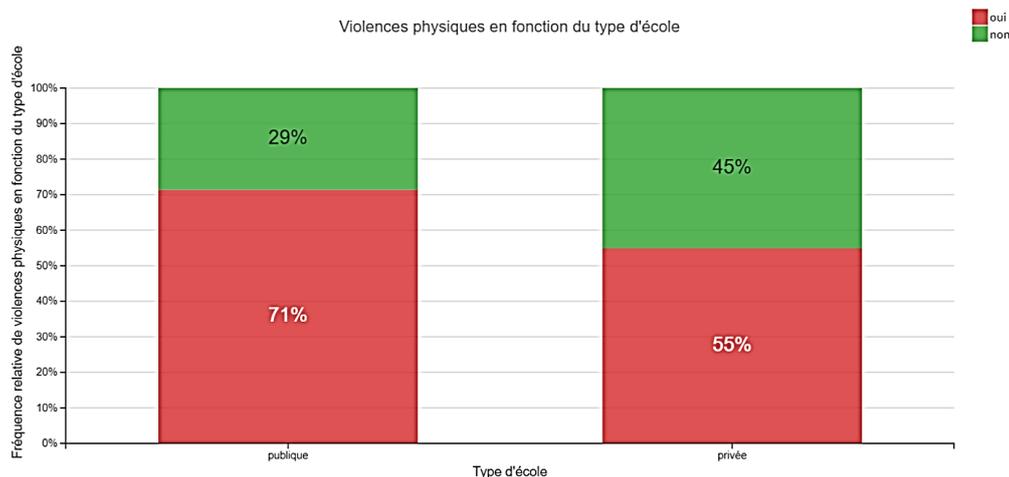
<sup>31</sup> <https://www.csefrs.ma/wp-content/uploads/2023/08/Rapport-Violence-Fr.pdf>  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

la discussion générale pour examiner plus en détail les impacts de ces violences sur la qualité de vie et le parcours éducatif des élèves drépanocytaires



**Graphique 25 : Auteurs des violences à l'école**

L'enseignant est le plus cité parmi les auteurs des violences (63 %) qui sont plus fréquentes dans les écoles publiques (71 %) que dans les établissements privés (55 %), accentuant ainsi les difficultés rencontrées par ces élèves



**Graphique 26 : Violences physiques en fonction du type d'école**

Une étude suggère que les frais de scolarité dans les écoles privées favorisent un meilleur traitement des enfants, qui proviendraient souvent de milieux plus aisés (54 % des élèves des écoles privées étant issus de milieux sociaux favorisés ou très favorisés, selon l'Observatoire

des inégalités en France)<sup>32</sup>. Ce contexte socio-économique pourrait influencer sur l'attention et le soutien accordés par les enseignants. Cette différence de traitement entre les écoles publiques et privées souligne l'importance de garantir une prise en charge équitable et une protection pour tous les élèves, indépendamment de leur milieu d'origine. Les écoles privées, avec leurs effectifs moindres, semblent mieux gérer les élèves malades. De plus, elles ont tendance à ne pas recourir aux châtiments corporels.

Une maman apporte son témoignage concernant la scolarité de son enfant drépanocytaire :

*« Ce n'est pas une question de moyens, mais j'ai préféré mettre mon enfant dans une école privée car dans le public, les enfants sont assis souvent à quatre par table, alors que l'enfant drépanocytaire a besoin d'espace et d'air ». (Mbodja, 32 ans, une maman de drépanocytaire, interview à l'hôpital)*

Des lacunes dans la formation des personnels éducatifs et les mesures à prendre pour renforcer la protection des élèves vulnérables sont à faire (Sow A. M., 2020). L'incidence élevée des maltraitements, notamment celles infligées par des enseignants, est liée aux pratiques pédagogiques et à la gestion des comportements en classe. Les méthodes d'enseignement et la formation des enseignants jouent un rôle crucial dans la prévention des violences et la création d'un environnement scolaire sécurisant. Des formations sur la drépanocytose, la gestion des conflits et l'inclusivité pourraient réduire ces incidents et améliorer la qualité des interactions à l'école.

Voici quelques expériences partagées par des parents sur la violence à l'école et les soins apportés à leurs enfants drépanocytaires. Nabou, Nadège et Yague évoquent le décrochage scolaire de leur enfant en raison de la violence subie :

*« J'ai entendu le maître frapper ma fille, qui est atteinte de drépanocytose et d'épilepsie. Elle criait très fort et j'ai reconnu sa voix. Depuis ce jour, je l'ai retirée de l'école pour toujours » (Nabou, 40 ans, maman d'une drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

*« Ma fille a subi des violences à l'école jusqu'à son évanouissement. Elle a des égratignures à la suite de bagarres (Nadège, 45 ans, maman d'une drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

*« Mon enfant a subi un décrochage scolaire à cause de la violence qu'il a subie à l'école. Son maître le frappait régulièrement, jusqu'à un jour où il a été torturé en lui demandant de faire des pompes malgré sa douleur osseuse. Cette souffrance a conduit mon fils à vouloir se suicider. Malheureusement, nous avons également*

---

<sup>32</sup> <https://www.inegalites.fr/Enseignement-prive-un-separatisme-social-jamais-vraiment-nomme>  
Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow

*perdu sa sœur à cause de la violence à l'école. Elle avait la drépanocytose et a été battue sans jamais nous en parler. Après son décès, ses camarades de classe ont révélé qu'elle avait également été victime de violences. Il est inacceptable que les enfants soient exposés à de tels traitements à l'école. Les enseignants et le personnel scolaire doivent être formés pour prendre soin de tous les élèves, en particulier ceux qui sont malades ou qui ont des besoins particuliers » (Yague, 60 ans, maman de plusieurs drépanocytaires, interview à l'hôpital).*

Les violences physiques laissent souvent des séquelles et ont un impact sur la santé mentale.

Pour analyser le **lien entre violences et bien-être mental**, nous examinerons ces deux variables afin de comprendre comment les violences, qu'elles soient physiques, psychologiques ou symboliques, peuvent affecter la santé mentale des drépanocytaires. Cette approche permettra de mettre en évidence les effets des expériences de violence sur le bien-être psychologique et d'explorer les possibles conséquences à long terme sur la qualité de vie mentale des victimes.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 36.51 et p-value : 5.85e-8 montrent une association hautement significative entre les violences subies et le bien-être mental des drépanocytaires. Le chi2 indique une différence marquée entre les groupes en ce qui concerne leur expérience des violences et leur bien-être mental. La p-value extrêmement faible (5,85e-8), bien inférieure au seuil de 0,05, confirme que cette relation n'est probablement pas due au hasard.

Ces résultats suggèrent que les violences subies ont un impact significatif sur le bien-être mental des drépanocytaires. Les personnes ayant subi des violences, qu'elles soient physiques, psychologiques ou verbales, semblent plus susceptibles de présenter une détérioration de leur bien-être mental. Cette association forte souligne l'importance de mettre en place des mesures de prévention des violences et de soutien psychologique pour les victimes, afin de réduire les impacts négatifs sur leur santé mentale et leur qualité de vie.

L'impact sur la santé mentale peut conduire certains, comme Aladji, le fils de Maimouna, à des idées suicidaires :

*Mon fils Aladji dit qu'il en a marre de souffrir à chaque crise. Il a des idées suicidaires et cela nous inquiète tous en plus des clichés sur les maladies au Sénégal. C'est dur (Maimouna 52 ans, maman d'un drépanocytairre).*

Les comportements des enseignants sont parfois inacceptables, surtout en termes de violence physique comme l'atteste Mohamed :

*« Mon fils refuse d'aller à l'école, car le maître le frappe quand il commet des erreurs dans ses exercices » (Mohamed, 41 ans, père d'un drépanocytairre, interview à l'hôpital).*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

En plus des enseignants, la maltraitance peut également venir du directeur d'école, du surveillant, du gardien ou d'autres membres du personnel :

*« Le directeur de l'école a frappé mon enfant et a osé déclarer qu'il avait oublié que celui-ci était atteint de drépanocytose ». (Thierno, 37 ans, père d'un drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

Révolté et désolé par les harcèlements et violences, Moreau s'interroge sur la valeur du diplôme recherché à l'école, qui selon lui n'est qu'une photo, et que la vie dépasse le diplôme :

*« Mon fils a plusieurs amis et il aime jouer. Il est positif malgré ses trois AVC. Pour moi, la vie est une équation et le diplôme n'est qu'une photo. Un jour, il est sorti de sa classe pour boire de l'eau dans l'enceinte de l'école, mais le surveillant lui a donné un bulletin de renvoi, ce qui est inacceptable. Les enseignants devraient être formés pour prendre soin des élèves malades, surtout dans une école privée où l'on peut s'attendre à une meilleure communication. L'école est un milieu social et les enfants doivent se sentir à l'aise pour apprendre et jouer ensemble. Pour moi, la personne dépasse le diplôme » (Moreau, 39 ans, père d'un drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

Marie Thérèse propose de créer des écoles spéciales pour les drépanocytaires :

*« Nos enfants sont violentés à l'école et frappés par des maîtres qui n'ont reçu aucune formation pour l'inclusion. Il faut créer une école spéciale pour les enfants malades. Ils ont le droit d'étudier et s'ils sont dans le lot, ils ne reçoivent aucun traitement particulier à l'école » (Marie-Thérèse, 42 ans, maman d'une drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

D'autres témoignages sont effectués sur le soutien et l'empathie d'enseignants :

*« J'ai trois enfants atteints de drépanocytose (SS), et ils font souvent des crises en même temps, ce qui est très difficile à gérer. L'aîné a un jour perdu l'usage de ses jambes et ne pouvait plus marcher. À l'école, il était maltraité par sa maîtresse, et j'ai eu une dispute avec elle à ce sujet. Heureusement, son nouvel enseignant le surveille de près, tout comme je le fais à la maison. Il est empathique et aide mon fils, même pour prendre son petit-déjeuner. Il m'appelle même quand mon fils s'absente pour prendre de ses nouvelles et veille sur lui en classe » (Ndiémé, 48 ans, maman de plusieurs drépanocytaires, interview à l'hôpital).*

La violence psychologique s'invite souvent avec la fatigabilité des drépanocytaires, qui sont privés de certains jeux et sports. La tristesse et la fatigabilité sont décrites par les parents, Comme en témoigne les récits ci-après :

*« À l'école, pendant la récréation, ma fille ne joue pas. Elle est triste et fatiguée. Ses camarades la traitent de peureuse et se moquent d'elle en utilisant le terme*

« Niak Fayda »<sup>33</sup> » (*Rama, 42 ans, maman d'une drépanocytaires, interview à l'hôpital*).

L'étude montre que les drépanocytaires ayant subi des violences physiques, notamment de la part de leurs enseignants, présentent plus fréquemment des complications neurologiques. Cela souligne l'importance de surveiller l'impact de ces complications sur leur santé globale, car elles aggravent la souffrance physique et émotionnelle, renforçant la perception des violences et rendant l'expérience hospitalière encore plus traumatisante. Pour en savoir plus, veuillez consulter le lien en annexe : [[Violences et complications médicales](#)].



**Figure 23 : Enfant drépanocytaire triste et fatigable**

Absa partage son ressenti au sujet de l'espérance de vie de son fils :

*« Un jour, un médecin m'a dit que mon fils avait une espérance de vie réduite et qu'il ne vivrait pas longtemps. Ses camarades de classe lui répètent souvent la même chose, ce qui a eu un impact négatif sur sa qualité de vie et l'a découragé. »*

---

<sup>33</sup> Expression wolof qui signifie manque de courage

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*C'est une situation terrible à vivre » (Absa, 48 ans, maman d'une drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

Awa, drépanocytaire, de son côté, reçoit des messages choquants concernant une espérance de vie inférieure à la moyenne et témoigne :

*« Après le décès d'une camarade de classe drépanocytaire qui avait 17 ans, mes camarades n'ont pas hésité à me dire que je suivrai bientôt car les drépanocytaires ont une espérance de vie faible » (Awa 17 ans, drépanocytaire, lycéenne, interview à l'hôpital).*

Des drépanocytaires témoignent sur le harcèlement, l'évitement, la stigmatisation, les moqueries sur la croissance et l'impact du décès d'un camarade :

*« J'ai subi du harcèlement à l'école car mes camarades se moquent de moi en disant que je ressemble à une fille en raison de ma maigreur et de ma fatigue fréquente, dues à ma maladie » (Ibrahima, 16 ans, drépanocytaire, collégien, interview à l'hôpital).*

*« Il se trouve que dans ma classe, les autres élèves m'évitent comme si j'avais une maladie contagieuse. J'ai même vu une camarade de classe essayer la table où j'étais avant de s'asseoir, tout en priant pour que Dieu l'éloigne des personnes atteintes de drépanocytose. C'est vraiment triste ! Je pense que tous les acteurs de l'école, y compris les enseignants et les élèves, ont besoin de se former sur cette maladie car ils semblent ne pas la connaître suffisamment » (Irma, 17 ans, drépanocytaire, collégienne, interview à l'hôpital).*

*« Certains me disent que mes yeux jaunes sont causés par les Djinns. D'autres affirment que je ne grandis pas et que je vais mourir prématurément. Ces croyances ont un impact négatif sur ma santé mentale et ma qualité de vie » (Nafie, 18 ans, drépanocytaire, lycéenne, interview à l'hôpital).*

Le comportement des pairs est souvent empreint de violence. La drépanocytose peut entraîner un retard de croissance chez certains, exposant Sabelle aux moqueries de ses camarades :

*« J'ai récemment eu une altercation avec un groupe de camarades qui prétendent que je ne grandis pas en raison de ma maladie. J'ai 17 ans et ma croissance s'est arrêtée, mais cela ne justifie pas les moqueries et les insultes que je reçois régulièrement de leur part. Même lorsque j'ai de bonnes notes, une camarade de classe n'hésite pas à me vexer en me rappelant ma condition. Le manque de sensibilisation à la drépanocytose dans notre environnement scolaire est une source d'ignorance et de préjudice pour les élèves atteints » (Sabelle, 17 ans, drépanocytaire, lycéenne, interview à l'hôpital).*

Tous ces extraits montrent l'impact profond des violences scolaires sur le bien-être et la réussite des élèves. Ils révèlent également la nécessité d'interventions ciblées pour sensibiliser et former les acteurs éducatifs à la prévention et à la gestion de ces violences.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

En examinant le parcours scolaire, il est également déterminant d'aborder la question de la violence exercée par les enseignants. Cette analyse nous permettra de comprendre comment les expériences de violence en milieu scolaire peuvent influencer le parcours éducatif des élèves, affectant non seulement leur réussite académique, mais aussi leur bien-être psychologique et leur perception de l'école.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 22.75 et **p-value** : 0.0000456 montrent une association statistiquement significative entre **le parcours scolaire des drépanocytaires et la présence d'enseignants violents**. Le chi2 de 22,75 indique une différence importante entre les groupes en fonction du parcours scolaire concernant les expériences de violences de la part des enseignants. La p-value de 0.0000456, bien inférieure au seuil de 0,05, confirme que cette relation est significative et qu'elle n'est pas due au hasard.

Ces résultats suggèrent que le parcours scolaire des élèves drépanocytaires est fortement influencé par les violences subies de la part des enseignants. Les élèves qui ont été exposés à des comportements violents de la part de leurs enseignants semblent avoir un parcours scolaire plus perturbé. Ces violences peuvent avoir un impact négatif sur la motivation, la concentration et la réussite scolaire, renforçant ainsi les difficultés des élèves déjà fragilisés par leur état de santé. Cela met en évidence la nécessité de lutter contre les violences scolaires pour offrir un environnement éducatif sain et propice à la réussite, notamment pour les élèves vulnérables.

Pour lutter contre les hostilités en milieu scolaire, le Ministère de l'Éducation a mis en place des cellules d'alerte, de veille et d'écoute (CAVE). Ces organes permettent aux apprenants de participer activement à la prévention et à l'élimination des violences en milieu scolaire. Cependant, nos enquêtes indiquent que ces CAVE ne sont pas pleinement fonctionnelles. Un enseignant nous a informés de l'existence de projets en collaboration avec le Canada, mais aucun détail sur leur nature ou leurs objectifs n'a été communiqué.

Parmi les 11 axes stratégiques du Ministère de l'Éducation du Sénégal pour l'année scolaire 2024-2025, trois se concentrent sur l'amélioration du bien-être et du cadre d'apprentissage des élèves, le renforcement de l'équité et de l'inclusion sociale et scolaire, ainsi que la promotion d'une politique inclusive d'excellence éducative.

## ***Synthèse de l'analyse des élèves drépanocytaires en milieu scolaire***

*L'analyse des parcours scolaires des élèves drépanocytaires révèle des défis majeurs compromettant leur réussite académique et leur bien-être général. En effet, 41 % d'entre eux jugent leur parcours scolaire comme passable ou faible, principalement en raison du manque de dispositifs adaptés pour soutenir leur scolarité. Cette situation est exacerbée par les difficultés financières, les élèves issus de familles démunies étant plus susceptibles d'abandonner leurs études.*

*Les absences fréquentes sont une problématique centrale pour 73,5 % des drépanocytaires, avec 42,5 % ayant déjà redoublé au moins une fois. Les périodes d'examens sont particulièrement critiques, provoquant des crises chez un tiers des élèves, et seulement 3 % d'entre eux ont la possibilité de passer des examens de rattrapage. La participation aux activités parascolaires est limitée, avec seulement un cinquième des élèves concernés.*

*Le soutien scolaire à domicile est courant, 72 % des drépanocytaires bénéficiant de l'encadrement familial, souvent par des proches ou un répétiteur. Malgré cela, les difficultés académiques persistent, notamment en mathématiques, où plus de la moitié des élèves rencontrent des obstacles. D'autres matières, telles que les sciences physiques, l'histoire et la géographie, sont également citées comme difficiles, et près d'un tiers des élèves signalent des problèmes de concentration, de mémorisation et de compréhension.*

*Les aménagements spécifiques pour les élèves drépanocytaires sont rares. Près de la moitié des élèves n'ont bénéficié que d'une dispense de sport, et seuls 2 % ont obtenu des bourses pour des raisons non liées à leur maladie. Les aménagements sont encore plus rares pour les drépanocytaires âgés de plus de 19 ans, bien que 47 % des élèves plus jeunes (13-18 ans) aient bénéficié de certaines adaptations.*

*Les échecs aux examens augmentent avec l'âge, touchant 40 % des 31-40 ans, contre 11 % des 13-18 ans. Le décrochage scolaire est également préoccupant, avec 21 % des 10-12 ans, 30 % des 13-18 ans, et 79 % des 19-30 ans concernés. Le redoublement est courant, affectant 42 % des jeunes élèves et 55 % des 19-30 ans.*

*La violence à l'école constitue un facteur majeur de détresse pour les élèves atteints de drépanocytose. Près de 69 % d'entre eux ont subi des violences physiques,*

*principalement de la part des enseignants (62,5 %), mais également de la part des élèves, des directeurs et d'autres membres du personnel scolaire. De plus, les élèves drépanocytaires dont le bien-être financier est faible ou passable sont davantage exposés à ces violences que ceux bénéficiant d'un bien-être financier excellent ou bon. Il est important de noter que la violence physique à l'école peut exacerber les complications neurologiques associées à la maladie. Malgré ces défis, seuls 8 % des enseignants ont mis en place des aménagements spécifiques pour soutenir ces élèves. En termes de climat scolaire, 80 % des élèves jugent qu'il est bon, bien que 20 % aient une opinion négative. Une minorité (14 %) estime être mieux traitée que leurs camarades. Dans ce contexte, les pratiques pédagogiques adaptées, telles que le tutorat par les pairs, sont rares, bien que davantage présentes chez les élèves de plus de 31 ans.*

*Les dispositions spéciales en fonction du niveau scolaire restent insuffisantes, et les élèves drépanocytaires continuent de faire face à des défis considérables, tant sur le plan académique que social. Ce constat renforce la nécessité de stratégies éducatives plus inclusives et adaptées pour soutenir ces élèves tout au long de leur parcours scolaire. Le manque de sensibilisation et d'engagement de certains enseignants accentue les inégalités, soulignant l'urgence de politiques éducatives spécifiques pour améliorer la qualité de vie et la réussite scolaire des élèves drépanocytaires.*

*Nos résultats corroborent l'hypothèse 2 : le personnel enseignant minore la fatigabilité ainsi que les autres particularités des élèves drépanocytaires. Les dispositifs sont mal connus, et le cloisonnement entre le système éducatif, le système sanitaire et social ne favorise pas la scolarisation ni la qualité de vie des drépanocytaires, insuffisamment prise en compte à l'école.*

*Ces conclusions confirment l'urgence de renforcer l'éducation sur la drépanocytose, d'améliorer le dépistage et les aménagements scolaires, ainsi que d'adopter une approche de prise en charge plus intégrée pour améliorer la qualité de vie des élèves drépanocytaires.*

## 2.5 Analyse des élèves drépanocytaires en milieu familial

Pour comprendre comment le milieu familial influence la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires, nous examinons plusieurs éléments. Ces aspects incluent la présence d'autres drépanocytaires au sein de la famille, les réactions des proches, la qualité des relations

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

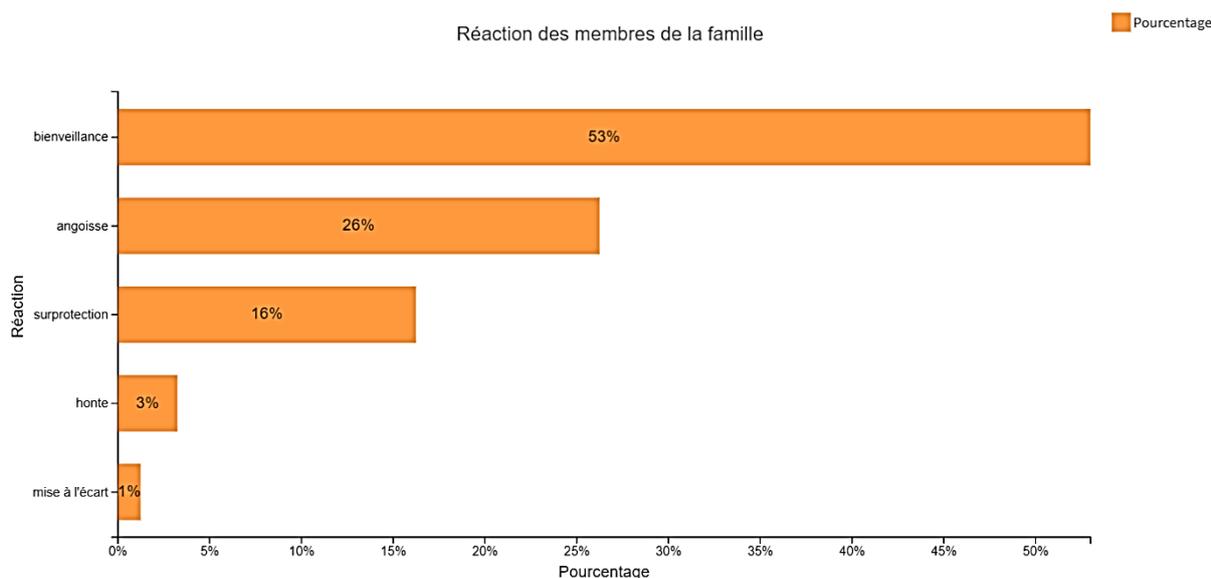
avec l'entourage, et l'assistance reçue en cas de crise. Nous explorons également l'état de bien-être social et l'aide apportée pour les études à domicile.

Cette partie analyse les défis spécifiques auxquels sont confrontés les élèves drépanocytaires, tels que les problèmes de concentration, de mémorisation, de compréhension, ainsi que la fatigabilité et les troubles de l'élocution et de la vision. Ces difficultés, souvent exacerbées par la maladie, sont présentées ici pour mieux comprendre leur impact sur la scolarisation.

Enfin, à travers les réponses recueillies lors de nos entretiens, nous reviendrons sur l'écosystème familial et social de ces élèves, afin de réaffirmer la problématique centrale de la thèse.

Nous confronterons ces résultats du questionnaire à plusieurs entretiens menés avec des élèves atteints de drépanocytose, des enseignants, des parents et d'autres acteurs de l'école.

### 2.5.1 Réaction des membres de la famille et relation avec l'entourage



**Graphique 27 : Réaction des membres de la famille**

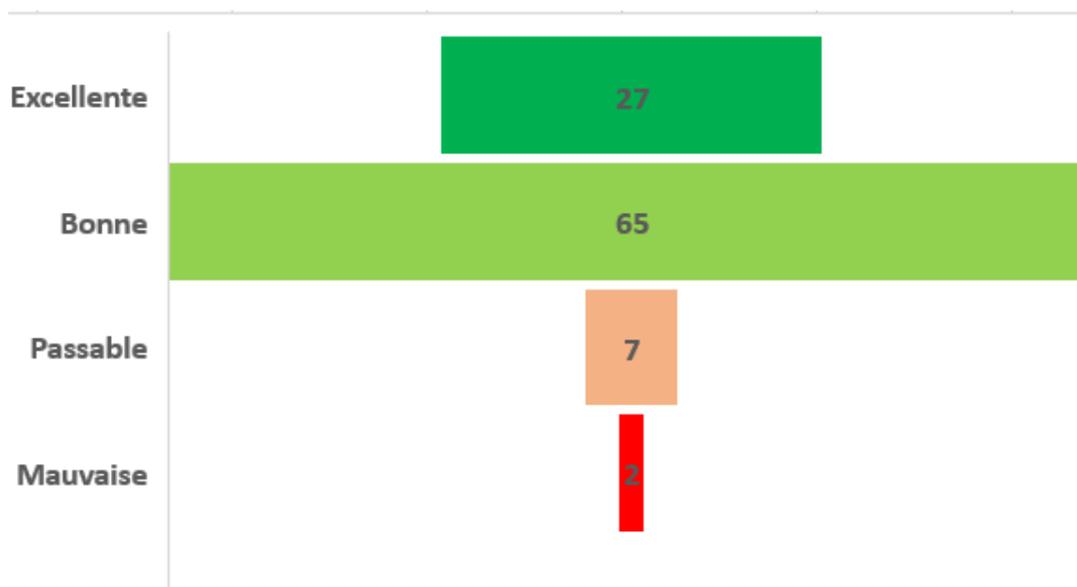
Les résultats indiquent que la majorité des répondants perçoivent les réactions de leurs proches comme bienveillantes (53 %), suivies de sentiments d'angoisse (26 %) et de surprotection

(16 %). Seuls 3 % des répondants évoquent des sentiments de honte et 1 % un sentiment de mise à l'écart, avec un écart-type de 1,7 et une variance : 2,9 <sup>34</sup>.

Ces statistiques montrent que les familles adoptent, en grande partie, une attitude de soutien, malgré la présence d'inquiétudes et de protection excessive. La faible proportion de réactions négatives telles que la honte ou la mise à l'écart est encourageante, traduisant un soutien majoritairement positif et bienveillant de la part de l'entourage. Bien que minoritaires, ces réactions négatives peuvent néanmoins impacter l'estime de soi et la qualité de vie des élèves, accentuant les défis auxquels ils font face dans le milieu scolaire.

L'attitude bienveillante de la famille joue ainsi un rôle essentiel dans l'intégration sociale et scolaire des élèves drépanocytaires

Analysons comment ces relations influencent leur scolarisation et leur qualité de vie au quotidien.



*Graphique 28 : Relation avec l'entourage*

<sup>34</sup> La **variance** est une mesure qui indique à quel point les valeurs d'un ensemble de données sont dispersées autour de la moyenne. Elle reflète l'ampleur des différences entre les données, en calculant la moyenne des écarts au carré par rapport à la moyenne. Un chiffre élevé de variance signifie que les données sont très éparpillées, tandis qu'une variance faible indique que les données sont plus proches les unes des autres.

L'**écart-type** est la racine carrée de la variance et mesure la dispersion des données par rapport à la moyenne, mais dans les mêmes unités que les données d'origine. Il donne une idée plus concrète de la dispersion : un écart-type élevé signifie que les données sont largement dispersées, tandis qu'un écart-type faible signifie qu'elles sont plus concentrées autour de la moyenne.

La majorité des élèves drépanocytaires entretiennent de bonnes, voire d'excellentes relations avec leur entourage, ce qui est un facteur positif pour leur bien-être et leur scolarisation. Cependant, pour 7 % d'entre eux, ces relations sont jugées passables, et pour 2 %, elles sont considérées comme mauvaises. Ces chiffres, bien que relativement faibles, montrent que certains élèves peuvent faire face à des difficultés supplémentaires en raison d'un manque de soutien ou de tensions dans leur environnement social. Les réactions familiales sont également corrélées avec le décrochage scolaire (p-value : 0,023). Des relations moins favorables peuvent donc influencer négativement leur capacité à s'épanouir tant sur le plan scolaire que personnel, exacerbant les défis déjà posés par la maladie. Avec cette dernière, la fratrie n'est pas épargnée et vit souvent un calvaire.

La maladie, en particulier les affections chroniques comme la drépanocytose, entraîne des répercussions considérables sur l'ensemble de la fratrie. Les frères et sœurs du malade ne sont pas épargnés et peuvent vivre une situation difficile. Les soins intensifs et l'attention requis par la personne malade impactent la vie quotidienne des autres membres de la famille, affectant souvent leurs activités scolaires et de loisirs.

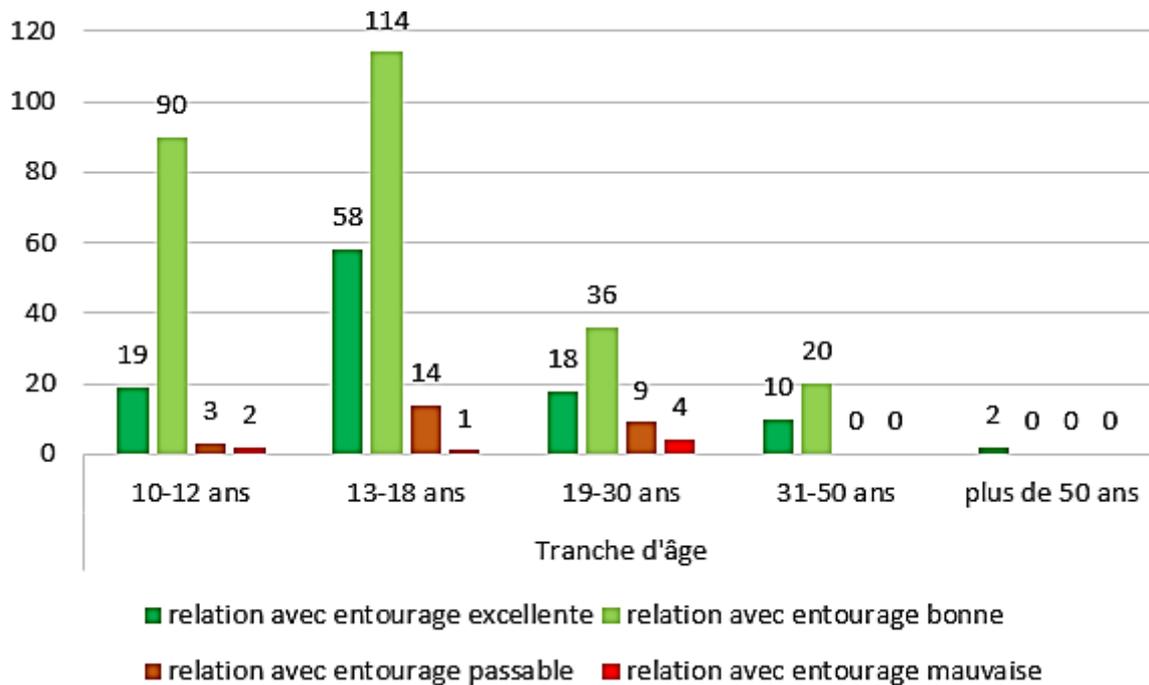
Dans ce contexte, une grande sœur exprime le fardeau qu'elle porte en étant la seule à soutenir ses trois frères et sœurs atteints de la maladie, d'autant plus que leur mère est âgée et que leur père est décédé. Cette situation souligne la difficulté et le coût élevé des soins, ainsi que le poids émotionnel et logistique que les membres de la famille doivent assumer dans ces circonstances. Une grande sœur de drépanocytaires témoigne :

*« Ils sont 3 frères et sœurs SS et moi en tant que leur grande sœur, je suis la seule à les aider. C'est très cher et difficile. Notre maman a pris de l'âge et notre papa est décédé » (Mariama, femme, 27 ans, grande sœur de 3 drépanocytaires, interview chez elle).*

Il est fréquent que les familles de personnes atteintes de drépanocytose se trouvent dans des situations difficiles, notamment lorsque l'un des parents est également atteint de la maladie, ce qui peut compliquer encore davantage la gestion des soins et des responsabilités familiales. Les orphelins de drépanocytose, en particulier lorsque l'un des parents est porteur de la maladie, peuvent se retrouver dans des conditions particulièrement éprouvantes. Cette situation illustre les défis uniques auxquels ces familles sont confrontées, notamment en matière de soutien émotionnel et de ressources pour les soins, ainsi que les répercussions sur la vie quotidienne des membres restants de la famille.

Les cas de divorce et d'abandon sont également fréquemment relatés dans les familles où la drépanocytose est présente. Ces situations peuvent ajouter une couche supplémentaire de complexité et de difficulté à la vie des familles, exacerbant les défis liés à la maladie et affectant le bien-être émotionnel et pratique des membres restants.

La relation avec l'entourage joue un rôle essentiel dans la gestion de la maladie, influençant à la fois le soutien reçu et les défis rencontrés au quotidien.



**Graphique 29 : Relation avec l'entourage en fonction de l'âge**

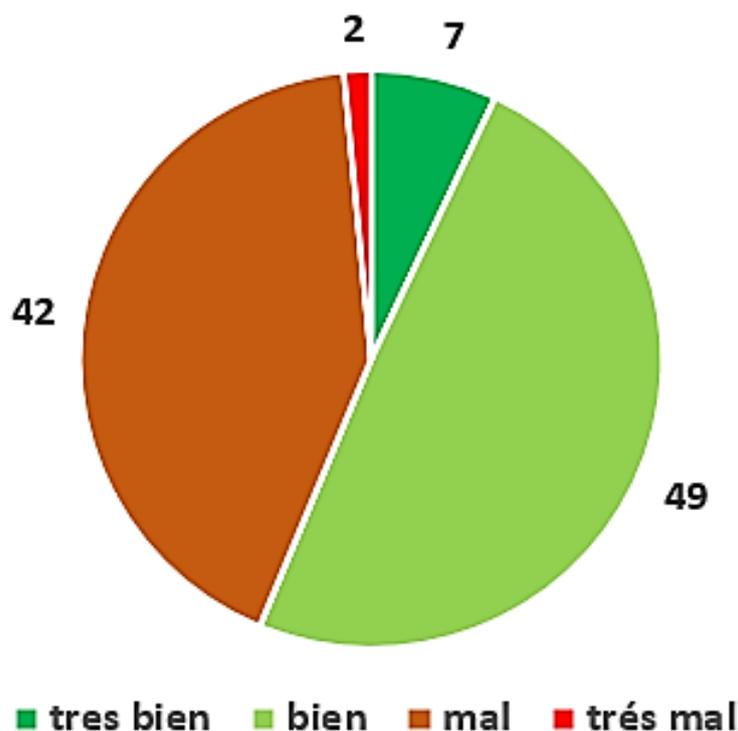
La relation avec l'entourage est majoritairement perçue comme bonne ou excellente par les élèves drépanocytaires, reflétant un environnement social globalement favorable. Cependant, des différences apparaissent selon les tranches d'âge : parmi les 18-30 ans, 15 personnes ont qualifié leur relation d'entourage de passable ou mauvaise, dont 9 dans la tranche des 19-30 ans. Ces résultats indiquent que, bien que la plupart bénéficient d'un soutien familial et social adéquat, certains jeunes adultes drépanocytaires peuvent vivre des relations plus tendues, pouvant affecter leur bien-être et leurs performances scolaires.

Les relations jugées passables ou mauvaises sont plus fréquentes chez les drépanocytaires dont les mères sont commerçantes ou ménagères, métiers souvent contraignants en termes de temps et de disponibilité, limitant ainsi le soutien émotionnel offert à leurs enfants. Cela impacte leur qualité de vie et leur bien-être.

De plus, la relation avec l'entourage semble étroitement liée au métier des parents, influençant fortement le bien-être des drépanocytaires. Les relations sont perçues comme mauvaises principalement chez les enfants dont les pères sont ouvriers, alors qu'elles sont jugées excellentes ou bonnes lorsque les pères sont salariés. Les enfants dont les mères sont salariées rapportent également des relations plus positives que ceux dont les mères exercent un petit commerce ou ménagères. Le bien-être financier de la famille, souvent meilleur lorsque le père est salarié, semble aussi renforcer le soutien disponible pour les drépanocytaires, favorisant ainsi leur qualité de vie.

### 2.5.2 Bien-être mental des drépanocytaires

#### *Santé mentale, physique en question*



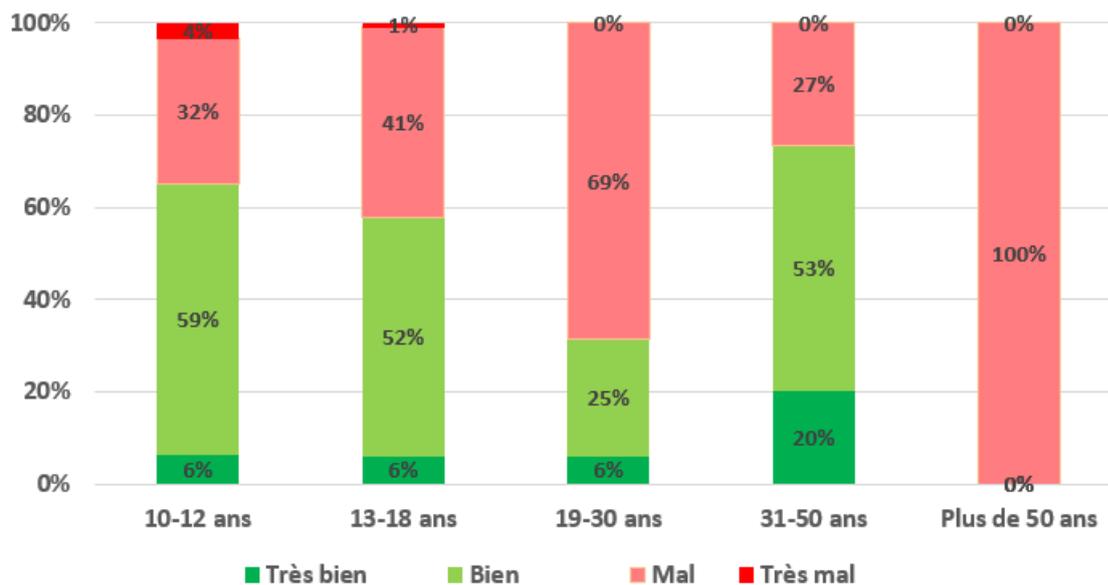
**Graphique 30 : Bien-être mental**

Le mode est « bien », reflétant l'évaluation la plus fréquente du bien-être mental des participants. (L'écart-type est de 0,63 et la variance de 0,40), indiquant une dispersion modérée autour de la moyenne. Près de la moitié des participants (49 %) considèrent leur bien-être mental comme « bien », montrant une tendance générale positive, bien que des variations

existent entre les réponses individuelles. Pour ces drépanocytaires, la qualité des relations familiales semble étroitement liée à la profession de leurs mères, suggérant que le contexte socio-économique joue un rôle dans leur bien-être social. Cette dynamique peut aggraver les sentiments d'isolement et de rejet, particulièrement dans les foyers où la disponibilité parentale est limitée.

### ***Bien-être mental et ressentis des drépanocytaires***

La dynamique familiale n'est pas sans conséquence sur le bien-être mental des drépanocytaires. En effet, 44 % d'entre eux se sentent mal ou très mal, et 62 % rapportent être nerveux et irritables. Cette nervosité, soulignée à la fois par les parents et les drépanocytaires eux-mêmes, témoigne de l'impact psychologique important de la maladie et du manque de soutien perçu au sein de leur environnement familial et social et suggère la nécessité d'un soutien accru pour une grande partie de la population.



***Graphique 31 : Bien-être mental en fonction de l'âge des drépanocytaires***

Le bien-être mental des personnes atteintes de drépanocytose varie considérablement selon les tranches d'âge, comme illustré ci-dessous :

- **19-30 ans** : Cette tranche d'âge présente une proportion élevée de personnes éprouvant un mal-être mental, avec **69 %** se sentant mal. Cela indique une période particulièrement difficile sur le plan émotionnel pour ce groupe.
- **31-50 ans** : Ce groupe bénéficie d'un meilleur bien-être mental global. **20 %** des personnes dans cette tranche d'âge se sentent très bien, et **53 %** se sentent bien. Cela

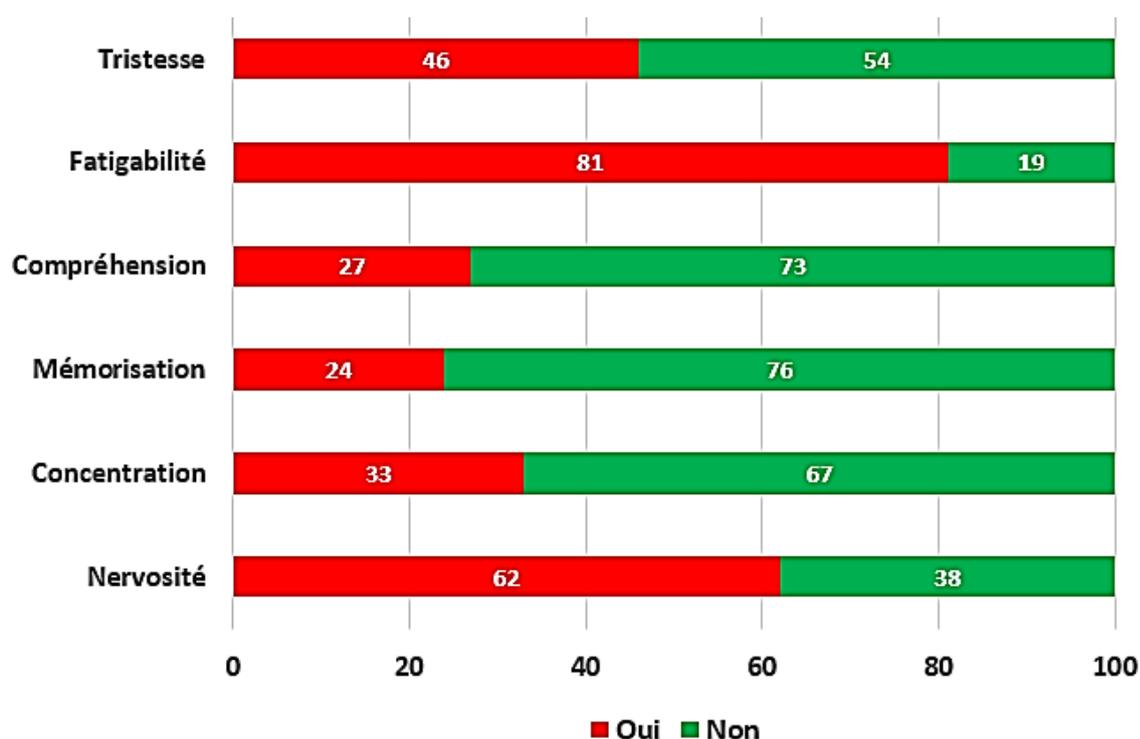
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

inspire une stabilité émotionnelle plus importante et un mieux-être mental plus prononcé comparé aux plus jeunes.

- **13-18 ans** : Bien que ce groupe montre un bien-être mental relativement bon, il est encore inférieur à celui des 31-50 ans mais supérieur à celui des 19-30 ans.

Cette tendance pourrait refléter une accumulation de mécanismes d'adaptation et de résilience avec l'âge, ou des changements dans la gestion des symptômes et des défis personnels liés à la maladie.



*Graphique 32 : Problèmes ressentis par les drépanocytaires*

Plusieurs problèmes affectent le ressenti des drépanocytaires, impactant directement leur scolarisation. Parmi ces défis, 81 % signalent une fatigue persistante, qui constitue un obstacle majeur à leur apprentissage. La tristesse est également répandue, touchant 46 % d'entre eux, tandis que 33 % éprouvent des difficultés de concentration. De plus, près d'un quart des drépanocytaires font face à des problèmes de mémorisation et de compréhension. Enfin, l'irritabilité et la nervosité sont des symptômes courants, affectant 62 % des drépanocytaires.

Chez les enfants et les adolescents, une fréquence plus élevée de mal-être mental est observée, particulièrement chez les 10-12 ans, où 45 % se sentent très mal mentalement. Ce groupe d'âge semble être particulièrement vulnérable en termes de bien-être mental comparé aux autres tranches d'âge.

Le bien-être mental des drépanocytaires, influencé par la fatigue, la concentration, et les relations avec l'entourage, est déterminant pour leur réussite scolaire. Pour atténuer ces défis, le sport émerge comme un outil puissant. En intégrant des activités physiques adaptées, on peut non seulement améliorer leur santé physique, mais aussi renforcer leur bien-être mental, offrant ainsi un soutien global aux drépanocytaires dans leur parcours éducatif.

Pour approfondir l'analyse du bien-être mental des drépanocytaires, nous explorerons deux variables importantes : **d'une part, la profession, et d'autre part, le bien-être mental**, afin d'évaluer comment ces deux dimensions interagissent et influencent la qualité de vie des drépanocytaires.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 24,73 et **p-value** : 0,0537 montrent une association modérée entre la profession et le bien-être mental, avec un chi-carré de 24,73. Cependant, la p-value de 0,0537 est légèrement supérieure au seuil conventionnel de 0,05, ce qui indique que l'association observée est proche de la significativité statistique, mais elle n'atteint pas le niveau requis pour être considérée comme significative.

Ces résultats suggèrent qu'il pourrait y avoir une relation entre la profession et le bien-être mental des drépanocytaires, mais la différence observée n'est pas assez forte pour être statistiquement significative au seuil de 0,05. Cette proximité à la significativité pourrait indiquer une tendance, suggérant que certaines professions peuvent potentiellement avoir un effet sur le bien-être mental, mais des analyses supplémentaires ou un échantillon plus large seraient nécessaires pour confirmer cette hypothèse.

Dans le cadre de notre analyse du bien-être mental, nous prendrons en compte aussi deux variables clés : **le sexe et le bien-être mental**, afin d'examiner comment le genre peut influencer les perceptions et expériences liées à la santé psychologique, tout en identifiant les différences potentielles entre hommes et femmes dans ce domaine.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 6,299 et **p-value** : 0,0979 indiquent qu'il n'y a pas d'association statistiquement significative entre le sexe et le bien-être mental des drépanocytaires. Le chi-carré de 6,30 montre une différence modérée entre les sexes, mais la p-value de 0,0979 est supérieure au seuil de 0,05. Cela suggère que l'association observée pourrait être due au hasard.

### **Interprétation :**

Ces résultats indiquent qu'il n'existe pas de relation significative entre le sexe des drépanocytaires et leur bien-être mental. En d'autres termes, les différences observées entre les

hommes et les femmes en termes de bien-être mental ne sont pas assez importantes pour être statistiquement valides. Il est possible que d'autres facteurs, tels que le soutien familial, la gravité des symptômes de la drépanocytose ou les conditions de vie, jouent un rôle plus déterminant dans le bien-être mental des drépanocytaires, indépendamment du sexe.

Dans l'analyse du bien-être mental, nous considérerons également deux variables centrales : **le parcours scolaire et le bien-être mental**. Cela permettra d'explorer comment l'expérience éducative, incluant les réussites et les difficultés scolaires, peut influencer la santé psychologique des drépanocytaires, et de mettre en lumière les éventuelles corrélations entre ces deux aspects.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 61,99 et **p-value** : 5,52e-10 montrent une association très significative entre le parcours scolaire et le bien-être mental des drépanocytaires. Le chi2 de 61,99 indique une différence importante entre les différentes catégories de parcours scolaire en ce qui concerne le bien-être mental. La p-value extrêmement faible (5,52e-10) est largement inférieure au seuil de 0,05, ce qui confirme que cette association est hautement significative et n'est pas due au hasard.

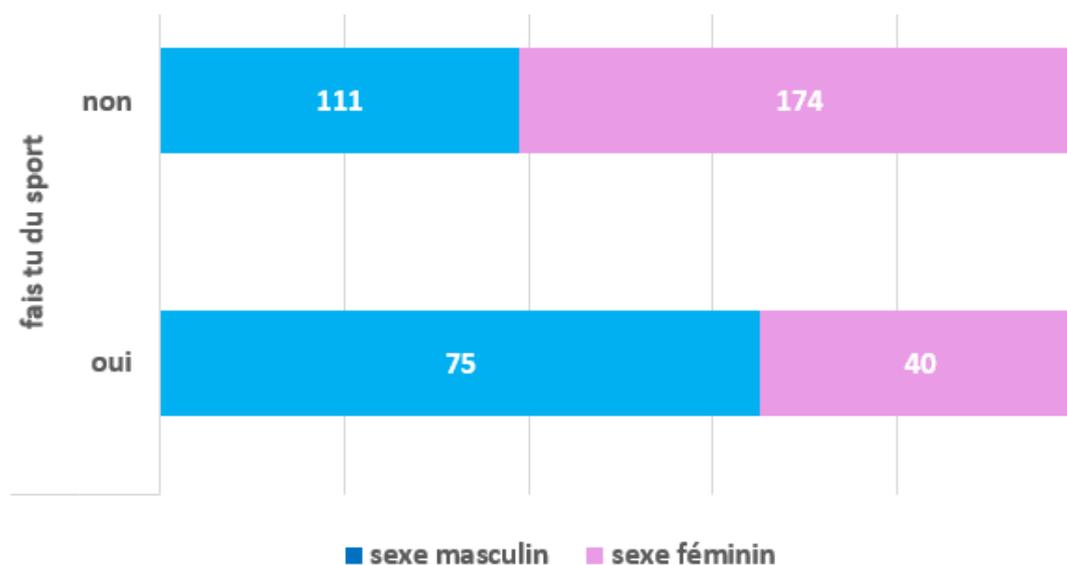
Ces résultats suggèrent que le parcours scolaire influence fortement le bien-être mental des drépanocytaires. Ceux qui rencontrent des difficultés scolaires ou qui subissent un parcours perturbé semblent plus susceptibles d'avoir un bien-être mental affecté. Le stress lié aux absences scolaires, aux difficultés d'apprentissage ou au manque de soutien éducatif peut contribuer à une détérioration de la santé mentale. Cela met en lumière l'importance d'un accompagnement éducatif et psychologique adapté pour améliorer à la fois la réussite scolaire et le bien-être mental de ces élèves.

Le sport est largement reconnu pour sa capacité à améliorer l'humeur, principalement grâce à la libération d'endorphines, les neurotransmetteurs du bien-être. Ces substances chimiques naturelles, produites par le cerveau pendant l'exercice, agissent comme des analgésiques et des euphorisants, contribuant à une réduction du stress et de l'anxiété. En favorisant une circulation sanguine accrue et une activation de la réponse de relaxation, le sport peut ainsi induire des sentiments de bonheur et de satisfaction, ce qui est particulièrement pertinent pour les personnes vivant avec des maladies chroniques (Kumar et Singh, 2018; Craft et Perna, 2004).

La pratique du sport chez les drépanocytaires révèle des différences notables selon le sexe, influençant non seulement la participation mais aussi les bénéfices perçus de l'activité physique.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*



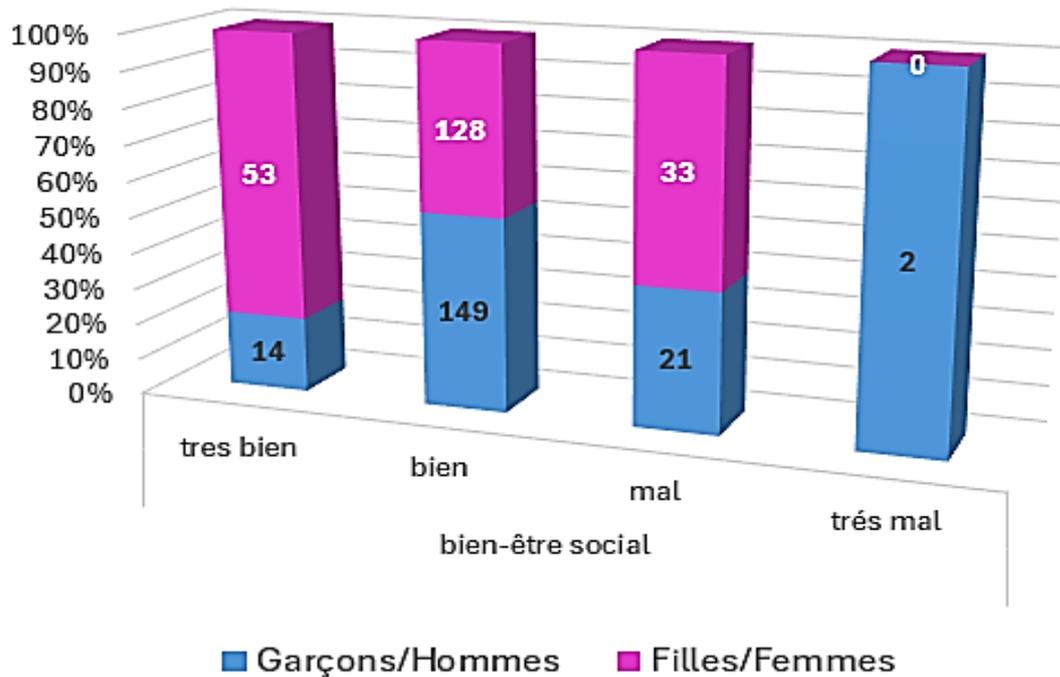
**Graphique 33 : Pratique du sport en fonction du sexe**

La pratique sportive chez les drépanocytaires varie selon le sexe, les garçons étant plus souvent impliqués que les filles, qui bénéficient plus fréquemment de dispenses. Toutefois, lorsqu'il s'agit de nervosité, aucune différence significative n'est observée entre les sexes, les femmes et les hommes étant également touchés.

### 2.5.3 Bien-être social des drépanocytaires

Par ailleurs, une large majorité (69,3 %) des participants évaluent leur bien-être social comme « bien », 16,8 % le jugent « très bien », et 13,5 % se trouvent dans la catégorie « mal ». (L'écart-type de 0,56 et la variance de 0,32) montrent une faible dispersion des réponses, ce qui indique une relative homogénéité dans les perceptions du bien-être social. Seuls 0,5 % des participants estiment leur bien-être social comme « très mal ». Ces résultats montrent que la grande majorité

des participants ressentent un bien-être social positif, avec seulement une minorité percevant un mal-être social.



**Graphique 34 : Bien-être social en fonction du sexe**

Une forte corrélation a été observée entre le sexe et divers aspects du bien-être social, du traitement mystique, et des difficultés scolaires, indiquant que le sexe joue un rôle notable dans ces domaines (p-value : 0,01 pour le bien-être social, p-value : 0,05 pour le traitement mystique et les difficultés scolaires). La p-value de 0,01, en particulier, montre que la probabilité qu'une différence aussi marquée dans le bien-être social entre les sexes soit due au hasard est très faible, suggérant une relation statistiquement significative. Les données révèlent que les femmes sont plus optimistes et se plaignent moins, avec une proportion importante déclarant un bien-être social « bien » ou « très bien ». En revanche, certains hommes se considèrent moins heureux, 53 Filles contre 14 garçons se déclarant « très bien ». 2 Garçons se disent « très mal » et aucune fille ne l'a dit, tandis qu'aucune femme n'a signalé un tel état.

Les complications liées à la drépanocytose présentent des corrélations significatives avec le bien-être social (p-value : 0,0058), indiquant que la gravité de la maladie influence de manière notable le bien-être social des élèves.

#### 2.5.4 Bien-être financier des drépanocytaires

Notre analyse révèle que les enfants drépanocytaires issus de familles aux revenus modestes sont souvent privés de cours de rattrapage pour compenser leurs absences à l'école, ce qui peut entraîner des conséquences négatives sur leur parcours scolaire. Par ailleurs, l'accès des parents à un emploi bien rémunéré semble jouer un rôle crucial dans l'amélioration des interactions sociales de leur enfant, tandis que les difficultés financières limitent leur capacité à soutenir l'éducation et le développement de ce dernier.

En outre, certains parents se voient contraints de changer de métier, voire d'abandonner leur travail, afin de mieux prendre en charge leur enfant atteint de drépanocytose, particulièrement durant les périodes de crise. La maladie impose des ajustements considérables dans leur vie professionnelle, notamment une réorganisation des horaires pour répondre aux besoins spécifiques de leurs enfants.

Cependant, même les familles aisées ne sont pas épargnées par les défis économiques liés à la prise en charge de la maladie. Les traitements médicaux, souvent très coûteux, engendrent des frustrations chez les parents et les patients, exacerbées par l'insuffisance des dispositifs de prise en charge médicale. Cette situation impacte de manière significative la qualité de vie des familles concernées.

Les difficultés financières sont un thème récurrent dans les témoignages recueillis. La pauvreté et les contraintes économiques sont mentionnées par presque tous les parents et drépanocytaires, soulignant que les conditions de vie précaires, telles que la promiscuité et le manque d'espace, ne favorisent ni la scolarisation ni une bonne qualité de vie pour les enfants malades.

Pour illustrer notre propos, voici des extraits d'expériences vécues par des parents (père et mère) dont leur enfant est drépanocytaire. Certains évoquent la précarité financière. Les soins sont alors souvent causes de tracas, comme le font valoir les interviewés ci-après :

*« Quand mon enfant est hospitalisé, on achète tout dehors et on paie avant d'être soigné (Saliou, 50 ans, père de drépanocytaire) »*

*« j'ai une prise en charge, mais elle n'est pas utilisable la nuit. Je paie directement et intégralement lorsque je l'emmène aux urgences (Vieux, 58 ans, papa d'un enfant drépanocytaire).*

*Un autre papa, « Il nous arrive de déposer notre enfant à l'hôpital et ensuite sortir pour aller chercher de quoi payer les soins et comme c'est un enfant malade, il*  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*n'est pas toujours rassuré. Il y a beaucoup de dépenses et les crises arrivent à l'improviste. En attendant que l'on fasse les premiers soins, nous devons trouver des moyens. L'Etat devrait nous aider davantage dans la prise en charge des enfants malades » (Djibril, 46 ans, père d'une fille drépanocytaire).*

Le discours est identique chez les mamans :

*« Si nous n'avons pas encore pu acheter de maison, c'est en grande partie à cause des dépenses de santé pour notre fils atteint de drépanocytose. Sa maladie coûte très cher et cela nous est très difficile à supporter » (Alice, 39 ans, maman d'une drépanocytaire).*

*« Faute de moyens, je n'ai pas pu acheter les ordonnances pour les médicaments essentiels pour le traitement de mon enfant pendant ces deux derniers mois. Je suis sûre que le médecin va me gronder, mais je n'avais pas le choix, je n'ai aucun moyen. Cette situation est très difficile pour moi (pleurs) » (Amina, 60 ans, maman d'une drépanocytaire).*

Quant à une autre maman, elle évoque les difficultés financières dans une famille monoparentale :

*« J'ai divorcé avec leur père qui m'a abandonnée à cause de la maladie de nos enfants, et il ne participe pas à leurs dépenses de santé. Il mène maintenant une vie facile avec une autre épouse. Les frais de santé sont très élevés, notamment pour la vaccination Pneumovax qui coûte 45 000 F CFA pour une seule dose, et il y a des rappels à faire. Comment faire face à toutes ces dépenses alors que nous sommes confrontés à des difficultés financières ? » (Aissata, 50 ans, maman de 3 drépanocytaires).*

Souvent ces soucis de santé occasionnent des problèmes liés au logement. Par exemple :

*« Nous habitons tous dans une seule chambre alors que le drépanocytaire a besoin d'air et d'oxygène. Nous avons alors déménagé pour avoir un appartement dans un quartier plus éloigné de son école, créant encore un autre souci » (Khoudja une mère de famille).*

On perçoit que la fragilité est multifactorielle et que la maladie affecte le quotidien de la vie familiale comme en témoignent ces extraits sélectionnés.

- Des mamans qui témoignent :

*« J'ai deux enfants sourds-muets et deux enfants jumeaux drépanocytaires, et je n'ai aucune aide. C'est difficile et intenable » (Amina, 48 ans, mère de jumeaux drépanocytaires et d'enfants Handicapés).*

*« J'ai les médicaments pour calmer ses douleurs, mais le trajet pour aller à l'hôpital et le coût élevé des soins font que je me débrouille comme je peux pour le soigner à domicile. C'est très dur de subir les complications de la drépanocytose.*

*Je suis sa maman mais désespérée sur son cas, je le retiens ici chez moi » (Binetou, 43 ans, maman de drépanocytaire)*

*« Il faut 3 injections sans compter les antibiotiques qui coûtent très cher. Plus de 90000 CFA, sans aucun appui de l'État, même les plus riches ne s'en sortent pas. Cette maladie est coûteuse » (Catherine, 39 ans, maman de drépanocytaire).*

- Témoignage d'un père sur la pression financière :

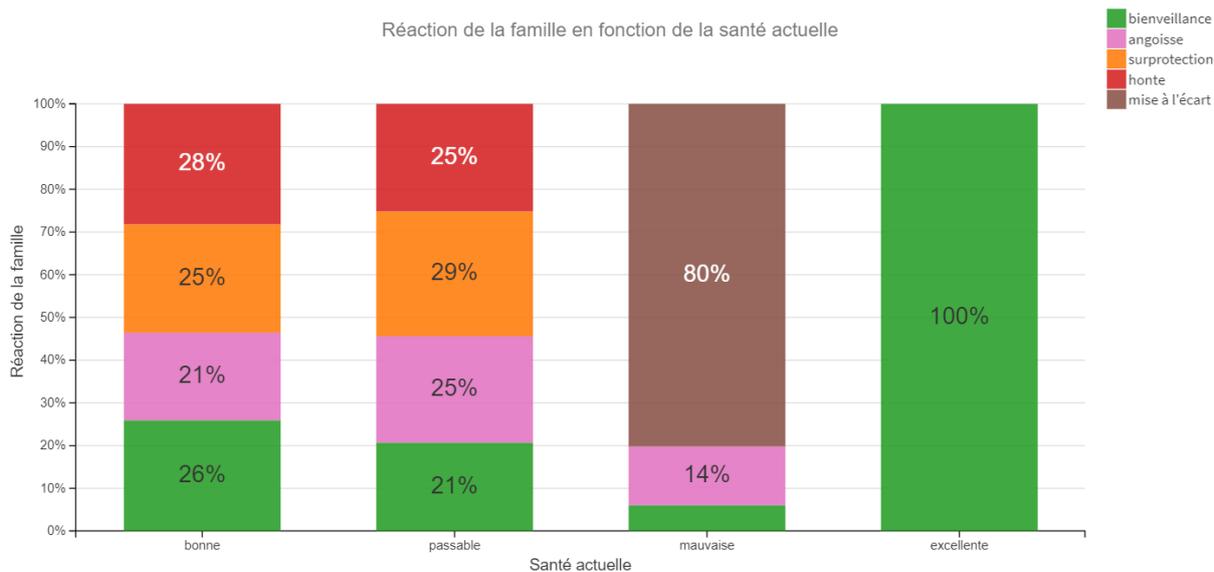
*« Mon fils doit subir une intervention chirurgicale au niveau du foie, mais faute de moyens, je ne peux que retarder cette opération. Mon entreprise traverse une période difficile et nous n'avons donc plus de prise en charge, aucune mutuelle » (Moustapha, 44 ans, père de drépanocytaire).*

- Témoignage d'un jeune sur l'impact de la maladie :

*« J'ai arrêté de travailler avec mes crises et ce sont mes frères qui m'aident comme ils peuvent, et la vie est dure » (Demba, 30 ans, jeune drépanocytaire).*

En somme, le bien-être des drépanocytaires est étroitement lié à la réaction et au soutien de leur famille face à la maladie, ce qui influence significativement leur qualité de vie et leur quotidien. Les statistiques concernant l'évaluation de la santé actuelle des participants révèlent les résultats suivants : **Moyenne** : 2,53, **Médiane** : 2,00, **Mode** : le score le plus fréquent est « bonne », **Écart-type** : 0,700 **Variance** : 0,491. En termes d'évaluation, 52,8 % des répondants jugent leur santé comme « bonne », tandis que 35,3 % l'estiment « passable » et 9,8 % la considèrent comme « mauvaise ». Seuls 2,3 % qualifient leur santé d'« excellente ».

Bien que la majorité des participants (52,8 %) estiment leur santé actuelle comme étant « bonne », une part significative (45,1 %) l'évalue comme « passable » ou « mauvaise ». Cela montre la nécessité d'améliorer l'accès aux soins et de promouvoir des mesures de santé publique pour aider ceux qui perçoivent leur état de santé comme insuffisant.



**Graphique 35 : Santé actuelle en fonction de la réaction de la famille**

Certains drépanocytaires qui considèrent que leur état de santé est mauvais se sentent mis à l'écart par les membres de leur famille. La honte liée à la maladie a souvent été évoquée, indépendamment de la gravité de l'état de santé.

L'environnement familial, la distance entre la maison et l'école, le travail des enfants sont des paramètres qui impactent sur la qualité de vie des drépanocytaires.

Témoignage des mamans sur l'impact sur la vie quotidienne :

*« Nous sommes des cultivateurs. Comme tous les enfants de cultivateurs s'activent aux travaux champêtres, nos deux enfants drépanocytaires effectuent souvent des travaux qui dépassent leur capacité et déclenchent leurs crises (Birahim, 65 ans, père de drépanocytaire, cultivateur) ».*

L'absence de moyens de transport rend la distance entre l'école et le domicile particulièrement problématique :

*« L'école de mon enfant est très éloignée de notre domicile. Il a été orienté là-bas après son entrée en 6ème. C'est très difficile d'avoir un transfert, pourtant son maître sait qu'il est drépanocytaire. Donc, malgré ses douleurs, il marche longtemps et cela impacte sur sa qualité de vie » (Absa, 52 ans mère de drépanocytaire).*

La maladie impacte beaucoup sur la qualité de vie des drépanocytaires mais également sur leurs parents. A ce titre, des parents ont évoqué les conséquences de la maladie de leur enfant sur leur travail :

*« Je travaille pour une agence d'intérim et je dois m'absenter souvent et à l'improviste pour prendre soin de mon enfant malade. Malheureusement, mon employeur déduit impitoyablement ces absences de ma rémunération, alors que nous avons besoin de tous les moyens disponibles pour faire face aux frais médicaux de notre enfant malade » (Coumba, 48 ans, mère d'une drépanocytaire).*

*« Je travaillais dans un cabinet de notaire, j'étais le principal clerc et mon oncle, qui était professeur ici, m'a harcelé. Cela m'a posé un cas de conscience et j'ai négocié mon départ pour me rapprocher de mon enfant. Maintenant, je suis devenue commerçante, je peux fermer mon magasin s'il est en crise et m'occuper de lui. Mes collègues même ne savaient pas pourquoi, car j'ai gardé la discrétion à cause des mauvaises langues » (Koudy, 38 ans, mère d'un drépanocytaire).*

*« J'ai fait presque 45 jours à l'hôpital. Après une formation en sociologie, je suis obligée de me lancer dans la vente en ligne car mon enfant me conditionne. Mon mémoire je l'ai fait même sur la prise en charge des enfants drépanocytaires à cause de son cas » (Khadija, 30 ans, étudiante, maman d'une drépanocytaire).*

*« Je suis un simple chauffeur et quand mon enfant fait une crise ou est hospitalisé, je suis obligé de conduire nuit et jour. Je prends beaucoup de risques pour ma santé et même pour la sécurité sur la route, mais je n'ai pas le choix sinon mon enfant ne sera pas soigné. Il est considéré comme un cas social, mais cela ne couvre que le coût du lit à l'hôpital et non les médicaments. Pourtant, nous avons déclaré sa situation. J'ai dû travailler nuit et jour pendant les 45 jours d'hospitalisation de mon enfant. Je dormais parfois un peu dans la voiture. Je n'avais plus de vie sociale et je me battais uniquement pour mon enfant » (Modou, chauffeur, père d'un enfant drépanocytaire).*

Au niveau familial des parents ont évoqué la honte qu'ils ressentent et leur mal-être par rapport à la maladie de leur enfant :

*« La maladie de mes enfants me fait mal. J'ai honte parce que j'ai une coépouse et ses enfants se portent à merveille » (Assa, 50 ans, mère démunie de plusieurs drépanocytaires).*

*J'ai honte quand elle fait une crise car nous sommes pauvres et nous sommes obligés de solliciter des autres de l'aide malgré nous. Le fait de quémander a ses limites car les gens se lassent au bout de 2 jours. Cela me dérange énormément. Quand ma fille est malade, elle me le cache. Sa maladie me stresse beaucoup. Elle essaie de me ménager également (Mintou, 52 ans, démunie, mère d'une drépanocytaire).*

*« Mon enfant souffre de l'énurésie due aux complications de sa maladie et ses sœurs la battent à la maison. Elle est toujours angoissée et cela me dérange beaucoup » (Ramatoulaye, 50 ans, mère de drépanocytaire).*

*« Entendre son enfant gémir et crier de douleurs et voir son enfant triste est une raison d'angoisse de tout parent. Je n'ai pas honte de la maladie de mon enfant mais je garde la confidentialité. Même au sein de la grande famille, les gens ne savent pas de quoi elle souffre. Vous savez, ici la stigmatisation des malades est*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*fréquente et cela crée de la gêne forcément même si la drépanocytose n'est pas contagieuse » (Awa, 52 ans, mère d'une fille drépanocytaire).*

À la douleur émotionnelle et physique liée à la gestion de la maladie, s'ajoutent souvent des attitudes stigmatisantes de la part de l'entourage, ce qui rend la situation encore plus éprouvante pour les familles. Les parents sont souvent débordés et stressés par la maladie de leur enfant, tout en devant faire face aux jugements et préjugés de leur entourage. Voici le témoignage poignant de Magatte :

*« Ce qui me fait le plus mal en plus des dépenses impossibles et l'empathie que j'ai pour mes 2 enfants SS, ce sont les attitudes des voisins qui nous stigmatisent sans pitié. Ils disent toujours que mes enfants sont tous malades et les ont même surnommés les demi-personnes » (Magatte, 50 ans mère de 2 enfants drépanocytaires).*

Face aux multiples défis qu'impose la drépanocytose, certains enfants trouvent refuge et un moyen d'expression à travers l'écriture et le dessin.

### 2.5.5 Ecriture et dessin comme moyens d'expression chez les drépanocytaires

Pour de nombreux malades, l'art devient un espace de libération. En utilisant le dessin ou l'écriture, ils parviennent à exprimer des émotions qu'ils n'osent pas toujours verbaliser. Ces formes créatives permettent non seulement de surmonter la douleur et la frustration, mais aussi de canaliser leurs pensées, de mieux comprendre leur maladie, et parfois même d'éduquer leur entourage sur leur vécu quotidien. Ils trouvent un refuge dans l'expression à travers l'écriture ou le dessin :

*« Dès qu'on parle de maladie, les autres nous stigmatisent et ne nous associent pas dans leurs activités. Alors, je me plonge dans l'écriture de mon livre sur la maladie et la stigmatisation. Mon manuscrit est presque terminé. Je ne vais pas dans les cérémonies, je me sens mal, je me replis sur moi-même en vivant dans la souffrance » (Moctar, 30 ans, drépanocytaire, étudiant, écrivain).*

*« Devenu écrivain, tous mes textes portent sur la drépanocytose mais je n'ai pas encore d'éditeur » (Ibou, étudiant drépanocytaire, 26 ans ).*

*« Je mène toutes mes recherches sur la drépanocytose en raison du cas de ma fille SS » (Ndeye Ami, étudiante qui fait son mémoire de master sur la drépanocytose).*



**Figure 24 : Drépanocytaires qui écrivent sur la drépanocytose**

*« Ma fille de 10 ans a dessiné une fille très maigre et triste et à côté elle dessine ses camarades en forme qui jouent. Elle dit qu'elle a dessiné son propre personnage et ne comprend pas pourquoi c'est elle qui doit vivre dans la douleur » (Aby, 38 ans maman de drépanocytaire).*

Les paroles choquantes peuvent provenir des parents ou de l'environnement immédiat :

*« Un jour, j'ai entendu ma mère expliquer à une autre parente ma maladie, la drépanocytose. J'ai perdu tout espoir en entendant tout ce qu'elle disait à ce sujet. J'ai été très mal à l'aise, je ne me suis jamais senti aussi mal » (Moctar, adolescent, 17 ans, drépanocytaire).*

*« Je sais que je suis impulsive et je ne peux pas m'empêcher de la taper même si je le regrette aussitôt. J'en ai marre car je suis seule dans cette bataille. Son papa est un émigré et ne vit pas le stress de la maladie de notre enfant comme moi. Ce qui me fait le plus mal, c'est la belle famille qui s'en moque éperdument de mes soucis » (Tokossel, jeune femme, 27 ans, très nerveuse, maman d'un enfant drépanocytaire, observation et interview à l'hôpital).*

*« J'ai frappé mon enfant une fois, une seule gifle pour le corriger et voilà 6 semaines d'hospitalisation s'en sont suivies. C'est pourquoi quand un voisin l'a bastonné, je lui ai dit qu'il m'a tué. Quand il est malade, je ne peux plus travailler*

*même mon petit boulot en souffre » (Arame, 40 ans, maman d'un élève drépanocytaire de 12 ans).*

*« Mon voisin l'a frappé au ventre un jour et je suis parti leur dire de ne plus le faire car il a mal au ventre (Mamy, jeune maman 29 ans, interview à l'hôpital).*

*« Moi, on m'a dit que je vais mourir quand j'aurais 14 ans et cela me décourage. Ce sont mes amies qui me le disent » (Khadim, garçon, jeune drépanocytaire 12 ans).*

Des frustrations collatérales sont également exprimées par les drépanocytaires ou les familles. Par exemple, un drépanocytaire évoque :

*« J'avais voulu épouser une fille mais malheureusement, elle est AS et je suis SS. Finalement tout est tombé à l'eau car ce projet était très risqué » (Samba, 26 ans, jeune drépanocytaire).*

Une maman évoque quant à elle :

*« Ma fille avait une promesse de mariage et avec l'AVC, tout est tombé à l'eau. Finalement elle fait un échange transfusionnel tous les mois. Elle ne parle plus et nous pensons que son problème est psychologique » (Soukeyna, 44 ans, mère d'une drépanocytaire de 22 ans).*

## 2.5.6 Défis des familles monoparentales et polygames dans le soutien aux enfants drépanocytaires

En plus de la douleur, des enfants doivent vivre souvent le calvaire de parents divorcés sans soutien ou de famille polygames. Ce qui complique encore leur situation et leur souffrance psychique :

*« À la maison, chaque épouse assure tour à tour les travaux, mais les membres de la grande famille n'ont pas d'empathie. Mes coépouses et belles-sœurs lui font subir des travaux durs alors que je suis à l'hôpital pour m'occuper de mes 3 enfants drépanocytaires SS. Elles ne tiennent pas compte de sa fragilité et de ses douleurs » (Siga, 38 ans maman de drépanocytaire d'une famille polygame).*

*« Leur papa ne participe pour rien et a pris une seconde épouse et n'a pas hésité à me dire, toi tu ne fais que des enfants malades (Aissata, 45 ans, mère de trois drépanocytaires, abandonnée).*

*« Mon mari m'a abandonné avec mon enfant malade. Il dit qu'il n'a pas son temps car il est toujours malade » (Koudy, 30 ans, maman de drépanocytaire abandonnée).*

*« Je ne m'entends pas avec mon père pourtant je ne lui ai rien fait mais il ne m'aime pas (pleurs) » (Lika, 20 ans, drépanocytaire).*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

« *Il est émigré, hors du Sénégal et a abandonné son enfant malade* » (Nancy, 29 ans, mère d'une fillette drépanocytaire).

En plus de ces défis émotionnels, certaines familles font face à des obstacles encore plus complexes dans la gestion quotidienne de la maladie, cherchant parfois des solutions alternatives pour alléger leur fardeau. Beaucoup se tournent vers la phytothérapie en quête de remèdes naturels, espérant des solutions plus accessibles, bien que souvent non reconnues par la médecine conventionnelle.

### 2.5.7 Utilisation de la phytothérapie et remèdes traditionnels

La phytothérapie peut offrir des options intéressantes pour le traitement de la drépanocytose et d'autres affections, mais il est important de reconnaître les défis liés à l'utilisation des plantes médicinales. La confusion des noms de plantes dans les différents dialectes du pays peut être un obstacle majeur à la recherche et à l'utilisation efficaces de la phytothérapie.

La variabilité des noms de plantes peut conduire à des erreurs d'identification et de prescription, ce qui peut entraîner des conséquences négatives pour la santé des drépanocytaires.

L'utilisation de la phytothérapie et des remèdes traditionnels, tels que les cocktails de plantes médicinales comme le *faca*, le *carapa procera*<sup>35</sup>, et le *fagara*<sup>36</sup> « *Guenguidek*, en wolof », est fréquemment observée parmi les personnes atteintes de drépanocytose.

Une maman d'un enfant drépanocytaire nous parle de tiges venant d'un pays d'Afrique, qu'on appelle *Feuilles de sang*, et qui seraient efficaces contre l'anémie.

Ces pratiques témoignent d'une volonté d'explorer des alternatives aux traitements médicaux conventionnels et reflètent l'influence des traditions culturelles et des croyances locales sur la gestion de la maladie. Cependant, il faut considérer les impacts potentiels de ces pratiques sur le bien-être des patients.

Dans un témoignage personnel, un patient décrit l'expérience de devoir consommer un cocktail amer préparé par son père, contenant de l'ail, du miel, du touloucouna amer, malgré son aversion pour ce mélange et les nausées qu'il provoque, surtout en période de crise où l'appétit est déjà altéré :

« *Mon père fait un cocktail amer et que je n'aime pas du tout, de l'ail, du miel, du touloucouna amer et m'oblige à le boire. Ca me donne des nausées terribles surtout*

---

<sup>35</sup> Le *Carapa procera*, connu au Sénégal sous le nom de Touloucouna, est un grand arbre de la famille des Méliacées

<sup>36</sup> Le *Fagara zanthoxyloides* Lam est une espèce d'arbustes tropicaux

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*qu'en cas de crise, je n'ai pas d'appétit. C'est terrible et je dois le boire par force. Mon père, tout ce qu'il entend comme traitement, il l'applique avec moi. C'est aussi une violence d'être obligé de consommer ce qu'on n'aime pas » (Abdou, jeune drépanocytaire, 18 ans).*

Cette situation démontre un aspect important des traitements traditionnels : la pression sociale et familiale pour suivre des remèdes perçus comme bénéfiques peut conduire à des expériences de contrainte et de détresse. Le fait d'être obligé de consommer des remèdes non désirés peut être considéré comme une forme de violence symbolique, où le patient se voit imposer des pratiques en contradiction avec ses préférences personnelles et son bien-être immédiat. Ce phénomène accentue la nécessité d'une approche plus empathique et adaptée aux besoins individuels des personnes atteintes de drépanocytose, qui inclut une reconnaissance des limites des traitements traditionnels et une attention accrue à la qualité de vie des patients. Pour une meilleure gestion de la drépanocytose, il faudrait intégrer les doléances des patients dans les décisions concernant leur traitement, qu'il soit traditionnel ou médical.

## ***Synthèse de l'analyse des élèves drépanocytaires en milieu familial***

*Pour la réaction des membres de la famille, plus de la moitié des drépanocytaires ont signalé une bienveillance. Cependant, plus d'un quart ont déclaré vivre de l'angoisse, et 3 % ont éprouvé de la honte, indépendamment de leur santé. Seuls 1 % ont déclaré être mis à l'écart. La relation avec leur entourage est généralement considérée comme bonne ou excellente, bien qu'elle soit mauvaise ou passable pour 7 % des drépanocytaires et très mauvaise pour 6 % des 19-30 ans. Les drépanocytaires dont l'état de santé est considéré comme mauvais se sentent souvent mis à l'écart par des membres de leur famille.*

*Les garçons et les filles sont également touchés par la nervosité, mais les femmes se déclarent plus souvent « bien » ou « très bien » que les hommes, certains hommes ayant répondu « très mal », alors qu'aucune femme n'a donné cette réponse.*

*Les principaux problèmes évoqués par les drépanocytaires, ayant un impact sur leur scolarisation, sont la fatigabilité (80 %) et la tristesse (45 %). Le bien-être mental est particulièrement mal ressenti chez les enfants et adolescents comparativement aux autres tranches d'âge.*

*Le métier des parents influence la relation avec l'entourage. La relation est généralement bonne ou excellente lorsque la mère est salariée. En revanche, elle est passable pour les familles où la mère est ménagère ou exerce un petit boulot. Lorsque le père est également salarié, le bien-être financier est meilleur, et la relation avec l'entourage est meilleure.*

*Les croyances aux forces occultes peuvent provoquer des situations gênantes. Les étudiants et adultes salariés ne croient généralement pas aux forces occultes, tandis que cette croyance est plus fréquente chez les commerçants, employés, chômeurs et élèves, bien que peu de drépanocytaires l'aient évoquée. Elle est plus courante chez ceux ayant des complications.*

*Les conditions économiques difficiles sont un obstacle majeur à la scolarisation et à la qualité de vie des élèves malades. La pauvreté, la cherté des médicaments, et la quasi-absence de prise en charge affectent même les familles plus aisées. La promiscuité, le confinement dans de petites pièces et d'autres contraintes sont également des défis significatifs.*

*La fratrie des drépanocytaires n'est pas épargnée par les effets de la maladie. Les soins nécessaires pour la personne malade peuvent impacter la vie quotidienne de la fratrie, y compris leurs activités scolaires et loisirs. Les parents ressentent souvent de la honte et du mal-être par rapport à la maladie de leur enfant, et certains sont débordés et stressés. La violence peut aussi provenir des parents ou de l'environnement immédiat. Les possibilités d'appui existent, bien que rares et insuffisantes, et la communication pour en profiter est souvent déficiente. Certains drépanocytaires ont une attitude positive qui les aide à surmonter le stress de la maladie. L'utilisation de la phytothérapie et des plantes médicinales a été notée par certains.*

**Nos résultats corroborent l'hypothèse 3.** *Les pratiques familiales sont inadaptées pour la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires.*

*- L'état de bien-être physique, mental, social, intellectuel et financier des drépanocytaires est généralement mal : Une majorité de drépanocytaires se sentent mal ou très mal, et la nervosité et l'irritabilité sont omniprésentes.*

*- Peu de drépanocytaires participent aux séances d'éducation thérapeutique : Cette lacune, associée aux difficultés économiques et au manque de soutien familial, met en évidence des pratiques familiales qui ne soutiennent pas adéquatement la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires.*

*Les résultats montrent que les pratiques familiales actuelles ne répondent pas suffisamment aux besoins des drépanocytaires, soulignant la nécessité d'interventions ciblées pour améliorer leur bien-être général et leur intégration scolaire. Le renforcement du soutien familial, l'amélioration des conditions économiques, et une meilleure communication et sensibilisation sont essentiels pour adresser ces défis.*

## 2.6 Analyse des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier

Pour répondre à la question de savoir comment le personnel soignant s'occupe de la prise en charge holistique des élèves drépanocytaires, nous allons analyser les variables suivantes : appréciation des soins à l'hôpital, maltraitements à l'hôpital, et les corrélations entre la violence et des variables telles que le bien-être financier, les complications et la sécurité sociale.

Dans un premier temps, examinons la continuité des études des drépanocytaires à l'hôpital, un élément clé souvent négligé dans leur prise en charge globale. Nous croiserons aux résultats issus du questionnaire réalisés auprès des élèves drépanocytaires quelques entretiens d'enseignants, de parents, de soignants, de membres de l'association sénégalaise des drépanocytaires, de marraines de quartiers et d'autres acteurs de l'école.

Nous avons également le journal de bord avec notre immersion à l'USAD et au CNTS. Deux extraits issus de nos observations dans ces structures sont disponibles en annexe : Nous partageons 2 extraits de notre observation dans les 2 structures en annexes

(annexe 30 : ([\[Extrait journal de bord à l'USAD\]](#)) et annexe 31 [\[Extrait journal de bord au CNTS\]](#))

Ces observations détaillent les interactions entre les soignants, les patients drépanocytaires, leurs familles, ainsi que les dynamiques institutionnelles entourant la prise en charge de la maladie.

### 2.6.1 Continuité des études des drépanocytaires à l'hôpital

Sur le plan scolaire, nous allons également examiner la poursuite des études à l'hôpital.

Au Sénégal, il n'existe aucun dispositif d'inclusion formel pour les élèves durant leur hospitalisation ou convalescence. Bien que des initiatives d'école à l'hôpital aient été lancées dans le passé, notamment par deux enseignantes, parents de drépanocytaires depuis 1973, et expérimentées par des ONG, elles n'ont pas été généralisées.

Il est nécessaire de mettre en place une politique officielle soutenue par le ministère de l'Éducation, avec un programme structuré et des enseignants dédiés aux structures hospitalières.

Actuellement, le personnel soignant se concentre sur les soins médicaux, la gestion de la douleur et les conseils aux parents, sans se préoccuper des études des élèves malades ni de leurs absences scolaires. Il n'y a pas de coordination efficace entre soignants et éducateurs.

Pour les longues hospitalisations, des programmes éducatifs adaptés peuvent aider les élèves à rester connectés à leurs études et à leurs camarades, réduisant ainsi leur stress et leur anxiété. Une collaboration entre enseignants et personnel médical peut également faciliter leur progression académique tout en faisant face aux défis de santé :

*« Nos enfants drépanocytaires étaient régulièrement hospitalisés à Principal. Mon amie Eugénie Doci Yégo et moi-même, Bineta Mbaye Ngom, toutes deux enseignantes, avons initié l'école à l'hôpital en 1973. Nous encadrions nos enfants pendant leur hospitalisation et en faisons profiter d'autres enfants malades. Mais dès la sortie de nos enfants de l'hôpital, nous vaquions à nos occupations. Par la suite, des associations ont encadré des enfants malades » (Bineta Mbaye Ngom, initiatrice école à l'hôpital).*

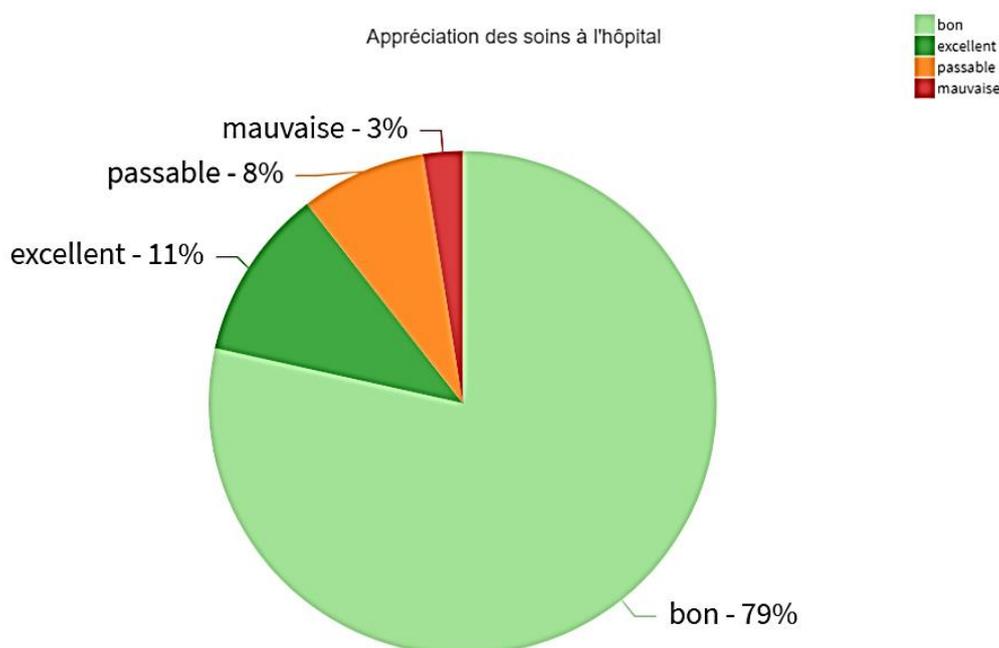
Dans le cadre de notre étude **sur le parcours scolaire, nous porterons également attention à la question de l'encadrement en cas d'hospitalisation.** Cette analyse permettra d'explorer comment le soutien et les ressources disponibles durant les périodes d'hospitalisation peuvent impacter la continuité éducative des élèves, ainsi que leur intégration et leur réussite scolaire.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 31,30 et **p-value** : 0.0018 montrent une association statistiquement significative entre le parcours scolaire des drépanocytaires et la personne qui les encadre en cas d'hospitalisation. Le chi2 de 31,30 indique une différence notable entre les catégories de parcours scolaire selon la personne qui prend en charge l'encadrement pendant les périodes d'hospitalisation. La p-value de 0,0018, bien inférieure au seuil de 0,05, confirme que cette association est significative et qu'elle n'est probablement pas due au hasard.

Ces résultats suggèrent que la personne qui encadre les drépanocytaires pendant leurs hospitalisations joue un rôle important dans leur parcours scolaire. Les élèves qui bénéficient d'un encadrement spécifique ou d'une continuité pédagogique, que ce soit par des enseignants, des parents ou des professionnels de santé, semblent avoir un parcours scolaire différent. Cet encadrement peut aider à réduire les perturbations scolaires dues aux hospitalisations répétées, améliorant ainsi la réussite scolaire et la réintégration dans le milieu scolaire après les absences.

## 2.6.2 Appréciation des soins reçus par les drépanocytaires à l'hôpital.

Globalement les malades sont satisfaits des soins à l'hôpital.



**Graphique 36 : Appréciation des soins à l'hôpital**

Une majorité écrasante des participants (79 %) jugent les soins à l'hôpital comme « bons », 11 % les qualifient d'« excellents », tandis que 8 % les estiment « passables ». Seuls 2,5 % des répondants considèrent les soins comme « mauvais ». Le mode, ou score le plus fréquent, est « bon », (écart-type de 0,54 et une variance de 0,29).

Ces résultats montrent que, globalement, les participants ont une appréciation positive des soins reçus à l'hôpital, avec une majorité les jugeant « bons » ou « excellents ». Cependant, une petite proportion trouve les soins « passables » ou « mauvais », ce qui suggère qu'il serait utile d'examiner les aspects spécifiques des soins nécessitant des améliorations.

Cependant, les drépanocytaires ont quelques plaintes. Ils déplorent des ruptures de médicament et de réactifs qui empêchent la réalisation des analyses nécessaires. Nous avons observé et constaté cette situation à un moment où l'électrophorèse était indisponible. Les parents de malades qui sont également en traitement pour des échanges de sang ont également relaté des difficultés pour disposer des produits nécessaires et obtenir les résultats des analyses. Le déficit de coordination entre les structures médicales est la principale cause de ces problèmes :

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*« Mon enfant est anémié et il fait des échanges de sang chaque mois et depuis une semaine, ils disent que le sang n'est pas disponible. Il faut que le dispositif soit à proximité au lieu d'aller faire plus de 10 kms pour les tests de compatibilité » (Doudou, papa d'un drépanocytaire).*

*« Ma douleur a été mal gérée. On m'a fait sortir de l'hôpital alors que j'étais toujours malade et ils avaient juste besoin de mon lit d'hôpital pour un autre malade. Je suis rentrée et très fatigué » (Hamédine, 24 ans, jeune drépanocytaire).*

Deux parents nous ont aussi parlé d'erreur médicale :

*« Mon fils a subi quelque chose de grave, une erreur médicale. Il a eu ses deux mains enflées et l'agent du corps médical a incisé ses deux mains, les plaies se sont infectées. Parmi les agents de santé, il y en a qui ne connaissent pas bien la drépanocytose. Ma fille a beaucoup souffert » (Amina, maman d'une fillette de 10 ans).*

*« Ma petite fille a été opérée à la jambe sans anesthésie et a beaucoup souffert. Ce n'est pas normal. Ils doivent gérer en premier la douleur » (Estelle, grand-mère d'une drépanocytaire de 15 ans ).*

Ils ont évoqué l'invasion des moustiques et des cafards dans les salles d'hospitalisation, une situation désagréable mettant mal à l'aise les malades déjà fragiles aux infections :

*« Il y a des moustiques partout dans les hôpitaux. Le climatiseur n'est pas toléré car les enfants ont mal aux os. Nous sommes souvent hospitalisés mais nous souffrons beaucoup avec les moustiques alors que le paludisme est dangereux chez les drépanocytaires » (Adam, 22 ans, drépanocytaire).*

*« Nous vivons une forme de violence par des médecins qui font des études et qui nous empêchent de nous reposer quand nous sommes hospitalisés. Ils nous dérangent à chaque fois et il y a beaucoup de stagiaires également » (Pape Mor, 16 ans, patient hospitalisé).*

*« Lorsque mon fils doit être hospitalisé, un membre de la famille se rend à la salle d'hospitalisation avant lui pour désinfecter les tiroirs, éliminer les cafards, les moustiques et autres insectes qui s'y trouvent. Je lui laisse ensuite les lingettes et autres produits désinfectants » (Dieynaba, maman de Moïse, drépanocytaire).*

Les frustrations subies concernent la mauvaise gestion de la douleur surtout lors de la mise en place des cathéters pour les perfusions. Trouver une veine en période de crise est souvent un labeur pour l'infirmier et la douleur est souvent mal gérée. Des ruptures de médicaments (calcium, potassium) sont relatées.

Des complications graves peuvent rendre encore plus difficile la scolarité comme le cas d'une fillette de 10 ans souffrant de rectocolite hémorragique :

*« Ma fille a 12 ans, au début je l'avais inscrite à l'école laïque, là elle fréquente une école coranique non loin de la maison mais elle veut retourner à l'école laïque. Elle a malheureusement une complication ou je dirais une autre maladie invalidante plus gênante encore, la rectocolite hémorragique et elle a une incontinence de selles sanguinolentes. Chaque jour, je mets dans son sac un paquet de couches et c'est dur pour elle et pour nous. Elle peut faire plus de 12 selles par jour. C'est une situation catastrophique car les selles sortent sans aucun moyen de contrôle et sont sanguinolentes. Elle est toujours anémiée et maigre » (Oumy, 38 ans, maman d'une drépanocytaire).*

L'indifférence à l'hôpital est relatée surtout par la tranche d'âge 19-30 (10 %) et 31-50 ans (14 %). (voir annexe 21 N°1 : [\[l'expérience hospitalière et la santé mentale\]](#)).

Dans notre exploration de **l'impact de la profession sur les expériences vécues à l'hôpital, nous aborderons également la question du mauvais accueil**. Cette analyse vise à comprendre comment la profession des patients peut influencer leur perception du service hospitalier et leur vécu face à un accueil insatisfaisant, ainsi que les implications potentielles sur leur santé et leur bien-être.

Les résultats du test du chi-carré ( $\chi^2$ ) 40.60 et **p-value** : 0.000013 révèlent une association statistiquement significative entre la profession des drépanocytaires (ou de leurs parents) et le mauvais accueil perçu à l'hôpital. Le chi2 de 40,60 indique une différence marquée entre les groupes professionnels en termes de perception de la qualité de l'accueil à l'hôpital. La p-value extrêmement faible (0.000013) montre que cette relation est très significative et ne peut pas être attribuée au hasard.

#### **Interprétation :**

Ces résultats suggèrent que la profession peut influencer de manière significative la manière dont les drépanocytaires perçoivent leur accueil à l'hôpital. Il est possible que certaines professions, notamment celles associées à un statut socio-économique plus élevé, reçoivent un traitement différent (positif ou négatif), ou que les attentes et la perception de la qualité de l'accueil varient selon les catégories professionnelles. Ce résultat peut refléter des inégalités dans l'accès aux soins et dans les attitudes du personnel hospitalier envers les patients en fonction de leur origine socio-professionnelle.

#### **2.6.3 Contraintes des drépanocytaires liées à l'éloignement des centres spécialisés**

L'éloignement des centres spécialisés, comme l'USAD à Dakar, constitue une contrainte majeure pour les drépanocytaires, surtout pour ceux provenant de régions éloignées comme la

Casamance, le Fouta, ou même des pays voisins tels que la Gambie et la République de Guinée. Ces patients doivent souvent parcourir de longues distances dans des conditions de transport inadaptées, ce qui aggrave leur état de fatigue. Les trajets sont non seulement épuisants physiquement, mais les longues attentes pour obtenir des soins médicaux augmentent leur stress.

Les familles rurales sont également confrontées à des difficultés accrues, non seulement en termes de transport, mais aussi de soutien financier. Cela alourdit considérablement leur charge mentale et physique. Un cas particulièrement frappant est celui d'un enfant rasé de force pour une transfusion sanguine, sans préparation psychologique ni consentement, provoquant un traumatisme psychologique. Cette situation souligne la nécessité d'une approche plus humaine et respectueuse dans les soins.

L'éloignement des centres et les attentes prolongées pour les rendez-vous médicaux sont autant d'obstacles à une prise en charge régulière et appropriée de la drépanocytose, surtout lors de crises aiguës, ce qui décourage parfois les malades de consulter régulièrement.

Une jeune maman témoigne :

*Nous venons d'un village très reculé et éloigné. Déjà les difficultés de transport sont là et figurez-vous tout ce qu'on dépense sans aucune aide (pleurs)(Penda, 46 ans, mère d'un drépanocytaire qui a fait plus de 400 km pour se rendre à l'USAD).*

#### 2.6.4 Insuffisance ou Absence de Prise en charge des drépanocytaires par la sécurité sociale

Les médecins affirment que la drépanocytose doit être considérée comme un problème systémique nécessitant une prise en charge étatique. Étant donné les défis complexes liés à la maladie, y compris les coûts élevés des traitements et le soutien nécessaire aux familles, une approche coordonnée par l'État est essentielle pour garantir l'accès aux soins, alléger les charges financières et améliorer la qualité de vie des patients.

Voici les témoignages de quelques médecins et soignants :

*« Il faut la sécurité sociale même les salariés ne s'en sortent pas. Si on fait deux scanners déjà, voyez ce que cela coûte. Comme la gratuité appliquée pour certains médicaments contre le cancer, il faut que les drépanocytaires bénéficient également de certains faveurs » (Dr Amina, femme, médecin, 44 ans).*

*« Le médecin s'occupe des soins et il y a des séances d'éducation thérapeutique organisées souvent. Le suivi scolaire et le côté financier et social ne sont pas gérés par nous, c'est le rôle des assistants sociaux. En moyenne le malade peut dépenser 15000 par jour. C'est compliqué » (Dr Papa Samba, 50 ans, homme, médecin).*

*« Ailleurs, ils ne faisaient pas beaucoup de recherches sur la drépanocytose comme cela était considéré comme une maladie tropicale mais du moment que c'est la mondialisation, ils vont tout faire pour trouver des solutions » (Infirmière Marie, femme, 48 ans).*

*« Les soins sont très coûteux, et l'accès au diagnostic est plus difficile parce qu'il faut des examens spécialisés. Il n'y a pas assez d'outil et de laboratoires. Ce qui fait que la plupart sont diagnostiqués à un stade tardif » (Pr Zale, 60 ans, médecin).*

*« Je suis la maman de Diouldé, c'est un triplé SS, mais ses deux sœurs jumelles sont AS. Sa maladie est très difficile à gérer, car il souffre souvent d'une infection pulmonaire sévère, et il est régulièrement admis en réanimation. L'intervention est coûteuse, et il tombe parfois dans le coma. L'État devrait vraiment nous aider » (Aissata, 48 ans, mère de drépanocytaire).*

Bien que des possibilités d'appui existent, elles restent souvent insuffisantes, notamment en raison de la communication limitée entre les patients et le personnel médical. Rokhaya, assistante sociale, explique :

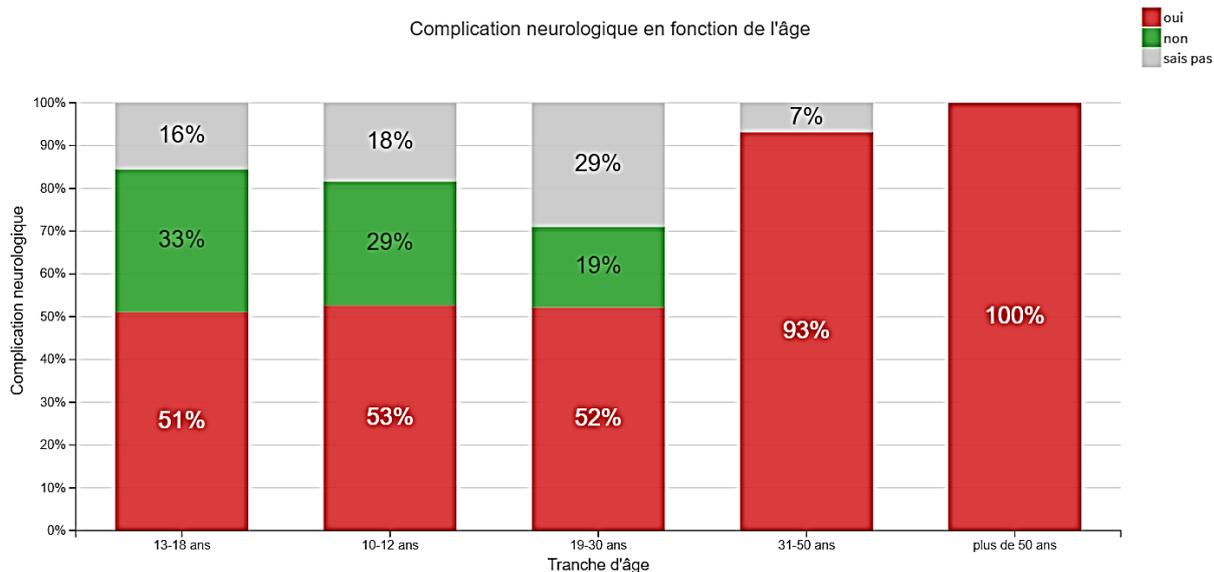
*« il y a des appuis disponibles mais il faut le faire le moment opportun c'est-à-dire quand on est hospitalisé mais pas après la sortie. C'est au bureau des entrées que vous devez recevoir les informations. Il y a un sérieux problème de communication » (Rokhaya, Assistante sociale).*

Cela montre que les patients ne sont pas toujours informés de leurs droits et des aides disponibles au moment critique. Ibnou, un autre assistant social, ajoute :

*« Pour le social, les médecins, les gardiens et toute l'équipe peuvent vous informer. Nous ne pouvons pas tout faire mais nous nous battons aux maximum pour aider les malades. Ils doivent vous renseigner dès votre hospitalisation. Le bureau des entrées doit vous informer. C'est le major qui fait l'orientation » (Ibnou, Assistant social).*

### 2.6.5 Complications de la drépanocytose

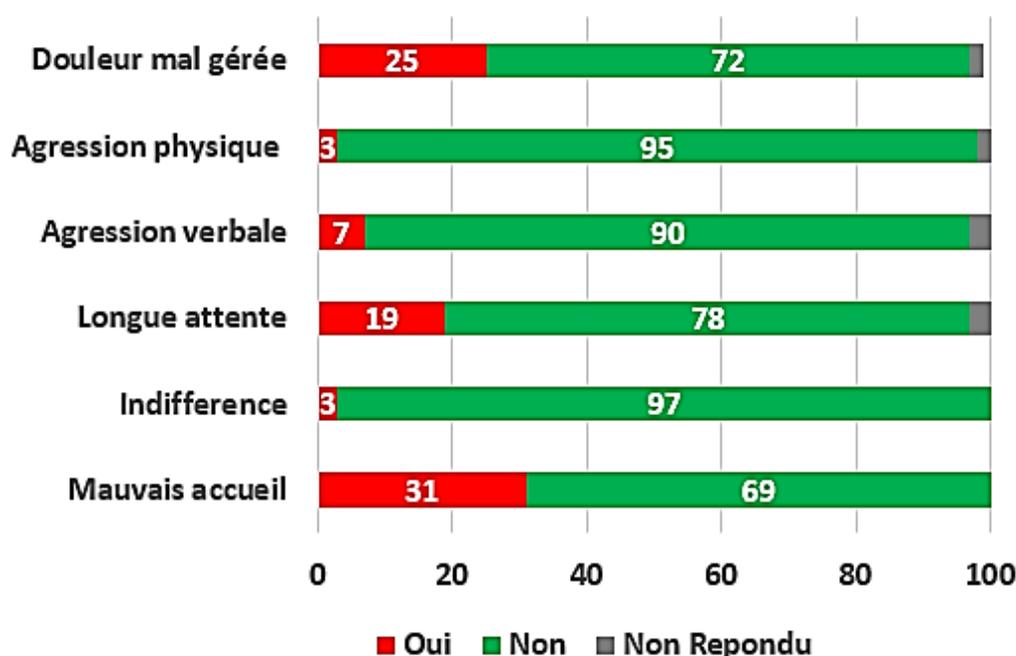
Alors que la nécessité d'une prise en charge étatique pour la drépanocytose est clairement établie, il convient d'examiner en profondeur les complications associées à cette maladie, en particulier les complications neurologiques. Celles-ci incluent des accidents vasculaires cérébraux (AVC), nécessitant une gestion médicale spécialisée. Parmi les patients, 93 % déclarent avoir des complications neurologiques, un taux particulièrement élevé, contre environ 53 % chez les moins de 30 ans. Ces complications entraînent des répercussions notables sur leur bien-être et qualité de vie.



**Graphique 37 : Présence de complications neurologiques en fonction de l'âge**

Pour la tranche d'âge des 31-50 ans, 93 % des individus déclarent souffrir de complications neurologiques, contre environ 52 % chez les moins de 30 ans. Ces complications exacerbent le mal-être et ont un impact significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose.

## 2.6.6 Frustrations, harcèlement et maltraitance vécus par les patients drépanocytaires dans les hôpitaux



*Graphique 38 : Typologie des violences ressenties à l'hôpital*

Seuls 25 % des drépanocytaires interrogés signalent que la gestion inadéquate de la douleur est leur principale source de mal-être, représentant ainsi un quart des répondants. Un tiers mentionne un mauvais accueil comme un facteur important de détresse. D'autres aspects, tels que les difficultés d'accès veineux, les piqûres répétées, ou des ressentis négatifs envers le personnel soignant, concernent des proportions bien plus faibles. Par exemple, une infime partie (1 %) des participants estime que l'ensemble du personnel les traite de manière inappropriée, citant parfois d'autres acteurs pour expliquer ces ressentis.

Les agressions physiques et l'indifférence touchent seulement 3 % des drépanocytaires interrogés, tandis que 7 % signalent des agressions verbales. Les longues attentes, souvent vécues comme source de stress et de frustration, concernent 19 % des patients. Ces pourcentages, bien que significatifs, montrent que les ressentis négatifs restent globalement limités. En effet, malgré quelques expériences négatives dans les hôpitaux, l'indifférence du personnel soignant n'est mentionnée que par 9 % des personnes âgées de 19 à 30 ans et 13 % de celles de 31 à 50 ans, ce qui témoigne d'une majorité d'interactions perçues comme positives ou satisfaisantes.

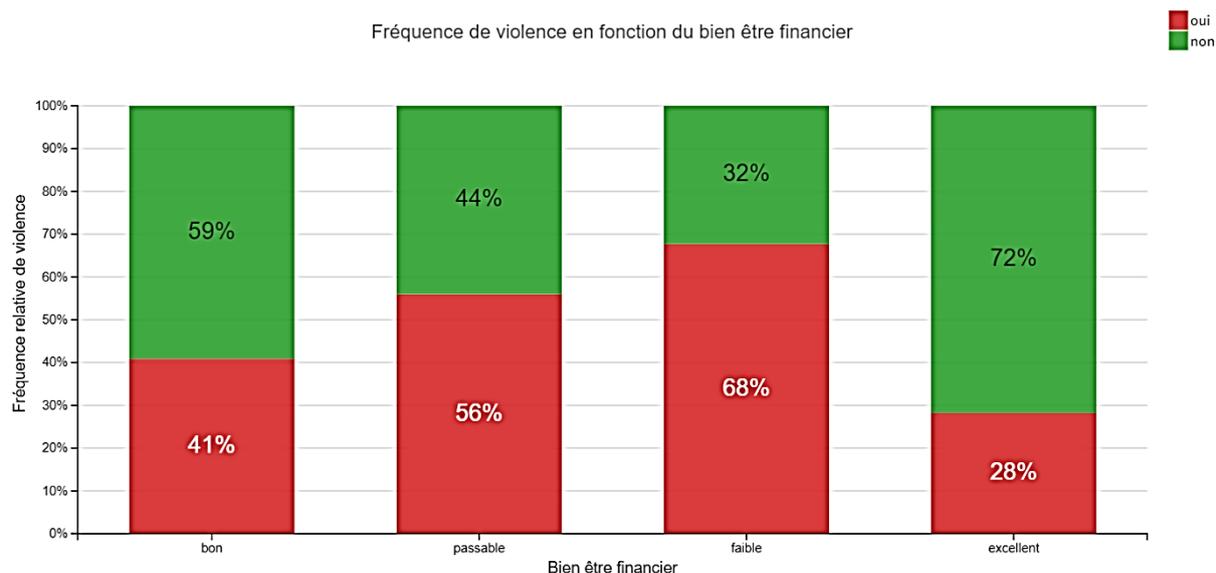
Cependant, cette vulnérabilité accrue expose les patients aux effets psychologiques de la maladie, souvent exacerbés par des expériences hospitalières marquées par de mauvais traitements. Ainsi, 11 % des drépanocytaires jugent les soins reçus à l'hôpital comme passables ou mauvais, et 31 % rapportent avoir été victimes de maltraitance en milieu hospitalier.

Les critiques récurrentes, comme la qualité de l'accueil et la gestion de la douleur, bien qu'importantes, ne reflètent pas l'expérience majoritaire. Certains adultes évoquent des problèmes lors de procédures médicales complexes, telles que les prélèvements veineux, qui engendrent douleur et anxiété. Cependant, seuls 13 % des ressentis négatifs concernent les infirmiers, 8 % les secrétaires, et 5 % les médecins.

Ces résultats montrent que, malgré les critiques, la majorité des patients perçoit globalement leur expérience dans les structures de santé de manière positive. Cela souligne l'importance de renforcer l'accueil et la prise en charge, tout en valorisant les aspects positifs observés dans les services de santé.

L'exemple de Mamadou, qui a été rasé sans son consentement, illustre parfaitement la manière dont des gestes médicaux, pourtant nécessaires, peuvent devenir sources de traumatismes lorsqu'ils ne tiennent pas compte de la dimension humaine et psychologique des patients, en particulier les enfants. Aida, 39 ans, témoigne de cette situation douloureuse :

*« Mon fils a pleuré et a eu très mal car il a été rasé sans son consentement étant donné que le médecin n'arrivait pas à trouver une bonne veine pour sa transfusion sanguine. Il l'a fait complètement rasé, la boule à zéro, sans pitié et sans préparation psychologique. Il a perdu sa belle chevelure encore pour longtemps » (Aida, 39 ans, maman de drépanocytaire).*



**Graphique 39 : Violence en fonction du bien-être financier**

Il y a un rapport entre le bien-être financier et la violence.

Le « bien-être financier » est généralement défini comme l'état de sécurité financière dans lequel une personne ou une famille peut répondre à ses besoins financiers actuels et futurs tout en étant en mesure de faire face aux imprévus sans se sentir stressée ou vulnérable. Il englobe plusieurs dimensions, notamment la capacité à gérer les dépenses courantes, à épargner pour l'avenir, à éviter les dettes excessives et à avoir accès à des ressources financières en cas d'urgence (well-being, 2015).

Les drépanocytaires qui ont un bien-être financier faible ont subi plus de violence (68 %) que ceux qui ont un bien-être financier excellent (28 %). Les coûts élevés des soins médicaux, conjugués à des pratiques familiales souvent inadaptées, pèsent lourdement sur les familles, aggravant leur vulnérabilité économique. **Les drépanocytaires qui ont subi plus de violence sont celles et ceux qui n'ont pas un bien-être financier.**

Les drépanocytaires qui ont la sécurité sociale déclarent avoir été moins frustrés à l'hôpital. Ceux qui n'ont pas de sécurité sociale sont largement ceux qui affirment avoir été victimes de maltraitance, deux fois plus que les autres. Ils sont en effet plus fragiles financièrement et font partie des personnes les plus démunies.

#### 2.6.7 Participation aux séances d'éducation thérapeutique

La participation limitée aux séances d'éducation thérapeutique est un problème préoccupant, notamment dans le cadre de la drépanocytose, où une éducation adéquate peut avoir des effets bénéfiques. L'éducation thérapeutique aide les patients à mieux comprendre leur maladie, à suivre leurs traitements correctement, et à éviter les complications. Dans certains contextes, l'absence de formation adéquate expose les patients à des pratiques dangereuses, comme le recours à des charlatans se faisant passer pour des médecins, ce qui peut entraîner des dommages graves.

Le faible taux de participation aux séances d'éducation thérapeutique peut s'expliquer par plusieurs facteurs : manque d'accès, manque de sensibilisation, ou encore des croyances traditionnelles. Pourtant, ces séances sont importantes pour la gestion des maladies chroniques comme la drépanocytose, car elles permettent d'éviter les faux diagnostics et traitements non autorisés.

Renforcer la communication autour des bienfaits de l'éducation thérapeutique pourrait contribuer à une meilleure participation et protéger les malades des pratiques néfastes.

Ibrahima partage son avis :

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

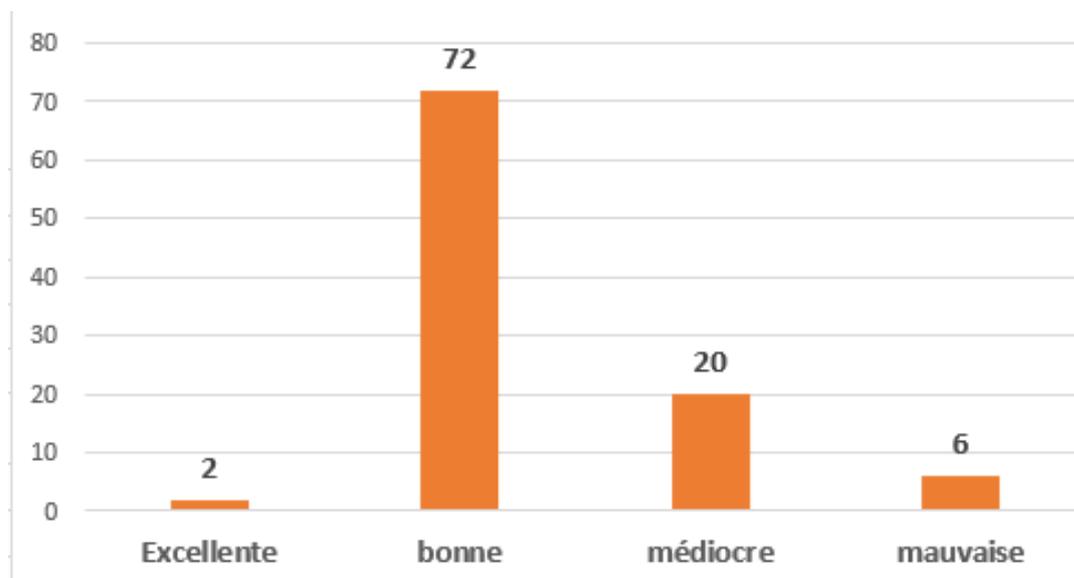
*L'éducation thérapeutique sauve les malades car dans ce pays, même les charlatans se font passer pour des médecins et causent des dommages aux malades (Ibrahima, homme, drépanocytaire, interview à l'hôpital).*

### 2.6.8 Evaluation du Short-Form Health Survey 12 (SF-12)

Pour évaluer précisément l'impact de la maladie et des expériences vécues sur la qualité de vie des adultes atteints de drépanocytose, le Short-Form Health Survey 12 (SF-12) constitue un outil essentiel. Les résultats du SF-12 révèlent des informations significatives sur la qualité de vie des adultes atteints de drépanocytose.

Ce questionnaire mesure la santé physique et mentale sur douze aspects clés de la qualité de vie, permettant une évaluation approfondie des effets de la drépanocytose et de ses complications.

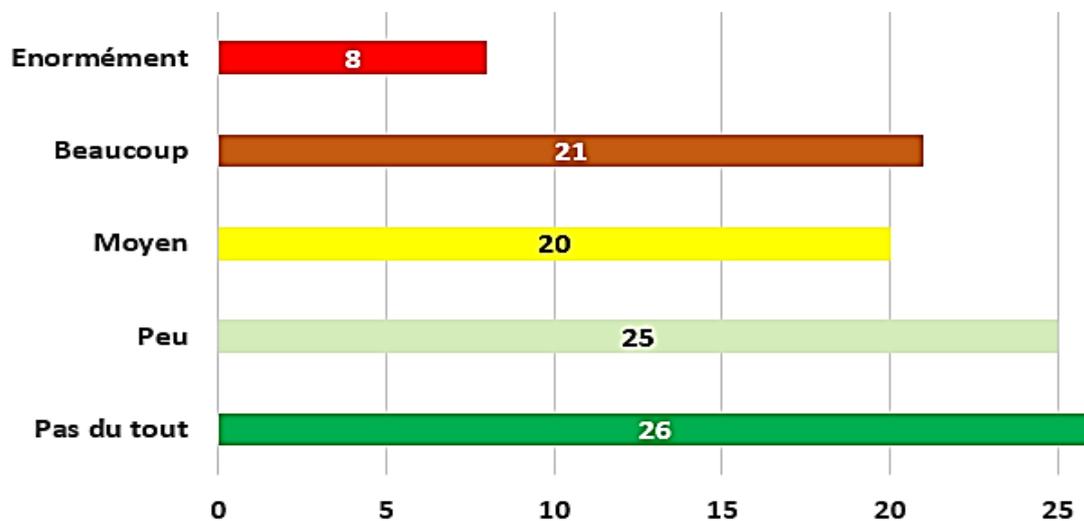
Les graphiques suivants illustrent les résultats des questions posées aux 50 adultes de notre échantillon, offrant un aperçu détaillé de l'impact de la maladie sur différents aspects de leur vie.



**Graphique 40 : SF12-Appréciation de la santé actuelle des 100 adultes drépanocytaires**

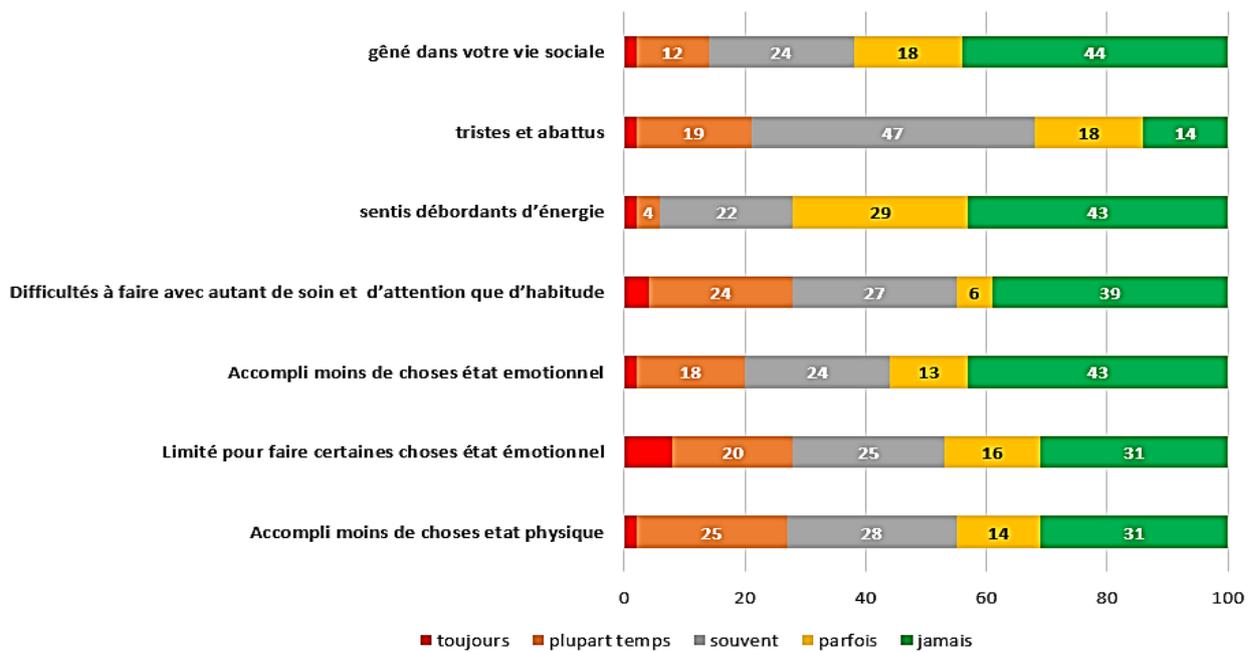
La majorité des adultes ont déclaré que leur santé est **bonne** (17,8 %), tandis qu'une minorité a évalué leur santé comme **médiocre** (5,3 %) ou **mauvaise** (1,5 %). Très peu ont jugé leur santé comme **excellente** (0,5 %).

L'état de santé général des adultes interrogés révèle que 26 % considèrent leur santé comme médiocre ou mauvaise. Concernant les limitations liées aux efforts physiques, 23 % se déclarent fortement limités, tandis que 47 % sont peu limités, et aucun des participants ne se sent complètement sans limitation. En ce qui concerne la montée des escaliers, 43 % des adultes rencontrent de grandes difficultés, alors que 16 % n'éprouvent aucune difficulté à cet égard. Ces résultats montrent les défis importants auxquels sont confrontés les adultes atteints de drépanocytose en termes de qualité de vie, de capacités physiques et de gestion des tâches quotidiennes.



**Graphique 41 : SF12 - Dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?**

En ce qui concerne les douleurs physiques au cours des quatre dernières semaines, seuls un quart des adultes interrogés n'ont pas été limités par ces douleurs. En revanche, 8 % des participants ont été énormément limités par leurs douleurs physiques. Ces données illustrent l'impact considérable des douleurs chroniques sur la vie quotidienne des adultes atteints de drépanocytose, soulignant la nécessité de stratégies de gestion de la douleur efficaces et adaptées.



**Graphique 42 : SF12- Autres limites, difficultés et ressentis**

En ce qui concerne les ressentis émotionnels, seuls 14 % des adultes interrogés rapportent ne pas avoir éprouvé de tristesse au cours des quatre dernières semaines. La tristesse est présente chez 76 % des participants. Cependant, parmi ceux-ci, 44 % affirment que cette tristesse ne gêne pas leur vie sociale. Ces résultats mettent en lumière l'importance de comprendre comment les émotions liées à la drépanocytose affectent les interactions sociales et la qualité de vie des adultes, tout en soulignant une certaine résilience dans la gestion de leur vie sociale malgré les difficultés émotionnelles.

### ***Synthèse de l'analyse des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier***

*Une majorité des drépanocytaires exprime une satisfaction générale à l'égard des soins reçus à l'hôpital. Seulement 11 % des patients évaluent leurs soins comme passables ou mauvais, tandis qu'environ deux tiers estiment avoir eu une expérience satisfaisante. Cependant, il est important de noter que les cas de violence à l'hôpital concernent principalement les groupes d'âge de 19 à 30 ans (9 %) et de 31 à 50 ans (13 %).*

*Ces chiffres suggèrent que les expériences négatives ne sont pas généralisées et que des améliorations peuvent être apportées pour mieux répondre aux besoins spécifiques de ces tranches d'âge. En effet, il n'y a pas eu de programme de scolarisation pour les patients hospitalisés.*

*Les maltraitements concernent principalement une prise en charge inadéquate de la douleur, de longues attentes, des agressions verbales, un accueil désagréable ou de l'indifférence. L'infirmier est le plus souvent cité parmi ceux qui commettent la maltraitance, suivi de la secrétaire qui gère l'accueil, et rarement le médecin. Ce sont les infirmiers qui réalisent les prélèvements et les injections. Les frustrations subies concernent la mauvaise gestion de la douleur, surtout lors de la mise en place des cathéters pour les perfusions. Trouver une veine en période de crise est souvent difficile pour l'infirmier, et la douleur est souvent mal gérée. La violence à l'hôpital a été davantage signalée par les adultes que par les adolescents et les enfants, ce qui est normal compte tenu de leur âge et de leur expérience.*

*Les drépanocytaires sans sécurité sociale signalent deux fois plus qu'ils subissent souvent des frustrations à l'hôpital. Ils sont plus vulnérables financièrement et en général, ce sont les plus démunis.*

*Pour la tranche d'âge de 31 à 50 ans, 93 % déclarent avoir des complications neurologiques, contre environ la moitié chez les moins de 30 ans. Ces complications neurologiques aggravent le mal-être et ont un impact négatif sur la scolarisation et la qualité de vie.*

*Sur le plan médical, les patients déplorent des ruptures de médicaments. Il arrive souvent que des pénuries de réactifs empêchent la réalisation d'analyses nécessaires et même de l'électrophorèse. Des ruptures de médicaments tels que le calcium et le potassium sont également rapportées.*

*Les parents de patients qui pratiquent également des échanges de sang ont signalé des difficultés pour obtenir les produits nécessaires et les résultats d'analyses. Ces élèves*

*prolongent les jours d'absence à l'école. La principale cause de ces problèmes est le manque de coordination entre les structures. Des erreurs médicales ont été relatées par deux parents. Globalement, les patients sont satisfaits des soins reçus à l'hôpital, mais ils ont signalé la présence envahissante de moustiques dans les salles d'hospitalisation, une situation désagréable qui met mal à l'aise les patients déjà vulnérables aux infections.*

*Des complications graves peuvent rendre la scolarité encore plus difficile, comme le cas d'une fillette de 10 ans souffrant de rectocolite hémorragique.*

*L'éloignement des centres spécialisés constitue une difficulté majeure, et nous avons vu plusieurs malades provenant de la Casamance, du Fouta, et même des pays limitrophes du Sénégal (Gambie, République de Guinée) venir se faire soigner à Dakar, où se trouve l'USAD. Les longs trajets sont fatigants pour les drépanocytaires, et les voyages se font souvent avec des moyens de transport inadaptés à leur cas.*

*D'ailleurs, les médecins disent tous que l'État devrait prendre en charge la drépanocytose.*

*Le manque de programmes éducatifs pour les patients hospitalisés et l'absence d'une approche holistique de la prise en charge montrent que les besoins éducatifs et psychosociaux des élèves drépanocytaires sont négligés. La prise en compte des besoins non cliniques est limitée :*

*Les actes de maltraitance signalés et les conditions difficiles dans les hôpitaux, telles que la mauvaise gestion de la douleur et les pénuries de médicaments, exacerbent le mal-être des patients, compliquant davantage leur scolarisation.*

*Les complications médicales et les défis logistiques liés à l'éloignement des centres spécialisés affectent considérablement la qualité de vie et la scolarisation des élèves drépanocytaires.*

*Ces observations confirment la nécessité de repenser les approches actuelles pour mieux répondre aux besoins spécifiques de ces élèves, en améliorant à la fois la prise en charge médicale et l'accompagnement éducatif et psychosocial pendant leur hospitalisation.*

*Nos résultats intermédiaires corroborent l'hypothèse 4, qui stipulait que la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires sont insuffisamment prises en compte à l'hôpital.*

## 2.7 Modélisation prédictive de variables relatifs à la qualité de vie et à la scolarisation

Nous cherchons à modéliser les variables suivantes : Redoublement, Décrochage, Bien-être mental, Problèmes de tristesse

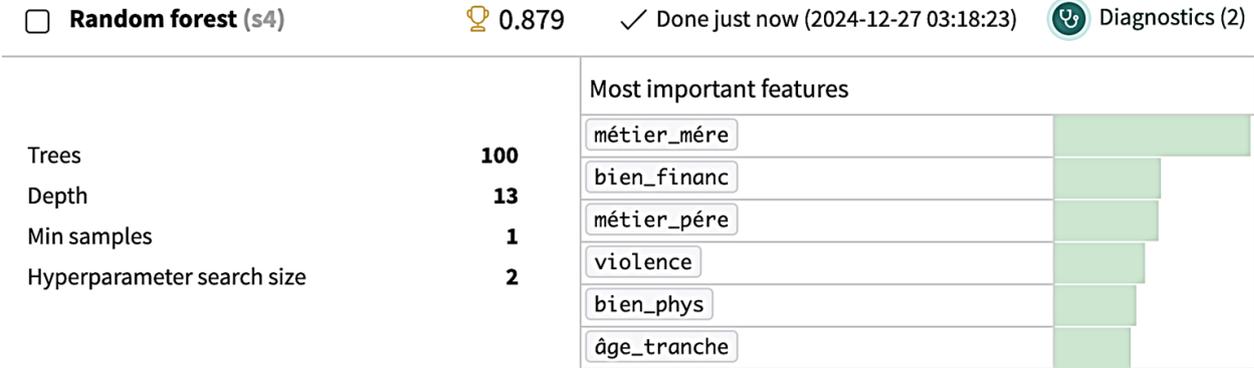
Pour cela, nous adopterons une approche basée sur le Machine Learning, en appliquant différents modèles prédictifs et en évaluant leurs performances. L'analyse des caractéristiques les plus significatives parmi les variables permettra d'identifier celles qui modélisent le mieux la qualité de vie et la scolarité des drépanocytaires.

En amont, nous sélectionnons uniquement les variables qui ne sont pas évidemment corrélées à la qualité de vie et à la scolarité, afin d'éviter le "data leakage" (fuite de données). Inclure des variables fortement corrélées risquerait en effet de fausser les résultats en donnant une apparente précision sans offrir de réelle valeur explicative.

Les variables retenues sont donc : Tranche d'âge, Sexe, Métiers des parents ou tuteurs, Hospitalisation, Bien-être financier, Violences, Croyances aux forces occultes

Ensuite, nous modélisons la variable cible YYY (par exemple, le redoublement) à l'aide d'un modèle de régression logistique ainsi qu'un modèle de forêt aléatoire, en utilisant les variables descriptives XXX comme prédicteurs.

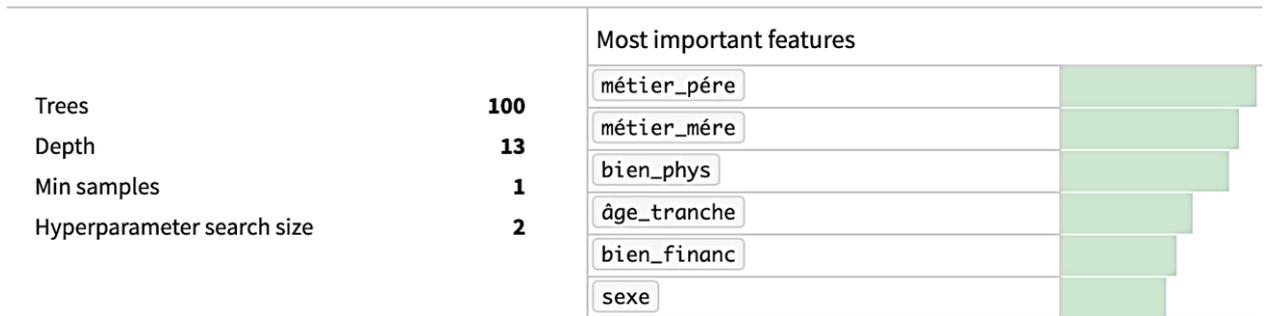
### - Redoublement



Graphique 43 : Modélisation prédictive du redoublement

## - Décrochage

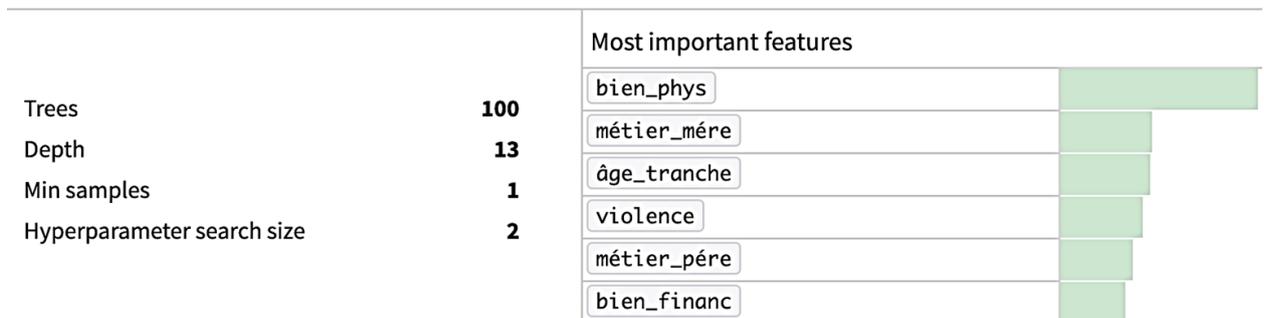
**Random forest (s2)** 🏆 0.956 ✓ Done just now (2024-12-27 03:20:18) 🔍 Diagnostics (4)



*Graphique 44 : Modélisation prédictive du décrochage*

## - Bien être mental

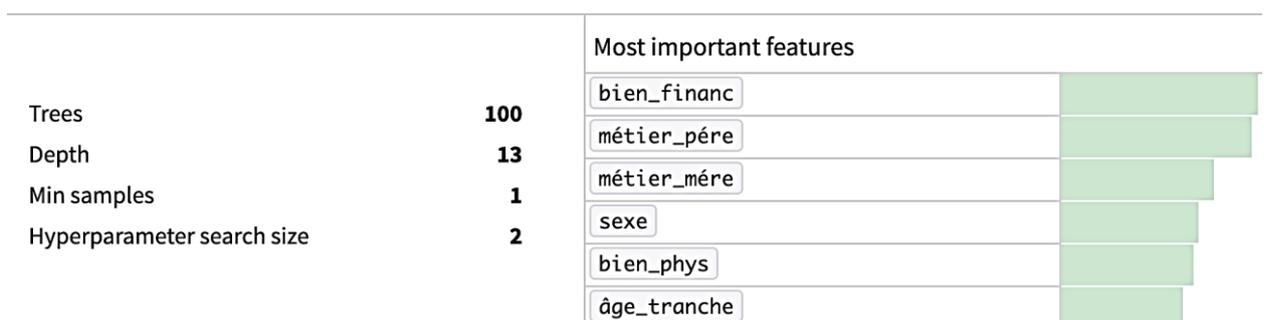
**Random forest (s2)** 🏆 0.937 ✓ Done just now (2024-12-27 03:24:20) 🔍 Diagnostics (5)



*Graphique 45 : Modélisation prédictive du bien-être mental*

## - Tristesse

**Random forest (s3)** 🏆 0.893 ✓ Done just now (2024-12-27 03:22:55) 🔍 Diagnostics (2)



*Graphique 46 : Modélisation prédictive de la tristesse*

## 2.7.1 Analyse et interprétation de la modélisation prédictive

### 1. Redoublement

**Accuracy : 87,9%**

#### **Variables les plus importantes**

1. Métier de la mère (surtout, largement)
2. Bien-être financier
3. Métier du père
4. Violence
5. Bien-être physique

Le métier de la mère est de loin la variable la plus déterminante pour prédire le redoublement. Cela suggère que le rôle de la mère dans l'accompagnement scolaire et émotionnel de l'enfant a un impact majeur sur son parcours éducatif. Le bien-être financier et le métier du père sont également significatifs, renforçant l'idée que les conditions économiques et les influences familiales sont cruciales.

La violence et le bien-être physique, bien que secondaires, apportent des informations supplémentaires sur l'impact des conditions de vie et de la santé sur la réussite scolaire.

La forêt aléatoire s'avère performante pour saisir les interactions complexes entre le rôle maternel, la sécurité financière et les autres variables. Ces résultats confirment que le redoublement est influencé par des facteurs multi-dimensionnels, en particulier les dynamiques familiales et socio-économiques.

### 2. Décrochage scolaire

**Accuracy : 95,6 %**

#### **Variables les plus importantes :**

1. Métier du père (surtout)
2. Métier de la mère (surtout)
3. Bien-être physique
4. Tranche d'âge
5. Bien-être financier
6. Sexe

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Les métiers des parents dominent cette modélisation, ce qui suggère que les attentes familiales ou l'impact des rôles socio-professionnels parentaux sont déterminants dans la continuité scolaire des élèves. Le bien-être physique suit en importance, indiquant que la santé d'un individu peut influencer sa persévérance dans le système éducatif.

Les variables tranche d'âge, bien-être financier, et sexe complètent l'analyse, avec des influences plus modérées, montrant que des facteurs personnels et contextuels jouent également un rôle dans le décrochage scolaire.

Avec une performance exceptionnelle, la forêt aléatoire démontre sa capacité à identifier des relations complexes entre les rôles parentaux et les résultats scolaires. Les métiers des parents, en particulier, capturent des dynamiques non linéaires importantes que des approches linéaires ne parviennent pas à modéliser efficacement.

### **3. Bien-être mental**

**Accuracy : 93,7 %**

#### **Variables les plus importantes**

1. Bien-être physique (surtout)
2. Métier de la mère
3. Tranche d'âge
4. Violence
5. Métier du père
6. Bien-être financier

Le bien-être physique se distingue comme le facteur prédominant influençant directement le bien-être mental, confirmant le lien étroit entre santé physique et santé mentale. Les métiers de la mère et du père, ainsi que la tranche d'âge, sont également significatifs, illustrant l'importance des conditions familiales et de l'évolution personnelle dans le maintien d'un équilibre mental. La violence, bien qu'influente, arrive après ces variables, montrant que les expériences négatives peuvent aggraver les vulnérabilités mentales.

Le bien-être financier est un facteur moins dominant, mais toujours pertinent, soulignant que la sécurité économique joue un rôle modérateur sur la santé mentale.

La forêt aléatoire capture avec précision les interactions complexes entre santé, environnement familial et expériences négatives, permettant une modélisation robuste. L'importance relative

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

des variables confirme que les influences sur le bien-être mental sont en grande partie multifactorielles et dynamiques.

#### **4. Tristesse**

**Accuracy : 89,3 %**

##### **Variables les plus importantes :**

1. Bien-être financier (surtout)
2. Métier du père (surtout)
3. Métier de la mère (surtout)
4. Sexe
5. Bien-être physique
6. Tranche d'âge

Les résultats indiquent que les conditions socio-économiques, représentées par le bien-être financier et les métiers des parents, jouent un rôle central dans la prédiction de la tristesse. Ces trois variables se démarquent fortement, suggérant que les ressources économiques et les attentes ou pressions liées aux professions parentales influencent profondément l'état émotionnel des individus.

Les variables sexe, bien-être physique, et tranche d'âge ont une influence secondaire. Cela reflète que des facteurs biologiques, de santé ou des différences liées à l'âge peuvent moduler, mais dans une moindre mesure, le niveau de tristesse.

La performance élevée de la forêt aléatoire souligne sa capacité à capturer les relations complexes entre les facteurs socio-économiques et émotionnels. Les influences non linéaires des métiers parentaux et du bien-être financier nécessitent un modèle flexible, ce qui explique pourquoi les approches comme la régression logistique seraient moins performantes.

##### **2.7.2 Conclusion de l'analyse de la modélisation prédictive**

Les résultats mettent en évidence l'importance des dynamiques familiales, socio-économiques et de santé dans la modélisation des comportements et des états émotionnels des individus. Les métiers des parents, le bien-être physique, et le bien-être financier sont des variables récurrentes et centrales.

Les forêts aléatoires offrent des performances optimales pour ces analyses, capturant efficacement les relations non linéaires et les interactions complexes qui influencent ces phénomènes. Les approches traditionnelles comme la régression logistique apparaissent limitées face à la complexité de ces facteurs interconnectés.

**Intérêt de l'analyse :** malgré ses limites, cette modélisation démontre l'utilité de l'intelligence artificielle pour explorer des problématiques complexes et fournir des éclairages précieux aux décideurs. Une telle analyse pourrait servir de base à des politiques publiques et des programmes ciblés, favorisant une approche plus rationnelle et personnalisée dans la lutte contre le décrochage scolaire et l'amélioration de la qualité de vie des enfants drépanocytaires au Sénégal.

Dans la section « Pistes d'amélioration », nous présenterons des recommandations fondées sur les résultats de la modélisation prédictive du niveau de scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires.

## 2.8 Analyse comparative de l'inclusivité et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires à l'école, en famille et à l'hôpital

L'analyse des parcours scolaires des élèves drépanocytaires révèle des défis majeurs qui compromettent leur réussite académique et leur bien-être. 41 % des élèves jugent leur parcours scolaire comme passable ou faible, avec 73,5 % d'entre eux faisant face à des absences fréquentes. Environ 42,5 % des élèves ont redoublé au moins une fois, soulignant un parcours académique difficile. Bien que 71,5 % des élèves bénéficient d'un soutien scolaire à domicile, les difficultés académiques persistent, en particulier en mathématiques, où plus de la moitié des élèves rencontrent des obstacles. Les aménagements spécifiques sont rares, la majorité ne recevant qu'une dispense de sport. Un climat scolaire jugé bon par 80 % des élèves est contré par des pratiques pédagogiques peu adaptées et une prévalence de la violence, avec près de 69 % des élèves ayant subi des violences physiques.

Plus de la moitié des drépanocytaires rapportent une bienveillance de leur famille. Cependant, un quart ressent de l'angoisse, et 3 % éprouvent de la honte, ce qui indique des tensions émotionnelles. Les difficultés économiques touchent la scolarisation, avec des problèmes tels que la cherté des médicaments et l'absence de prise en charge, affectant même les familles plus aisées. Cela démontre une pression supplémentaire sur les familles des élèves drépanocytaires.

La santé mentale des jeunes adultes (19-30 ans) est souvent compromise, avec une majorité se déclarant malheureuse, en lien avec des attentes familiales et une pression sociale.

Bien que la majorité des drépanocytaires exprime une satisfaction quant aux soins reçus, 11 % évaluent leurs soins comme passables ou mauvais, avec des cas de violence signalés, particulièrement chez les jeunes adultes. Les ruptures de médicaments et les complications neurologiques représentent des défis importants, impactant non seulement la santé physique mais aussi la scolarisation des patients. Les frustrations augmentent chez ceux sans sécurité sociale. L'éloignement des centres spécialisés constitue un obstacle majeur pour les patients des régions éloignées, limitant l'accès à des soins appropriés.

En synthèse, le milieu scolaire se révèle particulièrement problématique pour les élèves drépanocytaires, avec un soutien insuffisant et des expériences de violence qui nuisent à leur bien-être et à leur qualité de vie. La famille, bien qu'elle offre une certaine bienveillance, fait face à des défis économiques et à des attentes qui affectent la santé mentale des jeunes. Enfin, le milieu hospitalier, bien que généralement perçu positivement, présente des lacunes en termes de continuité des soins et d'accessibilité, aggravées par des expériences négatives. Ces résultats indiquent que ces trois milieux sont interconnectés, chaque environnement ayant un impact direct sur l'inclusivité et la coéducation des élèves drépanocytaires. Une approche intégrée est donc nécessaire pour adresser ces défis de manière holistique et améliorer la qualité de vie de ces jeunes.

Cette étude a fourni une analyse complète de la scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires. Les résultats révèlent des conditions de scolarisation souvent précaires, marquées par un manque de programmes adaptés pour les enfants hospitalisés. La qualité de vie de ces élèves est influencée par des contraintes financières, des complications médicales, et la stigmatisation sociale. Les interactions avec le système de santé montrent parfois des lacunes dans la gestion des soins, ce qui renforce leur mal-être et complique leur parcours scolaire. Cette recherche, fondée sur des données quantitatives et qualitatives, permet d'identifier des pistes pour renforcer l'inclusivité et améliorer le bien-être des personnes atteintes de drépanocytose. Le chapitre suivant discutera les résultats obtenus en les confrontant aux hypothèses et aux études antérieures.

## 3 CHAPITRE 3 : DISCUSSION GÉNÉRALE

### Introduction

Ce chapitre a pour objectif de confronter nos résultats aux hypothèses initiales, ainsi qu'aux travaux existants dans la littérature scientifique. Nous allons notamment discuter les points saillants de nos enquêtes et observations, en les comparant aux recherches antérieures et en mettant en avant les nouvelles contributions de notre travail. Nous soulignerons comment ces données ont éclairé nos analyses et influencé nos conclusions, et nous aborderons les implications de nos résultats pour la scolarisation, l'inclusivité, et la qualité de vie des élèves drépanocytaires.

### 3.1 Discussions à propos des connaissances et croyances sur la drépanocytose

Nous avons observé que la découverte de la drépanocytose survient souvent lors d'une crise. Ce diagnostic tardif est corroboré par une étude montrant que, dans 67,4 % des cas, le diagnostic biologique de la drépanocytose est posé lors d'une hospitalisation, avec un âge moyen au diagnostic de 60 mois (PMC US National Library of Medicine, 2017).

En outre, il faut corriger une fausse croyance largement répandue, selon laquelle la drépanocytose ne serait transmise que par la mère. En réalité, la drépanocytose est une maladie autosomique récessive, ce qui signifie que pour qu'un enfant soit atteint, il doit hériter du gène défectueux de ses deux parents. Si un seul parent est porteur, l'enfant ne développera pas la maladie mais sera porteur sain. Il faut sensibiliser les personnes atteintes et leurs familles aux mécanismes de transmission génétique et aux risques pour les générations futures.

(voir annexe 21 N° 2 : [\[croyances et perceptions socioculturelles\]](#)).

Par ailleurs, des drépanocytaires nous ont signalé que leurs camarades les fuyaient, comme s'ils étaient porteurs d'une maladie contagieuse. Or, la drépanocytose n'est pas une maladie contagieuse et ne peut en aucun cas être transmise par simple contact physique avec une personne atteinte. Cette croyance erronée conduit souvent à des comportements discriminatoires envers les élèves drépanocytaires. Il est donc décisif de sensibiliser les élèves et le personnel scolaire sur les véritables causes et modes de transmission de la drépanocytose pour contrer ces préjugés.

Une étude menée par Anie et al. (2005) a montré que les enfants atteints de drépanocytose subissent des discriminations et des stigmatisations dans les environnements scolaires, en raison d'une méconnaissance de la maladie. Cette recherche a rappelé la nécessité d'une éducation plus

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

approfondie pour diminuer l'exclusion sociale de ces élèves. De plus, Wilson et Nelson (2015) ont émis que l'ignorance concernant les maladies non contagieuses, telles que la drépanocytose, favorise la propagation de fausses croyances et de comportements inappropriés, augmentant ainsi la marginalisation des patients atteints (Wilson & Nelson, 2015). Ces différents travaux montrent l'importance de programmes éducatifs pour informer et déconstruire ces idées fausses dans les écoles.

Aussi, les programmes scolaires actuels ne prennent pas en compte l'étude des maladies chroniques et invalidantes, ce qui limite le concept d'inclusion scolaire principalement aux cas de handicap moteur ou sensoriel. Cette approche restreinte ne prend pas en considération les besoins spécifiques des élèves atteints de maladies chroniques comme la drépanocytose. De plus, même parmi les acteurs de l'école, les connaissances sur la drépanocytose restent fragmentaires et insuffisantes, ce qui aggrave la stigmatisation.

Il est aussi alarmant de constater que, même dans des structures sanitaires, certains professionnels de santé sont insuffisamment informés sur la gestion et le suivi des patients drépanocytaires. Ils nous ont posé des questions de clarification sur la drépanocytose après avoir entendu nos discussions avec les patients. Face à cela, nous avons pris l'initiative de les sensibiliser pour améliorer la qualité des soins et de la prise en charge des patients drépanocytaires.

Une autre étude, celle de Treadwell et al. (2006), a révélé que le manque de formation spécifique sur la drépanocytose parmi les professionnels de la santé entraîne une prise en charge inadéquate et une mauvaise sensibilisation à la maladie. Ce déficit de connaissances contribue à la marginalisation non seulement des patients dans les établissements scolaires, mais aussi dans les environnements médicaux, ce qui renforce la nécessité d'une meilleure formation et sensibilisation à la drépanocytose dans tous les secteurs concernés.

Pour remédier à ces lacunes et améliorer la prise en charge des élèves drépanocytaires, l'intégration de l'éducation thérapeutique s'avère essentielle, tant au sein des établissements scolaires que dans les structures médicales. En effet, l'éducation thérapeutique au Sénégal reste peu appliquée, contrairement à la France, où une enquête menée par Oge et Boule en 2016 a révélé que 95 % des patients se sentent globalement bien informés sur leur état de santé. Cependant, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour améliorer leur compréhension de la maladie, de son évolution et des traitements disponibles.

En ce qui concerne l'état de la recherche, il est préoccupant de constater que les drépanocytaires au Sénégal ont une méconnaissance de la thérapie génique et de la greffe de moelle osseuse,

qui sont pourtant des traitements potentiellement efficaces. Comme l'a décrit Galacteros (2017), la compréhension des avancées thérapeutiques est essentielle pour améliorer la prise en charge des patients drépanocytaires et offrir des alternatives prometteuses pour leur traitement. Toutefois, leur coût élevé les rend inaccessibles à la population africaine.

Il est apparu que certains aspects de la drépanocytose, tels que la prévention des mariages consanguins, ne sont pas toujours bien compris ou pris en compte. Comme l'ont indiqué Duran et al. (2016), la sensibilisation sur les risques liés aux unions consanguines est déterminante pour réduire l'incidence de la maladie dans les populations à risque. Une meilleure compréhension des implications génétiques de la drépanocytose pourrait encourager des pratiques de mariage plus éclairées et contribuer à la réduction des cas de cette maladie héréditaire.

Au vu des arguments développés, nous pouvons retenir de la discussion sur la connaissance de la drépanocytose par les patients et leur entourage quelques points essentiels. Il est apparu que la plupart des drépanocytaires et de leurs proches (parents, frères et sœurs) ont une connaissance limitée de la maladie, se concentrant souvent sur leur propre expérience plutôt que sur une compréhension globale de la condition. Par conséquent, de nombreux aspects de la drépanocytose, tels que les mesures préventives et les implications génétiques, ne sont pas pleinement compris.

En somme, cette discussion a révélé l'insuffisance de la connaissance de la drépanocytose parmi les patients, leur entourage, les enseignants et même le personnel soignant. Nos hypothèses sont corroborées, montrant que les drépanocytaires ont des connaissances partielles et des représentations erronées sur leur maladie, tant en ce qui concerne sa nature que ses complications.

Plus spécifiquement :

- Les drépanocytaires présentent des connaissances insuffisantes sur leur maladie.
- Les familles des drépanocytaires (parents, fratrie, etc.) ont une méconnaissance significative de la drépanocytose.
- Les enseignants et autres acteurs de l'école connaissent peu la maladie.

Il existe donc un besoin urgent de programmes de sensibilisation pour promouvoir une meilleure compréhension de la maladie et de ses implications. D'où l'importance d'initiatives éducatives qui ciblent non seulement les patients, mais aussi leur famille et la communauté au sens large, afin de réduire la stigmatisation et d'améliorer la qualité de vie des drépanocytaires.

### 3.2 Discussions à propos des élèves drépanocytaires en milieu scolaire

Les systèmes éducatifs ont progressivement élargi leurs objectifs pour inclure non seulement les résultats scolaires, mais aussi l'épanouissement personnel des élèves. Cette approche vise à aider les élèves à se réaliser pleinement tant sur le plan académique que dans leur vie future, et à devenir des citoyens accomplis (Mons, Chesné, & Blanchard-Schneid, 2017).

Nos résultats corroborent ceux des médecins experts : les interruptions prolongées des études peuvent être difficiles à rattraper, surtout pour les enfants confrontés à des problèmes de santé. Ceux qui souffrent de crises sévères ou récurrentes risquent de prendre du retard ou d'abandonner l'école en raison des douleurs et de la fatigue intense. De plus, chaque crise douloureuse plonge l'enfant et ses parents dans une incertitude totale, une menace de mort et une angoisse intense (Médecins Experts, 2018).

#### *Mesures d'inclusion des élèves drépanocytaires*

En milieu scolaire, les horaires inflexibles, le manque de pauses supplémentaires, et un environnement de classe inadapté en termes de température et de confort, ne répondent pas aux besoins des élèves drépanocytaires. Il n'y a pas d'ajustements pour les examens et les devoirs. Serge Ebersold (2022) souligne que l'institution scolaire doit développer des programmes prenant en compte la diversité des profils et des besoins pour soutenir l'excellence académique et réduire l'abandon scolaire et le redoublement. Cette réflexion rejoint, celle de Eric Dugas (2022) qui évoque l'inclusivité avec une nécessité de co-construire un projet sociétal et une transformation en profondeur qui demande un nouvel élan dans la perspective d'un véritable « faire ensemble » et une accessibilité universelle. Dans cette continuité, Séverine Colinet, rappelle que l'inclusion ne se limite pas aux situations de handicap les plus connues et médiatisées. Elle insiste sur l'importance d'un travail collectif avec les professionnels et les parents pour combler les lacunes d'information sur les pathologies, en particulier celles invisibles, ainsi que sur leur gestion (Colinet, 2024).

A la suite des réflexions de Séverine Colinet (2024) sur la nécessité d'une approche collective et informée de l'inclusion, il est également essentiel d'élargir cette perspective au contexte sénégalais. En effet, les rares initiatives d'inclusion scolaire dans le pays se concentrent principalement sur les élèves en situation de handicap moteur, laissant de côté d'autres pathologies, telles que la drépanocytose, qui nécessitent également une attention particulière. Il devient urgent d'évaluer objectivement la réussite scolaire des élèves drépanocytaires, en tenant

compte de leurs absences fréquentes dues à la maladie, afin de garantir une véritable inclusion pour tous.

Pour rappel, les résultats de notre étude révèlent un taux élevé de redoublement et de décrochage scolaire chez les élèves drépanocytaires : 42 % des enfants de 10 à 12 ans et des adolescents de 13 à 18 ans redoublent, tandis que 19 % des 10-12 ans et 26 % des 13-18 ans décrochent. En comparaison avec leurs pairs, ces écarts sont significatifs. Le taux d'échec aux examens pour les moins de 12 ans est de 4 %, en raison du faible nombre d'enfants ayant passé des examens à cet âge.

Les projets éducatifs individualisés améliorent le bien-être des drépanocytaires à l'école, permet de les accompagner dans leur scolarité et de les aider à rattraper les cours manqués. Cet accompagnement devrait être assuré par leur entourage familial et scolaire, les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux, mais également par les associations qui jouent un rôle majeur pour ces enfants et leurs familles (Médecins Experts, 2018). Or, les pratiques pédagogiques inclusives demeurent rares, et il n'existe pas de projet éducatif individualisé pour les élèves drépanocytaires. Les écoles collaborent rarement avec les services de santé locaux pour assurer des soins de qualité aux élèves malades, se contentant souvent de les référer uniquement lorsqu'ils sont en crise.

En outre, les absences répétées des drépanocytaires peuvent entraîner des répercussions sur leurs compétences dans certaines matières. Elles peuvent également être responsables de surcharge de la mémoire et provoquer des difficultés dans les études alors que Thomazet (2012) a constaté que de nombreux élèves ont le statut de personnes handicapées sans pour autant vivre une scolarité différente de celle des autres élèves.

La résolution de problème est une activité individuelle d'un apprenant face à une situation donnée. Son importance dans la vie de tous les jours et les compétences cognitives qu'elle permet de mobiliser et de développer font qu'elle constitue une activité au cœur du système enseignement/apprentissage (Sall, 2002).

Notre recherche révèle que les élèves drépanocytaires rencontrent des défis spécifiques nécessitant des stratégies pédagogiques adaptées pour améliorer leur réussite scolaire et leur qualité de vie. Pour Colinet (2024), les maladies chroniques posent des difficultés à entremêler les différents temps sociaux, comme ceux dédiés à l'étude et à l'apprentissage, et ceux consacrés aux soins, notamment dans les parcours scolaires des élèves hospitalisés. Ces pathologies interrogent également l'évolution des rapports sociaux dans un contexte où la flexibilité temporelle devient nécessaire, en raison d'événements biographiques souvent imprévisibles,

liés à la maladie (Colinet, 2024). Des approches pédagogiques centrées sur la résolution de problèmes visent à améliorer non seulement leurs compétences académiques, mais aussi leur qualité de vie, leur permettant de développer des compétences pour gérer les situations de crise et naviguer plus efficacement dans leur parcours éducatif. Ces stratégies incluent des aménagements flexibles et personnalisés pour répondre aux besoins individuels de chaque élève, comme révélé par l'étude Drépascol (2018). Les enfants atteints de drépanocytose devraient être considérés comme des élèves à besoins spécifiques. Ils sont plus fatigables, et présentent des difficultés de concentration/mémorisation, d'où la nécessité d'activités courtes ou fragmentées (DREPASCOL, 2018).

Un autre aspect concerne les évaluations standardisées. Elles consistent à proposer, au niveau communal ou départemental, des sujets communs pour chaque niveau d'enseignement dans les différentes disciplines. Ces évaluations couvrent à la fois des devoirs (évaluations formatives) et des compositions (évaluations sommatives). Cependant, elles posent des défis particuliers pour les élèves souffrant de handicaps croisés, qu'ils soient malades ou handicapés. Ces élèves sont souvent lésés par ces dispositifs d'évaluation qui ne prennent pas en compte leurs besoins spécifiques. L'évaluation des élèves est un aspect particulièrement problématique (Pileri, 2023). Le rapport de l'Agence européenne de 2009, signalé par tous les pays, montre que les dispositifs de contrôle ne sont pas conçus dans une perspective multiculturelle, ce qui contribue à des inégalités dans les résultats des élèves souffrant de handicaps multiples.

### ***Coéducation et bien-être à l'école***

La coéducation est essentielle pour soutenir efficacement les élèves ayant des besoins particuliers (Canopé, 2024). L'enquête de Fotinos (2015) montre que les parents accordent une grande confiance à l'école et à ses acteurs, percevant majoritairement un bon climat scolaire et de bonnes relations entre les parents et l'établissement. Les résultats de cette enquête montrent que 60 % des parents perçoivent un bon climat dans l'établissement, 43 % un bon climat dans les relations parents/établissement, et 55 % une bonne qualité des relations parents/enseignants (Fotinos, 2015).

Le bien-être des élèves est étroitement associé au climat scolaire et appelle de la part de la communauté éducative une attention particulière à des facteurs de risque comme la violence et l'indiscipline, le harcèlement, mais aussi le décrochage ou la phobie de l'école (Dugas, Ferreol, & Normand, 2024, p. 20).

Le rapport du CNESECO (2024) sur le bien-être à l'école indique que 83 % des enseignants se sentent anxieux lorsqu'ils sont confrontés à des handicaps complexes, notamment avec des *Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

élèves migrants en situation de handicap (Dugas, Ferreol, & Normand, 2024). Cette anxiété s'ajoute aux multiples vulnérabilités des élèves drépanocytaires, illustrant comment les interconnexions entre la maladie, les représentations sociales et le climat scolaire créent un réseau complexe de défis pour ces élèves.

Les résultats du Baromètre International de la santé et du bien-être du personnel de l'éducation I-BEST 2023 (Réseau Education et Solidarité et la Fondation d'Entreprise pour la Santé Publique, 2023) et l'enquête TALIS (2018) révèlent tous deux une situation préoccupante quant à la qualité de vie et au bien-être des enseignants. I-BEST 2023 montre que la santé physique des enseignants est généralement bonne, mais leur santé mentale est de plus en plus fragilisée. Le rapport souligne des niveaux de stress élevés, aggravés par un manque de reconnaissance professionnelle, un déséquilibre vie professionnelle/vie personnelle, et des conditions de travail parfois violentes. Ces facteurs contribuent à une érosion du bien-être des enseignants, malgré des indicateurs de santé globale satisfaisants.

De plus, Debarbieux et Moignard (2022) constatent une hausse des victimations entre personnels, marquant une dégradation du climat au sein des équipes en comparaison à 2013. Pourtant, les relations avec les élèves demeurent positives. Toutefois, cette situation mérite d'être nuancée. En effet, comme le souligne Béatrice Mabilon-Bonfils, « avec les mutations de l'école et avec celles de la vie adolescente, la signification subjective des activités scolaires s'est diversifiée, au point que tous les allant-de-soi de la relation pédagogique et de la relation des élèves à l'institution se sont dissous, d'où des difficultés relationnelles croissantes entre élèves et enseignants » (Mabilon-Bonfils, 2011, p. 662). Ce constat illustre la complexité croissante des relations pédagogiques dans un contexte où les mutations sociales et scolaires réinterrogent les fondements mêmes de l'interaction enseignant-élève.

L'enquête internationale TALIS (2018), menée auprès de 260 000 professeurs dans 48 pays, vient renforcer ce constat (OCDE, 2019). Elle révèle que, bien que la satisfaction professionnelle soit globalement positive, des tensions persistent dans les relations interpersonnelles entre les membres du personnel. Cela met en exergue un malaise organisationnel et un besoin de coopération renforcée au sein des établissements scolaires pour améliorer le climat de travail et, en fin de compte, la qualité de vie des enseignants.

Ce constat met en évidence une forme de dualité : d'un côté, les enseignants semblent physiquement capables de continuer à exercer leur métier, mais de l'autre, la dégradation de leur santé mentale pourrait entraîner des répercussions à long terme, tant sur leur satisfaction professionnelle que sur la qualité de l'enseignement.

L'organisation du climat scolaire nécessite de prêter attention aux enseignants et aux équipes de direction. La qualité des interactions au sein des communautés éducatives détermine fortement le sentiment de bien-être, en lien avec la qualité de vie au travail (Dugas, Ferreol, & Normand, 2024).

Selon l'enquête I-Best 2023, près de 90 % des personnels scolaires jugent positivement leurs relations avec leurs collègues, tandis que les relations avec les élèves atteignent des niveaux de satisfaction encore plus élevés (95 %). En revanche, un décrochage est observé dans les relations avec les parents d'élèves, avec des taux d'insatisfaction atteignant 19 % au Cameroun, et 16 % en France.

À propos de la coéducation, Olivier Prévôt affirme qu'un équilibre est à rechercher entre l'éducation scolaire, qui constitue le socle des apprentissages formels et de la citoyenneté, l'éducation familiale et l'éducation non formelle durant le temps libre. Il propose, sur le plan scientifique, d'identifier les frontières entre les sphères publique et privée, les espaces d'éducation partagés, voire communs, ainsi que les zones de coopération possibles, voire nécessaires (Prévôt, 2023).

### ***Initiatives de soutien par les enseignants***

Certains établissements mettent en place des initiatives pour aider les élèves malades, mais les moyens sont souvent insuffisants. Il a été démontré que des repas scolaires équilibrés améliorent la concentration en classe, permettent aux enfants d'obtenir de meilleurs résultats, et d'être moins souvent malades (Storey, Pearce, Ashfield-Watt, Wood, Baines & Nelson, 2011 ; Belot & James, 2011).

Notre étude dévoile que certains enseignants initient des actions pour soutenir leurs élèves avec l'appui de leurs pairs. Cependant, ces initiatives restent encore cloisonnées. La qualité des relations entre enseignants et élèves est un facteur clé du bien-être scolaire. En effet, le rapport scientifique du Cnesco selon Dugas, Ferréol et Normand (2024) affiche que les écoles et établissements scolaires doivent investir dans la qualité des relations entre enseignants et élèves pour favoriser un environnement d'apprentissage sain et soutenant. Pour eux, cette approche contribue non seulement à la réussite académique des élèves mais aussi à leur bien-être général, en créant un climat de confiance et de respect mutuel.

### *Difficultés scolaires, fatigabilité et Quotient Intellectuel (QI) des drépanocytaires*

Sur le plan de la réussite scolaire, les résultats de notre étude montrent que les difficultés en mathématiques sont particulièrement prononcées chez les élèves drépanocytaires, avec 51 % d'entre eux signalant des problèmes dans cette matière. Notre enquête indique que 13 % rencontrent des difficultés en écriture, 20 % en lecture, et 25 % dans d'autres matières. Sur le même thème, une enquête française sur les attentes des familles à l'égard de l'école, menée auprès de 2492 parents, révèle que 29,5 % des parents ont signalé des difficultés scolaires en français et en mathématiques, tandis que 7,8 % ont évoqué des difficultés dans la vie quotidienne (hygiène, sommeil, alimentation) (Prévôt, 2008). Cette enquête ciblait principalement les familles d'élèves inscrits dans l'enseignement primaire et secondaire, cherchant à comprendre leurs attentes vis-à-vis du système éducatif, notamment en ce qui concerne la qualité de l'enseignement, l'inclusivité et le bien-être de leurs enfants à l'école.

Selon l'enquête PASEC réalisée dans 14 pays d'Afrique, le Sénégal a obtenu les meilleures performances en mathématiques en fin de primaire après le Gabon, avec un écart de 57 points par rapport à la moyenne des pays participants (CONFEMEN, 2019). Le Sénégal a également obtenu des résultats satisfaisants en lecture, avec 74,7 % de ses élèves au-dessus du seuil suffisant selon l'évaluation PASEC (CONFEMEN, 2019).

En effet, les difficultés scolaires importantes, notamment en mathématiques, soulignent l'importance d'une approche de coéducation pour lutter contre les inégalités scolaires et socio-économiques. Schatz et ses collaborateurs (2009) ont relevé des déficits significatifs dans les compétences de base en lecture et en mathématiques chez les drépanocytaires de 5 à 7 ans en France, indiquant que les retards dans l'acquisition de ces compétences se développent dès la jeune enfance.

Ces observations corroborent les conclusions de Roiné (2010) et d'autres chercheurs comme Godo (2005), Greenwald et Thomley (2012), qui ont noté que les défis scolaires en mathématiques peuvent être exacerbés par des facteurs pédagogiques et didactiques vécus au cours de la scolarité. Roiné (2010) indique que certains auteurs attribuent les difficultés en mathématiques des élèves de la section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) à leur histoire scolaire et aux scénarios didactiques et pédagogiques rencontrés, indépendamment de leurs caractéristiques individuelles supposées. Pour ces élèves, il est avancé un manque de clarté cognitive (Benoit & Boule, 2001), une incapacité à faire des inférences interprétatives ; un manque d'autonomie, des difficultés à mémoriser vocabulaire et propriétés (Butlen & Pézard, 1991). Ces difficultés sont interprétés comme résultant de

spécificités comportementales, cognitives ou relationnelles qui les distingueraient des autres élèves, notamment en mathématique (Roine, 2010).

Les difficultés en mathématiques et dans d'autres disciplines scientifiques ne sont pas spécifiques aux élèves drépanocytaires. Comme le soulignent Sall et Kane (2007), de nombreux élèves au Sénégal rencontrent également des difficultés. Leur étude révèle que plus de 45 % des élèves n'ont jamais l'occasion de manipuler et que ceux qui manipulent ne sont impliqués qu'à 40 % dans les activités expérimentales (Sall & Kane, 2007).

Le développement numérique et l'apprentissage des mathématiques reposent sur plusieurs processus fondamentaux, y compris le langage, la mémoire, les compétences visuo-spatiales et le raisonnement. Une dégradation dans l'un de ces processus peut entraîner des difficultés spécifiques dans le domaine numérique (Nöel & Karagiannakis, 2020). En France, le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, des neuropsychologues, infirmières et professionnels de l'enseignement ont révélé que « les enfants atteints de drépanocytose, et indemnes d'infarctus cérébral, ont des performances cognitives modérément diminuées par rapport à des enfants non malades : une diminution de 4 à 5 points sur les mesures de Quotient Intellectuel (QI) est régulièrement observée » (CHIC, FMDT, FIRAH, CCAH, 2020, p. 23).

Le centre de référence de la drépanocytose du CHIC et la fédération des maladies drépanocytaires et thalassémiques (SOS GLOBI) ont mené une étude en 2018 intitulée Drépascol. Cette étude conclut que les drépanocytaires sont plus fatigables et présentent des difficultés de concentration et de mémorisation, nécessitant des activités courtes ou fragmentées. Ils peuvent être plus lents dans le traitement des informations orales et écrites, d'où la nécessité de réexpliquer les consignes et d'accorder du temps supplémentaire pour la lecture et l'écriture. Les discontinuités scolaires liées à la maladie peuvent affecter l'estime de soi, ce qui souligne l'importance de restaurer la confiance en soi des élèves (CHIC; SOS Globi, 2018).

Selon Ruffieux (2011), la prise en charge des élèves drépanocytaires devrait se concentrer sur l'amélioration de leurs capacités cognitives spécifiques. Cependant, notre étude montre que le personnel enseignant ne prend pas suffisamment en compte la spécificité des drépanocytaires dans les activités, les jeux et les exercices. Ces élèves sont souvent laissés à eux-mêmes et exposés à des maltraitances et stigmatisations qui altèrent leur qualité de vie à l'école.

Ruffieux (2011) suggère que les déficits scolaires sont déjà présents chez les jeunes drépanocytaires du Cameroun où la drépanocytose constitue un problème majeur de santé

publique. Ces défis cognitifs et scolaires justifient l'importance d'un accompagnement global des jeunes drépanocytaires, qui ne se limite pas à l'aspect académique. La pratique sportive, par exemple, joue un rôle clé dans leur bien-être général. Pourtant, notre recherche a révélé que 46 % des drépanocytaires sont dispensés de sport. Cependant, depuis mars 2017, la réforme de la loi sur la santé en France permet désormais la prescription d'Activité Physique Adaptée (APA) pour les patients souffrant d'une Affection de Longue Durée (ALD) et présentant un état de déconditionnement, communément appelée « sport sur ordonnance ».

### ***Représentations des parents***

L'enquête française de Fotinos (2015) sur les représentations des parents vis-à-vis de l'école montre que la majorité des parents considèrent le climat de l'établissement de leur enfant comme excellent ou bon, tandis que les relations avec l'établissement sont jugées moins positives. 60 % des parents trouvent le climat scolaire excellent ou bon, tandis que 43 % jugent les relations avec l'établissement excellentes ou bonnes, et 19 % moyennes ou médiocres.

Sur le plan de la qualité de l'enseignement et des ressources pédagogiques, il apparaît que les relations entre élèves et enseignants, la prise en compte des opinions des élèves, la disponibilité d'activités extrascolaires et de clubs, ainsi que les options pour les personnes malades ou ayant des besoins spéciaux, sont indispensables pour obtenir un bon climat scolaire.

### ***Tutorat entre pairs***

Sur un autre plan, certaines perceptions de préférences parmi les élèves, comme le fait de ne pas avoir à balayer la classe ou nettoyer les toilettes, ne devraient pas être considérées comme des privilèges. Ces aspects peuvent en fait révéler des biais dans la notion de « mieux traité ». Le tutorat entre pairs est peu répandu pour toutes les tranches d'âge, mais il est davantage mentionné par les drépanocytaires de plus de 31 ans.

Auparavant, les pairs étaient plus sensibles et l'entraide entre élèves était plus fréquente. Le soutien des pairs est un facteur déterminant pour le climat scolaire. Les conflits avec les pairs font baisser le niveau de satisfaction (Ladd, Lockenderfer & Cileman, 1996).

**L'accompagnement éducatif des élèves drépanocytaires** requiert une approche intégrée qui combine plusieurs aspects du soutien scolaire et de l'environnement pédagogique. Les pratiques pédagogiques efficaces incluent le **tutorat entre pairs**, qui est particulièrement pertinent pour les enseignants en contact avec des élèves ayant des besoins spécifiques, comme les drépanocytaires. Les dispositifs de **mentorat et de coaching**, lorsqu'ils sont intégrés dans un

développement professionnel continu et une formation tout au long de la vie, peuvent améliorer le bien-être des équipes pédagogiques et le soutien apporté aux élèves (Dugas, Ferreol, & Normand, 2024).

### *Maltraitance et ressentis négatifs chez les drépanocytaires*

En parallèle des défis cognitifs et scolaires auxquels ils sont confrontés, les élèves drépanocytaires doivent également faire face à des expériences de maltraitance ou de tensions relationnelles, une réalité préoccupante dans leur quotidien scolaire. Ces élèves semblent plus souvent exposés à ces formes de mauvais traitements dans les écoles publiques que dans les écoles privées. Cette situation souligne l'importance de mettre en place des mesures spécifiques pour protéger ces enfants vulnérables, tout en sensibilisant la communauté scolaire à leurs besoins particuliers.

Dans notre étude, 69 % des élèves drépanocytaires rapportent avoir subi des violences physiques à l'école, un chiffre préoccupant comparé aux 23,9 % d'enfants victimes de violences physiques au sein de leur foyer, selon le Plan National de Développement Sanitaire et Social 2019-2028 (MSAS, 2019). Par ailleurs, l'UNESCO (2019) révèle qu'en moyenne, 30 % des élèves à l'échelle mondiale sont confrontés à des violences scolaires. Notons également que le taux de harcèlement varie selon la perception du statut social familial, atteignant 42,4 % pour les familles défavorisées, contre 27 % pour celles à statut social élevé ou très élevé, selon les données de l'UNESCO (2019).

L'enseignant (63 %) est le plus souvent cité parmi les auteurs de violence. Une enquête réalisée au Maroc par le Conseil Supérieur de l'Éducation en 2022 révèle que 47,8 % des élèves ayant déclaré avoir été frappés au sein des établissements affirment que l'auteur était une enseignante ou un enseignant. Cela souligne le rôle central du personnel éducatif dans ces manifestations de violence. Toutefois, il est important de noter que ces comportements peuvent être influencés par la culture, la société d'appartenance et les politiques éducatives en vigueur, qui façonnent les interactions au sein des établissements scolaires et déterminent les normes de comportement. Cela suggère que la violence à l'école pourrait être perçue comme plus fréquente que dans les foyers, d'où la nécessité d'améliorer le climat scolaire et le soutien des pairs pour renforcer la réussite et le bien-être des élèves drépanocytaires. « Les enfants perçus comme «différents» pour quelque raison que ce soit ont plus de risques d'être victimes de harcèlement » (UNESCO, 2019, p. 8).

De leur côté, Samdal & al. (1999) qui ont mené leurs recherches en Norvège et Verkuyten & Thijs (2002) aux Pays-Bas ont établi que l'absence de persécution et d'intimidation est positivement associée au bien-être à l'école. Les études se sont concentrées sur des populations d'élèves dans des contextes scolaires, examinant les liens entre l'absence de persécution et d'intimidation et le bien-être à l'école. Les maltraitances subies par les élèves drépanocytaires peuvent entraîner des situations particulièrement graves. Par exemple, une mère que j'ai interrogée a signalé que son fils a des idées suicidaires en raison de la mauvaise qualité de vie provoquée par ses douleurs, et qu'il est mal compris par son enseignant, malgré l'information sur sa maladie fournie à l'école. Les violences scolaires contribuent au stress et à l'abandon scolaire des drépanocytaires. La violence physique à l'école peut également exacerber les complications neurologiques liées à la drépanocytose. Les difficultés cognitives et scolaires sont en effet corrélées aux complications neurologiques de la drépanocytose SS, même au stade d'infarctus silencieux (Shartz et al., 2001)

En France, selon les chefs d'établissement, « les différends rencontrés par les parents, essentiellement avec les enseignants (dans les écoles) ou les personnels d'éducation (collèges), portent sur les punitions ou sanctions, la surveillance ou la maltraitance entre élèves (plus au primaire qu'au secondaire), les résultats ou difficultés scolaires (33 %) ou le déroulement de la scolarité (25 %) » (Feyfant, 2015, p. 5).

### 3.3 Discussions à propos des élèves drépanocytaires en milieu familial

#### *Coéducation et réussites scolaires*

L'implication des parents dans la scolarisation de leurs enfants drépanocytaires est influencée par plusieurs facteurs. Ceux-ci peuvent être classés en trois catégories : d'ordre organisationnel (conciliation travail-famille-école, garde des enfants), d'ordre relationnel (accueil à l'école, attitudes du personnel scolaire), et d'ordre psychologique (référence à leur vécu scolaire, sentiment d'incompétence face à la complexité de l'organisation scolaire et aux contenus des programmes) (Larivée, Terrisse, & Richard, 2013).

Une observation importante est que la plupart des drépanocytaires (72 %) reçoivent un suivi scolaire à domicile. Les associations de parents d'élèves (APE) participent également à l'éducation, contribuant à hauteur de 21,98 % (RNSE, 2018). Bien que des échanges aient lieu entre les enseignants et les parents, nous n'avons pas trouvé un rapport fournissant des informations détaillées sur la coéducation au Sénégal.

La coéducation, intégrant l'implication parentale, est considérée comme un indicateur clé de réussite scolaire dans l'enquête internationale PISA. Cette enquête prend en compte la participation des parents sous différentes formes, telles que les échanges et la communication avec les enseignants, ainsi que leur participation à la gestion des établissements et aux activités sportives et extra-scolaires (OCDE, 2019).

### ***Interactions et rôle du microsysteme***

L'analyse de nos données révèle des interactions significatives au niveau du microsysteme, telles que le soutien émotionnel et pratique fourni par la famille et les amis proches, qui jouent un rôle important dans la gestion quotidienne de la maladie chronique. Par exemple, nous avons constaté que les patients bénéficiant d'un réseau de soutien solide ont tendance à mieux adhérer à leurs traitements et à faire face aux défis émotionnels associés à leur condition. Ces résultats corroborent les principes du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979), qui postule que les relations directes et immédiates dans l'environnement d'une personne (le microsysteme) ont un impact profond et direct sur son développement et son bien-être.

L'interactionnisme offre une perspective pertinente pour comprendre ces dynamiques. Selon Blumer (1969), les individus agissent en fonction des significations que les choses ont pour eux, significations qui émergent des interactions sociales. Le soutien reçu par les patients ne se limite pas à des actes pratiques ; il est également chargé de significations émotionnelles qui influencent leur perception de la maladie et de leur capacité à faire face aux défis. Goffman (1963) a décrit l'importance de l'interaction sociale dans la gestion de l'identité personnelle, jouant un rôle clé dans la façon dont les patients vivent leur expérience de maladie chronique. Les parents et les familles sont impliqués et montrent souvent de l'empathie, voire une surprotection, envers leur enfant malade. La bienveillance est le mode dominant, bien que certains vivent dans l'angoisse, ressentent de la honte ou soient mis à l'écart. La relation avec l'entourage est généralement bonne ou excellente, mais peut aussi être passable ou mauvaise pour une minorité. Ces dynamiques entraînent des conséquences dans le mésosysteme école-famille, influençant la communication et la collaboration entre les enseignants et les parents, ainsi que l'adaptation des élèves dans leur environnement scolaire.

Les entretiens avec les patients ont révélé que ceux ayant des conjoints ou des proches très impliqués dans leur parcours de soins ressentent moins de stress et d'anxiété. Par exemple, un patient a décrit comment son conjoint l'accompagne à chaque rendez-vous médical, ce qui lui apporte un grand réconfort et une meilleure compréhension de son état de santé. Une étude menée par McGowan et al. (2019) a également montré que le soutien émotionnel et la

participation active des proches dans le parcours de soins contribuent à une amélioration significative de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, en les aidant à mieux gérer les défis associés à leur condition. Les familles jouent un rôle protecteur (défenseur), facilitateur (traduction, explication, interprétation) et de soutien non négligeable auprès de la personne hospitalisée, malade ou dépendante (encouragement, compréhension, soutien psychologique et aide morale) (Jabre, 2014).

### *Stigmatisation et perceptions culturelles*

Dans certaines communautés africaines, les maladies chroniques sont perçues comme une punition divine ou une conséquence de forces surnaturelles, ce qui peut entraîner une réticence à utiliser des traitements médicaux modernes. Ceci est en accord avec l'idée de Bronfenbrenner selon laquelle les valeurs culturelles et les croyances sociétales façonnent les normes et les pratiques au sein des autres systèmes écologiques.

Notre recherche a révélé qu'un cinquième des patients préfère consulter des guérisseurs traditionnels ou suivre des rituels religieux en complément ou à la place des traitements médicaux. Par exemple, un patient a expliqué qu'il participait régulièrement à des cérémonies de guérison organisées par un chef spirituel de sa communauté, croyant que cela renforcerait l'efficacité de ses médicaments.

Dans son étude, Mougel (2020) a évoqué la division sexuelle du travail parental en France qui implique une disponibilité permanente des mères. En effet, il a été constaté que les mères assistent dans une large mesure (64 %), tandis que les pères ne le font que dans (24 %) des cas. Le coût des soins épuise les ressources des ménages. Pour (MSAS, 2017), ces coûts sont peu estimés, de même que les coûts indirects supportés par les communautés tels que les pertes de productivité ou la survenue d'un décès prématuré.

En ce sens, Jean-Benoît Arlet de l'hôpital européen Georges-Pompidou à Paris a proposé comme solution un système d'aide internationale pour que les populations bénéficient d'un accès gratuit à l'hydroxyurée (Tshilolo, et al., 2019). Le mauvais environnement est défavorable à la qualité de vie et à une réussite éducative alors que des cas de violence en famille ont été rapportés dans notre recherche.

« Les personnes vulnérables et socialement désavantagées tombent malades et meurent plus vite que celles d'un niveau social plus élevé, notamment parce qu'elles ont un risque plus grand d'exposition aux facteurs de risque mais aussi et parce qu'elles ont un accès plus limité aux services de santé » (MSAS, 2017).

### *Impact de l'environnement sur la qualité de vie*

Le constat selon lequel 61 % des drépanocytaires sont nerveux et irritables affiche un aspect important de la gestion émotionnelle de cette maladie. Cette manifestation de stress et d'anxiété peut avoir des implications sur la qualité de vie et les relations sociales.

Les résultats indiquent que 6 % des drépanocytaires âgés de 19 à 30 ans ont une relation très mauvaise avec leur entourage. De plus, 74 % déclarent se sentir mal ou très mal, tandis que seulement 12 % jugent leur relation comme passable. Ces chiffres soulignent les défis spécifiques auxquels sont confrontés les jeunes adultes atteints de drépanocytose en termes de relations interpersonnelles et de bien-être émotionnel.

Contrairement aux jeunes adultes, seuls 8 % des adolescents (13-18 ans) déclarent avoir une relation passable avec leur entourage. Cela illustre une relative stabilité dans les relations interpersonnelles à cette période de la vie, malgré les défis associés à la maladie.

Les résultats révèlent que près de la moitié (47 %) des drépanocytaires âgés de 31 à 50 ans se sentent mal ou très mal dans leur relation avec leur entourage. Cette observation met en évidence les tensions persistantes qui peuvent survenir à mesure que les individus vieillissent avec la maladie et font face à ses implications à long terme.

Il faut rappeler que les superstitions au Sénégal peuvent également empêcher les drépanocytaires de déclarer qu'ils se sentent mal. Même les personnes très malades peuvent dire qu'elles se portent bien, ce qui peut fausser les résultats, surtout chez les plus âgés.

La nervosité a un impact sur la relation avec la famille et la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose et les stigmates sont très fréquents. Pour Goffman (1963), le stigmatisme n'est pas une caractéristique intrinsèque de la personne stigmatisée, mais plutôt une perception sociale qui se forme dans le regard des autres. La personne stigmatisée doit alors gérer la tension entre la norme sociale et sa propre réalité personnelle.

La situation familiale et la résidence ne semblent pas être directement liées à l'anémie sévère chez les drépanocytaires interrogés. Cependant, des études telles que celle menée au Sénégal par Saliou Diouf et al. (2015) ont montré que la résidence en milieu rural était associée à une légère augmentation de la prévalence de l'anémie, d'environ 8 %. De même, le niveau de revenu et le niveau d'éducation maternelle ont été identifiés comme des facteurs de risque pour le développement de l'anémie chez les enfants drépanocytaires. Les enfants issus de familles à faible revenu sont plus susceptibles d'être anémiques que ceux issus de familles aisées, tandis que les enfants de mères ayant un niveau d'éducation plus élevé ont un risque réduit de développer de l'anémie.

Plusieurs parents sont bienveillants, souvent angoissés par la maladie de leur enfant. Cela est encore plus difficile quand il y a plusieurs drépanocytaires dans la famille proche.

La maladie est également mal vécue par la fratrie affectée par la maladie d'un de ses membres. Les frères et sœurs ressentent un stress, de la tristesse et de la peur. Cette situation s'aggrave quand il y a un membre de la famille décédé de la drépanocytose. Les frères et sœurs peuvent ressentir de l'inquiétude, de l'anxiété, de la culpabilité en raison de la maladie de leur frère ou sœur. La maladie a un impact considérable sur la fratrie des drépanocytaires.

Les parents peuvent également être très occupés à s'occuper de la personne malade, ce qui peut laisser les frères et sœurs sans suffisamment de temps et d'attention.

Le soutien et l'encouragement de la famille sont déterminants pour aider les élèves malades à maintenir leur engagement à l'école et à poursuivre leur scolarité, malgré les défis liés à leur état de santé.

Il arrive que certaines mères de drépanocytaires ressentent de la honte à l'égard de la maladie de leur enfant. Ce sentiment peut être causé par les nombreux stéréotypes qui entourent cette maladie dans les sociétés africaines. Les familles vivent souvent en communauté dans de grandes familles ou concessions avec des co-épouses, des belles-sœurs et/ou belles-mères, et les tâches ménagères sont effectuées à tour de rôle. Les personnes atteintes de la maladie ou ayant une santé fragile sont souvent mal comprises, et leur fatigue est considérée comme un simple caprice.

### ***Influence des discours sociaux et pressions***

Les pressions psychologiques au sein de l'environnement familial et social ont un impact négatif sur la qualité de vie des drépanocytaires. Parfois, sans s'en rendre compte, les parents peuvent expliquer la maladie de leur enfant à d'autres personnes de manière brutale, créant ainsi du stress chez leur enfant. Cette attitude négative a été signalée à plusieurs reprises au cours de cette présente étude, comme le cas où un parent a expliqué la maladie devant son enfant, sans prendre en compte son ressenti. En analysant les interactions sociales à travers la perspective de Michel Foucault sur le pouvoir et la signification des discours, ainsi que les travaux de chercheurs contemporains, on peut mieux comprendre comment les discours sur le handicap influencent les perceptions et les comportements.

En effet, Foucault (1975) a montré que les discours sur le handicap ne sont pas neutres, mais plutôt des moyens par lesquels la société exerce du pouvoir sur les individus. Ces discours

définissent ce qui est « normal » et « anormal », influençant ainsi la manière dont les personnes handicapées sont perçues et traitées.

Il arrive également que certains parents recourent à la punition corporelle envers leur propre enfant qui souffre de douleurs et d'irritabilité dues à la maladie. Ils s'énervent facilement et perdent patience, ce qui peut entraîner des maltraitances physiques ou psychologiques. Les enfants et les adolescents vivent plus mal la maladie. Ils ne peuvent pas comprendre pourquoi plusieurs jeux leur sont interdits, pourquoi ils se fatiguent plus que leurs camarades, pourquoi certains camarades se moquent d'eux ou leur font de la violence lorsqu'ils sont malades.

### ***Discriminations multiples et défis socio-économiques***

Les contraintes environnementales entraînent souvent une discrimination multiple. Dans notre échantillon, nous avons plusieurs drépanocytaires qui subissent des influences complexes avec des interactions entre différentes catégories identitaires. Par exemple, nous avons observé des enfants drépanocytaires orphelins et pauvres, qui n'ont pas la possibilité de bénéficier d'un encadrement scolaire à la maison et qui rencontrent même des difficultés pour payer les frais de transport pour se rendre à l'hôpital. Nous avons également constaté des enfants drépanocytaires dont les parents ont divorcé et dont le père refuse de contribuer aux soins, des enfants drépanocytaires vivant dans des familles nombreuses ou dans des familles où des conflits sont fréquents.

Pour illustration, des témoignages font écho à de nombreux freins et obstacles : une mère de jumeaux drépanocytaires SS nous fait part qu'elle doit faire face à une lourde charge de travail supplémentaire. En outre, une autre mère a signalé qu'elle avait deux enfants sourds et muets, ainsi que des jumeaux drépanocytaires SS. Cette combinaison de problèmes rend la qualité de vie encore plus difficile chez le drépanocytaire et les proches aidants.

Le sexe, l'ethnie, l'âge, la classe sociale, la situation socio-économique, la maladie, les violences vécues et/ou ressenties comme tel, les croyances sont constamment et simultanément interconnectés. Les identifications et les appartenances individuelles et collectives, mais aussi les perceptions de la réalité deviennent le résultat de ces interconnexions (Paola Rebughini & Enzo Colombo, 2015).

### 3.4 Discussions à propos des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier

#### *Défis de la Prise en Charge Holistique des Élèves Malades*

La prise en charge holistique des élèves malades en Afrique est souvent un défi en raison de nombreux facteurs tels que le manque de ressources, le manque de sensibilisation, les croyances culturelles et les normes sociales.

L'inclusivité dans les soins hospitaliers demande une coordination étroite entre professionnels de santé, enseignants, et familles pour offrir un soutien adapté. Comme souligné par Goodwin, Dixon, Poole et Raleigh (2011), une meilleure coordination entre les différents acteurs améliore la qualité des soins en adoptant une approche holistique. Cette coordination est essentielle pour prévenir les retards dans la prise en charge, qui peuvent aggraver les complications médicales, comme le démontrent Platt, Thorington et Brambilla et al. (1991)<sup>37</sup>, dans leurs travaux sur la drépanocytose. Pour eux, les retards dans la prise en charge des patients atteints de drépanocytose peuvent effectivement aggraver la douleur et entraîner des complications médicales graves, comme le syndrome thoracique aigu ou les crises vaso-occlusives sévères.

Dans ce contexte, Charles Gardou (2012) souligne un point important : l'invulnérabilité est une illusion et qu'aucun être humain ne peut prétendre à l'invulnérabilité. L'acceptation de la vulnérabilité est essentielle pour comprendre la condition des patients atteints de maladies chroniques. Cette vulnérabilité, souvent renforcée par des croyances sociales sur la courte espérance de vie des drépanocytaires, influence leur perception de l'avenir.

Charles Gardou (2012) cite le cas d'Achille, avide de gloire et d'exploits, pour souligner que même les plus grands héros restent soumis à la mort. Achille est un héros de la mythologie grecque, célèbre pour sa force et son courage. Selon la légende, Achille était invincible, sauf au niveau de son talon. Il a été tué par une flèche tirée par Pâris, le frère d'Hector. La flèche a touché son talon, sa seule faiblesse.

#### *Vulnérabilité et perception de l'avenir chez les élèves drépanocytaires*

Chaque drépanocytaire a une expérience unique de la maladie et que l'espérance de vie peut varier en fonction de divers facteurs tels que la qualité des soins médicaux, les complications médicales, les habitudes de vie, etc. Il n'est pas juste ou précis de généraliser la situation d'une personne atteinte de drépanocytose à une autre.

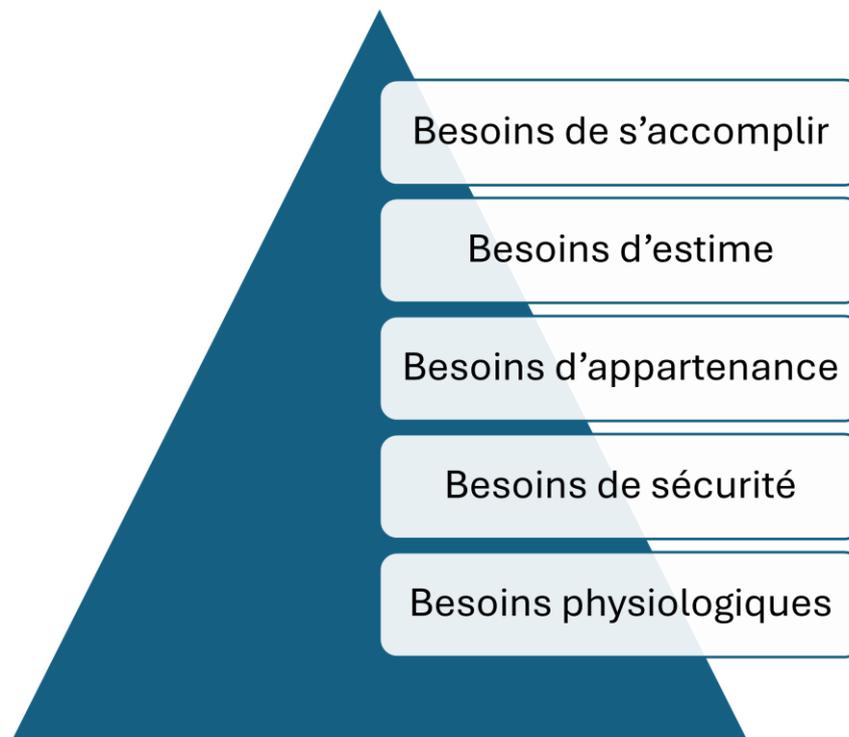
---

<sup>37</sup> Pain in sickle cell disease: Rates and risk factors. *New England Journal of Medicine*  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Nos enquêtes montrent que la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier nécessitent une prise en charge globale, intégrant les dimensions éducatives, médicales et psychosociales. La drépanocytose peut entraîner des complications graves et des hospitalisations fréquentes, affectant ainsi la qualité de vie physique et mentale des patients. Certains élèves peuvent développer des pensées négatives, allant des complications à la mort, en raison des difficultés rencontrées dans la gestion de leur maladie et de ses conséquences. La perception d'une espérance de vie courte, souvent véhiculée dans leur cercle social, constitue un facteur négatif, comme l'ont mentionné certains patients lors de nos interviews.

### ***Pyramide de Maslow et besoins des élèves hospitalisés***

La théorie, bien connue et ancienne, des besoins fondamentaux de Maslow (1954) permet de réfléchir à la manière dont les besoins éducatifs et psychosociaux des élèves drépanocytaires sont pris en compte en milieu hospitalier. L'hospitalisation et la maladie peuvent perturber la satisfaction des besoins de sécurité, d'appartenance et d'estime de soi, qui sont essentiels pour leur bien-être et leur apprentissage.



***Graphique 47 : Pyramide de Maslow***

Nous allons appliquer et illustrer chaque besoin dans le cadre médical

- **Besoins physiologiques** : Accès aux soins médicaux, hydratation, alimentation adaptée et repos pour maintenir la santé physique.
- **Besoins de sécurité** : Environnement hospitalier stable, accès régulier aux traitements, sécurité financière pour les soins, et prise en charge des urgences.
- **Besoins d'appartenance** : Soutien familial et social, interactions positives avec le personnel soignant, et maintien du lien avec les camarades via des aménagements pédagogiques.
- **Besoins d'estime** : Encouragement et reconnaissance de la résilience des drépanocytaires, renforçant leur confiance en soi et leur réussite scolaire malgré les hospitalisations.
- **Besoins de s'accomplir** : Opportunités de développement personnel à travers l'apprentissage, maintien de projets éducatifs et professionnels à long terme, et réalisation d'objectifs académiques et personnels malgré les défis posés par la maladie.

Par ailleurs, la discussion sur la qualité de vie des élèves hospitalisés nous conduit à aborder la pédagogie hospitalière. Selon Vasseur et Neyrand (2017), cette approche met en avant l'importance de maintenir un lien avec l'éducation des enfants durant leur hospitalisation.

Ils ont créé des programmes d'éducation thérapeutique pour les enfants hospitalisés, qui visent à soutenir leur parcours scolaire tout en tenant compte de leurs besoins médicaux.

En milieu hospitalier, un suivi pédagogique adapté aide les élèves drépanocytaires à ne pas prendre de retard dans leur scolarité malgré leurs hospitalisations fréquentes. La pédagogie inclusive, proposée par Ainscow (1999) et Booth et Ainscow (2002), est essentielle dans ce contexte. Elle permet de personnaliser les parcours éducatifs en tenant compte des besoins spécifiques des élèves hospitalisés, notamment ceux atteints de drépanocytose. Cette approche confirme la nécessité d'adapter les dispositifs éducatifs à la variabilité de leur état de santé et de coordonner les efforts entre professionnels de santé et enseignants. Elle est particulièrement utile pour offrir un soutien personnalisé durant leur hospitalisation.

La gestion des soins médicaux et la scolarisation doivent être synchronisées pour répondre aux besoins cognitifs et émotionnels des élèves. Le projet scolaire offre aux élèves l'occasion d'une prise de responsabilités, avec cette différence qu'à l'hôpital, ils sont davantage participants qu'acteurs (Colinet, 2015). Une approche intersectorielle, telle que prônée par Panter-Brick (2000) et l'Anna Freud Centre (2014), est indispensable pour garantir une prise en charge intégrée et cohérente, impliquant à la fois le système éducatif et les professionnels de santé. En effet, la coordination entre enseignants, professionnels de la santé et familles est déterminante pour répondre aux besoins complexes des enfants hospitalisés. De plus, une approche

interdisciplinaire en milieu hospitalier est essentielle pour soutenir l'éducation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires, en leur offrant un cadre sécurisé, éducatif et thérapeutique comme confirmé par nos enquêtes.

La qualité de vie des élèves drépanocytaires est influencée par plusieurs facteurs, notamment la gestion de la douleur, les hospitalisations fréquentes, et les obstacles psychosociaux qu'ils rencontrent au quotidien. Selon l'OMS, la qualité de vie inclut les dimensions physiques, mentales, et sociales. En milieu hospitalier, ces aspects doivent être pris en compte pour offrir un accompagnement complet.

Feldman (2010), confirme qu'il faut soutenir non seulement la dimension médicale, mais aussi la qualité de vie des élèves, en intégrant des activités éducatives et psychosociales qui favorisent leur épanouissement et leur résilience.

La gestion psychosociale des maladies chroniques, selon Maisonneuve (2011) et Doyal (2000), inclut la prise en compte des impacts émotionnels, sociaux, et culturels de la maladie sur les enfants et leurs familles. Cette perspective facilite la compréhension des expériences des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier. Elle permet d'aborder les défis psychologiques et sociaux que rencontrent les élèves drépanocytaires, notamment en termes d'isolement social, de stigmatisation et de décrochage scolaire.

L'impact des remarques négatives sur la santé mentale des élèves, comme observé dans nos interviews, démontre l'importance de la sensibilisation auprès des camarades de classe et des enseignants, afin d'éviter les commentaires stigmatisants.

La discussion sur la pédagogie hospitalière et inclusive est directement liée à notre hypothèse, qui affirme que la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires sont insuffisamment prises en compte à l'hôpital. En effet, le personnel soignant se concentre souvent sur les aspects cliniques de la maladie, négligeant d'autres déterminants de la santé, comme l'éducation et le bien-être psychosocial. De plus, le Ministère de l'Éducation n'a pas affecté d'éducateurs dans les structures sanitaires, ce qui aggrave cette lacune.

Les défis liés à la scolarisation et à la qualité de vie des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier nécessitent une approche multidimensionnelle. La mise en place d'un suivi pédagogique adapté, comme le propose la pédagogie inclusive, est essentielle pour répondre aux besoins spécifiques des élèves hospitalisés. Ceci implique une coordination entre les acteurs

éducatifs, médicaux et sociaux, ainsi qu'une sensibilisation accrue sur l'importance d'adapter les dispositifs pédagogiques.

### 3.5 Discussions au regard des interactions et interconnexions de catégories identitaires

L'analyse d'Erving Goffman sur la présentation de soi (1959) offre un cadre précieux pour comprendre comment les élèves drépanocytaires naviguent dans leurs interactions sociales. Goffman souligne l'importance des performances rituelles que les individus utilisent pour façonner leurs rôles sociaux et influencer la perception des autres. Dans le contexte scolaire, les élèves drépanocytaires doivent constamment gérer la manière dont ils se présentent afin de minimiser la stigmatisation et de maximiser leur acceptation sociale.

Ces élèves sont souvent confrontés à des attentes contradictoires : d'une part, ils cherchent à se conformer aux normes et aux attentes sociales pour éviter d'être perçus comme différents ou inférieurs ; d'autre part, ils doivent également gérer les manifestations visibles de leur maladie, ce qui peut être perçu comme une faiblesse ou un fardeau par leurs pairs et leurs enseignants. La manière dont les individus perçoivent et interprètent leurs interactions avec les autres peut influencer leur bien-être et leurs inquiétudes. Par exemple, un élève qui se sent rejeté par ses pairs peut développer des inquiétudes concernant son appartenance sociale.

Goffman (1959) explique que les individus adoptent des « façades » ou des « masques » pour contrôler les impressions qu'ils donnent aux autres. Certains élèves drépanocytaires, dissimulent minimisent leurs besoins spéciaux pour éviter la stigmatisation ceux qui se considèrent patients seulement lorsqu'ils font une crise et qui ignorent leur maladie en d'autres temps. Cependant, cette gestion constante de la présentation de soi peut entraîner un stress supplémentaire et affecter leur bien-être psychologique et académique.

En intégrant l'approche de Goffman, nous avons compris les stratégies d'adaptation que ces élèves utilisent et les défis qu'ils rencontrent pour maintenir une identité sociale positive. Ce qui est important pour créer un environnement scolaire inclusif et compréhensif qui reconnaît et respecte les expériences uniques des élèves drépanocytaires, leur permettant ainsi de s'épanouir sans avoir à masquer ou minimiser leur condition.

Par ailleurs, l'approche intersectionnelle de Kimberlé Crenshaw (1989) nous a été aussi utile pour compléter l'analyse des dynamiques interactionnelles influencées par la confluence de multiples catégories sociales. Elle explore comment les systèmes d'oppression s'entrelacent et se renforcent mutuellement, examinant aussi comment les formes de privilège et de marginalisation se chevauchent et s'entrecroisent. Cette approche influence les opportunités, les expériences et les résultats dans divers domaines tels que l'éducation, le travail et la santé.

Becker, avec sa théorie de l'étiquetage, montre comment les stigmatisations associées à la drépanocytose peuvent renforcer la marginalisation des élèves, affectant leur perception de soi et leur intégration scolaire (Becker, 1963). Lewin, par ses travaux sur la dynamique des groupes, appuie sur l'importance de l'environnement social et des interactions de groupe dans la formation des comportements individuels (Lewin, 1951).

Nous avons étudié comment les différentes catégories identitaires, telles que le sexe, la catégorie sociale, les croyances et le climat scolaire, interagissent et s'entrecroisent pour influencer l'expérience des enfants atteints de drépanocytose.

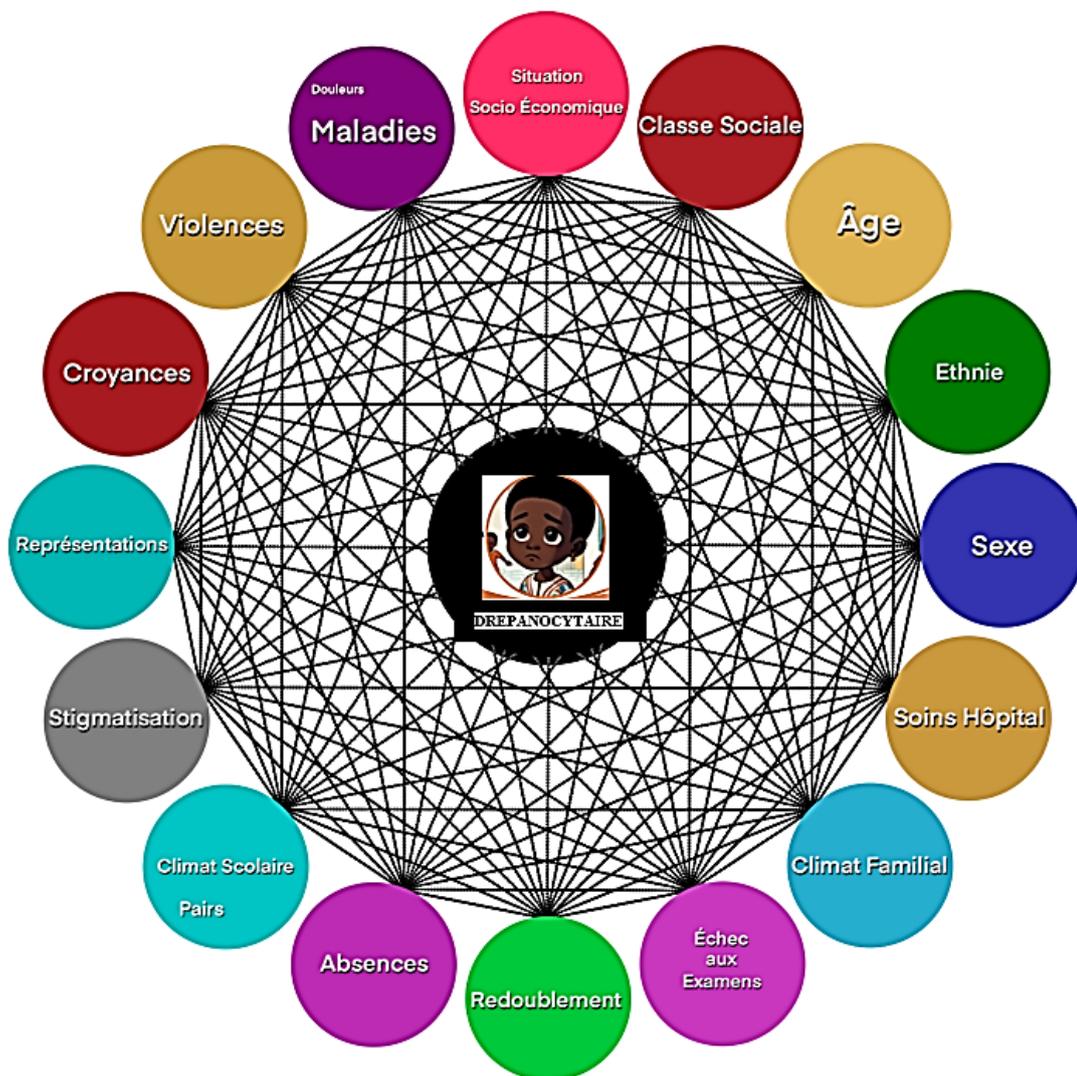
Les filles rencontrent des obstacles spécifiques liés aux attentes socioculturelles, notamment en étant responsables de tâches ménagères que les garçons n'ont pas à accomplir. De même, la classe sociale joue un rôle déterminant, car les ressources économiques affectent la qualité des soins médicaux et les opportunités éducatives disponibles pour ces enfants, influençant ainsi la gestion de la maladie et l'accès aux services de santé. Enfin, l'identité en tant que personne handicapée entraîne stigmatisation et discrimination, impactant les relations sociales et les performances scolaires.

Il a été observé que le sexe influence significativement divers aspects du bien-être social, le traitement mystique et les difficultés scolaires. De plus, l'âge est fortement corrélé à l'échec aux examens et au décrochage scolaire, tandis que les réactions familiales jouent un rôle dans le décrochage et le bien-être intellectuel. La gravité de la drépanocytose impacte profondément le bien-être social et les croyances aux forces occultes.

Les parcours scolaires des élèves présentent une forte corrélation avec les absences (p-value : 0,00073), le redoublement (p-value : 0,00094) et les difficultés de mémorisation (p-value : 0,00014). Ces valeurs expliquent que les complications liées à la drépanocytose exacerbent considérablement les défis académiques. En effet, les absences fréquentes dues à la maladie, le

besoin de redoubler une ou plusieurs années, ainsi que les difficultés accrues de mémorisation illustrent l'impact profond des complications de santé sur la réussite scolaire des élèves drépanocytaires.

Ces corrélations démontrent la complexité des interactions entre les différentes catégories identitaires et leur impact sur la vie des enfants drépanocytaires, soulignant la nécessité d'une approche holistique pour améliorer leur qualité de vie et leur inclusion scolaire.



**Figure 25 : Interconnexions de catégories identitaires chez l'élève drépanocytaire**

Dans le schéma ci-dessus que nous proposons, les lignes pointillées indiquent les interconnexions entre les différentes catégories identitaires autour du drépanocytaire.

Toutes les catégories d'identité interviennent certes, mais n'ont pas le même poids dans l'expérience scolaire des élèves. Des facteurs tels que la culture, le handicap et la maladie

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

révèlent les influences complexes qui existent entre ces dimensions. Ceux qui se situent à l'intersection de plusieurs de ces catégories subissent une combinaison de marginalisations. Le manque de prise en compte de ces interconnexions dans les dispositifs d'évaluation peut conduire à des résultats biaisés et à des inégalités accrues.

Les élèves atteints de drépanocytose évoluent dans un contexte complexe où s'entrelacent de manière significative les dimensions identitaires, notamment le sexe, l'état de santé, le statut socio-économique, l'origine ethnique et l'âge, ainsi que des facteurs contextuels tels que l'environnement scolaire, les pratiques pédagogiques et les expériences de maltraitance. Les stéréotypes liés à leur maladie peuvent être exacerbés par des croyances culturelles et des représentations négatives, entraînant une stigmatisation qui nuit à leur intégration sociale. Par ailleurs, la maltraitance, qu'elle soit directe ou indirecte, peut aggraver leur situation, créant un climat scolaire défavorable qui affecte leur motivation et leur engagement. Les absences fréquentes dues à la maladie peuvent également les isoler, limitant leurs interactions avec leurs pairs et renforçant les inégalités d'accès à l'éducation.

Une approche intersectionnelle est essentielle pour appréhender ces défis et y répondre de manière adéquate, afin de promouvoir un environnement scolaire inclusif et bienveillant pour tous les élèves.

### 3.6 Discussions au regard du modèle de Bronfenbrenner

Les interactions entre les différents systèmes écologiques jouent un rôle important dans la qualité de vie des drépanocytaires. Le soutien émotionnel et pratique fourni par la famille est profondément influencé par les croyances culturelles et les normes sociales au Sénégal. Cette observation est cohérente avec les principes du modèle écologique de Bronfenbrenner, qui démontre l'interdépendance des contextes environnementaux. Notre recherche confirme que le bien-être des drépanocytaires ne peut être pleinement compris sans prendre en compte les influences conjointes et mutuelles des différents niveaux de leur environnement.

Pour Epstein, l'école, la famille et la communauté exercent des responsabilités communes dans l'éducation des jeunes, et leur collaboration aboutit à des résultats plus efficaces (Epstein, 1995). Notre étude a bien confirmé la relation entre l'abandon scolaire et la situation familiale des drépanocytaires. Nombre d'études ont montré une relation positive entre l'environnement familial et la réussite des élèves (Coleman, 1966, Hanushek, 2003, Gruijters & Behrman, 2020).

En synthèse des points précédemment abordés, le microsystème joue un rôle fondamental dans la qualité de vie des élèves drépanocytaires. Un soutien familial fort, associé à des croyances culturelles positives concernant la gestion des maladies chroniques, améliore notablement leur bien-être. Lorsqu'une famille est bien informée et soutient activement la gestion de la maladie, cela se reflète positivement sur l'expérience scolaire de l'enfant. En revanche, un manque de ressources ou de compréhension peut entraîner des complications de santé et détériorer la qualité de vie de l'enfant, comme le révèlent nos enquêtes. Les difficultés rencontrées dans les relations familiales, scolaires ou sociales soulignent l'importance d'une éducation thérapeutique appropriée et d'un soutien émotionnel constant au sein du foyer.

En évoluant vers le mésosystème, il devient évident que la qualité de l'interaction entre différents microsystèmes, tels que la famille et l'école, influence profondément l'expérience de l'enfant. Une communication efficace entre parents et enseignants est importante pour que les besoins médicaux spécifiques de l'enfant soient pris en compte en milieu scolaire. Si cette communication fait défaut, l'absence de soutien adéquat peut compromettre l'intégration scolaire de l'enfant, impactant ainsi à la fois ses relations familiales et scolaires. Parallèlement, la coordination entre les professionnels de santé, la famille et l'école est essentielle pour éviter les lacunes dans la gestion de la maladie.

Dans le mésosystème, l'absence de coordination entre les professionnels de la santé, la famille et l'école pour les soins de l'enfant peut engendrer des lacunes significatives dans la gestion de sa maladie. Une telle désynchronisation peut non seulement compliquer le suivi médical de l'enfant, mais aussi altérer sa prise en charge globale, en créant des incohérences entre les différentes instances impliquées dans son bien-être.

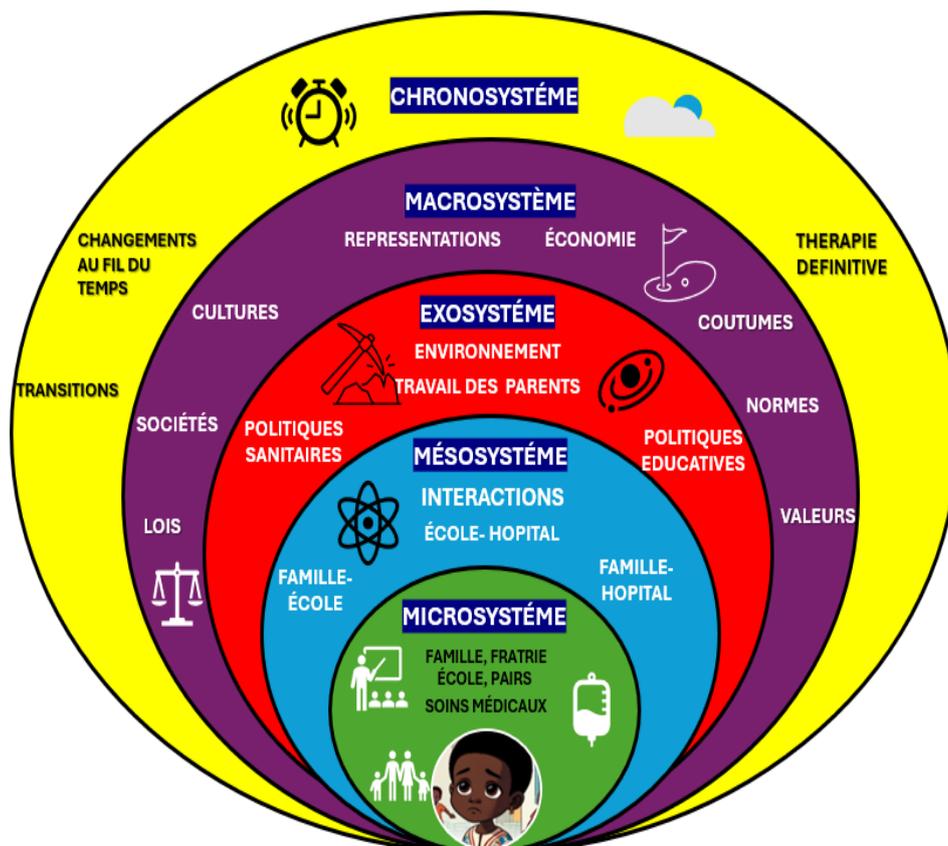
En considérant l'exosystème, il est important de noter que les contextes sociaux, tels que les politiques éducatives, les services sociaux et le lieu de travail des parents, exercent également une influence significative. Par exemple, les contraintes financières ou l'inaccessibilité des services de santé peuvent aggraver les complications de la maladie. De plus, l'absence de politiques gouvernementales de soutien adéquat aux personnes atteintes de drépanocytose peut limiter les ressources disponibles pour les familles, affectant ainsi leur qualité de vie.

Le macrosystème comprend les croyances, valeurs, coutumes et lois d'une culture ou société. Les attitudes sociétales envers la drépanocytose, souvent marquées par la stigmatisation et les croyances culturelles, peuvent limiter l'accès aux soins médicaux nécessaires. Ces valeurs culturelles et normes sociales affectent non seulement l'accès aux soins, mais aussi la perception et le traitement de la maladie, influençant ainsi la qualité de vie des patients et de leurs familles.

Les croyances culturelles et religieuses jouent un rôle clé dans la façon dont les patients perçoivent leur maladie et suivent les traitements, impactant directement leur scolarisation et leur qualité de vie. Au niveau du macrosystème, nous avons observé que les croyances culturelles et religieuses sur les maladies chroniques influencent considérablement les attitudes des patients envers leurs traitements et leur engagement dans les soins de santé.

Enfin, en tenant compte du chronosystème, il est important de reconnaître que les transitions temporelles et les changements historiques jouent un rôle dans la gestion de la drépanocytose. Les progrès médicaux et les réformes des politiques de santé au fil du temps ont modifié les options de traitement disponibles. Cependant, la méconnaissance de ces avancées par les patients peut limiter les bénéfices potentiels. Les changements dans le contexte historique et les événements de vie significatifs continuent de façonner les expériences des patients, illustrant l'importance des influences temporelles sur le développement et le bien-être.

Le schéma suivant que nous proposons reflète le modèle écologique de l'élève drépanocytaire.



*Figure 26 : Modèle écologique chez l'élève drépanocytaire*

En résumé, la discussion des résultats de cette recherche met en avant l'importance de prendre en compte les dimensions multiples de la vie des élèves drépanocytaires au Sénégal. Les principaux thèmes abordés confirment les défis liés à la scolarisation et à la qualité de vie de ces élèves, et soulignent la pertinence du modèle écologique de Bronfenbrenner pour appréhender ces enjeux de manière globale.

1. **Défis de santé et d'absentéisme scolaire** : Les élèves drépanocytaires subissent des crises douloureuses, de la fatigue et des absences fréquentes, qui perturbent leur participation et leur réussite en classe. L'absence de dispositifs de soutien éducatif pendant les périodes d'hospitalisation conduit à des retards scolaires significatifs, impactant ainsi leur progression.
2. **Stigmatisation et pratiques inadaptées** : Les croyances superstitieuses et la stigmatisation sociale aggravent les difficultés d'intégration des élèves drépanocytaires. Les familles, parfois contraintes par des croyances et des limites économiques, recourent à des pratiques traditionnelles qui limitent l'accès aux soins adaptés.
3. **Coordination limitée entre les systèmes éducatif, sanitaire et social** : Le manque de communication et de coordination entre enseignants et personnel soignant entrave une prise en charge efficace des besoins éducatifs et psychosociaux de ces élèves. Une collaboration intégrée entre les écoles, les familles et les professionnels de la santé est cruciale pour offrir un soutien adapté et continu.
4. **Nécessité d'une approche holistique et de politiques inclusives** : Le modèle écologique de Bronfenbrenner révèle l'importance d'intégrer différents niveaux d'influence, du soutien familial aux politiques publiques, pour améliorer la qualité de vie et la scolarisation des élèves drépanocytaires. Une approche écosystémique et des politiques éducatives inclusives sont essentielles pour créer un environnement éducatif favorable à leur épanouissement.

Pour conclure, cette recherche montre que l'inclusion scolaire des élèves drépanocytaires exige des efforts concertés, une sensibilisation accrue et une meilleure coordination intersectorielle. Le prochain chapitre approfondira les recommandations pour optimiser l'accompagnement, en vue d'améliorer l'inclusivité et la qualité de vie des élèves drépanocytaires.

# 4 CHAPITRE 4 : PISTES D'AMÉLIORATION DE L'INCLUSIVITÉ ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES DRÉPANOCYTAIRES

## Introduction

Le but principal de cette recherche est de formuler des recommandations pratiques visant à améliorer l'expérience scolaire et la qualité de vie globale des élèves atteints de drépanocytose. Les enquêtes menées ont permis d'identifier les défis quotidiens auxquels sont confrontés les drépanocytaires, ainsi que les multiples contraintes qui affectent leur scolarisation et leur qualité de vie. Afin de prévenir le décrochage scolaire et social chez les drépanocytaires, il est important de mettre en place un dispositif favorisant la synergie des actions entre les différents acteurs impliqués. Dans cette perspective, les résultats de nos enquêtes sont communiqués et nous plaidons activement en faveur de la scolarisation et de la qualité de vie des drépanocytaires. Pour améliorer la prise en charge de cette maladie complexe dans un contexte sénégalais et africain, nous proposons ainsi des recommandations issues des travaux de chercheurs et d'autres spécialistes tels qu'Indou Dème/Ly (2020), Saliou Diop (2019), Frédéric Galactéros (2015), Ibrahima Diagne (2019), Constant Vodouhe (2023) ainsi que celles découlant de nos propres résultats.

### 4.1 Amélioration des pratiques éducatives

Nous allons ici énumérer quelques pistes propices à l'amélioration. au vu des résultats obtenus de notre recherche et de l'état de l'art réalisé :

**Accès à une éducation inclusive :** les élèves drépanocytaires doivent bénéficier d'une éducation de qualité, tenant compte de leurs besoins spécifiques. Cette éducation s'articule autour de plusieurs axes essentiels :

- **Rôle de la famille :** La famille joue un rôle important dans le soutien émotionnel des élèves drépanocytaires et dans la gestion quotidienne des défis liés à la maladie. Il est important que les parents soient informés et formés pour comprendre les besoins de leurs enfants et collaborer efficacement avec l'école.
- **Adaptation des salles de classe :** Les salles de classe doivent être aménagées pour offrir un environnement confortable, incluant des espaces de repos appropriés et des

équipements médicaux. L'accessibilité et la flexibilité sont essentielles pour que les élèves puissent continuer à apprendre malgré les absences liées à la maladie.

- Mise en place de pratiques pédagogiques inclusives qui adaptent l'enseignement aux besoins spécifiques des élèves atteints de drépanocytose. Ces pratiques devraient inclure des ajustements raisonnables et significatifs permettant aux élèves malades de participer pleinement à l'apprentissage en classe, malgré les défis posés par leur maladie : instauration de temps de travail adaptés, pauses fréquentes pour la gestion de la douleur, accès à des documents et manuels scolaires en format numérique, possibilité de prendre des médicaments en classe, adaptations dans les méthodes d'évaluation.
- **Promouvoir l'éducation inclusive** : Élaborer des propositions pour intégrer des dispositifs d'inclusion scolaire dans les politiques éducatives nationales, en collaboration avec les autorités locales et les organismes internationaux. Cela pourrait inclure des recherches sur l'efficacité de ces dispositifs et leur impact sur la qualité de vie des élèves malades.
- **Développer des programmes de sensibilisation** : Travailler avec les associations locales pour créer des campagnes visant à informer les communautés sur les défis auxquels sont confrontés les enfants atteints de drépanocytose. Ces programmes pourraient également inclure des interventions éducatives pour les parents et les élèves dans les écoles.
- **Collaboration avec les structures de soins** : Une coopération étroite entre les écoles et les structures de soins est nécessaire pour assurer un suivi médical adéquat. Cela inclut la mise en place de plans d'intervention d'urgence, l'accès rapide aux soins, et la communication fluide entre professionnels de santé, familles, et enseignants.
- **Sensibilisation et lutte contre la stigmatisation** : Pour briser les stéréotypes liés à la drépanocytose et promouvoir une culture d'inclusion, il faut mettre en place des programmes éducatifs dans les établissements scolaires. Ces initiatives devraient inclure des leçons sur la drépanocytose et d'autres maladies chroniques dans les curriculums, afin de réduire la stigmatisation et d'encourager l'inclusivité. En parallèle, des campagnes de sensibilisation devraient être menées pour éduquer les élèves et le personnel sur les défis rencontrés par les élèves drépanocytaires. En organisant des activités et des projets favorisant l'entraide et le respect des différences, ces actions contribueront à renforcer la coopération et l'inclusion au sein des communautés scolaires.

- **Amélioration des conditions matérielles et création d'environnements d'apprentissage adaptés :** Il est important d'améliorer les infrastructures scolaires afin de répondre aux besoins spécifiques des élèves drépanocytaires. Cela inclut la mise en place de bâtiments sécurisés, de toilettes propres et de cantines scolaires proposant des repas équilibrés. Les classes doivent être moins surpeuplées et offrir un environnement salubre. En parallèle, il est nécessaire d'adapter les infrastructures pour inclure des espaces de repos et des équipements spécifiques pour ces élèves. Les ressources éducatives, y compris des supports numériques, devraient être facilement accessibles pour ceux qui ne peuvent pas assister régulièrement aux cours, garantissant ainsi un environnement d'apprentissage inclusif et adapté.
- **Approche écosystémique et partenariats :** Une approche inclusive nécessite des partenariats solides entre familles, écoles, structures de soins, et communautés locales. Cette collaboration est essentielle pour créer un environnement global favorable à l'épanouissement des élèves drépanocytaires, tant sur le plan éducatif que sanitaire. Elargir les collaborations avec des institutions médicales, des universités, et des ONG pour soutenir des projets de recherche sur l'inclusivité scolaire et la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques comme la drépanocytose.
- **Accommodements et soutien pédagogique :** Les élèves drépanocytaires doivent bénéficier d'accommodements spécifiques pour suivre leur scolarité dans de bonnes conditions. Ces ajustements incluent des aménagements du temps de travail, des pauses fréquentes, l'accès à des documents numériques, et des adaptations des modes d'évaluation. L'objectif est de leur permettre de suivre le même programme que leurs camarades tout en tenant compte de leurs besoins particuliers.
- **Technologies d'assistance :** Les technologies d'assistance, telles que les logiciels de reconnaissance vocale et de synthèse vocale, peuvent considérablement aider les élèves drépanocytaires à suivre leurs cours malgré la douleur ou la fatigue. Il est important d'explorer et de promouvoir ces technologies pour faciliter leur apprentissage.
- **Aménagement des examens :** Les examens doivent être adaptés pour tenir compte des défis liés à la condition médicale des élèves drépanocytaires. Ces adaptations incluent des pauses régulières, des horaires d'examen flexibles, et l'utilisation d'outils d'assistance ou d'un ordinateur. Cela contribue à renforcer la confiance des élèves et à assurer leur réussite scolaire.

- **Participation aux activités parascolaires :** Il est important d'encourager la participation des élèves drépanocytaires aux activités sociales et culturelles de l'école pour favoriser leur inclusion et améliorer leur estime de soi.
- **Réduction des distances scolaires :** Les longues distances pour se rendre à l'école augmentent les risques pour les élèves drépanocytaires. Il faut qu'ils fréquentent des établissements proches de leur domicile et disposent de moyens de transport appropriés.
- **Renforcement des collaborations éducatives et médicales :** La collaboration entre éducateurs, professionnels de la santé, et travailleurs sociaux est essentielle pour améliorer l'accompagnement des élèves atteints de maladies chroniques. Cela nécessite une coordination accrue entre soins et éducation, ainsi que l'introduction de dispositifs adaptés pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves.
- **Faciliter l'accès à des soins médicaux continus et intégrés :** Collaborer avec les établissements de santé pour assurer que les besoins médicaux des élèves drépanocytaires soient pris en compte de manière continue, même en milieu scolaire. Les établissements scolaires devraient avoir des protocoles en place pour gérer les urgences médicales et coordonner avec les professionnels de santé pour suivre les traitements et les besoins spécifiques des élèves.
- **Évaluation continue des pratiques inclusives :** Les écoles doivent évaluer régulièrement leurs pratiques inclusives pour s'assurer qu'elles répondent aux besoins changeants des élèves drépanocytaires. Cela peut se faire à travers des enquêtes, des audits, et l'analyse des données.
- **Assurer un soutien psychosocial et émotionnel adéquat :** Fournir un accompagnement psychologique régulier pour aider les élèves à gérer le stress et les émotions liés à leur maladie. Mettre en place des groupes de soutien et des conseillers scolaires formés à la drépanocytose afin de soutenir le bien-être mental des élèves et de les aider à maintenir une attitude positive envers leur scolarisation.

La mise en œuvre de ces mesures est indispensable pour améliorer la qualité de vie et l'intégration scolaire des élèves drépanocytaires. Une formation et une sensibilisation accrue des enseignants, l'introduction de programmes de dépistage dans les écoles et des campagnes de sensibilisation sociétales sont nécessaires pour créer un environnement éducatif inclusif et respectueux.

## 4.2 Recommandations pour les Familles et l'Entourage des patients drépanocytaires

Pour améliorer la qualité de vie des drépanocytaires, voici quelques recommandations pour les familles et l'entourage immédiat.

Un bilan prénuptial est un examen médical important pour les couples envisageant de fonder une famille, car il permet de prévenir et de réduire les risques de transmission de maladies génétiques ou infectieuses à leur enfant. La drépanocytose étant une maladie génétique autosomique récessive, ce bilan prénuptial doit être envisagé et réalisé pour éviter les unions conjugales à risque.

Les praticiens en **conseil génétique** laissent le choix libre aux parents de procéder à une interruption volontaire de grossesse en cas de maladie génétique. Cependant, au Sénégal, l'IVG est interdite sauf en cas de danger pour la vie de la femme enceinte. Des considérations religieuses et culturelles peuvent également influencer le choix des parents. Il est donc important de fournir une éducation adéquate sur la drépanocytose et les risques de transmission aux parents avant la conception, afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées pour leur famille.

Les membres de la famille doivent **être informés sur la drépanocytose**, ses complications et ses traitements. Il est important de sensibiliser les amis, les employeurs et les autres membres de la communauté sur les besoins particuliers des drépanocytaires. L'information et la sensibilisation des membres de la famille, des amis, des employeurs et de la communauté sont essentielles pour aider à briser les stéréotypes et les préjugés liés à la drépanocytose. Il faut également sensibiliser les parents sur les conséquences néfastes de la violence physique sur la santé mentale et physique de leur enfant. La famille doit garantir que les besoins médicaux des élèves sont pris en compte et satisfaits, ce qui peut être important pour leur bien-être et leur capacité à réussir à l'école.

**Les frères et sœurs** des drépanocytaires peuvent être confrontés à des difficultés émotionnelles telles que l'anxiété, la culpabilité, la frustration et la tristesse. Un soutien psychologique peut les aider à mieux comprendre la maladie et à mieux gérer leurs émotions. Il est important de les soutenir en les informant sur la maladie, en leur donnant des opportunités pour parler de leurs sentiments et en les incluant dans les décisions et les soins si possible. Ils sont souvent des porteurs sains de la maladie. Il faut les sensibiliser et leur proposer des tests de dépistage afin de prévenir la transmission de la maladie à leur propre descendance. Les professionnels de la

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

santé mentale peuvent les aider à comprendre la maladie et à trouver des moyens d'exprimer et de gérer leurs émotions. Les groupes de soutien pour les familles de drépanocytaires peuvent également être bénéfiques en leur offrant un espace pour partager leurs expériences et recevoir des conseils et du soutien de personnes ayant vécu des situations similaires.

**Réduire la pollution** est un moyen important de prévenir les crises chez les drépanocytaires et d'améliorer leur qualité de vie. Dans les familles, l'utilisation de combustibles propres et l'aération des espaces intérieurs peuvent aider à réduire les niveaux de pollution de l'air. Il est également important de promouvoir des modes de transport plus propres et de sensibiliser les populations à l'impact de la pollution de l'air sur la santé. Il est essentiel de bien aérer les logements, les établissements scolaires et les lieux de travail, et d'éviter la fumée de l'encens, des cigarettes et des voitures.

La **lutte contre les foyers infectieux** peut être réalisée en pratiquant une bonne hygiène personnelle, en nettoyant et en désinfectant régulièrement les surfaces fréquemment touchées, en aérant les pièces, en évitant les contacts étroits avec les personnes malades et en suivant les protocoles de prévention des infections dans les environnements de soins de santé. Il faut détruire les gîtes larvaires dans le domicile et l'environnement immédiat en utilisant des insecticides et répulsifs ainsi que des moustiquaires imprégnées.

#### 4.3 Optimisation des approches hospitalières pour la prise en charge des patients drépanocytaires

Au niveau hospitalier, il est nécessaire de prendre des mesures préventives et de mettre en place une prise en charge efficace.

**La formation du personnel soignant** revêt d'une grande importance pour garantir la prestation de soins de qualité, empreints de compassion et d'empathie, aux patients atteints de drépanocytose. Les professionnels de la santé doivent être sensibilisés aux spécificités de cette maladie ainsi qu'à ses complications potentielles. Ils doivent également être compétents dans la gestion de la douleur, étant donné que celle-ci constitue l'un des symptômes les plus fréquents et les plus graves de la drépanocytose. Par ailleurs, il est impératif d'établir des canaux de communication ouverts et transparents entre les drépanocytaires et le personnel soignant, afin de permettre la résolution rapide de tout problème. Les patients doivent se sentir en confiance pour discuter de leurs préoccupations et de leurs besoins avec leur équipe de soins de santé.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

L'amélioration de l'accessibilité et de l'efficacité des services de santé pour les patients atteints de drépanocytose est également essentielle. Cela peut passer par la création de centres spécialisés dédiés à cette maladie, par un meilleur accès aux médicaments et aux traitements nécessaires, ainsi que par la réduction des coûts pour les patients et leurs familles. En veillant à ces aspects, il serait possible d'offrir une prise en charge plus complète et plus satisfaisante aux personnes atteintes de drépanocytose.

Les drépanocytaires ont besoin de **soins de qualité pour gérer leur douleur et prévenir les complications de la drépanocytose**. Il est important de limiter le temps d'attente, de mieux gérer l'accueil, la communication et l'orientation des malades. Informer dès l'accueil sur les modalités de prise en charge et d'assistance disponibles, mieux gérer la prise en charge de la douleur et améliorer les conditions d'hospitalisation en éliminant les moustiques et autres insectes sont également nécessaires. Il faut mettre en place un environnement de soins favorable qui encourage la récupération et le bien-être des patients. Cela peut inclure des chambres individuelles et des espaces de détente pour les patients et leur famille.

Les enfants et les adolescents doivent bénéficier d'un soutien émotionnel et social pour faire face aux défis liés à leur maladie et à leur scolarité. Cela peut impliquer la disposition de services de soutien psychologique, de groupes de soutien par les pairs et d'activités récréatives pour favoriser le bien-être global des patients.

Les médecins, les infirmiers et autres professionnels de santé doivent **travailler ensemble** pour évaluer la douleur des patients drépanocytaires et élaborer un plan de traitement de la douleur approprié. Les infirmiers peuvent jouer un rôle important dans la gestion de la douleur en administrant les médicaments prescrits, en surveillant les effets secondaires et en aidant les patients à se sentir à l'aise pendant les procédures médicales. La gestion de la douleur doit être un effort de collaboration entre tous les professionnels de santé impliqués dans le traitement des drépanocytaires ou autres personnes atteintes de maladies chroniques et invalidantes.

Des séances de counseling aident les patients et leur famille à faire face aux défis de la drépanocytose. L'éducation thérapeutique, centrée sur le patient, vise à lui permettre de gérer sa maladie de manière efficace et autonome en comprenant les symptômes et les complications. Cette approche doit être adaptée aux besoins individuels et impliquer activement les patients et leur famille dans sa planification, sa mise en œuvre et son évaluation. Cette éducation peut être dispensée par une infirmière spécialisée qui fournit des informations sur la maladie, le

traitement, les mesures préventives et des conseils sur des aspects tels que la nutrition, l'exercice physique et la gestion du stress. L'objectif est de permettre aux patients de mieux comprendre leur maladie, de gérer leur traitement et de prévenir les complications, contribuant ainsi à améliorer leur qualité de vie.

Parallèlement, **la promotion de la littératie en santé est essentielle**, Debussche et Maryvette Balcou (2018). Elle assure que les patients peuvent accéder, comprendre et utiliser les informations de santé pour prendre des décisions éclairées. Cela implique la création de supports d'information adaptés et la formation des professionnels de la santé pour communiquer clairement avec les patients. En favorisant l'éducation thérapeutique et la littératie en santé, il est possible d'autonomiser les patients drépanocytaires et leurs familles, renforçant ainsi leur capacité à gérer leur maladie et à collaborer efficacement avec leur équipe de soins de santé. Cela peut conduire à une amélioration de leur qualité de vie et de leurs résultats de santé.

#### 4.4 Renforcement des pratiques quotidiennes pour les drépanocytaires

Des précautions peuvent aider les drépanocytaires à surmonter les défis liés à la maladie et à atteindre leurs objectifs académiques et professionnels. Des recommandations simples d'hygiène améliorent leur qualité de vie et leur confiance en soi.

Les drépanocytaires doivent **suivre un traitement médical régulier** pour traiter les symptômes, surveiller leur état de santé, détecter les complications précoces et ajuster leur traitement si nécessaire. Les antibiotiques, analgésiques, acide folique et autres médicaments sont prescrits pour augmenter la production de globules rouges normaux et lutter contre les infections. La recherche sur la phytothérapie doit être poursuivie pour évaluer l'efficacité et la sécurité des plantes médicinales dans le traitement de diverses maladies. Les études doivent être menées avec des méthodologies rigoureuses pour garantir des résultats fiables et significatifs. La phytothérapie ne doit pas être considérée comme une alternative aux traitements médicaux conventionnels, mais comme un complément. Les patients doivent toujours consulter leur médecin avant de prendre des plantes médicinales, surtout s'ils sont déjà sous traitement médical.

Les drépanocytaires sont plus vulnérables aux infections, en particulier celles qui peuvent entraîner des complications graves, telles que la pneumonie ou la méningite. Il est donc essentiel

de suivre les recommandations de vaccination de leur médecin pour prévenir ces infections. Les vaccins recommandés peuvent inclure le vaccin contre la grippe, le vaccin pneumococcique, le vaccin contre la méningite, le vaccin contre l'hépatite B et d'autres vaccins recommandés en fonction de leur âge et de leur état de santé. Il est également important de prendre des mesures pour éviter les infections, telles que se laver les mains régulièrement et éviter les contacts étroits avec les personnes malades.

Maintenir **une bonne hydratation** est nécessaire pour les drépanocytaires afin de prévenir les crises vaso-occlusives. La quantité d'eau nécessaire peut varier en fonction de l'âge, du poids et du sexe de la personne, ainsi que de l'activité physique et des conditions environnementales. En général, il est recommandé aux adultes drépanocytaires de boire au moins 2 à 3 litres d'eau par jour pour maintenir une hydratation adéquate.

Les drépanocytaires doivent éviter les facteurs qui peuvent déclencher une crise, tels que l'exposition au froid, à la chaleur, aux infections, au stress, à la déshydratation, les vêtements trop serrés, les mauvaises positions, les efforts avec essoufflements, la vie en altitude, les écarts de température entre l'air et l'eau, l'alcool et le tabac. Il est également important d'éviter les situations stressantes autant que possible et de prendre des mesures pour réduire le stress, comme la méditation ou la relaxation.

**L'activité physique régulière et adaptée** peut être bénéfique pour les personnes atteintes de drépanocytose en améliorant leur condition physique, en favorisant une meilleure circulation sanguine et en réduisant le risque de complications. Cependant, il est important de consulter un médecin pour connaître les limites et les précautions à prendre avant de commencer une activité physique. Les activités recommandées peuvent inclure la marche, la natation, le yoga, la gymnastique douce et d'autres activités adaptées aux capacités individuelles.

Une alimentation saine et équilibrée est essentielle pour les drépanocytaires. Il est recommandé de consommer des aliments riches en fer, tels que la viande rouge, les feuilles vert foncé et les légumineuses, pour aider à compenser la perte de globules rouges et prévenir l'anémie. Les drépanocytaires doivent également éviter les aliments riches en graisses saturées, en cholestérol et en sel, qui peuvent aggraver la pression artérielle élevée et augmenter le risque de maladies cardiaques. Les boissons alcoolisées doivent être évitées car elles peuvent déshydrater et augmenter le risque de crises. Les conseils diététiques spécifiques doivent être discutés avec le médecin ou le diététicien.

**Le repos est important (Tshilolo, et al., 2019)** pour les drépanocytaires afin de prévenir la fatigue et les crises. Un sommeil suffisant et de qualité est essentiel pour maintenir une bonne santé globale. Les activités stressantes et les efforts physiques excessifs doivent être évités autant que possible.

Il est recommandé d'avoir une bonne hygiène corporelle, vestimentaire et de vie, de porter des vêtements confortables et appropriés pour éviter une température corporelle trop élevée ou trop basse, et d'éviter les activités physiques intenses par temps chaud. Les plaies, même minimes, doivent être désinfectées et les locaux doivent être nettoyés et aérés régulièrement. Se laver les mains fréquemment et éviter les contacts étroits avec les personnes malades est également important. Une bonne hygiène bucco-dentaire, la lutte contre les caries dentaires et le brossage correct des dents sont également essentiels.

La consommation de tabac aggrave les complications de la drépanocytose<sup>38</sup>. En effet, le tabac réduit la circulation sanguine en augmentant la viscosité du sang et diminuant l'oxygène dans le sang, ce qui peut entraîner une crise vaso-occlusive. L'alcool déshydrate et peut également déclencher des crises.

Il est également important pour les drépanocytaires de participer à **des groupes de soutien locaux ou des communautés en ligne** afin de partager leurs expériences, leurs préoccupations et leurs conseils avec d'autres personnes atteintes de drépanocytose. Ces groupes peuvent offrir un soutien émotionnel et pratique pour les patients et leur famille. Les jeunes drépanocytaires peuvent également bénéficier de programmes de mentorat et d'emploi pour les aider à améliorer leurs compétences et leur confiance en soi.

Les drépanocytaires peuvent trouver un moyen d'exprimer leurs émotions, leurs expériences et leurs luttes à travers l'art, ce qui peut être thérapeutique et contribuer à leur bien-être émotionnel.

---

<sup>38</sup> <https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf>  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

## 4.5 Rôle des acteurs clés et stratégies de communication dans l'éducation et la sensibilisation à la drépanocytose

Il est primordial de **promouvoir une meilleure compréhension de la drépanocytose** en améliorant la sensibilisation en matière de santé parmi les leaders d'opinion, les médias, les tradithérapeutes et autres acteurs clés dans ce domaine. Il est essentiel de lutter contre le déni, la stigmatisation et les pratiques néfastes associées à cette maladie. Une communication massive est nécessaire pour susciter une prise de conscience et plaider en faveur de mesures adéquates.

**Les leaders d'opinion, tels que les médias, les chefs religieux, les artistes et célébrités, les membres du gouvernement, les députés, les maires et autres responsables,** ont le pouvoir d'influencer les attitudes et de diffuser des informations précises. Ils peuvent encourager l'implémentation de politiques et de programmes visant à améliorer la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires.

**L'Association des Drépanocytaires du Sénégal (ADS)** joue un rôle capital en apportant son expertise. Les associations de patients offrent un soutien psychosocial, promeuvent l'éducation et la sensibilisation, et plaident en faveur de politiques favorables aux patients. Elles contribuent à l'autonomisation des drépanocytaires et à la mise en œuvre de mesures de soutien adaptées. Les tradithérapeutes, également connus sous le nom de guérisseurs traditionnels, peuvent être impliqués dans le cadre de la drépanocytose en raison de leur rôle souvent ancré dans les pratiques culturelles et traditionnelles de certaines communautés. Leur inclusion permet de combiner les connaissances traditionnelles et les pratiques médicales modernes. Cependant, les traitements traditionnels ne doivent pas remplacer les soins médicaux appropriés et fondés sur des preuves scientifiques. Les tradithérapeutes doivent travailler en étroite collaboration avec les professionnels de la santé pour assurer une approche holistique et sécuritaire de la prise en charge de la drépanocytose.

**Les botanistes et herboristes doivent également collaborer avec le ministère de la Santé** pour garantir que les plantes médicinales sont correctement identifiées, étiquetées et utilisées. Cela est décisif pour éviter toute confusion de plante ou d'utilisation non appropriée.

**Les députés peuvent s'engager activement dans le plaidoyer en faveur de politiques publiques et de mesures législatives** visant à améliorer la prise en charge de la drépanocytose, notamment en matière d'éducation et d'accès aux soins de santé. Ils peuvent collaborer avec d'autres acteurs, tels que les organisations de patients et les professionnels de la santé, pour faire entendre leur voix et influencer les décisions politiques.

#### 4.6 Stratégies intégrées : approche systémique et application du modèle écologique dans la prise en charge des patients drépanocytaires

La prise en charge des drépanocytaires nécessite une approche systémique (Dugas, Ferreol, & Normand, 2024) intégrant non seulement les soins médicaux mais également l'éducation, le soutien social, et les politiques de santé publique. En appliquant l'approche systémique de Bronfenbrenner (1979) et l'intersectionnalité (Crenshaw, 1989), il devient essentiel de concevoir des interventions holistiques qui répondent à la complexité des expériences vécues par ces élèves et visent à réduire les inégalités structurelles ainsi que les stigmatisations multiples.

La prise en charge des drépanocytaires doit englober des dimensions variées pour être efficace. **Des politiques de santé publique sont nécessaires** pour améliorer l'accès aux soins, créer des environnements de vie sains, sensibiliser la population aux risques de la maladie, et promouvoir des comportements favorables à la santé. Le dépistage néonatal de la drépanocytose doit être systématiquement instauré dès les premiers jours de vie pour assurer une prise en charge précoce. Le Plan national de lutte contre la drépanocytose devrait inclure un programme national de dépistage pour prévenir la maladie et éviter les mariages à risque.

Les soins pour les drépanocytaires doivent être inclus dans le paquet minimum de soins, avec un accès gratuit aux médicaments et aux frais d'hospitalisation. La création d'unités spécialisées dans tous les hôpitaux régionaux est essentielle. Chaque drépanocytaire devrait avoir une carte d'urgence contenant des informations médicales concluantes pour une prise en charge rapide et efficace en cas d'urgence.

**L'application complète de la loi d'orientation sociale** relative aux personnes handicapées et la fourniture d'une carte d'égalité des chances sont indispensables pour réduire les inégalités et les stéréotypes, et pour garantir un accès équitable à l'éducation, la formation professionnelle, et les services publics. Réglementer la pollution en ville et dans les transports est vital pour

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

améliorer la qualité de l'air, essentielle pour la santé des drépanocytaires. Encourager le don de sang est aussi déterminant pour assurer un approvisionnement adéquat pour les transfusions nécessaires.

**La recherche sur la drépanocytose** doit être encouragée à travers des partenariats entre écoles, universités, et centres de recherche, ainsi que la création de fonds dédiés et la promotion de programmes multidisciplinaires.

**Assurer le suivi et l'évaluation des initiatives** : Mettre en place des systèmes pour suivre et évaluer les projets existants et futurs afin de mesurer leur impact sur la scolarisation et la qualité de vie des enfants. Les résultats pourraient être utilisés pour ajuster les stratégies et améliorer les programmes.

**Soutenir les familles** : Offrir un soutien psychosocial et financier aux familles des enfants malades, incluant des programmes d'assistance pour les soins médicaux et des ateliers de formation pour les parents sur la gestion des maladies chroniques.

Il est essentiel d'établir une **Couverture Médicale Universelle (CMU) spécifique pour les drépanocytaires** afin de garantir un accès équitable et continu aux soins médicaux nécessaires pour améliorer leur qualité de vie et leur réussite scolaire.

Actuellement, les ressources sont limitées, avec seulement deux centres spécialisés dans le pays : l'Unité de Soins pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires (USAD) à Dakar et le Centre de Référence et de Prise en Charge de la Drépanocytose (CERPAD) à Saint-Louis. Pour une meilleure équité, il faut multiplier les centres de prise en charge à travers le pays. Cette expansion faciliterait un accès plus large et plus rapide aux soins pour les enfants drépanocytaires, alignant ainsi les efforts sur les objectifs du Plan National sur le Handicap.

En résumé de nos recommandations basées sur le modèle écologique de Bronfenbrenner, nous pouvons les résumer comme suit en tenant compte des niveaux d'influence :

- Il est essentiel de renforcer le soutien familial pour les élèves drépanocytaires. Les familles doivent bénéficier de formations et de ressources adaptées pour mieux gérer les crises liées à la drépanocytose et offrir un soutien émotionnel constant. En parallèle, les écoles doivent garantir l'accessibilité en mettant en place des accommodations spécifiques telles que des pauses supplémentaires, des salles de classe spacieuses et bien ventilées, ainsi que des systèmes de rattrapage des cours pour compenser les absences liées à la maladie.

- Il est également nécessaire de sensibiliser les pairs et le personnel scolaire à la drépanocytose. La mise en place de programmes de sensibilisation contribue à briser les stéréotypes, favorise l'acceptation sociale et renforce le soutien émotionnel des élèves.

- L'amélioration des interactions entre la famille, l'école et les professionnels de santé est fondamentale pour adapter les exigences scolaires, gérer les absences et coordonner les soins médicaux nécessaires. Promouvoir une collaboration intersectorielle est également important. Développer des partenariats entre les établissements scolaires et les centres de soins permettra d'offrir un suivi régulier et personnalisé aux élèves drépanocytaires.
- Il est nécessaire d'élaborer des politiques de santé publique inclusives, notamment en mettant en place une Couverture Médicale Universelle (CMU) spécifique pour les enfants drépanocytaires. Cela garantirait un accès équitable et continu aux soins médicaux. De plus, il est nécessaire de multiplier les centres de prise en charge au-delà de l'USAD et du CERPAD de Saint-Louis pour assurer une prise en charge équitable et rapide. Les politiques éducatives et de travail doivent également être adaptées. Il est essentiel de développer des politiques éducatives flexibles permettant aux élèves de gérer leur maladie sans pénalisation et d'adapter les horaires de travail des parents pour qu'ils puissent accompagner leurs enfants lors des consultations médicales.

Approfondissons maintenant ces orientations en les insérant au cœur du modèle de Bronfenbrenner (1979) déjà présenté en amont :

**Macrosystème :** Pour changer les croyances culturelles et les attitudes sociétales envers la drépanocytose, il est recommandé de lancer des campagnes de sensibilisation nationale. Ces campagnes aideront à changer les perceptions négatives et la stigmatisation associée à cette maladie. Améliorer les ressources économiques disponibles pour les familles est également nécessaire. Renforcer les soutiens financiers et matériels aidera les familles à mieux gérer les coûts liés aux soins médicaux et aux adaptations scolaires nécessaires.

**Chronosystème ;** Il est important de prendre en compte les événements de vie majeurs tels que les transitions scolaires, les hospitalisations prolongées et les évolutions de la maladie. Adapter les programmes scolaires et les services de soutien pour mieux gérer ces transitions est essentiel. Enfin, intégrer les avancées médicales comme la greffe de moelle osseuse et la thérapie génique est déterminant pour améliorer les perspectives de vie des élèves drépanocytaires. Encourager

la recherche et l'accès à ces nouvelles thérapies offrira des solutions plus efficaces pour gérer la maladie.

Ces recommandations, visent à créer un environnement holistique et inclusif pour les élèves drépanocytaires, en tenant compte de toutes les dimensions de leur vie et des multiples influences qui les affectent.

En guise de conclusion, le chapitre 4 a exploré des recommandations générales allant de l'école à la famille en passant par l'hôpital, les autres acteurs et le système de santé, visant à améliorer la scolarisation et la qualité de vie des drépanocytaires.

En adaptant notre modèle écologique inspiré de Bronfenbrenner (1979) aux spécificités des drépanocytaires, nous avons mieux saisi les multiples dimensions de leur environnement influençant leur scolarisation et leur qualité de vie. Cette adaptation nous a permis de formuler des recommandations plus précises et efficaces pour soutenir ces enfants dans leur parcours éducatif et leur épanouissement personnel.

Notre analyse a démontré l'importance de la sensibilisation et de l'éducation pour accompagner efficacement les drépanocytaires, en impliquant l'ensemble de la société dans la compréhension de cette maladie complexe. Il est nécessaire que les enseignants et les élèves soient sensibilisés aux besoins spécifiques des drépanocytaires afin de favoriser leur inclusion, leur compréhension et un climat scolaire favorable. De plus, améliorer l'accessibilité aux soins, promouvoir l'éducation thérapeutique et la littératie en santé. Sorensen et al. (2015), Nutbeam (2000) ainsi que coordonner les différents acteurs sont des éléments essentiels pour garantir une prise en charge adaptée à chaque individu.

En mettant en œuvre ces recommandations, nous pouvons créer un environnement plus favorable aux drépanocytaires, favorisant leur épanouissement personnel, leur réussite scolaire et leur intégration sociale. Cependant, il est important de noter que ces actions exigent un engagement continu et coordonné des gouvernements, des autorités sanitaires, des établissements scolaires, des familles, et de la société dans son ensemble, ainsi que des moyens humains, financiers, matériels, etc.

En travaillant ensemble, nous pouvons contribuer à améliorer la qualité de vie des drépanocytaires et à promouvoir une société plus inclusive et solidaire.

## 4.7 Recommandations basées sur la modélisation prédictive du niveau de scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires

Bien que ces résultats soient sujets à précaution en raison des limites inhérentes aux modèles prédictifs, tels que les biais possibles dans les données ou les interactions non prises en compte, cette tentative de modélisation offre des pistes intéressantes pour orienter les interventions en faveur de la réduction du décrochage scolaire et l'amélioration de la qualité de vie des enfants drépanocytaires au Sénégal.

### *1. Renforcer le soutien socio-économique des familles*

Les résultats montrent que le bien-être financier et les métiers des parents sont des facteurs déterminants. Des initiatives telles que des aides financières ciblées, des programmes d'entrepreneuriat ou des formations pour les parents pourraient améliorer la stabilité économique des foyers et ainsi influencer positivement la scolarité et la qualité de vie des enfants.

### *2. Soutenir les mères dans leur rôle éducatif*

L'importance du métier de la mère dans plusieurs modèles suggère qu'elle joue un rôle clé dans l'accompagnement scolaire et émotionnel des enfants. Des campagnes de sensibilisation, des programmes de formation ou des structures de soutien spécifiques pour les mères pourraient avoir un impact direct sur la réussite scolaire et le bien-être des enfants.

### *3. Privilégier la prise en charge holistique de la santé*

L'importance du bien-être physique et de la violence dans les modèles souligne la nécessité de développer des programmes intégrés de santé physique et mentale. Un renforcement des systèmes de santé communautaire, associé à des initiatives pour prévenir la violence et sensibiliser aux impacts des traumatismes, serait bénéfique.

### *4. Cibler les périodes critiques de la scolarité*

Les tranches d'âge influentes identifiées dans l'analyse montrent qu'il est crucial d'intervenir à des moments spécifiques dans la vie des enfants, comme lors de transitions scolaires

importantes ou durant l'adolescence. Des programmes de mentorat, de tutorat, ou des dispositifs pour accompagner ces périodes charnières pourraient aider à prévenir le décrochage.

### ***5. Mener des analyses approfondies***

Ces premières conclusions, bien qu'instructives, nécessitent des études complémentaires pour affiner la compréhension des interactions entre les variables. Des approches combinant des méthodes qualitatives et quantitatives pourraient enrichir l'interprétation des données et réduire les biais potentiels.

## Conclusion de la troisième partie

La troisième partie de cette étude a consisté en une exploration approfondie des procédures méthodologiques, ainsi que de la présentation, de l'analyse et de la discussion des résultats obtenus. Enfin, des recommandations générales ont été formulées pour améliorer la scolarisation et la qualité de vie des élèves drépanocytaires.

Les procédures méthodologiques ont permis d'établir une base solide pour la collecte des données, en mettant l'accent sur la rigueur scientifique et l'éthique de la recherche. La présentation et l'analyse des résultats ont révélé des insights précieux sur les défis quotidiens auxquels sont confrontés les drépanocytaires, ainsi que sur les multiples contraintes influençant leur scolarisation et leur qualité de vie. La discussion de ces résultats a montré l'importance de prendre en compte les multiples dimensions de la vie des élèves atteints de drépanocytose, tout en soulignant les défis majeurs à surmonter pour améliorer leur situation.

Des recommandations générales ont été formulées, mettant l'accent sur l'importance de l'éducation, de la sensibilisation et de la coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des drépanocytaires.

En résumé, cette partie du travail a permis d'approfondir notre compréhension des enjeux liés à la drépanocytose et de proposer des pistes d'action concrètes pour améliorer la vie des personnes touchées par cette maladie. Toutefois, il est important de souligner que ces recommandations ne pourront être pleinement réalisées qu'avec un engagement soutenu de la part des décideurs politiques, des professionnels de la santé, des éducateurs et de l'ensemble de la société.

## Conclusion générale

Cette thèse a exploré la répercussion des maladies chroniques et invalidantes sur la scolarisation et la qualité de vie des élèves en milieu scolaire, familial et hospitalier en prenant le cas de la drépanocytose. Elle a obtenu l'avis éthique et scientifique du comité national d'éthique pour la recherche en santé au Sénégal (CNER) voir annexe 9 [[Avis\\_CNER](#)]). Elle a également été encadrée par la Direction de la Protection des données de l'Université de Bordeaux afin de respecter toutes les normes éthiques et une analyse d'impact a été réalisée. La qualification qui lui a été attribuée est une Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine (RNIPH).

Cette recherche s'est appuyée sur des bases théoriques solides, notamment le modèle écologique de Bronfenbrenner, l'interactionnisme et le cadre d'analyse intersectionnelle de Crenshaw, permettant d'enrichir notre compréhension des dynamiques complexes qui influencent la scolarité des élèves drépanocytaires.

Nous avons fait un stage de quatre mois à l'USAD et au CNTS de Dakar.

Notre étude a porté sur un échantillon de 400 drépanocytaires, âgés de 10 à 55 ans, dont 214 femmes et 186 hommes. L'âge moyen des participants est de 17 ans, avec une médiane de 15 ans et un mode de 12 ans. L'écart type est de 7,62 et la variance de 52,19. La tranche d'âge de 13 à 18 ans représente le mode, avec 187 participants. En termes d'ethnie, les Pulaar forment le groupe majoritaire, représentant 39 % de l'échantillon, suivis des Wolofs (33 %), des Sérères (13 %) et des Mandingues (11 %).

**L'objectif principal de cette étude appliquée était d'analyser** le suivi et l'accompagnement social et scolaire des élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes au Sénégal, dans les contextes scolaire, familial et hospitalier, afin de formuler des recommandations visant à améliorer leur scolarisation et leur qualité de vie.

Pour garantir une véritable inclusion, il faut adapter les environnements et les méthodes aux besoins spécifiques de chaque individu. Dugas (2023) illustre l'importance d'adapter les stratégies d'inclusion aux réalités et aux besoins spécifiques de chaque individu. Malgré des améliorations au fil du temps, celles-ci restent encore insuffisantes au regard des besoins des drépanocytaires.

**Les résultats, tant quantitatifs que qualitatifs, montrent que les personnes atteintes de drépanocytose continuent de faire face à de nombreux défis en matière d'éducation et de bien-être.**

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Sur le plan scolaire, près de la moitié des participants (47 %) estiment que leur parcours est satisfaisant. Cependant, un quart d'entre eux (25 %) ignorent que la drépanocytose est une maladie héréditaire, souvent perçue à travers des stéréotypes culturels qui font porter la responsabilité de la transmission uniquement à la mère.

De plus, 24 % des participants déclarent souffrir d'autres maladies concomitantes, telles que l'asthme, l'épilepsie, l'épistaxis et l'énurésie, ce qui complique leur prise en charge. Par ailleurs, 19,3 % des sujets croient aux forces occultes, et une analyse statistique révèle une association significative entre ces croyances et les complications liées à la drépanocytose.

L'analyse lexicale des verbatims a permis d'identifier 15 thèmes principaux illustrant les expériences, préoccupations et défis rencontrés par les patients. Le premier thème souligne l'impact économique des hospitalisations prolongées et les pressions financières qui en découlent, tandis que la nécessité d'améliorer la communication et la sensibilisation à la maladie se fait également jour. Bien qu'une majorité des participants expriment un bien-être intellectuel positif, une proportion significative (36,8 %) le juge insatisfaisant.

Les crises douloureuses récurrentes, la fatigue chronique, les absences fréquentes, la stigmatisation et les hospitalisations répétées affectent leur capacité à se concentrer, à participer pleinement en classe et à atteindre leur plein potentiel. Ainsi, les principaux résultats de cette étude mettent en évidence les obstacles significatifs que rencontrent les élèves drépanocytaires, compromettant leur réussite académique et leur bien-être au sein de l'école. L'analyse des parcours scolaires révèle que 41 % des élèves jugent leur expérience scolaire comme passable ou faible, un constat accentué par des absences fréquentes pour 73,5 % d'entre eux. Ces interruptions dans leur scolarité entraînent un taux de redoublement élevé, environ 42,5 % des élèves ayant redoublé au moins une fois, ce qui souligne la difficulté et la fragmentation de leur parcours éducatif. Bien que 71,5 % d'entre eux bénéficient d'un soutien scolaire à domicile, les défis académiques persistent, affectant directement leur réussite et leur confiance en leurs capacités. Les difficultés sont particulièrement marquées en mathématiques (51 %), suivies d'autres matières (25 %), de la lecture (20 %) et de l'écriture (13 %).

Le climat scolaire, bien que jugé positif par 80 % des élèves, est miné par des pratiques pédagogiques peu adaptées à leurs besoins spécifiques, avec peu d'aménagements éducatifs au-delà de simples dispenses de sport. Cette absence de différenciation pédagogique se traduit par un sentiment de frustration chez les élèves, qui peinent à suivre le rythme académique. Par ailleurs, la prévalence de la violence dans l'environnement scolaire aggrave ces difficultés : près de 69 % des élèves ont rapporté avoir été victimes de violences physiques. Cette violence,

conjuguée aux lacunes dans la formation du personnel éducatif sur les particularités de la drépanocytose, nuit à leur sentiment de sécurité et entrave la création d'un climat scolaire réellement inclusif.

Les dynamiques familiales et socio-économiques accentuent également ces défis : les parents, souvent bienveillants mais angoissés, font face à des pressions émotionnelles et financières. Ces difficultés se répercutent sur la fratrie, qui éprouve des émotions intenses de stress et de culpabilité, surtout lorsque des membres ont déjà été perdus en raison de la maladie. L'impact économique de la drépanocytose s'avère significatif pour les familles à faible revenu, limitant les moyens pour accompagner les enfants dans leur scolarité et contraignant parfois les parents à réduire leur activité professionnelle pour fournir des soins constants.

Sur le plan médical, les obstacles demeurent nombreux : les longs trajets vers les centres de soins, les coûts élevés et l'attitude parfois distante des professionnels de santé renforcent la vulnérabilité des drépanocytaires. Une prise en charge de qualité nécessite donc une approche multidisciplinaire intégrant les soins médicaux, l'éducation thérapeutique et un accompagnement social. Cette approche, en permettant aux familles et aux élèves de mieux comprendre et gérer la maladie, peut améliorer la qualité de vie et renforcer la résilience face aux défis scolaires et sociaux.

Enfin, les élèves drépanocytaires peuvent surmonter certains de ces défis grâce au soutien d'une communauté éducative informée. Des formations dédiées aux enseignants, la mise en place d'accommodations raisonnables et une communication continue entre parents, enseignants et soignants sont des leviers essentiels pour favoriser un climat scolaire inclusif, assurant ainsi à ces élèves les meilleures conditions pour réussir et s'épanouir dans leur parcours éducatif. En ce sens, la coéducation joue un rôle crucial en unissant les efforts des différents acteurs concernés autour des besoins spécifiques de ces élèves.

**L'originalité de cette thèse réside dans son étude approfondie de la scolarité des élèves atteints de drépanocytose**, avec l'objectif de contribuer à une meilleure compréhension des parcours éducatifs des élèves malades. Elle se distingue par son approche intégrative, touchant trois sphères essentielles et interdépendantes : l'école, la famille et l'hôpital. En combinant des méthodologies quantitatives et qualitatives, et en s'appuyant sur un échantillon représentatif, nous avons examiné les expériences et les besoins des élèves dans un cadre multidimensionnel. Cette perspective offre une compréhension approfondie des enjeux éducatifs et sociaux liés aux

maladies chroniques en milieu scolaire, tout en apportant une contribution précieuse à l'inclusivité scolaire et sociale.

Enfin, cette recherche contribuera au **développement de recommandations stratégiques pour renforcer l'inclusivité des élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes, en adoptant une approche multidimensionnelle**. Notre étude est d'une grande importance, car elle permettra d'identifier les besoins spécifiques des élèves drépanocytaires, d'optimiser les services de santé et d'éducation qui leur sont destinés, et d'améliorer leur qualité de vie.

Elle vise non seulement à produire des connaissances théoriques, mais également à résoudre des problématiques pratiques liées aux préoccupations des enfants malades et de leurs familles. Ce travail répond aux attentes de la société en proposant des solutions concrètes et adaptées pour améliorer le bien-être des élèves malades. En somme, cette thèse met en lumière la nécessité de reconnaître les besoins uniques des élèves drépanocytaires et d'adopter des stratégies efficaces pour soutenir leur réussite scolaire. En collaborant, les professionnels de l'éducation, les acteurs de la santé et les familles peuvent améliorer les résultats scolaires et la qualité de vie de ces élèves, leur permettant ainsi de réaliser leur plein potentiel malgré les défis qu'ils rencontrent.

**Comme toute recherche, elle comporte certaines limites, que nous énumérons sur plusieurs niveaux ci-après :**

- **Barrières linguistiques** : l'utilisation fréquente de langues locales comme le wolof, le pulaar lors des entretiens peut entraîner des difficultés de traduction et des biais de réponse, étant donné que certains concepts ne trouvent pas d'équivalence exacte en français. Cela peut affecter la qualité et la précision des données recueillies.

- **Limitations des logiciels de recherche qualitative** : les outils comme « Nvivo » ne prennent pas en compte les dialectes locaux des répondants, ce qui peut limiter l'analyse des données. Cependant, la transcription des entretiens en français a permis de contourner cette difficulté.

- **Suivi de l'apprentissage** : le suivi de l'apprentissage des élèves malades peut être biaisé lorsqu'ils sont absents de l'école ou en présence de l'équipe de recherche, potentiellement induisant un effet de « blouse blanche ». Cependant, des ajustements méthodologiques ont été faits pour contourner cette difficulté.

- **Culturalisme de l'attitude positive** : la tendance culturelle à adopter une attitude positive même dans les situations difficiles peut influencer la manière dont les participants rapportent

leurs expériences, ce qui pourrait sous-estimer la gravité de certains aspects de la qualité de vie des drépanocytaires au Sénégal.

**L'ultime recommandation de cette thèse est de mettre en œuvre une approche holistique et multidisciplinaire dans la prise en charge des élèves drépanocytaires.** Cette approche doit s'inscrire dans un cadre solide, notamment en s'appuyant sur le modèle écologique de Bronfenbrenner, qui souligne l'importance des interactions entre les différents systèmes, du microsystème au chronosystème. L'approche inclut la coordination étroite entre les secteurs éducatif, sanitaire et social, ainsi que la promotion de politiques publiques visant à améliorer l'accès aux soins de santé, à sensibiliser la population et à réduire les inégalités structurelles. En intégrant des stratégies éducatives adaptées, des soutiens émotionnels et sociaux, et en encourageant la recherche et l'innovation, il sera possible d'améliorer significativement la qualité de vie et la réussite scolaire des élèves atteints de drépanocytose. Une telle approche favorise non seulement le bien-être individuel, mais également l'évolution positive des dynamiques au sein des microsystèmes familiaux et scolaires, tout en tenant compte des transformations sociétales à long terme.

Au vu de ce qui précède, **plusieurs perspectives se dégagent pour de potentielles recherches appliquées.** Outre les recommandations énoncées plus haut (pratiques inclusives, partenariats, programmes, etc.), il serait judicieux d'aller au-delà de ce travail en poursuivant les recherches sur des dispositifs innovants. Par exemple, créer et évaluer scientifiquement un dispositif intégré impliquant la communauté éducative, les décideurs politiques, et les professionnels de santé, spécifiquement autour de la prise en charge de la drépanocytose. Ce type de projet pourrait inclure des formations pour les enseignants, des protocoles de suivi en milieu scolaire, ainsi qu'une meilleure coordination entre les structures de soins et les établissements éducatifs, tout en tenant compte des spécificités locales et culturelles.

Cette recherche offre également plusieurs implications pour **les recherches futures et les collaborations avec des organismes et associations.** Elle fournit une base solide pour approfondir la compréhension des déterminants sociaux de la santé chez les élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes, tels que la drépanocytose. Les futures recherches devraient explorer ces dynamiques en tenant compte des évolutions historiques, des transitions temporelles, des changements dans les politiques de santé, des avancées technologiques, et des

transformations culturelles. Cela permettrait d'adapter les interventions et les soins de santé aux besoins divers et changeants des patients, améliorant ainsi leur qualité de vie.

Ces perspectives de recherche pourraient également contribuer à identifier des pratiques et des politiques éducatives et de santé favorisant la réussite scolaire et le bien-être des enfants atteints de maladies chroniques, telles que l'épilepsie, le diabète, et le cancer. En comparant les modes de prise en charge de la drépanocytose dans différents contextes géographiques et culturels, notamment en Afrique, il serait possible de mieux comprendre les similitudes et les différences dans les pratiques cliniques et les résultats de santé.

Pour renforcer ces perspectives, il est important d'intégrer ces éléments. Ces perspectives de recherche et d'action contribueront à une meilleure compréhension de la drépanocytose et à l'élaboration de stratégies plus efficaces pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cette maladie, tout en favorisant leur inclusion scolaire et leur bien-être général.

## Bibliographie

- Bourlès, R., Ventelou, B., & Lapique, C. (2020). *Une relation ambivalente entre sida et éducation ?*
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques*, (Vol. 26 (3)).
- Académie de Paris. (2019, Avril 2). *Retour sur la deuxième édition du colloque consacré aux élèves à haut potentiel en Sorbonne*. Récupéré sur Académie de Paris: [https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1\\_1876220/retour-sur-la-deuxieme-edition-du-colloque-consacre-aux-eleves-a-haut-potentiel-en-sorbonne](https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1_1876220/retour-sur-la-deuxieme-edition-du-colloque-consacre-aux-eleves-a-haut-potentiel-en-sorbonne)
- Académie Nationale de médecine. (2021). *drépanocytose*. Récupéré sur Académie Nationale de médecine: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=dr%C3%A9panocytose>
- Académie Nationale de médecine. (2021). *maladie chronique*. Récupéré sur Académie Nationale de médecine: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=maladie+chronique>
- ADEME. (2017, Septembre 14). *[Etudes] Qualité de l'air intérieur – Enjeux environnementaux, sanitaires et réglementaires*. Récupéré sur Ademe: <https://presse.ademe.fr/2017/09/etudes-qualite-de-lair-interieur-enjeux-environnementaux-sanitaires-et-reglementaires.html>
- ADSP. (2010). *Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure*. (72), 20.
- AFA Crohn RCH. (2022). *MA MICI expliquée au corps enseignant*. Paris.
- AFU. (2021, Avril 8). *Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate ?* Récupéré sur AFU: <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/comment-mesurer-de-limpact-sur-la-qualite-de-vie-dun-traitement-du-cancer#toc-1>
- AGEFIPH. (2021). *La perception de l'emploi des personnes en situation de handicap*. Récupéré sur <https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2022-01/N%C2%B013%20Barome%CC%80tre%20Agefiph-Ifop%202021.pdf>
- Agence de la biomédecine. (2024). *Le don de moelle osseuse*.
- Agence de la Couverture maladie universelle. (2020). *Qu'est ce que la CMU?* Récupéré sur <http://agencecmu.sn/>

- Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers. (2007). *L'évaluation dans le cadre de l'inclusion Politiques générale et mise en pratique*.
- Agency for Healthcare Research and Quality. (2020). *AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit*. Récupéré sur ahrq: [https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/healthlittoolkit2\\_4.pdf](https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/healthlittoolkit2_4.pdf)
- Agrinier, N., & Rat, A.-C. (2010, septembre). Maladies Chroniques, Etat des lieux. *adsp n° 72*, p. 43.
- al-Ashqar. (2003). *The World of the Jinn & Devils*. International Islamic Publishing House.
- Amarachukwu, C. N., Okoronkwo, I., Nweke, M., & Ukwuoma, M. (2022). *Economic burden and catastrophic cost among people living with sickle cell disease, attending a tertiary health institution in south-east zone, Nigeria*. PLOS ONE.
- ANSD. (2013). *Enquête Démographique et de Santé Continue au Sénégal (EDS-Continue) 2012-2013*.
- ANSD. (2014). *Rapport définitif RGPFAE 2013*. Dakar.
- ANSD. (2019). *Population du Sénégal en 2018*. Récupéré sur [https://www.ansd.sn/ressources/publications/Rapport\\_population\\_060219%200002%20RECSn%20.pdf](https://www.ansd.sn/ressources/publications/Rapport_population_060219%200002%20RECSn%20.pdf)
- ANSD. (2019). *Situation économique et sociale du Sénégal en 2016*.
- ANSD. (2020, juillet 23). *Communication des résultats de pauvreté de l'Enquête Harmonisée sur les Conditions de Vie des Ménages au Sénégal*. Récupéré sur ANSD: [https://satisfaction.ansd.sn/ressources/publications/Communication\\_Resultats\\_EHCV M\\_Juin2020\\_Senegal.pdf](https://satisfaction.ansd.sn/ressources/publications/Communication_Resultats_EHCV_M_Juin2020_Senegal.pdf)
- ANSD. (2022). *Enquête harmonisée sur les Conditions de Vie des Ménages (EHCVM) au Sénégal. Rapport final*.
- ANSD. (2022, 11 10). *Le Sénégal en bref*. Récupéré sur ansd: <https://www.ansd.sn/>
- ANSD. (2023). *Données de population*.
- ANSD. (2024). *5e recensement général de la population et de l'habitat (RGPH-5), 2023*.
- APIPD. (2020, septembre 21). *La drépanocytose [en ligne]*. Récupéré sur APIPD: <https://www.apipd.fr/drepanocytose/#:~:text=Le%20g%C3%A8ne%20anormal%20est%20appel%C3%A9,trait%20dr%C3%A9panocyttaire%2C%20il%20est%20transmetteur>.

- APIPD. (2021). *L'histoire de la drépanocytose, dates à retenir*. Récupéré sur APIPD: <https://www.apipd.fr/discriminations/lhistoire-de-la-drepanocytose-dates-a-retenir/>
- APIPD. (2023). *Épidémiologie*. Récupéré sur <https://apipd.fr/drepanocytose/epidemiologie/>
- Arlet, J.-B., De Luna, G., Khimoud, D., Odièvre, M., De Montalambert, M., & Joseph, L. (2020). *Prognosis of patients with sickle cell disease and COVID-19: a French experience*. Paris. doi:[https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(20\)30204-0](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(20)30204-0)
- Arnaud Cocaul. (2021, Janvier 20). Naturellement vôtre : « Le meilleur régime est le non-régime ». Récupéré sur <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/nutrition-valent-regimes-pauvres-glucides-diabete-type-2-85218/>
- Aronson, N. (1989). *Quality of life: what is it? How should it be measured?*
- Assemblée nationale. (2021). *Rapport sur la création d'un répertoire des maladies rares ou orphelines N° 1287*. Récupéré sur [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/115b1287\\_rapport-fond](https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/115b1287_rapport-fond)
- Association canadienne de santé publique. (2014). Exemple de mise en application de la littéracie en santé.
- Aubry, P., & Gaüzère, B.-A. (2020, 10 15). *Hémoglobinoses*. Récupéré sur <http://medecinetropicale.free.fr/cours/hemoglobinoses.pdf>
- Aubry, P., & Gaüzère, B.-A. (2020). *Maladies tropicales négligées*.
- Aubry, P., & Gaüzère, B.-A. (2020). *Thalassémies*. Récupéré sur <http://medecinetropicale.free.fr/cours/thalassemie.pdf>
- Auquier, P. (1996). Qualité de vie liée à la santé. Outil d'évaluation et évaluation de l'outil. *Actualité et dossier en santé publique n° 17 décembre 1996, VIII*.
- Avril, C., & Pradines, D. (2010). Maladies chroniques et qualité de vie « sociale ». *Adsp*, 22-24.
- Ba, I. D. (2022). 16 % des élèves sénégalais asthmatiques.
- Balande, F. (2001). Une vie scolaire pour les enfants malades . *Enfances & Psy*, N° 6, pp. 104-108.
- Bama, J. (1999). *Thèse Intérêt du fonio dans l'alimentation des diabétiques*. Aboisso.
- Banque Mondiale. (2014). *Prévenir des maladies tropicales négligées qui touchent les plus pauvres. Les partenariats sont essentiels*.
- Banque mondiale. (2019, Avril 15). *Sénégal - Vue d'ensemble*. Récupéré sur Banque mondiale: <https://www.banquemondiale.org/fr/country/senegal/overview>

- Banque Mondiale. (2023). *Sénégal Situation Économique du Sénégal en 2023 : Répondre aux Besoins des Groupes Vulnérables pour le Développement (French)*.
- Baripedia. (2024). *Interactionnisme et Constructivisme*. Récupéré sur Baripedia: [https://baripedia.org/wiki/Interactionnisme\\_et\\_Constructivisme#:~:text=L'interactionnisme%20souligne%20que%20le,isol%C3%A9ment%20de%20son%20contexte%20social](https://baripedia.org/wiki/Interactionnisme_et_Constructivisme#:~:text=L'interactionnisme%20souligne%20que%20le,isol%C3%A9ment%20de%20son%20contexte%20social).
- Barrere, J. (2001, Octobre 23). *Le phénotype drépanocytaire*. Récupéré sur acces.ens-lyon.: <http://acces.ens-lyon.fr/biotic/gpe/dossiers/drepanocytose/html/synthese.htm>
- Barrère, J., & Wajcman, H. (2001, Octobre 23). *Le phénotype drépanocytaire*. Récupéré sur acces.ens-lyon: <http://acces.ens-lyon.fr/biotic/gpe/dossiers/drepanocytose/html/synthese.htm>
- Barry, V. (2010). Du rapport Warnock à la loi du 11 février 2005 : how to insight into the special needs ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, pp. 217-230.
- Barry, V. (2020, Janvier 11). Avancées et difficultés de l'école inclusive, pistes de réflexion et perspectives de formation. *Carnetsrouges*.
- Barry, V., & Benoit, H. (2018). Les élèves et l'altérité. Présentation du dossier. (I. hal-02459202f, Éd.) *La nouvelle revue -Éducation et société inclusives (ISSN : 2609-5211)*.
- Bayard, J.-C. P. (2014, 06 12). L'évolution des représentations des personnes en situation de handicap avant, pendant et après la Grande Guerre .
- Beaussier. (2021, février 17). *genet cours 6*. Récupéré sur beaussier.mayans.free.fr: [http://beaussier.mayans.free.fr/IMG/pdf/Cours\\_2.pdf](http://beaussier.mayans.free.fr/IMG/pdf/Cours_2.pdf)
- Becker, H. (1963). *Outsiders : Studies in the Sociology of Deviance*.
- Benoit, H. (2019, novembre 08). Éditorial. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, pp. 3-4.
- Bien enseigner. (2021, Janvier 7). *Troubles d'apprentissage : un guide pratique pour les profs et les parents*. Récupéré sur bienenseigner: <https://www.bienenseigner.com/troubles-dapprentissage/>
- BIT. (2020). *Diagnostic de l'économie informelle au Sénégal*.
- BNDMR. (2024, février 28). *Auto-questionnaire de qualité de vie liée à la santé MOS SF-12*. Récupéré sur <https://www.bndmr.fr/espace-patients/qualite-de-vie-sf-12/>
- Booth, T., & Ainscow , M. (2002). Guide de l'éducation inclusive, développer les apprentissages et la participation dans l'école.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *Bronfenbrenner, U. (The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design* . Cambridge: MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design* . Harvard University Press.
- C2RP. (2019, Août). Dossier thématique L'emploi et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- Calin, D. (2006). La scolarisation des enfants handicapés. Récupéré sur <http://dcalin.fr/cerpe/cerpe39.html#ref20>
- Canopé. (2021, Janvier 15). *Cap Ecole Inclusive. Aménager et adapter*. Récupéré sur Canopé: [https://www.reseau-canope.fr/cap-ecole-inclusive/amenager-et-adapter.html?tx\\_cndphandicap\\_cndphandicap%5Bniveau%5D=1&tx\\_cndphandicap\\_cndphandicap%5Bcontroller%5D=Adaptation&cHash=18ef48bf1a666b5c98cd0fb2e953328c](https://www.reseau-canope.fr/cap-ecole-inclusive/amenager-et-adapter.html?tx_cndphandicap_cndphandicap%5Bniveau%5D=1&tx_cndphandicap_cndphandicap%5Bcontroller%5D=Adaptation&cHash=18ef48bf1a666b5c98cd0fb2e953328c)
- Caraglio, M., & Gavini, C. (2018, février ). L'inclusion des élèves en situation de handicap en Italie.
- Carboni, C. (2020, juillet 15). *La drépanocytose au Sénégal : un exemple de médecine traditionnelle*. Récupéré sur [http://hal.in2p3.fr/UFR\\_PHARMAGRENOBLE/dumas-01070172](http://hal.in2p3.fr/UFR_PHARMAGRENOBLE/dumas-01070172)
- Carlos, P. d. (2015). *La représentation : un concept emprunté à la psychologie sociale*. Récupéré sur <https://preistorik.hypotheses.org/files/2016/04/Chapitre-1-1-RS.pdf>
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). Chapitre 6 - Maladies chroniques et normalisation. (A. Colin., Éd.) *Sociologie de la santé: Institutions, professions et maladies*, pp. 91-106. Récupéré sur <https://www.cairn.info/sociologie-de-la-sante--9782200262297-page-91.htm>
- Carus, P. (1969). *The History of the Devil: With 350 Illustrations*. Dover Publications.
- Casanova cité par Stervinou. (2015, Avril 14). Zoom sur la drépanocytose. *Lepélican*. Récupéré sur <http://lepelican-journal.com/saint-martin/sante/Zoom-sur-la-drepanocytose-7400.html>
- Casesc-acsac. (2019). *Campagne-drepalive-2019*. Récupéré sur <https://www.casesc-acsac.org/2019/campagne-drepalive-2019/>
- CCNE. (2007). *AVIS N°97 Questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la*

- mucoviscidose et de la drépanocytose*). Récupéré sur <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis097.pdf>
- CCNE. (2017). *Rapport d'activité 2012-2016*. Récupéré sur [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne\\_ra\\_2012-2016web.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_ra_2012-2016web.pdf)
- CEA. (2021, janvier 5). *L'ADN : Déchiffrer pour mieux comprendre le vivant*. Récupéré sur CEA: <https://www.cea.fr/comprendre/Pages/sante-sciences-du-vivant/l-ADN-dechiffrer-pour-mieux-comprendre-le-vivant.aspx?Type=Chapitre&numero=4>
- CESP - INSERM. (2020, décembre). Evaluation de l'efficacité et de la sécurité de la Sophrologie. Récupéré sur [https://www.inserm.fr/sites/default/files/2021-02/Inserm\\_RapportThematique\\_Sophrologie\\_2021.pdf](https://www.inserm.fr/sites/default/files/2021-02/Inserm_RapportThematique_Sophrologie_2021.pdf)
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, p. 37.
- Charlier, J.-É. (2004). Les écoles au Sénégal : de l'enseignement officiel au daara, les modèles et leurs répliques. *Cahiers de la recherche sur l'éducation et les savoirs*, n°3, pp. 39-57. Récupéré sur <http://www.revues.msh-paris.fr/vernumpub/Les%20ecoles%20au%20Senegal.pdf>
- Chassang, M., & Gautier, A. (2019, juin 5). Les maladies chroniques.
- CHIC, FMDT, FIRAH, CCAH. (2017). *La scolarité des enfants atteints de drépanocytose*.
- CHIC, FMDT, FIRAH, CCAH. (2020). La scolarisation des enfants atteints de drépanocytose. Récupéré sur <https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/drepascol/rl-drepascol-vdef.pdf>
- CHIC; SOS Globi. (2018). *Accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose*.
- CNLS. (2019, Août 10). *L'alimentation du diabétique : le point sur 8 idées reçues*. Récupéré sur CNLS: <https://www.votresante-magazine.com/l'alimentation-du-diabetique-le-point-sur-8-idees-recues/>
- CNLS. (2019). *Situation épidémiologique du VIH au Sénégal 2017-2018*.
- CNLS. (2021). Récupéré sur <https://www.cnls-senegal.org/le-sida-au-senegal/quest-ce-que-le-sida/>
- CNLS, ONUSIDA, & MSAS. (2021). *Plan de rattrapage pour l'accélération de l'atteinte des 90-90-90 au Sénégal*. Récupéré sur <https://www.cnls-senegal.org/wp-content/uploads/2001/01/Plan-de-Rattrapage.pdf>
- CNRTL. (2021, janvier 22). *Scolarisation*. Récupéré sur Ortolang Outils et Ressources pour un traitement optimisé de la langue:

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

- <https://www.cnrtl.fr/definition/scolarisation#:~:text=%E2%88%92%20%2C%2CPour%20voir%20d'%C3%A9coles,enfants%20d'un%20certain%20%C3%A2ge.>
- Cocaul, A. (2020, Janvier 14). *Le RV du Dr Cocaul : le meilleur des régimes est selon moi le « non-régime » d'Okinawa*. Récupéré sur futura-sciences.com: <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/alimentation-rv-dr-cocaul-meilleur-regimes-selon-moi-non-regime-okinawa-78748/>
- Cochrane. (2021, mars 12). *La thérapie génique dans la drépanocytose*. Récupéré sur cochrane: [https://www.cochrane.org/fr/CD007652/CF\\_la-therapie-genique-dans-la-drepanocytose](https://www.cochrane.org/fr/CD007652/CF_la-therapie-genique-dans-la-drepanocytose)
- Colinet, S. (2015). La responsabilité en éducation : transformations, ruptures et contradictions. *Revue des sciences de l'éducation*, 41(1), pp. 135-154.
- Colinet, S. (2024). Transition et accompagnement : quelles applications ? (P. u. Bordeaux, Éd.) *S@nté en contextes*.
- Comité de sécurité transfusionnelle et d'hémogilance. (2013). *la transfusion*.
- ComPaRe. (2020). *Les maladies chroniques*. Récupéré sur [ompare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html](http://ompare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html)
- CONFEMEN. (2019). Qualité des systèmes éducatifs en Afrique subsaharienne francophone - Performances et environnement de l'enseignement apprentissage au primaire.
- Coopération monégasque au développement. (2021, Février 8). *CHNEAR – Pérennisation de l'Unité des Soins ambulatoires des Drépanocytaires du Centre hospitalier national d'Enfants Albert ROYER (phase III)*. Récupéré sur Coopération monégasque au développement: <https://cooperation-monaco.gouv.mc/Projets/Les-projets-de-la-Cooperation-monegasque/Afrique-de-l-Ouest-et-Sahelienne/Senegal/CHNEAR-Perennisation-de-l-Unite-des-Soins-ambulatoires-des-Drepanocytaires-du-Centre-hospitalier-national-d-Enfants-Albert-ROYER-p>
- Coretta, J. (2010). Health-Related Stigma in Young Adults With Sickle Cell Disease. *Journal of the National Medical Association*.
- Corraze, J. (2015). *L'effet placebo. Déclin de la médecine humaniste* (Vol. Chapitre 10). Wavre: Mardaga.
- Coudronnière, C., & Mellier, D. (2016). *Qualité de vie à l'école des enfants en situation de handicap. Revue de questions. Rapport commandé par le Cnesco*. Récupéré sur <https://www.cnesco.fr/fr/qualite-de-vie-a-lecole/>

- countryeconomy. (2021, Mars 24). *Senegal*. Récupéré sur countryeconomy: <https://fr.countryeconomy.com/pays/senegal>
- Creswell, J. W. (2017). *Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods approaches*. Los Angeles: SAGE Publications.
- Cruz, C. (2010). *Les enfants à besoins éducatifs particuliers (BEP) : « vers une école de l'inclusion ».* Animation pédagogique faite à Saint-Laurent.
- Curaviva. (2014). Conception de la qualité de vie. Récupéré sur [https://www.curaviva.ch/files/BJCGFDE/conception\\_de\\_la\\_qualite\\_de\\_vie\\_\\_curaviva\\_\\_suisse\\_\\_2017.pdf](https://www.curaviva.ch/files/BJCGFDE/conception_de_la_qualite_de_vie__curaviva__suisse__2017.pdf)
- Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O., & Doudin, P.-A. (2013, Mars 30). De l'intégration à l'inclusion scolaire : implication des enseignants et importance du soutien social. (E. M. SAS, Éd.) *ALTER, European Journal of Disability Research*, pp. 135–147.
- Dadah, S. M., Ben-Adji, D. W., Basse, A. M., & Sow, A. D. (2014). *EPILEPSIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT AU SENEGAL*. Dakar.
- Debarbieux, E. (2015, décembre). Du « climat scolaire » : définitions, effets et politiques publiques. *Educations et Formations N(88-89)*.
- Debussche, X., & Maryvette Balcou, D. (2018). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2. *Santé Publique* .
- Della Valle, D.-C. (2019, juin 24). Drépanocytose : les causes et conséquences. *journal de femmes*. Récupéré sur journaldesfemmes: <https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-maladies/2540196-drepanocytose-homozygote-heterozygote/>
- Dembele, B. (2022, 02 01). *1800 nouveaux-nés atteints de drépanocytose chaque année au Sénégal*. Récupéré sur Allo Docteurs Africa: <https://www.allodocteurs.africa/1800-nouveaux-nes-atteints-de-drepanocytose-chaque-annee-au-senegal-7061.html>
- Dembelé, M. (2018). *Etude des plantes médicinales utilisées dans le traitement de la drépanocytose au Mali*.
- Deme, I. (2022, 02 01). *1800 nouveaux-nés atteints de drépanocytose chaque année au Sénégal*.
- Demnard, D., & Fourment, D. (2021, Janvier 22). *Histoire de la scolarisation en France Des questions ?* Récupéré sur Vikidia.
- Deslandes, R. (2019). *EFC Collaboration Ecole- Famille- Communauté: recension des écrits. Tome 1 Relations ecole-famille*.

- Diagne, I., Somda, P. K., N'Diaye, A., Alson, O. R., Diallo, D. A., & Adehossi, E. (2018). Guide de la drépanocytose.
- Diallo, B. A. (2016, Juillet 28). *Sénégal : Nouvelles mesures pour protéger les talibés et les enfants de la rue*. Récupéré sur Human Rights Watch: <https://www.hrw.org/fr/news/2016/07/28/senegal-nouvelles-mesures-pour-protoger-les-talibes-et-les-enfants-de-la-rue>
- Diop, B. (2019). *Le phénomène « Djinné Maimouna »*.
- Diop, S. (2015). Les hémopathies. Des maladies très coûteuses et méconnues.
- Diop, S. N. (2018). *La prise en charge du diabète en Afrique subsaharienne. Quelles recommandations en 2018*. Récupéré sur [https://www.e-diabete.org/site/interactive\\_resource/le-diabete-en-2018-quels-consensus-en-afrique/](https://www.e-diabete.org/site/interactive_resource/le-diabete-en-2018-quels-consensus-en-afrique/)
- Diop, S., Diop, D., Seck, M., Gueye, Y., Faye, A., Diéye, T., . . . Diakhaté, L. (2010). *Facteurs prédictifs des complications chroniques de la drépanocytose homozygote chez l'adulte à Dakar (Sénégal)*.
- Diouf, M., Thioubou, A., Dia, D., & Basséne, M. (2010). *Prévalence de la rectocolite hémorragique dans le centre d'endoscopie digestive de l'hôpital Aristide-Le-Dantec de Dakar*. Dakar.
- Diouf, S., Folquet, M., Mbofung, K., Ndiaye, O., Brou, K., Dupont, C., . . . Tetanye, E. (2015, Août 21). Prévalence et déterminants de l'anémie chez le jeune enfant en Afrique francophone - Implication de la carence en fer. *Archives de Pédiatrie Elsevier*.
- Diouf, S., Sylla, A., Diop, F., Diallo, A., & Sarr, M. (2013, Septembre 2). Anemia among Apparently Healthy Senegalese Children Aged 9-15 Months. *International Journal of Child Health and Nutrition*.
- Doctissimo. (2018, Mai 28). *Maladies chroniques de l'intestin : invalidantes et méconnues*. Récupéré sur Doctissimo: <https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/intestin/maladies-chroniques-intestin.htm>
- Doctissimo. (2020). *anémie falciforme*. Récupéré sur <https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/maladies-sang/16174-anemie-falciforme.htm>
- Doris, B. (2005). Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines. *Sciences sociales et santé*. Volume 23, n°2, pp. 9-65.
- DREES. (2023). *Le handicap en chiffres - Édition 2023*. Paris.
- Dregryse, F. (2020). *Former les enseignants des écoles maternelles et primaires à la prise en charge de l'enfant diabétique de type 1 : une analyse des besoins*. .

- DREPASCOL. (2018). *Accompagner et soutenir la scolarité d'un enfant atteint de drépanocytose.*
- DREPASCOL. (2018). *Rapport final scientifique.*
- DREPAVIE. (2020, juillet). *La drépanocytose.* Récupéré sur Drepa vie: <https://drepa vie.org>
- Dreyfus, J.-C., & Schapira, F. (2021, Février 16). *Maladies moléculaires.* Récupéré sur universalis.fr: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/maladies-moleculaires/>
- Dugas, E. (2014). Contribution aux travaux des groupes d'élaboration des projets de programmes C 2, C3 et C4.
- Dugas, E. (2020). *Mooc pour une école inclusive de la maternelle au supérieur - L'historique de la scolarisation des élèves handicapés-ségrégation.*
- Dugas, E. (2022, janvier 26). Débat : Pourquoi passer de l'inclusion à l'inclusivité. *The conversation.* Récupéré sur <https://theconversation.com/debat-pourquoi-passer-de-linclusion-a-linclusivite-175373>
- Dugas, E. (2023, Juin 20). Vers une nouvelle ère : le passage de l'inclusion à l'inclusivité sociale et scolaire. *S@nté en Contextes\_3*, p. 15.
- Dugas, E. (2023). Vers une nouvelle ère : le passage de l'inclusion à l'inclusivité sociale et scolaire. (P. u. Bordeaux, Éd.) *collection S@nté en contextes*, pp. 175-200. Récupéré sur <https://una-editions.fr/vers-une-nouvelle-ere>
- Dugas, E., & Ferréol , G. (2015). *Oser l'autre : altérités et éducatibilité dans la France contemporaine.* Bruxelles.
- Dugas, E., & Ferréol, G. (2017). Éducation, santé et altérités. *Éducation, Santé, Sociétés*, 4(1).
- Dugas, E., Ferreol, G., & Normand, R. (2024). *Bien-être à l'école : Comment les écoles et les établissements scolaires peuvent-ils favoriser le bien-être de leurs élèves et de leurs personnels ?* Cnesco-Cnam.
- Ebersold, S. (2009). Autour du mot "Inclusion". *Recherche et formation*, pp. 71-83.
- Ebersold, S. (2020, 11 30). *Inclusion » », Recherche et formation [En ligne], 61 | 2009, mis en ligne le 01 juin 2013, consulté le 30 novembre 2020.* Récupéré sur [openedition.org: http://journals.openedition.org/rechercheformation/522](http://journals.openedition.org/rechercheformation/522) ; DOI :
- Ebersold, S., Plaisance, E., & Zander, C. (2016). *Ecole inclusive pour les élèves en situation de handicap.*
- Education Week. (2020). *No Child Left Behind: An Overview.* Récupéré sur EducationWeek: <https://www.edweek.org/ew/section/multimedia/no-child-left-behind-overview-definition-summary.html>

- education.gouv.fr. (2016, août 9). *Le Bulletin officiel de l'éducation nationale- Scolarisation des élèves en situation de handicap*. Récupéré sur Ministère de l'Education Nationale, de la Jeunesse et des sports: [https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo30/MENE%201612034C.htm?cid\\_bo=105511](https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo30/MENE%201612034C.htm?cid_bo=105511)
- education.gouv.fr. (2020, juin). *Regard international sur l'éducation inclusive*. Récupéré sur <https://www.education.gouv.fr/regard-international-sur-l-education-inclusive-7226#edugouv-summary-item-15>
- education.gouv.fr. (2020). *Scolarisation des élèves en situation de handicap*. Récupéré sur [www.education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr): [https://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin\\_officiel.html?cid\\_bo=105511](https://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511).
- education.sn. (2021, Janvier 12). *La Division du Contrôle Médical Scolaire*. Récupéré sur [education.sn](http://education.sn): <https://education.sn/fr/standard/81>
- educationsn. (2020, Août 19). *Examen et concours 2020 : "une session de remplacement est prévue le jeudi 15 octobre prochain"*. Récupéré sur [educationsn](http://educationsn.com): <https://educationsn.com/2020/08/19/examens-et-concours-2020-une-session-de-remplacement-est-prevue-le-jeudi-15-octobre-prochain/>
- Eduscol. (2012, août). *Scolariser les enfants présentant des troubles des apprentissages (TSA)*. Récupéré sur [https://cache.media.eduscol.education.fr/file/Handicap/46/6/TSA\\_EDUSCOL\\_225466.pdf](https://cache.media.eduscol.education.fr/file/Handicap/46/6/TSA_EDUSCOL_225466.pdf)
- Eduscol. (2021, Février 5). *La scolarisation des enfants malades*. Récupéré sur <https://eduscol.education.fr/1207/la-scolarisation-des-enfants-malades>
- Eduscol. (2024, mars 24). *Fiche de liaison confidentielle - Asthme*. Récupéré sur [eduscol](https://eduscol.education.fr/document/8051/download): <https://eduscol.education.fr/document/8051/download>
- Elenga, N., & Lerner, A. (2017). *Faut-il communiquer aux parents toutes les informations génétiques lors de la découverte d'une hétérozygotie à l'occasion du dépistage néonatal de la drépanocytose?*
- Elsevier. (2022, mars 21). *Épidémiologie des maladies de la thyroïde*. Récupéré sur <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/nutrition/Epidemiologie-des-maladies-de-la-thyroide>
- Encyclopédie Orphanet. (2019, janvier 17). *La drépanocytose*. Récupéré sur [www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/Drepanocytose\\_FR\\_fr\\_HAN\\_ORPHA232.pdf](http://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/Drepanocytose_FR_fr_HAN_ORPHA232.pdf)

- Eur-lex. (2008). *Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, Comité économique et social européen et au Comité des régions - Les maladies rares: un défi pour l'Europe*. Récupéré sur <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex%3A52008DC0679>
- Eur-lex. (2016). *Médicaments orphelins pour les maladies rares*.
- Eur-lex. (2021, Mai 7). *Les maladies rares: un défi pour l'Europe*. Récupéré sur Eur-lex: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex%3A52008DC0679>
- Ewane, M. E., Mandengue, S. H., Priso, E. B., Tamba, S. M., Ahmadou, & Fouda, A. B. (2012, avril 24). Dépistage des maladies cardiovasculaires chez des étudiants de l'Université de Douala et influence des activités physiques et sportives. *Pan African Medical Journal*.
- EWENLIFE. (2021, Janvier 26). *Vie sociale avec la maladie, comment éviter l'isolement ?* Récupéré sur <https://www.ewenlife.org/https://www.ewenlife.org/maladie.rare/isolement-social/#page-content>
- Excoffier, S., Paschoud, A., M.Haller, D., & Herzig, L. (2016). *Multimorbidité en médecine de famille*.
- Fall, A. B. (2009). La Charte africaine des droits de l'homme et des peuples : entre universalisme et régionalisme. *Pouvoirs*, pp. 77-100.
- FAO. (2016). *2ème Forum sur l'emploi décent des jeunes en milieu rural (FORED) : Promouvoir l'emploi décent pour encourager l'entrepreneuriat*.
- Faye, A. (2001). *mémoire : Analyse de la participation des femmes sénégalaises aux sport de compétitions. La dimension genre*.
- Fédération des Associations de Parents de l'Enseignement Officiel. (2020). *De la violence scolaire Le pouvoir de la violence symbolique*. Récupéré sur <https://www.educasante.org/wp-content/uploads/2018/05/de-la-violence-scolaire-le-pouvoir-de-la-violence-symbolique.pdf>
- Fédération française de cancérologie. (2021, Avril 2). *Réduire le risque cardiovasculaire. Le diabète*. Récupéré sur Fédération française de cancérologie: <https://www.fedecardio.org/Je-m-informe/Reduire-le-risque-cardio-vasculaire/le-diabete>
- federationdesdiabetiques. (2021, Mars 30). *Les facteurs de risques associés*. Récupéré sur [ederationdesdiabetiques: https://www.federationdesdiabetiques.org/information/risques](https://www.federationdesdiabetiques.org/information/risques)

- Felouzis, G. (2020). Chapitre IV. Comment se construisent les inégalités scolaires ? *Les inégalités scolaires*.
- Ferguson, L., & Pawlak, R. (2011). *Health Literacy : The Road to Improved Health Outcomes. The Journal for Nurse Practitioners*.
- Ferrol, G. (2015). Diversité culturelle, dynamiques identitaires et rapport à autrui. 109-115.
- Feyfant, A. (2015, Janvier). Coéducation : Quelle place pour les parents ? *Ifé*. Récupéré sur <https://veille-et-analyses.ens-lyon.fr/DA-Veille/98-janvier-2015.pdf>
- FIPH. (2023, mars). Handicap Invisible. Guide de l'accompagnant. Récupéré sur <https://youtu.be/G4LgbdCUiBQ>
- FKA. (2021). Défis sécuritaires au Sénégal. *fondationpierrefabre*. (2020, septembre 17). Récupéré sur <https://www.fondationpierrefabre.org/fr/programmes-en-cours/lutte-contre-la-drepanocytose/creation-du-centre-de-recherche-et-de-lutte-contre-la-drepanocytose/>
- Fotinos, G. (2015). *L'État des relations Ecole- parent. Le divorce école-parents en France. Mythe et réalité en 2015*.
- Fougeyrollas, P. (2005). Convergences et divergences entre la CIF et le PPH. Récupéré sur <http://www.gravir.be/IMG/pdf/ConvergencesDivergencesCIF-PPH.pdf>
- france-handicap-info. (2019, Février 11). *Epilepsie : Les parents pauvres des maladies neurologiques, les associations poussent un cri d'alarme !* Récupéré sur [france-handicap-info: https://france-handicap-info.com/international/actualites-internationales-journees-mondiales/180-journee-mondiale-/5079-epilepsie-les-parents-pauvres-des-maladies-neurologiques-les-associations-poussent-un-cri-d-alarme](https://france-handicap-info.com/international/actualites-internationales-journees-mondiales/180-journee-mondiale-/5079-epilepsie-les-parents-pauvres-des-maladies-neurologiques-les-associations-poussent-un-cri-d-alarme)
- Francis, V., & Pileri, A. (2021). Présentation du dossier. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 1(89-90), 5-12. doi:12. <https://doi.org/10.3917/nresi.089.0005>
- Frangne, P.-H. (2015, février 11). Récupéré sur [http://pierre.campion2.free.fr/frangne\\_qualitedevie.htm](http://pierre.campion2.free.fr/frangne_qualitedevie.htm)
- Fréour, P. (2014, Juin 13). *Ces malades que le don du sang permet de sauver*. Récupéré sur [lefigaro: https://sante.lefigaro.fr/actualite/2014/06/13/22451-ces-malades-que-don-sang-permet-sauver?position=2&keyword=dr%C3%A9panocytose](https://sante.lefigaro.fr/actualite/2014/06/13/22451-ces-malades-que-don-sang-permet-sauver?position=2&keyword=dr%C3%A9panocytose)
- Galacteros, F. (2005). Le diagnostic prénatal de la drépanocytose. *Sciences sociales et Santé*, 23(2), pp. 67-73. Récupéré sur [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_2005\\_num\\_23\\_2\\_1651](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2005_num_23_2_1651)

- Galactéros, F. (2019, décembre 6). La drépanocytose sort de l'ombre grâce à l'innovation. (G. Hauray, Intervieweur) Récupéré sur <https://grandanglesante.fr/dossiers/hematologie/la-drepanocytose-sort-de-lombre-grace-a-linnovation/>
- Galactéros, F., & Buc-Caron, M.-H. (2013). *La maladie génétique au quotidien. La drépanocytose : histoires de vies*. Presses Universitaires de France.
- Galacteros, F., Bartolucc, P., & Habibi, A. (2011). *Urgences médicales chez l'adulte drépanocytaire*.
- Gallardon, J. (2017). Facteurs prédictifs de retard scolaire chez le patient. *Médecine humaine et pathologie dumas-01511373f*.
- Gallardon, J. (2017). *Facteurs prédictifs de retard scolaire chez le patient drépanocytaire. Médecine humaine et pathologie*. ffdumas-01511373.
- Gardou, C. (2006). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. ERES.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Erés.
- Gbane, M. (2021, Avril 4). *Notions de base en nutrition*. Récupéré sur e-diabete.org: [https://www.e-diabete.org/site/interactive\\_resource/les-bases-de-la-nutrition/](https://www.e-diabete.org/site/interactive_resource/les-bases-de-la-nutrition/)
- Ghiringhelli, P. (2019). *Cancérologie Préparation IECN*. Bourgogne.
- Girot, R., & Begue, P. (2004). *La drépanocytose chez l'enfant en 2004*. Récupéré sur <https://www.academie-medecine.fr/la-drepanocytose-chez-lenfant-en-2004/>
- Girot, R., Bégué, P., & Galacteros, F. (2003). *La drepanocytose*. Paris.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris.
- gouv.fr. (2019). *Pour une rentrée pleinement inclusive en 2019*. Récupéré sur education.gouv.fr: <https://www.education.gouv.fr/pour-une-entree-pleinement-inclusive-en-2019-11405>
- gouv.sn. (2013, Juillet). *Programme d'Amélioration de la Qualité, de l'Équité et de la Transparence (PAQUET) Secteur Éducation-Formation 2013-2025*. Récupéré sur <https://www.sec.gouv.sn/sites/default/files/PAQUETEF.pdf>
- GovInfo. (2009). *Chronic Diseases The Power to Prevent, The Call to Control*. Récupéré sur <https://www.govinfo.gov/content/pkg/GOVPUB-HE20-PURL-LPS125863/pdf/GOVPUB-HE20-PURL-LPS125863.pdf>
- GPE. (2019, août 20). *Nous devons inclure les enfants handicapés dans les systèmes éducatifs*. Récupéré sur [globalpartnership.org/](https://www.globalpartnership.org/fr/blog/nous-devons-inclure-les-enfants-handicapes-dans-les-systemes-educatifs): <https://www.globalpartnership.org/fr/blog/nous-devons-inclure-les-enfants-handicapes-dans-les-systemes-educatifs>

- Grunitzky, E. (2001). La sclerose en plaques en Afrique noire. *African journal of Neurological Sciences*.
- Gueye, B. (2006). *Gender, identity, culture and education : an ethnographic study of the discontinuity of secondary schooling in Senegal , West Africa*. New York.
- Guyot, P. (2002). *Intérêts et limites de la CIF pour l'accompagnement éducatif et social des personnes handicapées*.
- Habaye, C. (2022, Septembre). De l'intégration à l'inclusion place à l'inclusivité. *Word Women In Real Estate*.
- Hamonet, C. (2002). *Handicap : le Concept*. Récupéré sur [http://claud.hamonet.free.fr/fr/art\\_handicap.htm](http://claud.hamonet.free.fr/fr/art_handicap.htm)
- Hamonet, C. (2006). *De l'infirm à la personne en situation de handicap. Les personnes handicapées*. (P. U. France., Éd.) Paris, France.
- Hamonet, C., & Magalhaes, T. (2000). *Système d'identification du handicap (SIMH)*. Paris: Eska.
- Handicap International. (2010). *Guide de poche sur la législation du handicap au Sénégal*.
- Handicap International. (2012, Juillet). *Situation des personnes handicapées dans le monde*. Récupéré sur <http://www.hiproweb.org:> [http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Handicap\\_Developpement/www/page21.html](http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Handicap_Developpement/www/page21.html)
- handicap.fr. (2013, Avril 1er). *Définition / classification des handicaps (CIH et OMS)*. Récupéré sur <https://informations.handicap.fr/art-definition-classification-handicap-cih-oms-874-6029.php>
- handicap.gouv.fr. (2019, juin 11). *Pour une école pleinement inclusive à la rentrée 2019*. Récupéré sur handicap.gouv.fr: <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/l-ecole-inclusive/loi-pour-l-ecole-de-la-confiance/article/pour-une-ecole-pleinement-inclusive-a-la-rentree-2019>
- handicap.sn. (2018). *Loi d'orientation sociale: Un bilan amer, 8 ans après*. Récupéré sur handicap.sn: <http://www.handicap.sn/loi-dorientation-sociale-un-bilan-amer-8-ans-apres/>
- Handinorme. (2022, Octobre 31). *Comprendre les différents handicaps : les handicaps invisibles*. Récupéré sur Handinorme: <https://www.handinorme.com/accessibilite-handicap/45-le-handicap-invisible-comprendre-les-differents-handicaps>

- handitest. (2020, 12 22). *Handicap, Origine et sens premier du mot*. Récupéré sur handitest: <http://handitest.free.fr/fr.htm>
- HAS. (2009). *Chirurgie de l'obésité*.
- HAS. (2010, Janvier). Guide - Affection de longue durée - Syndromes drépanocytaires majeurs - Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare.
- HAS. (2010). Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent - Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare.
- HAS. (2010). *Syndromes drépanocytaires majeurs de l'adulte. Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare*. Paris.
- HAS. (2014, Mars 11). *Dépistage néonatal de la drépanocytose en France*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1728538/fr/depistage-neonatal-de-la-drepanocytose-en-france#:~:text=ph%C3%A9nom%C3%A8nes%20vaso%2Docclusifs,-,Comment%20le%20d%C3%A9pistage%20n%C3%A9onatal%20de%20la%20dr%C3%A9panocytose%20est%20dil%20actuellement,les%20pers](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1728538/fr/depistage-neonatal-de-la-drepanocytose-en-france#:~:text=ph%C3%A9nom%C3%A8nes%20vaso%2Docclusifs,-,Comment%20le%20d%C3%A9pistage%20n%C3%A9onatal%20de%20la%20dr%C3%A9panocytose%20est%20dil%20actuellement,les%20pers)
- HAS. (2015, Novembre). *brochure\_fairedire\_communiquer\_avec\_son\_patient.pdf*. Récupéré sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/brochure\\_fairedire\\_communiquer\\_avec\\_son\\_patient.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/brochure_fairedire_communiquer_avec_son_patient.pdf)
- HAS. (2020, Février 3). *Dépistage néonatal : quelles maladies dépister ?* Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister)
- HAS. (2020). *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses*. Récupéré sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf)
- HAS. (2020). *Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur*.
- HAS. (2021, Septembre 7). *Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire*.
- HAS. (2021). *Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins*.
- HEMATOCELL.FR. (2011, 10). *Drépanocytose*. Récupéré sur <http://www.hematocell.fr/index.php/enseignement-de-lhematologie-cellulaire/globules-rouges-et-leur-pathologie/88-drepanocytose>
- Hendrix, M. (2013). *Les enfants à besoins spécifiques*.
- Hôpital Montréal. (2021). *Retour à l'école des enfants atteints d'une maladie cardiaque*.
- hoptoys. (2020, Juillet 08). *école inclusive, conseil N° 1 sensibiliser à la diversité*. Récupéré sur hoptoys: <https://www.bloghoptoys.fr/ecole-inclusive-conseil-n1-sensibiliser-a-la-diversite>

- <https://www.educasante.org/>. (2020). *De la violence scolaire Le pouvoir de la violence symbolique*. Récupéré sur <https://www.educasante.org/wp-content/uploads/2018/05/de-la-violence-scolaire-le-pouvoir-de-la-violence-symbolique.pdf>
- Hugon, P. (2020, juin 29). La mesure des effets économiques de la scolarisation. Apports et limites de l'économie de l'éducation, Cahiers de la recherche sur l'éducation et les savoirs.
- Human Rights Watch. (2016, Juillet 28). *Sénégal : Nouvelles mesures pour protéger les talibés et les enfants de la rue*. Récupéré sur Human Rights Watch: <https://www.hrw.org/fr/news/2016/07/28/senegal-nouvelles-mesures-pour-protoger-les-talibes-et-les-enfants-de-la-rue>
- Human Rights Watch. (2020, janvier 15). *Rapport mondial 2020*. Récupéré sur <https://www.hrw.org/fr/world-report/2020/country-chapters/337558>
- IAEA. (2021, janvier 21). *Évaluation en ligne de la lutte contre le cancer au Sénégal par l'AIEA et ses partenaires*. Récupéré sur IAEA: <https://www.iaea.org/fr/newscenter/news/evaluation-en-ligne-de-la-lutte-contre-le-cancer-au-senegal-par-laiea-et-ses-partenaires>
- Ida, A. (2020, Juin). Grandir à l'hôpital au Sénégal. Les vécus de la douleur des enfants cancéreux. *Revue des Sciences Sociales*.
- IH2EF. (2019). *Scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers*. Récupéré sur <https://www.ih2ef.education.fr/>: <https://www.ih2ef.education.fr/fr/ressources-par-type/outils-pour-agir/le-film-annuel-des-personnels-de-direction/detail-d-une-fiche/?a=101&cHash=edacb88737>
- IIEP. (2019). *L'éducation-inclusive-etat-des-lieux*. Récupéré sur <http://www.iiep.unesco.org/fr/>.
- IIEP, & UNICEF. (2019). *Vers une éducation inclusive*. Récupéré sur [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000372193\\_fre](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000372193_fre)
- Ingram, V. (1958, Juin 28). Ingram VM. Abnormal human haemoglobins. I. The comparison of normal human and sicklecell haemoglobins by fingerprinting. *Biochim Biophys Acta*.
- INSERM. (2020). *Drépanocytose*. Récupéré sur [https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Drepanocytose\\_FR\\_fr\\_HAN\\_ORPHA232.pdf](https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Drepanocytose_FR_fr_HAN_ORPHA232.pdf)

- INSERM. (2020, juillet 22). *Drépanocytose, la maladie génétique la plus fréquente en France*. Récupéré sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/drepanocytose>
- INSERM. (2021, Mars 30). *Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)*. Récupéré sur Inserm: [https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici#:~:text=Les%20maladies%20inflammatoires%20chroniques%20de%20l'intestin%20\(ou%20MICI\),d%C3%A9r%C3%A9gulation%20du%20syst%C3%A8me%20immunitaire%](https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici#:~:text=Les%20maladies%20inflammatoires%20chroniques%20de%20l'intestin%20(ou%20MICI),d%C3%A9r%C3%A9gulation%20du%20syst%C3%A8me%20immunitaire%20)
- INSHEA. (2018). *Prendre conscience des représentations collectives du handicap*. Récupéré sur <https://tribu.phm.education.gouv.fr/>: [https://tribu.phm.education.gouv.fr/toutatice-portal-cms-nuxeo/binary/Module\\_1+prendre+conscience+des+repr%C3%A9sentations+collectives+du+handicap.pdf?type=FILE&path=%2Fdefault-domain%2Fworkspaces%2Fpole-ash-31%2Fdocuments%2Fmodule-1-prendre&portalName=f](https://tribu.phm.education.gouv.fr/toutatice-portal-cms-nuxeo/binary/Module_1+prendre+conscience+des+repr%C3%A9sentations+collectives+du+handicap.pdf?type=FILE&path=%2Fdefault-domain%2Fworkspaces%2Fpole-ash-31%2Fdocuments%2Fmodule-1-prendre&portalName=f)
- INSTITUT NATIONAL DU CANCER. (2021, Avril 2). *Les hormones thyroïdiennes*. Récupéré sur [e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr): <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-thyroide/La-thyroide/Les-hormones-thyroidiennes>
- Institute for Healthcare Improvement. (2021, Mars 27). *Tools Always Use Teach Back!* Récupéré sur Institute for Healthcare Improvement: <http://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/AlwaysUseTeachBack!.aspx>
- IRD, UCAD et UNICEF. (2016). *Les enfants hors ou en marge du système scolaire classique au Sénégal. Etude "Orlecol" Synthèse analytique*. Dakar.
- J. Schatz, R.T Brown, J.M Pascual, L. Hsu, and M. DeBaun. (2001). *Poor school and cognitive functioning with silent cerebral infarcts and sickle cell disease*.
- Jabre, P. (2014). *Place des proches lors des soins*.
- JADE. (2019). *Repérer les jeunes aidants*.
- jeuneafrique. (2010, juin 21). *Plantes miracles contre la drépano*. Récupéré sur <https://www.jeuneafrique.com/196377/societe/plantes-miracles-contre-la-dr-pano/>
- jeuneafrique. (2010, juin 21). *Plantes miracles contre la drépano*. Récupéré sur [jeuneafrique: https://www.jeuneafrique.com/196377/societe/plantes-miracles-contre-la-dr-pano/](https://www.jeuneafrique.com/196377/societe/plantes-miracles-contre-la-dr-pano/)
- JO\_N°5401. (1991). Loi N° 91-22 du 16 février 1991.

- Joëlle, K., & Serge, B. (2020). *Recherches sociologiques en santé publique*. Récupéré sur [https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23857/mod\\_resource/content/1/co/Recherche\\_socio.html](https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23857/mod_resource/content/1/co/Recherche_socio.html)
- Johnson, M. (Réalisateur). (1975). *Njangan* [Film]. Récupéré sur [https://www.youtube.com/watch?v=L-tv9TxpG60&ab\\_channel=AliouneThiam](https://www.youtube.com/watch?v=L-tv9TxpG60&ab_channel=AliouneThiam)
- Johnson, W. (1991). *Naissance du Sénégal contemporain, Aux origines de la vie politique moderne (1900-1920)*. Paris: Karthala.
- Josset-Raffet, E. (2016, mars). La trajectoire corporelle et psychique.
- Journal Officiel N°6553. (s.d.). Loi d'orientation sociale handicap. *Journal Officiel Sénégal N° 6553*, [www.jo.gouv.sn/spip.php?article8267](http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article8267). Récupéré sur [www.jo.gouv.sn/spip.php?article8267](http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article8267)
- journaldesfemmes. (2020). *Drépanocytose : les causes et conséquences*. Récupéré sur <https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-maladies/2540196-drepanocytose-homozygote-heterozygote/>
- JournalOfficielN°36. (2005, février). JO no 36 page 2353. *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, page 2353.
- Kalubi, J.-C., & Lesieux, É. (2007). *Alliance entre enseignants et parents d'élèves présentant des difficultés d'attention : une analyse sémiotique des perceptions du diagnostic*. Récupéré sur erudit: <https://www.erudit.org/fr/revues/rse/2006-v32-n3-rse1733/016277ar/>
- Knobé, S. (2021). « Georges Weisz, Chronic disease in the twentieth century », Lectures [En ligne], Les comptes rendus, mis en ligne le 02 octobre 2014, consulté le 29 mars 2021. Récupéré sur <http://journals.openedition.org/lectures/15670>
- La ligue. (2021, Février 8). *L'apprentissage par le jeu*. Récupéré sur La ligue: <https://ligue-enseignement.be/lapprentissage-par-le-jeu/>
- La Nouvelle République. (2017, Juin 02). *Drépanocytose : un espoir thérapeutique*. Récupéré sur La Nouvelle République: <https://www.lanouvellerepublique.fr/france-monde/drepanocytose-un-espoir-therapeutique>
- Lafaurie, L. (2019, Septembre 24). Chirurgie de l'obésité : la HAS recommande de ne plus réaliser une technique de bypass gastrique. Récupéré sur Sante Magazine: <https://www.santemagazine.fr/actualites/actualites-traitement/chirurgie-de-lobesite-la-has-recommande-de-ne-plus-realiser-une-technique-de-bypass-gastrique->



- une-maladie-supplementaire-a-partir-de-2020\_6018143\_3224.html?fbclid=IwAR1r\_8VBSHG-CBH7suwetSG24OnhSKCfdxX3gJlc0cgEkLf1AbOdl6n3ze4
- Le Robert. (2020). drépanocytose. Récupéré sur <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/drepanocytose>
- LE TEMPS. (2017, mars 2). *La drépanocytose traitée avec succès par thérapie génique*. Récupéré sur LE TEMPS: <https://www.letemps.ch/sciences/drepanocytose-traitee-succes-therapie-genique>
- Lecrec, J. (2024). *L'aménagement linguistique dans le monde : Senegal*. Récupéré sur <https://www.axl.cefan.ulaval.ca/afrique/senegal.htm>
- Legifrance. (2015, Avril 2). *Décret n° 2015-372 du 31 mars 2015 relatif au socle commun de connaissances, de compétences et de culture*. Récupéré sur legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030426718/>
- Legifrance. (2019). *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Récupéré sur [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr): <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
- lemonde. (2017, juin 22). *Drépanocytose : un médicament burkinabé suscite l'espoir des patients et l'inquiétude des scientifiques*. Récupéré sur Le monde: [https://www.lemonde.fr/afrique/article/2017/06/22/drepanocytose-un-medicament-burkinabe-suscite-l-espoir-des-patients-et-l-inquietude-des-scientifiques\\_5149592\\_3212.html](https://www.lemonde.fr/afrique/article/2017/06/22/drepanocytose-un-medicament-burkinabe-suscite-l-espoir-des-patients-et-l-inquietude-des-scientifiques_5149592_3212.html)
- Lewin, K. (1951). *Field Theory in Social Science*. Londres, A. (2016). *Chez les fous*. FV Editions.
- Loppinet, S. (2020). Pratiques professionnelles « Enseignement du 1er degré : comment accueillir et accompagner un élève atteint d'une maladie grave/chronique ? ». *Mooc pour une école inclusive*. France.
- Mabilon-Bonfils, B. (2011). Les élèves souffrent-ils à l'école ? Des souffrances scolaires « ordinaires » qui ne peuvent se dire... *Corps et société aujourd'hui*, p. 637 à 664.
- MAIF. (2018). *Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap*.

- Maiga, Y., Diarra, M., Kuate, C., Kayentao, K., Dicko, F., & Sogoba, Y. (2015). *L'épilepsie en milieu scolaire : enquête chez les enseignants de la ville de Kati au Mali et revue de la littérature*. Kati.
- Malloy-Weir, L., Charles, C., Gafni, A., & Entwistle, V. (2016). Malloy-Weir L, Charles C, Gafni A, Entwistle V. A review of health literacy: Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives 2016. *Journal of Public Health Policy*.
- Mannaerts, D. (2018). Pour une approche collective et émancipatrice de la littératie en santé, l'éducation thérapeutique à l'épreuve de la réalité. *Culture et santé*.
- Mbele, J. D. (2008, juin 28). La représentation des situations de handicaps au Congo-Brazzaville : une approche psychologique et socioculturelle . 68.
- MDPH. (2019, 09 19). *Le lexique du médico-social*. Récupéré sur mdph.fr: [http://www.mdpf.fr/index.php?option=com\\_glossary&id=83&Itemid=55](http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_glossary&id=83&Itemid=55)
- MDPH. (2020, septembre 19). Les maladies invalidantes.
- Medecine Tropicale. (2020). *Double hétérozygotisme SC avec ostéonécrose. Cas clinique*. Récupéré sur [medecinetropicale: http://medecinetropicale.free.fr/cashetero.htm#:~:text=Le%20double%20h%C3%A9t%C3%A9rozygotisme%20SC%20est,%20de%20l'ouest](http://medecinetropicale.free.fr/cashetero.htm#:~:text=Le%20double%20h%C3%A9t%C3%A9rozygotisme%20SC%20est,%20de%20l'ouest).
- Médecins Experts. (2018, juin). GUIDE de prise en charge. La drepanocytose en Afrique. Récupéré sur <http://ceasamef.sn/wp-content/uploads/2019/09/Guide-La-Drepanocytose-en-Afrique-senegal-.pdf>
- Medical Expo. (2023, Juillet 20). *Test rapide de cellules falciformes Sickle SCAN®*. Récupéré sur Medical Expo: <https://www.medicaexpo.fr/prod/biomedomics-inc/product-116889-870830.html>
- Meier, O. (2020). Pierre Bourdieu et les formes de Capital. *RSE Magazine*. Récupéré sur [https://www.rse-magazine.com/Pierre-Bourdieu-et-les-formes-de-Capital\\_a3583.html](https://www.rse-magazine.com/Pierre-Bourdieu-et-les-formes-de-Capital_a3583.html)
- Melha, E. A. (2013). *Éducation inclusive en Afrique subsaharienne*. L'harmattan.
- MEN. (2018). *Rapport national sur la situation de l'éducation (RNSE)*. Récupéré sur [https://www.education.sn/sites/default/files/2019-08/RNSE%20\\_2018%20%20-DPRE\\_DSP\\_BSS-%20vf%20juillet%202019.pdf#page=110&zoom=100,0,94](https://www.education.sn/sites/default/files/2019-08/RNSE%20_2018%20%20-DPRE_DSP_BSS-%20vf%20juillet%202019.pdf#page=110&zoom=100,0,94)
- MEN. (2018). *Rapport national sur la situation de l'éducation RNSE*.
- MEN. (2020). *Rapport National sur la Situation de l'Education (RNSE)*.
- MENA. (2012). *Manuel de formation des enseignants en éducation inclusive*. Ouagadougou.
- MENA. (2012, Juillet). Manuel de formation des enseignants en éducation inclusive.

- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? *I-Revues*.
- Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick. (2009). *Définition de l'inclusion scolaire*. Récupéré sur <https://inclusion.nbed.nb.ca/Page/Visit?slug=m04-section-1-definition-de-linclusion-scolaire&module=module-4>
- Ministere de la Justice. (2017). *Rapport 2015-2017 Cellule Nationale de Lutte contre la Traite des Personnes*.
- Ministere de la santé et de la solidarité. (2021). *Stratégie nationale de santé 2018-2022*.
- Ministère de la Santé et de l'action sociale. (2020, Juillet 14). *Pyramide de Santé*. Récupéré sur [sante.gouv.sn: http://www.sante.gouv.sn/politique-de-sante/pyramide-de-sant%C3%A9](http://www.sante.gouv.sn/politique-de-sante/pyramide-de-sant%C3%A9)
- Ministere de l'Education. (2014). Assises de l'éducation du Sénégal. Dakar.
- Ministere de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports. (2021, Février 15). *Examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur - Organisation pour les candidats présentant un handicap*. Récupéré sur [education.gouv.fr: https://www.education.gouv.fr/bo/12/Hebdo2/MENE1132911C.htm](https://www.education.gouv.fr/bo/12/Hebdo2/MENE1132911C.htm)
- Ministere de l'Interieur. (2021, Janvier 22). *La laïcité*. Récupéré sur [interieur.gouv.fr: https://www.interieur.gouv.fr/Publications/Cultes-et-laicite/La-laicite](https://www.interieur.gouv.fr/Publications/Cultes-et-laicite/La-laicite)
- Ministère du Travail, de la santé et des solidarités. (2021, Février 16). *La sclérose en plaques*. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques#:~:text=La%20scl%C3%A9rose%20en%20plaques%20est,en%20France%2C%20dont%20700%20enfants>.
- Mission Handicap. (2018, Août 1). *Fiche pratique mhap types handicaps 2018*. Récupéré sur [missionh-prodaudio.fr: http://missionh-prodaudio.fr/content/uploads/2018/03/Fiche-pratique-mhap-types-handicaps-2018.pdf](http://missionh-prodaudio.fr/content/uploads/2018/03/Fiche-pratique-mhap-types-handicaps-2018.pdf)
- MNT. (2016). *Plan stratégique de lutte contre les maladies non transmissibles 2017-2020*.
- Mons, N. (2009, décembre). Effets théoriques et réels des politiques d'évaluation standardisée. *Revue française de pédagogie*, pp. 99-140. Récupéré sur [https://journals.openedition.org/rfp/1531#xd\\_co\\_f=MjUxMTU4NTdmZjVkMzMyZWViMDElOTU0MjYxMTgxNDg=~](https://journals.openedition.org/rfp/1531#xd_co_f=MjUxMTU4NTdmZjVkMzMyZWViMDElOTU0MjYxMTgxNDg=~)
- Mons, N., Chesné, J.-F., & Blanchard-Schneid, A. (2017). L'école française propose-t-elle un cadre de vie favorable aux apprentissages et au bien-être des élèves ? Dossier de synthèse. Cnesco. Récupéré sur <https://www.cnesco.fr/fr/qualite-vie-ecole/>

- Mons, N., Chesné, J.-F., & Blanchard-Schneider, A. (2017). L'école française propose-telle un cadre de vie favorable aux apprentissages et au bien-être des élèves ? Dossier de synthèse.
- Montandon, C., & Sapru, S. (2002). L'étude de l'éducation dans le cadre familial et l'apport des approches interculturelles. *publications-ssed*, 125.
- Montangerand, V. (2010, Octobre). La scolarisation des élèves en situation de handicap . Réflexion éthique Apports institutionnels.
- Mougel, S. (2020). *Quand la maladie de l'enfant rime avec hôpital" Partie 2 "Une organisation familiale en désordre"*. Paris.
- Mpiana, P., Ngbolua, K.-t.-N., & Tshibangu, S. (2016, avril 7). *Elsevier*, p. 887.
- MSAS. (2017, Avril). Plan stratégique. Lutte contre les maladies non transmissibles 2017-2020.
- MSAS. (2017). *Stratégie Nationale de Financement de la Santé pour tendre vers la Couverture Maladie Universelle*.
- MSAS. (2018). *Plan stratégique de lutte contre le cancer 2015-2018*.
- MSAS. (2019). *Plan National de Développement Sanitaire et Social (PNDSS) 2019-2028*.
- MSAS. (2019). *Plan National de Développement Sanitaire et Social (PNDSS) 2019-2028*.
- MSAS. (2019). *Synthèse du rapport de suivi de la carte sanitaire 2019*.
- MSAS. (2020). *Plan stratégique de développement du sous-secteur de l'Action Sociale 2020-2024*.
- MSAS. (2021). *Enquête de base sur les maladies non transmissibles*.
- MSAS -ANSD. (2015). *Enquête Nationale sur les facteurs de risque des maladies non transmissibles STEPS*.
- MULHP. (2023). *Contribution au rapport spécial sur le droit à un logement convenable des peuples autochtones*. Récupéré sur <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Housing/IndigenousPeoples/States/Senegal.pdf>
- Musset, M., & Thibert, R. (2010, mars). École et Handicap : de la séparation à l'inclusion des enfants en situation de handicap. *Dossier d'actualité de la VST, n° 52*, p. 5.
- National Library of Medicine. (2024). *Qualité de vie*. Récupéré sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>
- Nau, X. (2011, Septembre). Les inégalités à l'école Avis du conseil économique et social. Les éditions des journaux officiels.

- Ndiaye, A. M., & Ndoye, T. (1976). *Etude sur le "ceebu jen" Recherche et Nutrition appliquée, rapport ronéotypé ORANA*. Dakar.
- Ndiaye, F. S. (2024). Journée mondiale de la Drépanocytose : 2.000 enfants victimes de la maladie naissent chaque année au Sénégal. *dackaractu*.
- Ndiaye, M. H. (2017). *Thèse : Dynamiques socioculturelles et traitement des maladies non transmissibles : le cas de l'insuffisance rénale et du diabète aux hôpitaux Aristide Le Dantec et Abass Ndao (Dakar-Sénégal)*. Saint-Louis.
- Ndiaye, S., & Charbit, Y. (1994). *Le mariage consanguin*. Paris.
- Nelly, A., & Anne-Christine, R. (2010, septembre). Quelles définitions pour la maladie chronique. *adsp n° 72*, p. 13.
- Ngolet, L. O., Engoba, M. M., Kocko, I., Dokekias, A. E., Mombouli, J.-V., & Marius, G. (2016). Sickle-Cell Disease Healthcare Cost in Africa: Experience of the Congo. *National Library of Medicine*.
- Ngom, M. B. (2023, 03 31). Enseignante. (A. M. Sow, Intervieweur)
- Noël, M.-P., & Karagiannakis, G. (2020). *Dyscalculie et difficultés d'apprentissage en mathématiques. Guide pratique de prise en charge*.
- Novo nordisk. (2024, Février 22). *A l'école*. Récupéré sur <https://www.diabete.fr/>.
- OCDE. (2019). *Résultats de TALIS 2018 (Volume I) : Des enseignants et chefs d'établissement en formation à vie*. Paris: Éditions OCDE,. Récupéré sur <https://doi.org/10.1787/5bb21b3a-fr>.
- Office fédéral de la statistique. (2015). *Indicateurs: Qualité de vie*. Récupéré sur <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/themes-transversaux/city-statistics/indicateurs-qualite-vie.html>
- Oge, C., & Boule, J. (2016). Evaluation de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, dont le cancer.
- OIT. (2023). *enquête 16e baromètre sur les discriminations dans l'emploi : concilier maladies chroniques et travail : un enjeu d'égalité*.
- OMS. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Récupéré sur <https://www.emro.who.int/emhj-volume-22-2016/volume-22-issue-2/mesure-de-la-qualite-de-vie-en-relation-avec-la-sante-chez-la-population-de-tetouan-maroc-a-laide-du-sf-36-donnees-normatives-et-influence-du-sexe-et-de-lage.html#:~:text=La%20QVRS%20est%20d%C>

- OMS. (1998). *Education Thérapeutique du patient*.
- OMS. (2000). Les déterminants sociaux de la santé.
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*.
- OMS. (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques*. Récupéré sur [https://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc\\_exec\\_summary\\_fre.pdf](https://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_exec_summary_fre.pdf)
- OMS. (2011). Concentrations en hémoglobine permettant de diagnostiquer l'anémie et d'en évaluer la sévérité. *VMNIS | Système d'informations nutritionnelles sur les vitamines et les minéraux*.
- OMS. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*.
- OMS. (2012). *Programme on Mental Health WHOQOL User Manual*.
- OMS. (2013). *Health literacy. The solid facts*.
- OMS. (2016). *Plan d'action pour la mise en oeuvre de la Stratégie européenne contre les maladies non transmissibles (prévention et lutte) 2012-2016*. Récupéré sur [euro.who.int: https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/174628/e96638-Fre.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/174628/e96638-Fre.pdf)
- OMS. (2018). *10 faits sur le handicap*. Récupéré sur OMS: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/fr/>
- OMS. (2018). *Maladies non transmissibles*. Récupéré sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- OMS. (2020, Novembre 20). *Activité physique*. Récupéré sur OMS: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity#:~:text=peuvent%20porter%20%C3%A0%20plus%20de,d'en%20retirer%20des%20bienfaits>
- OMS. (2020, 12 2). *Maladies chroniques*. Récupéré sur [https://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- OMS. (2021, Mars 30). *Affections respiratoires chroniques. L'asthme*. Récupéré sur OMS: <https://www.who.int/respiratory/asthma/fr/>
- OMS. (2021). *Cadre pour l'élargissement de l'accès aux technologies d'assistance dans la région africaine de l'OMS*.
- OMS. (2021, Avril 2). *La carence en iode dans le monde aujourd'hui et les progrès réalisés au cours de la dernière décennie en vue de son élimination*. Récupéré sur OMS: <https://www.who.int/bulletin/volumes/83/7/anderssonabstract0705/fr/#:~:text=La%20>

- pr% C3% A9valence% 20totale% 20du% 20goitre% 20dans% 20la% 20population,est% 20de% 2015% 2C8% 20% 25.
- OMS. (2022). *Les ministres africains de la santé lancent une campagne de lutte contre la drépanocytose.*
- OMS. (2023). *Épilepsie.* Récupéré sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- OMS. (2023). *Handicap.* Récupéré sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=On%20estime%20aujourd'hui%20que,de%20la%20dur%C3%A9e%20de%20vie.>
- OMS. (2023). *Sickle Cell Disease.* Récupéré sur <https://www.afro.who.int/health-topics/sickle-cell-disease>
- OMS Sénégal. (2016, Août 4). *Le m-Diabète, un programme innovant pour améliorer la santé des diabétiques au Sénégal.* Récupéré sur OMS Sénégal: <https://www.afro.who.int/fr/news/le-m-diabete-un-programme-innovant-pour-ameliorer-la-sante-des-diabetiques-au-senegal>
- OMS- UNICEF-LANCET. (2020, Février 18). Un avenir pour les enfants du monde ? La Commission OMS-UNICEF-Lancet. *The Lancet*, p. 3. Récupéré sur [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)32540-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)32540-1/fulltext)
- OMS, LICE, BIE. (2000, Mai 6). *Declaration africaine contre l'épilepsie.* Récupéré sur who: [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/80.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/80.pdf)
- Onisep. (2019, septembre 11). *La scolarisation des élèves ayant des troubles de la santé .* Récupéré sur <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-situation-de-handicap/Scolarité-et-troubles-de-la-santé/La-scolarisation-des-eleves-ayant-des-troubles-de-la-santé>
- ONU. (2019). *17 objectifs pour sauver le monde.* Consulté le 2019, sur [www.un.org](http://www.un.org): <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/objectifs-de-developpement-durable/>
- ONU Senegal. (2020). *Plan-cadre des Nations Unies pour l'assistance au développement du Sénégal 2019-2023.* Récupéré sur [onusenegal](http://onusenegal.org): <https://www.onusenegal.org/IMG/pdf/pnuad2019-2023.pdf>
- Ophthalmologie.pro. (2002). *Trachome : complication et pronostic.* Récupéré sur Ophthalmologie.pro: <https://ophtalmologie.pro/trachome-complication-pronostic/>

- Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Genève.
- Orphanet. (2008, juin). *La bêta-thalassémie*. Récupéré sur orphanet: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/BetaThalassemie-FRfrPub51.pdf>
- Orphanet. (2010, Août). *La recto-colite hémorragique*. Récupéré sur Orphanet: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Recto-coliteHemorragique-FRfrPub34v01.pdf>
- Orphanet. (2011, Mars). *La Drépanocytose*. Récupéré sur orphanet: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf>
- Orphanet. (2019, janvier). *Drépanocytose [en ligne]*. Récupéré sur orpha.net: [https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Drepanocytose\\_FR\\_fr\\_HAN\\_ORPHA232.pdf](https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Drepanocytose_FR_fr_HAN_ORPHA232.pdf)
- Orphanet. (2019, Décembre). *Vivre avec une maladie rare en France*. Récupéré sur [https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre\\_avec\\_une\\_maladie\\_rare\\_en\\_France.pdf](https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf)
- Ouédraogo, S. (2017, Octobre 11). *Medicament contre la drépanocytose FACA*. (F. Dembele, Intervieweur)
- Paola Rebughini , & Enzo Colombo. (2015). Potentialités de l'intersectionnalité : réflexions à partir d'une recherche sur la précarité du travail chez les jeunes italiens. *Interrogations ? N° 20*.
- Parents, F. (2019). *Comparaison de l'hétéro-évaluation de la qualité de vie des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive par le médecin généraliste et de l'autoévaluation par questionnaire (VQ11)*. Amiens.
- Patrick, D., & Erickson, P. (1993). *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation*. Oxford University Press.
- Perier, P. (2024, Septembre). *canotech*. Récupéré sur <https://www.canotech.fr/a/33114/la-coeducation-une-question-de-mots>
- Petit, C. (2001). « De l'intégration scolaire », *VST - Vie sociale et traitements* N°69. p. pages 35 à 39. Récupéré sur cairn.info: <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2001-1-page-35.htm>
- Philibert, M. (2016). *Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle IPCDC, Fiche thématique*.

- Picherot, G. (2014). Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? *Enfances & Psy*, 64(3), pp. 13-23.
- Pierre, A. (2016). Intersectionnalité.
- Pileri, A. (2023). Handicap et migration. Un double défi pour les familles et pour l'inclusion. *Revue internationale de l'éducation familiale* (n° 51), p. 65 à 81.
- Pileri, A., Caldin, R., & Gremion, L. (2023). Présentation du dossier. Alliances éducatives et processus d'inclusion. Quels défis et quelles ressources pour les familles aujourd'hui ? *Revue internationale de l'éducation familiale*, 15-22.
- Pinto, D., do Sacramento, M., Santos, P., Silva, W., de Oliveira, E., Gardenghi, G., . . . Petto, J. (2020, Septembre 15). Physical exercise in sickle cell anemia: a systematic review. *Elsevier*.
- Ployé, A. (2018). L'inclusion scolaire en France, un processus inachevé. *Revue Internationale d'Education de Sévres*, pp. 137-146.
- Plumauzille, C., & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmat ou la différence comme catégorie utile. *Hypothèses*, 3.
- PMC US National Library of Medicine. (2017). Profils épidémiologiques, cliniques et hématologiques de la drépanocytose homozygote SS en phase inter critique chez l'enfant à Ziguinchor, Sénégal. *The Pan African Medical Journal PAMJ*.
- PNUD. (2021). *Objectif 4: Éducation de qualité*. Récupéré sur <https://www.sn.undp.org/content/senegal/fr/home/sustainable-development-goals/goal-4-quality-education.html#:~:text=Depuis%202000%2C%20des%20progr%C3%A8s%20consid%C3%A9rables,cible%20d'%C3%A9ducation%20primaire%20universelle.&text=Cet%20objectif%20fait%20>
- PNUD. (2022). Rapport sur le développement humain 2021-2022.
- Pondarré, C. (2015, Juillet 09). «Il y a trop de silence sur la drépanocytose». Récupéré sur lefigaro: <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/05/08/23705-il-y-trop-silence-sur-drepanocytose#:~:text=N%C3%A9anmoins%2C%20malgr%C3%A9%20les%20efforts%20r%C3%A9alis%C3%A9s,cognitives%20et%20les%20apprentissages%20scolaires>
- Pondarré, C. (2015, Octobre 09). *Il y a trop de silence sur la drépanocytose*. Récupéré sur lefigaro: <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/05/08/23705-il-y-trop-silence-sur-drepanocytose>

- Pourquoi docteur ? (2018, Mai 25). *Hyperthyroïdie et hypothyroïdie : mieux comprendre le fonctionnement de la thyroïde*. Récupéré sur Pourquoi docteur ? : <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/25686-Hyperthyroidie-hypothyroidie-mieux-comprendre-fonctionnement-thyroidie>
- Pourtier, A. (s.d.). Comment différencier sa pédagogie? 1.
- Présidence du Sénégal. (2020). *PSE Un Sénégal émergent*. Récupéré sur [presidence.sn: http://www.presidence.sn/pse/un-senegal-emergent](http://www.presidence.sn/pse/un-senegal-emergent)
- PressAfrik. (2021, mars 16). *Cancer de l'enfant: 800 nouveaux malades par an, 250 patients pour 26 lits d'hospitalisation*. Récupéré sur PressAfrik: [https://www.pressafrik.com/Cancer-de-l-enfant-800-nouveaux-malades-par-an-250-patients-pour-26-lits-d-hospitalisation\\_a229042.html](https://www.pressafrik.com/Cancer-de-l-enfant-800-nouveaux-malades-par-an-250-patients-pour-26-lits-d-hospitalisation_a229042.html)
- Prévôt, O. (2008). Chapitre 2. Attentes des familles à l'égard de l'école : une enquête auprès de 2492 parents. *Construire une communauté éducative*, pp. 37-50.
- Prévôt, O. (2023). Coéducation et territoire(s) : un campus des alliances éducatives et d'inclusion sociale pour mieux répondre aux besoins des enfants et de leurs parents. *Revue internationale de l'éducation familiale*, pp. 101-120.
- Prigent, A. (2019, Juin 19). *La drépanocytose, une maladie génétique délaissée*. Récupéré sur Le Monde: [https://www.lemonde.fr/afrique/article/2019/06/19/la-drepanocytose-une-maladie-genetique-delaissée\\_5478673\\_3212.html](https://www.lemonde.fr/afrique/article/2019/06/19/la-drepanocytose-une-maladie-genetique-delaissée_5478673_3212.html)
- Principauté de Monaco. (2018). Guide de prise en charge de la drépanocytose en Afrique.
- Pruneau, J., Ferez, S., Maillard, F., Philippon, B., & Hue, O. (2009). *Accès à la culture biomédicale et enjeux socio-symboliques des représentations de la drépanocytose dans une population scolaire de Guadeloupe*. Récupéré sur <https://journals.openedition.org/etudescaribeennes/3684>
- Radcliffe-Brown, A. (1968). La parenté à plaisanteries . *Structure et fonction dans la société primitive*, 158.
- Rambaud, A., Bacro, F., Guimard, P., & Florin, A. (2011). L'évaluation du bien-être et l'évolution de la qualité de vie des enfants de 3 à 12 ans.
- Rat, A.-C., & Guillemin, F. (2010). Composantes de la qualité de vie liée à la santé. *Revue du Rhumatisme*, 77(6), 579-585.
- Rees, D., Williams, T., & Gladwin, M. (2010). Sickle-cell disease. *The Lancet* , 376, 2018-2031.

- Rees, D., Williams, T., & Gladwin, M. (2010, Décembre 11). Sickle-cell disease. *Lancet. Lancet.*
- République du Senegal. (2021, Mars 24). *Constitution du Sénégal*. Récupéré sur République du Senegal: <https://www.sec.gouv.sn/lois-et-reglements/constitution-du-s%C3%A9n%C3%A9gal>
- République du Senegal. (2023). *Plan Senegal Emergent - Plan d'actions prioritaires 3 (2024-2028)*.
- Réseau Education et Solidarité et la Fondation d'Entreprise pour la Santé Publique. (2023). *barometre-i-best-2023- Comment la santé et le bien-être des personnels de l'éducation façonnent l'avenir ?* Récupéré sur <https://www.educationsolidarite.org/barometre-i-best-2023/>
- Ribeil, J.-A., & Liffra, O. (2017, Mars 8). *jeuneafrique.com*. Récupéré sur Drépanocytose : la thérapie génique offre de nouveaux espoirs pour les malades en Afrique: <https://www.jeuneafrique.com/410590/societe/drepanocytose-therapie-genique-offre-de-nouveaux-espoirs-malades-afrique/>
- Ribeil, J.-A., Blanche, S., & Cavazzana, M. (2017). *Thérapie génique dans la drépanocytose*. Paris.
- Roine, C. (2010). Caractérisation des difficultés en mathématiques des élèves de Segpa. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*(52), 73-87.
- Rollin, Z. (2015). Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé Publique*, vol. 27(3), pp. pp. 309-320.
- Rouet, A. (2015). *Les oubliés de la médecine coloniale? Histoire de l'évolution de la prise en charge des aliénés au Sénégal de de 1897 à 1938*. dumas-02156205f.
- Royaume du Maroc -Ministere de l'Education Nationale. (2019). Mise en plae du programme national de l'Education inclusivee au Maroc. Mémento pour les directeurs régionaux et provinciaux d'éducation et de formation.
- RTS (Réalisateur). (2020). *Troupe Théâtrale de Radio Saint Louis* [Film].
- Ruffieux, N. (2011). *Déficits cognitifs chez les enfants et adolescents souffrant dedrépanocytose*.
- Salih, K. e. (2019). The impact of sickle cell anemia on the quality of life of sicklers at school age. *Journal of family medecine and primary care*.

- Sall, C. T. (2002, Décembre). Les conceptions des professeurs de physique et chimie en résolution de problème dans l'enseignement secondaire: structure, impact du profil professionnel et processus d'évolution en situation de formation initiale. Louvain-La-Neuve.
- Sall, C. T., & Kane, S. (2007). Quand les élèves parlent de l'enseignement de la physique et de la chimie et des pratiques expérimentales au lycée. *Revue Scientia Paedagogica Experimentalis*, XLIV, pp. 139-164.
- Sandrin-Bui, M.-A. (2009). *Haut Conseil de la santé publique, La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*. Récupéré sur <https://inshea.fr/en/content/%C3%A9I%C3%A8ves-malades>
- Sante mentale.fr. (2017, juillet 11). *Développer le concept de littératie en santé !* Récupéré sur Sante mentale.fr: <https://www.santementale.fr/actualites/developper-le-concept-de-litteratie-en-sante.html>
- Sante Publique France. (2021, Avril 16). *Cancers*. Récupéré sur Sante Publique France: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>
- Sante-Sécurité. (2020). *Prevention-accompagnement des risques psychosociaux*.
- Sarr, A. (2021, Avril 4). *Education thérapeutique diabétologique*. Récupéré sur e-diabete.org: <https://www.e-diabete.org/site/>
- Sarrazin, F. (2021, Janvier 15). Les troubles des fonctions motrices et des maladies invalidantes. (Canopé, Intervieweur)
- Saussure, F. d. (2016). *Cours de linguistique générale*. Payot.
- Scelles, R., & Horff-Sausse, S. (2012, avril). Empathie, handicap et altérité. *le journal des psychologues*, 30-34. Récupéré sur <http://ekldata.com/aKbYKXP2XHilf4lTHxnBJqqD8zY.pdf>
- Schatz, J. (2002). Cognitive functioning in children with sickle cell disease: a meta-analysis et al *Journal of Pediatric Psychology*. Vol 27(N°8), 739-748.
- Schatz, Puffer, Sanchez, Stancil, & Roberts. (2009). *Language processing deficits in sickle cell disease in young school-age children*.
- Seck, M. (2023, Juillet 20). La drépanocytose : Épidémiologie, présentation, détection précoce, mises à jour des traitements.
- Segrestan, C. (2005, juin). Score de qualité de vie : indicateurs. *Echanges de l'AFIDTN*.
- Senegal Agriculture. (2023, 3 21). *L'agriculture sénégalaise en 2023*. Récupéré sur <https://www.senegalagriculture.com/agriculture-senegal-2023/>

- Service Civique. (2021, Janvier 26). *Guide pour l'inclusion de volontaires en situation de handicap*. Récupéré sur service-civique: [https://www.service-civique.gouv.fr/uploads/content/files/guide\\_pour\\_l\\_inclusion\\_de\\_volontaires\\_en\\_situation\\_de\\_handicap\\_\\_\\_liguede\\_l\\_enseignement\\_occitanie.pdf](https://www.service-civique.gouv.fr/uploads/content/files/guide_pour_l_inclusion_de_volontaires_en_situation_de_handicap___liguede_l_enseignement_occitanie.pdf)
- Service Public. (2019, Septembre 16). *Qu'est-ce que l'invalidité au sens de la sécurité sociale ?* Récupéré sur service-public.fr: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F13093>
- Sivilotti, L. (2021, janvier 18). *Comprendre les enjeux de l'école inclusive avec Disney et Pixar*. Récupéré sur theconversation.com: [https://theconversation.com/comprendre-les-enjeux-de-lecole-inclusive-avec-disney-et-pixar-151125?utm\\_term=Autofeed&utm\\_medium=Social&utm\\_source=Facebook#Echobox=1611000409](https://theconversation.com/comprendre-les-enjeux-de-lecole-inclusive-avec-disney-et-pixar-151125?utm_term=Autofeed&utm_medium=Social&utm_source=Facebook#Echobox=1611000409)
- Sivoletti, L. (2019). *La médiation auprès des étudiants atteints de cancer ou de maladies rares : analyse et compréhension des enjeux. Étude en Nouvelle-Aquitaine autour de la trajectoire estudiantine et des interactions plurielles*. Bordeaux.
- Société canadienne du cancer . (2024, 3 21). *Le cancer et l'école*. Récupéré sur <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/school>
- Sorensen, K., Pelikan, J. M., Rothlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., & Doyle, G. (2015). *Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU)*. Récupéré sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4668324/pdf/ckv043.pdf>
- SOS Globi. (2020). *Qu'est ce que la drépanocytose ?* Récupéré sur sosglobi: <https://sosglobi.fr/drepanocytose/>
- SOS Globi, HIC. (s.d.). *La scolarité des élèves atteints de drépanocytose- Revue de littérature*. sosglobi. (2021). *enquete-drepatient*. Récupéré sur osglobi.: <https://sosglobi.fr/actualites/enquete-drepatient/>
- Sow, A. M. (2020, Janvier 27). L'implication des directeurs d'école élémentaire dans l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Cas de l'IEF de Dakar-Plateau.
- Sow, A.-M. (1988). *Mémoire : Diabète sucré et comportement alimentaire des sénégalais*. Dakar.

- Speranza, J. (2018, Avril). Ecole inclusive: Ce que nous apprend l'Italie (Entretien avec Olivier Paolini). Récupéré sur <https://coledelaneurodiversite.org/2018/05/07/ecole-inclusive-ce-que-nous-apprend-litalie-entretien-avec-olivier-paolini/>
- Sylla, A. (1998). *Historique des structures de soins de santé mentale au Sénégal Et étude d'un modèle décentralisé: le centre Dalal-Xël de Thiès* .
- Tamekué, T., Tsiba FO, G., Ocini, N., Ikobo, A.-I., Ibatta, O., & Dokekias, E. (2019, Avril). Intérêts et Difficultés des Échanges Transfusionnels chez l'Enfant Drépanocytaire à Brazzaville. *Health sciences and diseases, Vol 20(2)*. Récupéré sur [https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/1321/pdf\\_719](https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/1321/pdf_719)
- Tchernia, G. (2004, septembre 30). La longue histoire de la drépanocytose. *La Revue du praticien, vol. 54, no 14*, 1618-1621.
- Thiam, L., Dramé, A., Coly, I., Diouf, F., Seck, N., Boiro, D., . . . Ndiaye, O. (2017, novembre 7). Profils épidémiologiques, cliniques et hématologiques de la drépanocytose homozygote SS en phase inter critique chez l'enfant à Ziguinchor, Sénégal. (T. P. Journal, Éd.) *National Library of Medicine*.
- Thibert, C. (2019, décembre 6). *Thérapies géniques: «Leur prix exorbitant est un problème»*. Récupéré sur lefigaro: <https://www.lefigaro.fr/sciences/therapies-geniques-leur-prix-exorbitant-est-un-probleme-20191206>
- Thies, K. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *J Sch Health. National Library of Medicine*.
- Thomazet, S. (2012). « Du handicap aux besoins éducatifs particuliers ». *Le français aujourd'hui*, p. 11-17. Récupéré sur Du handicap aux besoins éducatifs particuliers
- Thomazet, S. (2008). « L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! », numéro 1. *Revue des sciences de l'éducation, volume 34*, pp. p. 123-139.
- Thomazet, S. (2013). *Des enseignants, des élèves à besoins éducatifs particuliers ou non ? La scolarisation des élèves en situation de handicap: un enjeu pour leur citoyenneté*. (U. hal-01122859f, Éd.)
- Thouroude, L. (2022). Prévenir les handicaps et les violences: La posture de l'entre-deux en éducation. 85-171.
- Tiquet, R. (2019). *Une histoire de la folie en Afrique de l'Ouest. Définir, gouverner et vivre le désordre mental*.
- Tous à l'école. (2015, juin 2). *Aspects invisibles de la maladie*. Récupéré sur Tous à l'école: <http://www.tousalecole.fr/content/aspects-invisibles-de-la-maladie>

- Tous à l'école. (2021, Mars 30). *Aspects invisibles de la maladie*. Récupéré sur Tous à l'école: <http://www.tousalecole.fr/content/aspects-invisibles-de-la-maladie>
- Tous à l'école. (2021, Janvier 7). *Besoins Educatifs Particuliers : Identification*. Récupéré sur Tous à l'école: <http://www.tousalecole.fr/content/besoins-educatifs-particuliers-identification>
- Tremblay, P. (2012). *Inclusion scolaire - Dispositifs et pratiques pédagogiques*. éditions de Boeck Éducation. Récupéré sur <http://www.cahiers-pedagogiques.com/>: Inclusion-scolaire-Dispositifs-et-pratiques-pedagogiques
- Tshilolo, L., & Aissi, L.-M. (2009). Guide pratique de diagnostic précoce et de prise en charge de la drépanocytose en RDC.
- Tshilolo, L., Tomlinson, G., Williams, T., Santos, B., Olupot-Olupot, P., Lane, A., & Aygun, B. (2019, Janvier 10). Hydroxyurea for Children with Sickle Cell Anemia in Sub-Saharan Africa. *The New England Journal of medicine*. Récupéré sur <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1813598>
- UN. (2008, décembre 18). *A/63/PV.34 Assemblée générale*. Récupéré sur undocs: A/63/PV.34 Assemblée générale
- UN. (2016). *Outils sur le handicap pour l'Afrique*. Récupéré sur [https://www.un.org/esa/socdev/documents/disability/Toolkit/module\\_3\\_FR.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/documents/disability/Toolkit/module_3_FR.pdf)
- UN. (2020). *Note de synthèse : Inclusion du Handicap dans la lutte contre la COVID19*.
- UN WOMEN. (2023). *Bulletin statistique sur l'accès différentiel à l'éducation des filles et des garçons au Sénégal*.
- UNDP. (2019). *À propos de l'Agenda 2063*. Consulté le 2019, sur [www.undp.org](http://www.undp.org): [https://www.undp.org/content/dam/senegal/docs/agenda2063/undp-sn-Agenda%202063\\_FAQ\\_FR.pdf](https://www.undp.org/content/dam/senegal/docs/agenda2063/undp-sn-Agenda%202063_FAQ_FR.pdf)
- Une vie en Afrique. (2020, Septembre 17). *Une bonne action au Sénégal*. Récupéré sur <https://www.unevieenafrique.com/une-bonne-action-au-senegal>
- UNESCO. (1994). *Déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière de besoins éducatifs spéciaux*.
- UNESCO. (2014). Rapport régional pour l'année 2014 sur l'Education Pour Tous dans les Pays Arabes. 59.
- UNESCO. (2015). *Rapport mondial de suivi sur l'Éducation pour tous*.
- UNESCO. (2019). *Au-delà des chiffres : en finir avec la violence et le harcèlement à l'école*.
- UNESCO. (2020). *Education 2030 Declaration d'Incheon*.

- UNESCO. (2022). *Senegal Inclusion*. Récupéré sur <https://education-profiles.org/fr/afrique-sub-saharienne/senegal/~inclusion>
- UNICEF. (2009, décembre). *Evaluation de la mise en place du paquet de services intégrés*. Récupéré sur [https://www.unicef.org/evaldatabase/files/RAPPORT\\_FINAL-PSI\\_WCARO-Senegal.pdf](https://www.unicef.org/evaldatabase/files/RAPPORT_FINAL-PSI_WCARO-Senegal.pdf)
- Union Africaine. (2021, Janvier 12). *Agenda 2063 : Vue d'ensemble*. Récupéré sur Union Africaine: <https://au.int/fr/agenda2063/vue-ensemble>
- Uniting to Combat NTDs. (2016). *Le Sénégal et les maladies tropicales négligées*.
- Universalis. (2021, Mars 30). *Jeux Olympiques, les femmes et les jeux*. Récupéré sur [universalis.fr: https://www.universalis.fr/encyclopedie/jeux-olympiques-les-femmes-et-les-jeux/](https://www.universalis.fr/encyclopedie/jeux-olympiques-les-femmes-et-les-jeux/)
- Universalis. (2021, Janvier 22). *Scolarisation*. Récupéré sur <https://www.universalis.fr/dictionnaire/scolarisation/>
- Université Médicale Virtuelle Francophone. (2014, décembre 1). *Anémie et pathologies du fer chez l'enfant*. Récupéré sur [campus.cerimes: http://campus.cerimes.fr/media/campus/deploiement/pediatrie/enseignement/anemie\\_fer\\_enfant/site/html/3\\_2.html](http://campus.cerimes.fr/media/campus/deploiement/pediatrie/enseignement/anemie_fer_enfant/site/html/3_2.html)
- Vergiat, A. M. (1969). Plantes magiques et médicinales des Féticheurs de l'Oubangui (Région de Bangui). *Journal d'agriculture traditionnelle et de botanique appliquée*, p. 87.
- Verlhac , S., Bernaudin , F., & Brugières, P. (2003). Doppler transcrânien chez l'enfant drépanocytaire. *Editions Françaises de Radiologie*.
- Vidal. (2013, Juin 24). Substance active Hydroxycarbamide.
- Vidal. (2020, Février 6). *Diabète de type 1*. Récupéré sur [vidal: https://www.vidal.fr/maladies/metabolisme-diabete/diabete-type-1.html](https://www.vidal.fr/maladies/metabolisme-diabete/diabete-type-1.html)
- Vidal. (2021, Avril 2). *Hyperthyroïdie*. Récupéré sur [vidal: https://www.vidal.fr/maladies/metabolisme-diabete/hyperthyroidie.html](https://www.vidal.fr/maladies/metabolisme-diabete/hyperthyroidie.html)
- Vidal. (2021, Mars 5). *Qu'est ce que l'asthme*. Récupéré sur [vidal: https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/asthme.html#:~:text=L'asthme%20est%20une%20maladie,parfois%2C%20une%20g%C3%AAne%20respiratoire%20permanente.](https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/asthme.html#:~:text=L'asthme%20est%20une%20maladie,parfois%2C%20une%20g%C3%AAne%20respiratoire%20permanente.)
- Vidal. (2023, Avril 16). *Hypothyroïdie*. Récupéré sur [Vidal: https://www.vidal.fr/maladies/metabolisme-](https://www.vidal.fr/maladies/metabolisme-)

diabete/hypothyroidie.html#:~:text=L'hypothyro%C3%AFdie%20est%20due%20%C3%A0,des%20fonctions%20de%20l'organisme.

Vie publique. (2019, janvier 13). *Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées*. Récupéré sur <https://www.vie-publique.fr/>: <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

Vie publique. (2019, mai 6). *La politique européenne à l'égard des personnes handicapées*. Récupéré sur Vie publique: <https://www.vie-publique.fr/eclairage/22059-la-politique-europeenne-legard-des-personnes-handicapees>

Wailoo, K. (2017, mars 2). Sickle Cell Disease - A History of Progress and Peril. *The New England Journal of Medicine*, vol. 376, no 9, p. 805-807.

Washington Group. (2018). *Short Set of Questions on Disability*. Récupéré sur CDC Centers for Disease Control and Prevention: [https://www.cdc.gov/nchs/data/washington\\_group/WG\\_Short\\_Measure\\_on\\_Disability.pdf](https://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_Short_Measure_on_Disability.pdf)

well-being, F. (2015). *The goal of financial education" (2015)*.

Wémeau, J.-L. (2022). *Les Maladies de la thyroïde*. Elsevier Masson.

WHO. (2020, Avril 29). *Réduire la consommation de sel*. Récupéré sur who.int: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/salt-reduction>

Wilson, J., & Nelson, K. (2015). Addressing stigma and misinformation around non-communicable diseases: The case of sickle cell anemia. *Journal of Health Communication*, 20(5), 567-576.

## Table des matières

Résumé.....	ii
Abstract .....	iii
Dédicace .....	iv
Remerciements .....	v
Sommaire .....	1
Liste des abréviations .....	3
Liste des tableaux .....	7
Liste des figures .....	7
Liste des graphiques .....	9
Introduction générale.....	11
Contexte historique du sujet.....	13
Contexte socio-éducatif et sanitaire du Sénégal.....	15
Jalons de la recherche.....	15
Cadre d'analyse et Objectif général de la recherche .....	18
Problématisation de la recherche.....	20
PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE .....	23
Introduction de la première partie .....	24
1 CHAPITRE 1 : PORTRAIT SOCIO-ÉDUCATIF ET SANITAIRE DU SÉNÉGAL.....	26
Introduction .....	26
1.1 Caractéristiques démographiques .....	26
1.2 Caractéristiques socio-culturelles .....	27
1.3 Caractéristiques socio-éducatives.....	28
1.4 Caractéristiques socio-économiques.....	30
1.5 Caractéristiques sanitaires .....	32
2 CHAPITRE 2 : HANDICAP ET MALADIES CHRONIQUES INVALIDANTES.....	37
Introduction .....	37
2.1 Clarification conceptuelle du handicap .....	37
2.2 Clarification conceptuelle de la maladie chronique invalidante.....	39
2.3 Handicap et besoins éducatifs particuliers.....	41
2.3.1 Typologie, prévalence du handicap.....	41

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

2.3.2	Perception du handicap .....	43
2.3.3	Classification des handicaps.....	45
2.3.4	Besoins éducatifs particuliers (BEP).....	46
2.4	Aperçu des maladies chroniques invalidantes .....	48
3	CHAPITRE 3 : DRÉPANOCYTOSE, UN DÉFI DE SANTÉ PUBLIQUE .....	51
	Introduction .....	51
3.1	Clarification conceptuelle de la drépanocytose .....	51
3.2	Epidémiologie et transmission de la drépanocytose.....	52
3.3	Dépistage, signes cliniques et complications de la drépanocytose.....	58
3.4	Traitement de la drépanocytose .....	71
3.5	Recherche, éducation et stratégies de prévention de la drépanocytose .....	79
3.6	Performances scolaires des élèves drépanocytaires.....	81
4	CHAPITRE 4 : QUALITÉ DE VIE DES ÉLÈVES MALADES .....	84
	Introduction .....	84
4.1	Clarification conceptuelle de la qualité de vie.....	84
4.2	Qualité de vie liée à la santé et bien-être à l'école .....	87
4.3	Influence de la collaboration École-Famille et des maladies chroniques sur la réussite scolaire .....	95
4.4	Représentations sociales liées aux maladies chroniques invalidantes.....	99
4.5	Littératie en santé et Education thérapeutique.....	101
4.6	Echelles de mesures de la qualité de vie liée à la santé.....	104
5	CHAPITRE 5 : INCLUSIVITÉ DES ÉLÈVES ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE INVALIDANTE .....	106
	Introduction .....	106
5.1	Clarification conceptuelle de l'inclusion et de l'inclusivité et enjeux contemporains	106
5.2	Clarification conceptuelle de la coéducation et de la scolarisation et enjeux éducatifs	111
5.3	De l'exclusion à l'Inclusivité scolaire .....	114

5.4	Éducation Inclusive au Sénégal : défis et initiatives .....	119
	Conclusion de la première partie.....	125
	DEUXIÈME PARTIE : QUESTIONS, OBJECTIFS, PROBLÉMATIQUE, HYPOTHÈSES, CADRE D'ANALYSE ET RÉSULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE.....	126
	Introduction de la deuxième partie.....	127
1	CHAPITRE 1 : QUESTIONS, OBJECTIFS, PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHESES DE LA RECHERCHE.....	128
	Introduction .....	128
1.1	Questions de la recherche .....	128
1.2	Objectifs de la recherche .....	128
1.3	Problématique de la recherche.....	129
1.3.1	Sur le plan scolaire .....	129
1.3.2	Sur le plan familial et socio-culturel .....	137
1.3.3	Sur le plan hospitalier et médical .....	142
1.3.4	Sur le plan économique .....	147
1.3.5	Sur le plan systémique.....	148
1.4	Hypothèses de la recherche .....	149
2	CHAPITRE 2 : CADRE D'ANALYSE ET RESULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE.....	150
	Introduction .....	150
2.1	Application des théories interactionnistes .....	150
2.2	Application du modèle écologique de Bronfenbrenner.....	151
2.3	Application de l'intersectionnalité.....	156
2.4	Résultats attendus de la recherche .....	157
	Conclusion de la deuxième partie .....	158
	TROISIEME PARTIE : CADRE EMPIRIQUE DE LA RECHERCHE.....	159
	Introduction de la troisième partie .....	160
1	CHAPITRE 1 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	161
	Introduction .....	161
1.1	Lieu de la recherche.....	166
1.2	Contexte de la recherche.....	166

1.3	Population d'étude.....	167
1.4	Méthodes d'investigations et outils.....	168
1.4.1	Démarche de la recherche quantitative.....	168
1.4.2	Démarche de la recherche qualitative – Grilles d'entretien.....	171
1.4.3	Démarche de la recherche qualitative : Séjour à l'USAD et au CNTS.....	174
1.5	Analyse et interprétation des données recueillies.....	178
1.6	Consentement éclairé.....	179
1.7	Modalités d'implication des participants.....	183
1.8	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	183
1.9	Technique d'échantillonnage.....	183
1.10	Suivi et monitoring.....	184
1.11	Calendrier de l'étude.....	185
1.12	Gestion de la mise en œuvre.....	185
1.12.1	Gestion des Evènements Indésirables Graves (EIG) et prise en charge des dommages éventuels (assurances/assistance) ;.....	185
1.12.2	Gestion des données (anonymisation, archivage, accès) ;.....	186
1.12.3	Gestion du matériel biologique.....	187
1.12.4	Considérations éthiques.....	187
1.12.5	Perspectives d'utilisation des résultats.....	187
1.13	Plan et méthodes d'analyses statistiques.....	188
2	CHAPITRE 2 : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS.....	190
	Introduction.....	190
2.1	Caractéristiques des répondants drépanocytaires.....	191
2.1.1	Sexe, âge et groupe ethnique.....	191
2.1.2	Niveau et parcours scolaire.....	193
2.1.3	Statut et profession des parents ou tuteurs.....	194
2.1.4	Assistance par les membres de la famille.....	196

2.2	Connaissances et croyances sur la drépanocytose .....	196
2.2.1	Compréhension des répondants sur le type de maladie.....	197
2.2.2	Signes, caractéristiques, transmission et complications possibles .....	198
2.2.3	Informations sur les traitements définitifs (thérapie génique, greffe de moelle osseuse). .....	200
2.2.4	Participation à l'éducation thérapeutique .....	200
2.2.5	Diagnostic de la drépanocytose.....	201
2.2.6	Croyances aux forces occultes et phytothérapie .....	204
2.3	Analyse lexicale des verbatims.....	209
2.4	Analyse des élèves drépanocytaires en milieu scolaire .....	209
2.4.1	Perception des drépanocytaires sur leur parcours scolaire.....	210
2.4.2	Activités parascolaires des drépanocytaires .....	212
2.4.3	Défis académiques des drépanocytaires .....	212
2.4.4	Défis économiques des élèves drépanocytaires .....	220
2.4.5	Bien-être intellectuel des élèves drépanocytaires.....	222
2.4.6	Dispositions scolaires et aménagements accordées aux drépanocytaires .....	224
2.4.7	Climat scolaire et traitement différencié à l'école .....	229
2.4.8	Ressentis positifs d'élèves drépanocytaires .....	230
2.4.9	Participation des drépanocytaires aux activités parascolaires.....	231
2.4.10	Leadership d'élèves drépanocytaires.....	232
2.4.11	Initiatives du ministère de l'éducation pour l'inclusion des élèves drépanocytaires.....	235
2.4.12	Effets des tensions scolaires et des violences sur le bien-être des élèves drépanocytaires.....	235
2.5	Analyse des élèves drépanocytaires en milieu familial .....	244
2.5.1	Réaction des membres de la famille et relation avec l'entourage .....	245
2.5.2	Bien-être mental des drépanocytaires .....	249
2.5.3	Bien-être social des drépanocytaires .....	254

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

2.5.4	Bien-être financier des drépanocytaires .....	256
2.5.5	Ecriture et dessin comme moyens d'expression chez les drépanocytaires .....	261
2.5.6	Défis des familles monoparentales et polygames dans le soutien aux enfants drépanocytaires.....	263
2.5.7	Utilisation de la phytothérapie et remèdes traditionnels .....	264
2.6	Analyse des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier.....	268
2.6.1	Continuité des études des drépanocytaires à l'hôpital .....	268
2.6.2	Appréciation des soins reçus par les drépanocytaires à l'hôpital.....	270
2.6.3	Contraintes des drépanocytaires liées à l'éloignement des centres spécialisés	272
2.6.4	Insuffisance ou Absence de Prise en charge des drépanocytaires par la sécurité sociale	273
2.6.5	Complications de la drépanocytose.....	274
2.6.6	Frustrations, harcèlement et maltraitance vécus par les patients drépanocytaires dans les hôpitaux .....	276
2.6.7	Participation aux séances d'éducation thérapeutique.....	278
2.6.8	Evaluation du Short-Form Health Survey 12 (SF-12) .....	279
2.7	Modélisation prédictive de variables relatifs à la qualité de vie et à la scolarisation	284
2.7.1	Analyse et interprétation de la modélisation prédictive .....	286
2.7.2	Conclusion de l'analyse de la modélisation prédictive .....	288
2.8	Analyse comparative de l'inclusivité et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires à l'école, en famille et à l'hôpital .....	289
3	<b>CHAPITRE 3 : DISCUSSION GÉNÉRALE.....</b>	<b>291</b>
	Introduction .....	291
3.1	Discussions à propos des connaissances et croyances sur la drépanocytose.....	291
3.2	Discussions à propos des élèves drépanocytaires en milieu scolaire .....	294
3.3	Discussions à propos des élèves drépanocytaires en milieu familial .....	303
3.4	Discussions à propos des élèves drépanocytaires en milieu hospitalier.....	309

3.5	Discussions au regard des interactions et interconnexions de catégories identitaires	313
3.6	Discussions au regard du modèle de Bronfenbrenner .....	316
4	CHAPITRE 4 : PISTES D'AMÉLIORATION DE L'INCLUSIVITÉ ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES DRÉPANOCYTAIRES.....	320
	Introduction .....	320
4.1	Amélioration des pratiques éducatives .....	320
4.2	Recommandations pour les Familles et l'Entourage des patients drépanocytaires..	324
4.3	Optimisation des approches hospitalières pour la prise en charge des patients drépanocytaires.....	325
4.4	Renforcement des pratiques quotidiennes pour les drépanocytaires .....	327
4.5	Rôle des acteurs clés et stratégies de communication dans l'éducation et la sensibilisation à la drépanocytose .....	330
4.6	Stratégies intégrées : approche systémique et application du modèle écologique dans la prise en charge des patients drépanocytaires.....	331
4.7	Recommandations basées sur la modélisation prédictive du niveau de scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires .....	335
	Conclusion de la troisième partie .....	337
	Conclusion générale .....	338
	Bibliographie.....	344
	Table des matières.....	381
	ANNEXES .....	390
	Annexe 1 : Questionnaire d'enquête à l'attention des enfants et adolescents drépanocytaires .....	391
	Annexe 2 : Questionnaire d'enquête à l'attention des adultes drépanocytaires .....	400
	Annexe 3 : Guide d'entretien à l'attention des enseignants .....	410
	Annexe 4 : Guide d'entretien à l'attention des parents .....	413
	Annexe 5 : Guide d'entretien à l'attention des médecins et autres soignants .....	415
	Annexe 6 : Guide d'entretien à l'attention d'autres acteurs .....	417
	Annexe 7 : Questionnaire de qualité de vie SF 12 .....	419

Annexe 8 : Journal de bord de l'observation participante à l'USAD.....	420
Annexe 9 : Avis éthique et scientifique du CNERs Protocole SEN/22109.....	421
Annexe 10 : Prolongation avis éthique du CNERs Protocole SEN/22109.....	422
Annexe 11 : Prolongation de l'autorisation administrative de la direction de la Planification de la recherche et des statistiques.....	423
Annexe 12 : Note d'information pour les participant(e)s .....	424
Annexe 13 : Formulaire de consentement.....	430
Annexe 14 : Information et consentement éclairé pour l'enfant .....	431
Annexe 15 : Exploration de maladies chroniques .....	433
Annexe 16 : Quelques outils de littératie en santé .....	442
Annexe 17 : Quelques échelles de mesures de la qualité de vie .....	444
Annexe 18 : Education inclusive dans le monde ; Défis et Initiatives.....	447
Annexe 19 : Classification du Handicap .....	454
Annexe 20 : Cadre législatif pour l'inclusivité .....	457
Annexe 21 : Autres graphiques .....	461
1- Expériences hospitalières et santé mentale .....	461
2- Croyances et perceptions socioculturelles .....	462
3- Diagnostic et parcours éducatif.....	464
4- Violences et complications médicales .....	466
5- Analyse lexicale des verbatims - nuages de mots.....	468
Annexe 22 : Transcription entretien avec un enseignant N°1 .....	472
Annexe 23 : Transcription entretien avec une enseignante N°2 .....	475
Annexe 24 : Transcription entretien avec un parent N°1 - une maman .....	479
Annexe 25 : Transcription entretien avec un parent N°2- un papa .....	482
Annexe 26 : Transcription entretien N°1 avec un homme médecin .....	485
Annexe 27 : Transcription entretien N°2 avec une femme médecin.....	488

Annexe 28 : Transcription entretien avec un membre de l'Association Sénégalaise de lutte contre la Drépanocytose (ASD) .....	491
Annexe 29 : Transcription entretien avec une marraine de quartier .....	494
Annexe 30 : Journal de bord Extrait Jour 1 : Unité de Soins Ambulatoires pour Enfants et Adolescents Drépanocytaires (USAD).....	496
Annexe 31 : Journal de bord Extrait Jour 2 : Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS).....	498

## **ANNEXES**

## Annexe 1 : Questionnaire d'enquête à l'attention des enfants et adolescents

### drépanocytaires

Questionnaire d'enquête N° .... Date de remplissage .....

#### Formulaire de consentement

Chères participantes, chers participants,

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), vous êtes en droit d'être informé qu'un traitement de vos données à caractère personnel va être réalisé durant cette étude. Les données faisant l'objet du traitement seront celles liées à votre profil (âge, sexe, ethnie, situation matrimoniale, ...), celles liées à votre vie professionnelle, votre état de santé, votre qualité de vie, votre famille, votre scolarisation etc.

Une analyse d'impact relative à la protection des données a été validée par le CNERS au Sénégal et par le délégué à la protection des données de l'Université de Bordeaux. En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris l'objectif de cette recherche et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en informant la responsable de l'étude.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé tout en gardant strictement l'anonymat et la confidentialité. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche.
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'informations et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses aux questions que vous voulez poser. Si vous avez d'autres questions concernant votre participation ou si vous souhaitez faire des commentaires plus tard, n'hésitez pas à nous contacter par courriel : [finajolie@gmail.com](mailto:finajolie@gmail.com) ou par téléphone au +221776334731

Nous nous tenons à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

**Votre signature**

## A. Paramètres cliniques du drépanocytaire

1. A quel âge as-tu su que tu as la drépanocytose ?

avant 6 mois  6 mois à moins de 2 ans  2 ans à 10 ans  après 10 ans

Je ne sais pas

2. Comment as-tu su que tu as la drépanocytose ?

par hasard  lors d'un bilan de santé  lors d'une crise  autre à préciser  .....

3. As-tu d'autres maladies en plus de la drépanocytose ?

oui  non

- Si oui, laquelle ou lesquelles ? .....

4. As-tu déjà été hospitalisé(e) pour cause de drépanocytose ?

oui  non

- si oui, combien de fois dans l'année ?

une fois  2 fois  3 fois  plus de 3 fois

- quelle est la durée de ta dernière hospitalisation ?

moins de 3 jours  1 semaine  1 mois  2 mois  Plus de 2 mois

- quel est le motif principal de ta dernière hospitalisation ?  
.....

5. As-tu déjà eu des complications liées à la drépanocytose ?

oui  non  je ne sais pas  oui mais je ne sais pas les nommer

- si oui lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles)

- crise vaso occlusive (CVO)
- anémie sévère
- insuffisance cardiaque
- autre à préciser .....

6. As-tu effectué au moins une transfusion sanguine durant les 12 derniers mois ?

oui  non

7. Quels types de traitement prends tu ?

(Plusieurs réponses possibles)

- médicaments (hydreia, anti-douleur) oui  non
- phytothérapie (plantes et extraits) oui  non
- mystique (eau bénite, gris-gris, talisman, marabout...) oui  non

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

- aucun traitement
- où achètes-tu tes médicaments si tu en prends ?

à la pharmacie  chez des marchands ambulants ou au marché

autre à préciser  .....

### B. Relations du drépanocytaire avec sa famille

**8.** Dans ta famille proche (père, mère frères, sœurs), y a-t-il des drépanocytaires ?

oui  non  je ne sais pas

**9.** Selon toi, comment réagissent en général les membres de ta famille concernant ta maladie ?

angoisse  honte  mise à l'écart  surprotection  bienveillance

**10.** Comment qualifies-tu ta relation avec ton entourage immédiat ?

excellente  bonne  passable  mauvaise

**11.** Lorsque tu fais une crise, qui t'assiste le plus dans ta famille ?

père  mère  frère ou sœur  grand parent  ami(e)  aucune assistance

autre à préciser  .....

**12.** Es-tu aidé(e) par d'autres personnes ou associations dans ta maladie ?

oui  non

- si oui, lesquels ? .....
- que font-ils de particulier .....

### C. Connaissances générales sur la drépanocytose

(plusieurs réponses possibles à toutes les questions pour cette partie)

**13.** Dans quelle catégorie de maladie classes-tu la drépanocytose ?

- héréditaire oui  non  je ne sais pas

- contagieuse oui  non  je ne sais pas

- invalidante oui  non  je ne sais pas

**14.** Selon toi, ces signes caractérisent-ils la drépanocytose ?

- anémie oui  non  je ne sais pas

- crises douloureuses oui  non  je ne sais pas

- infections oui  non  je ne sais pas

**15.** Selon toi, la drépanocytose peut se transmettre si :

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

- les 2 parents portent le gène anormal même s'ils ne sont pas malades
- un seul parent porte le gène anormal
- aucun des parents ne porte le gène anormal

**16.** Selon toi, la drépanocytose peut entraîner des complications :

- osseuses (os)      oui  non  je ne sais pas
- respiratoires (poumons)    oui  non  je ne sais pas
- neurologiques (système nerveux)    oui  non  je ne sais pas
- cutanées (peau)      oui  non  je ne sais pas

**17.** Es-tu au courant de techniques couteuses pour soigner définitivement la drépanocytose (thérapie génique, greffe de moelle osseuse...)

oui  non

#### D. Scolarisation du drépanocytaire et climat scolaire

**18.** Es-tu actuellement scolarisé(e) ?

oui  non

**19.** Quel est ton niveau scolaire ?

CI  CP  CE1  CE2  CM1  CM2  Collège  Université

**20.** Comment qualifies-tu ton parcours scolaire ?

Excellent  bon  passable  faible

**21.** Penses-tu que ta maladie a un impact sur ta progression scolaire ?

oui  non  je ne sais pas

- si oui, quels types ? (plusieurs réponses possibles)
  - difficultés scolaires
  - redoublement
  - échec aux examens
  - exclusion
  - décrochage (arrêt temporaire ou définitif des études)

**22.** Disposes-tu d'une aide pour étudier à la maison ?

oui  non

- si oui, qui t'aide à étudier ? (plusieurs réponses possibles)

père  mère  tuteur  frère/sœur  répétiteur (cours particuliers)

autre à préciser .....

**23.** En période d'hospitalisation ou de convalescence, es-tu suivi pour continuer à étudier ?

oui  non

- si oui, qui t'encadre ?

un enseignant  un parent  une association  un volontaire  autre à préciser

**24.** As-tu participé à des activités parascolaires (clubs, théâtre, gouvernements d'école...)?

oui  non

- si oui, à quelle fréquence :

très souvent  souvent  rarement

- donnez un exemple .....

**25.** As-tu remarqué une période de l'année où tu fais souvent des crises ?

oui  non

- si oui, à quelle période ?

en début d'année  avant les compositions  avant les examens  peu importe

**26.** As-tu eu des difficultés dans certaines matières ?

oui  non

si oui, lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)

lecture  mathématiques  écriture  autre matière à préciser  .....

**27.** As-tu souvent des problèmes de :

(plusieurs réponses possibles)

concentration (distract)  mémorisation  compréhension  fatigabilité

élocution  vision  tristesse  nervosité  autre à préciser .....

**28.** A l'école, as-tu des difficultés physiques ?

- aucune difficulté
- difficultés légères
- difficultés importantes

**29.** As-tu bénéficié de dispositions spéciales pour ta scolarité ?

oui  non

- si oui, lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

bourse  cours particuliers  transport gratuit  dispense de sport

examen de rattrapage  autre à préciser  .....

**30. As-tu subi des violences à l'école ?**

oui  non

- si oui, lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)
  - violence physique (coups, blessures...)
  - violence psychologique (insultes, montrer du doigt, menaces ...)...
  - violence sexuelle
  - autre à préciser  .....
- si oui, qui les avait exercé sur toi ? (plusieurs réponses possibles)
  - un enseignant
  - un élève en particulier
  - un groupe d'élèves
  - un directeur
  - un gardien
  - un surveillant

**31. Dans les pratiques de classe (activités, jeux, exercices), tes maîtres ou professeurs tiennent-ils compte de ta maladie ?**

Oui souvent  oui mais rarement  non

- si oui, comment ? (plusieurs réponses possibles)
  - aménagement des études (accueil à temps partiel, adaptation des contenus, aménagements des horaires...)
  - temps supplémentaire aux activités, exercices et évaluations
  - tutorat des pairs (aide par les camarades)
  - autres à préciser  .....

**32. Comment trouves-tu le climat scolaire à l'école (bien-être en classe, sécurité, relations élèves-enseignants, relations élèves-vie scolaire, sécurité, ...) ?**

bon  mauvais

**33.** Penses-tu avoir été traité différemment des autres élèves au cours de ta scolarité (notation, sanction, décision d'orientation, façon de s'adresser à toi ...) ?

- mieux traité
- pareil
- moins bien traité
- je ne sais pas

**34.** Selon toi, qu'est-ce qui pourrait améliorer les études des élèves malades (qualité de vie à l'école) ?

(plusieurs réponses possibles)

E. Qualité de vie liée à la santé du drépanocytaire

**35.** Quel est ton état de bien-être physique ? (condition physique, nutrition adaptée, qualité du sommeil, gestion douleur...)

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

- fais-tu du sport ? Oui  Non
- si oui, lequel ? .....

**36.** Quel est ton état de bien-être mental ? (gestion du stress, de l'anxiété, de la peur, de la colère, de la tristesse, acceptation de ta maladie, autonomie, estime de soi... )

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

**37.** Quel est ton état de bien-être social ? (relation avec ta famille, tes amis et autres cercles sociaux... )

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

**38.** Quel est ton état de bien-être intellectuel ? (capacité d'apprentissage, créativité, défis, participation aux activités culturelles...)

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

**39.** Quel est ton état de bien-être financier ? (revenus de ta famille, ressources financières, sécurité financière, subvenir à tes besoins, aisance matérielle...)

excellent  bon  passable  faible

**40.** Globalement, penses-tu que ta santé est actuellement :

excellente  bonne  passable  mauvaise

**41.** Quelle appréciation globale as-tu de tes soins à l'hôpital ?

excellente  bonne  passable  mauvaise

**42.** As-tu déjà subi une frustration ou une violence à l'hôpital ?

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

oui  non

- si oui, laquelle ou lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)

mauvais accueil  indifférence  longue attente

agression verbale (paroles irrespectueuses)  agression physique  mauvaise prise en charge de ma douleur

- si oui, par qui ?

médecin  infirmier  gardien  secrétaire  autre à préciser.....

**43.** As-tu participé à des séances d'éducation thérapeutique ?

oui  non

- Si oui, quel effet cela t'a fait ? (plusieurs réponses possibles)

meilleur suivi du traitement  réduction du coût des soins  amélioration physique

amélioration de ma qualité de vie et confiance en soi  sans effet

**44.** Penses-tu que des forces occultes (djinn, sorciers...) te rendent malade ?

oui  non  je ne sais pas

#### F. Profil du drépanocytaire répondant

**45.** Quel est ton sexe ?

masculin  féminin

**46.** Quel âge as-tu ?.....

**47.** Quel est le statut de tes parents ou de ton tuteur ?

mère salariée  chômeuse  retraitée  inactive

père salarié  chômeur  retraité  inactif

tuteur salarié  chômeur  retraité  inactif

**48.** Quel est le métier actuel de tes parents ou de ton tuteur ou quel a été leur métier ?

mère .....

père .....

tuteur .....

**49.** Quel est ton groupe ethnique ?.....

**50.** Quelle situation correspond à ton cas ?

je suis un enfant

je suis un adolescent (e) célibataire

je suis un adolescent (e) marié(e)

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Merci chaleureusement d'avoir répondu au questionnaire.

## Annexe 2 : Questionnaire d'enquête à l'attention des adultes drépanocytaires

Questionnaire d'enquête N° ....

Date de remplissage .....

### Formulaire de consentement

Chères participantes, chers participants,

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), vous êtes en droit d'être informé qu'un traitement de vos données à caractère personnel va être réalisé durant cette étude. Les données faisant l'objet du traitement seront celles liées à votre profil (âge, sexe, ethnie, situation matrimoniale, ...), celles liées à votre vie professionnelle, votre état de santé, votre qualité de vie, votre famille, votre scolarisation etc.

Une analyse d'impact relative à la protection des données a été validée par le CNERS au Sénégal et par le délégué à la protection des données de l'Université de Bordeaux. En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris l'objectif de cette recherche et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en informant la responsable de l'étude.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé tout en gardant strictement l'anonymat et la confidentialité. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche.
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'informations et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses aux questions que vous voulez poser. Si vous avez d'autres questions concernant votre participation ou si vous souhaitez faire des commentaires plus tard, n'hésitez pas à nous contacter par courriel : [finajolie@gmail.com](mailto:finajolie@gmail.com) ou par téléphone au +221776334731

Nous nous tenons à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Votre signature

## A. Paramètres cliniques du drépanocytaire

1. A quel âge avez-vous été diagnostiqué (e) de la drépanocytose ?

avant 6 mois  6 mois à moins de 2 ans  2 ans à 10 ans  après 10 ans

2. Comment avez-vous su que vous aviez la drépanocytose ?

par hasard  lors d'un bilan de santé  lors d'une crise

Autre à préciser  .....

3. Avez-vous d'autres maladies en plus de la drépanocytose ?

oui  non  je ne sais pas

- si oui, précisez laquelle ou lesquelles .....

4. Avez-vous déjà été hospitalisé(e) pour cause de drépanocytose ?

oui  non

- si oui, combien de fois dans l'année ?

une fois  2 fois  3 fois  plus de 3 fois

- quelle est la durée de votre dernière hospitalisation ?

moins de 3 jours  1 semaine  1 mois  2 mois  Plus de 2 mois

- quel est le motif principal de votre dernière hospitalisation ? .....

5. Avez-vous eu des complications liées à la drépanocytose ?

oui  non  je ne sais pas  oui mais je ne sais pas les nommer

- si oui lesquelles ? Plusieurs réponses possibles

- crise vaso occlusive (CVO)
- anémie sévère
- insuffisance cardiaque
- autre à préciser .....

6. Avez-vous effectué au moins une transfusion sanguine durant les 12 derniers mois

oui  non

7. Quels types de traitement prenez-vous ?

- médicaments (hydrea, anti-douleur...) oui  non
- phytothérapie (plantes et extraits) oui  non
- mystique (eau bénite, gris-gris, talisman, marabout...) oui  non
- aucun traitement

- où achetez-vous vos médicaments si vous en prenez ?

à la pharmacie  chez des marchands ambulants ou au marché

autre à préciser  .....

### B. Relations du drépanocytaire avec sa famille

**8.** Dans votre famille proche (père, mère frères, sœurs), y a-t-il des drépanocytaires ?

oui  non  je ne sais pas

**9.** Selon vous, comment réagissent en général les membres de votre famille concernant votre maladie ?

angoisse  honte  mise à l'écart  surprotection  bienveillance

**10.** Comment qualifiez-vous votre relation avec votre entourage immédiat ?

excellente  bonne  passable  mauvaise

**11.** Lorsque vous faites une crise, qui vous assiste le plus dans votre famille ?

père  mère  frère ou sœur  grand parent  ami(e)  aucune assistance

autre à préciser  .....

**12.** Etes-vous aidé(e) par d'autres personnes ou associations dans votre maladie ?

oui  non

- si oui, lesquels ? .....
- que font-ils de particulier .....

### C. Connaissance générales sur la drépanocytose

(plusieurs réponses possibles à toutes les questions pour cette partie)

**13.** Dans quelle catégorie de maladie classez-vous la drépanocytose ?

- héréditaire oui  non  je ne sais pas
- contagieuse oui  non  je ne sais pas
- invalidante oui  non  je ne sais pas

**14.** Selon vous, quels sont les signes qui caractérisent la drépanocytose ?

- anémie oui  non  je ne sais pas
- crises douloureuses oui  non  je ne sais pas
- infections oui  non  je ne sais pas

**15.** Selon vous, la drépanocytose peut se transmettre si :

- les 2 parents portent le gène anormal même s'ils ne sont pas malades
- un seul parent porte le gène anormal
- aucun des parents ne porte le gène anormal

**16.** Selon vous, la drépanocytose peut entraîner des complications :

- osseuses (os)      oui  non  je ne sais pas
- respiratoires (poumons)    oui  non  je ne sais pas
- neurologiques (système nerveux)    oui  non  je ne sais pas
- cutanées (peau)      oui  non  je ne sais pas

**17.** Etes-vous au courant de techniques couteuses pour soigner définitivement la drépanocytose (thérapie génique, greffe de moelle osseuse...)

oui  non

#### D. Scolarisation du drépanocytaire et climat scolaire

**18.** Etes-vous actuellement scolarisé(e) ?

oui  non

**19.** Quel est votre niveau scolaire ?

CI  CP  CE1  CE2  CM1  CM2  Collège  Université

**20.** Comment qualifiez-vous votre parcours scolaire ?

Excellent  bon  passable  faible

**21.** Pensez-vous que votre maladie a un impact sur votre progression scolaire ?

oui  non  je ne sais pas

- Si oui, quels types ? (plusieurs réponses possibles)

- difficultés scolaires
- redoublement
- échec aux examens
- exclusion
- décrochage (arrêt temporaire ou définitif des études)

**22.** Disposiez-vous d'une aide pour étudier et réviser à la maison ?

oui  non

- Si oui, qui vous aidait à étudier ?

père  mère  tuteur  frère/sœur  répétiteur (cours particuliers)

autre à préciser .....

**23.** En période d'hospitalisation ou de convalescence, aviez-vous la possibilité d'être suivi pour continuer à étudier ?

oui  non

- si oui, qui vous a encadré ?

un enseignant  un parent  une association  un volontaire  autre à préciser

**24.** Aviez-vous participé à des activités parascolaires (clubs, théâtre, gouvernements d'école...)?

oui  non

- si oui, à quelle fréquence :  
très souvent  souvent  rarement
- donnez un exemple .....

**25.** Aviez-vous remarqué une période de l'année où vous faites des crises ?

oui  non

- si oui, à quelle période ?

en début d'année  avant les compositions  avant les examens  peu importe

**26.** Avez-vous rencontré des difficultés dans certaines matières ?

oui  non

- si oui, lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles)

lecture  mathématiques  écriture  autre matière à préciser  .....

**27.** Aviez-vous des problèmes de ? :

(Plusieurs réponses possibles)

concentration (distract)  mémorisation  compréhension  fatigabilité

élocution  vision  tristesse  agressivité  autre à préciser .....

**28.** A l'école, aviez-vous des difficultés physiques ?

- aucune difficulté
- difficultés légères
- difficultés importantes

**29.** Aviez-vous bénéficié de dispositions spéciales pour votre scolarité ?

oui  non

- si oui, lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles)  
 bourse  cours particuliers  transport gratuit  dispense de sport   
 examen de rattrapage  autre à préciser  .....

**30. Aviez-vous subi des violences à l'école ?**

oui  non

- si oui, lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles)
  - violence physique
  - violence psychologique (injures/stigmatisation)
  - violence sexuelle
  - autre à préciser  .....
- qui les avait exercé sur vous ?
  - un enseignant
  - un élève en particulier
  - un groupe d'élèves
  - un directeur
  - un gardien
  - un surveillant

**31. Dans les pratiques de classe (activités, jeux, exercices), vos enseignants tenaient-ils compte de votre maladie ?**

oui  non

si oui, comment ? (Plusieurs réponses possibles)

- aménagement des études (accueil à temps partiel, adaptation des contenus, aménagements des horaires...)
- temps supplémentaire aux activités, exercices et évaluations
- tutorat des pairs (aide par les camarades)
- autres à préciser  .....

**32. Comment trouviez-vous le climat scolaire (bien-être en classe, sécurité, relations élèves-enseignants, relations élèves-vie scolaire, sécurité, ...) ?**

bon  mauvais

**33. Pensez-vous avoir été traité différemment des autres élèves au cours de votre scolarité (notation, sanction, décision d'orientation, façon de s'adresser à vous ...) ?**

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

- mieux traité
- pareil
- moins bien traité
- je ne sais pas

**34.** Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer la scolarisation des élèves malades ?  
(plusieurs réponses possibles)

- accessibilité du site de l'école
- aménagement de l'environnement physique scolaire (locaux et salles adaptés)
- conditions de salubrité et d'hygiène réunies (toilettes propres, aération, éclairage suffisant...)
- aménagement d'horaires/ temps de repos
- aménagement des évaluations (compositions, contrôles et examens)
- dispenses d'activités éprouvantes
- suivi du dossier médical par l'administration scolaire
- disposition de soutien scolaire
- justice scolaire (lutte contre les inégalités, violences et harcèlement)
- autres dispositions de soutien à préciser  .....

#### E. Qualité de vie liée à la santé du drépanocytaire

**35.** Quel est votre état de bien-être physique ? (condition physique, nutrition adaptée, qualité du sommeil, gestion douleur...)

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

- faites-vous du sport ? Oui  Non
- si oui, lequel ? .....

**36.** Quel est votre état de bien-être mental ? (gestion du stress, de l'anxiété, de la peur, de la colère, de la tristesse, acceptation de ta maladie, autonomie, estime de soi... )

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

**37.** Quel est votre état de bien-être social ? (relation avec ta famille, tes amis et autres cercles sociaux... )

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

**38.** Quel est votre état de bien-être intellectuel ? (capacité d'apprentissage, créativité, défis, participation aux activités culturelles...)

très bien  plutôt bien  plutôt mal  très mal

**39.** Quel est votre état de bien-être financier ? (revenus de ta famille, ressources financières, sécurité financière, subvenir à tes besoins, aisance matérielle...)

excellent  bon  passable  faible

**40.** Globalement, pensez-vous que votre santé est actuellement :

excellente  bonne  passable  mauvaise

**41.** Quelle appréciation globale avez-vous de vos soins à l'hôpital ?

excellente  bonne  passable  mauvaise

**42.** Avez-vous déjà subi une frustration ou une violence à l'hôpital ?

oui  non

- si oui, laquelle ou lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)

mauvais accueil  indifférence  longue attente

agression verbale (paroles irrespectueuses)  agression physique  mauvaise prise en charge de ma douleur

- si oui, par qui ?

médecin  infirmier  gardien  secrétaire  autre à préciser.....

**43.** Avez-vous participé à des séances d'éducation thérapeutique ?

oui  non

- si oui, quel effet cela vous a fait .

- ? (plusieurs réponses possibles)

meilleur suivi du traitement  réduction du coût des soins  amélioration physique

amélioration de ma qualité de vie et confiance en soi  sans effet

**44.** Pensez-vous que des forces occultes (djinn, sorciers...) vous rendent malade ?

oui  non  je ne sais pas

#### F. Profil du drépanocytaire répondant

**45.** Quel est votre sexe ?

masculin  féminin

**46.** Quel âge avez-vous ? .....

**47.** Quel est votre statut ?

Salarié (e)  chômeur (se)  retraité (e)  inactif (ve)

**48.** Quel métier exercez-vous si vous en avez ?

.....

**49.** Quel est votre groupe ethnique ? .....

**50.** Quelle est votre situation matrimoniale ?

célibataire  marié(e)  divorcé(e)  veuf (ve)

Questions d'évaluation de la qualité de vie SF12

destiné exclusivement aux adultes (18 ans et plus).

Le SF12 explore la santé physique, émotionnelle et sociale

**51.** Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est

Excellente  Très bonne  Bonne  Médiocre  Mauvaise

**52.** En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité

- pour des efforts physiques modérés :

Oui, beaucoup limité  Oui, un peu limité  Non, pas du tout limité

- monter plusieurs étages par l'escalier

Oui, beaucoup limité  Oui, un peu limité  Non, pas du tout limité

**53.** Au cours de ces 4 dernières semaines et en raison de votre état physique

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

- avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

**54.** Au cours de ces 4 dernières semaines et en raison de votre état émotionnel

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

- avez-vous des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

**55.** Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité ?

Pas du tout  Un petit peu  Moyennement  Beaucoup  Enormément

**56.** Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes sentis au cours des 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse la plus appropriée.

- Y'a-t-il eu des moments où vous vous êtes sentis calmes et détendus ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

- Y'a-t-il eu des moments où vous vous êtes sentis débordants d'énergie ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

- Y'a-t-il eu des moments où vous vous êtes sentis tristes et abattus ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

**57.** Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Toujours  La plupart du temps  Souvent  Parfois  Jamais

Merci chaleureusement d'avoir répondu au questionnaire

## Annexe 3 : Guide d'entretien à l'attention des enseignants

Entretien N° ....

Date .....

1. Avez-vous été formé(e) en éducation inclusive ?
  - si oui, niveau basique ou approfondi ?
  - le cas des élèves atteints d'une maladie invalidante a-t-il été abordé lors de vos formations (*élèves asthmatiques, drépanocytaires, diabétiques, cancéreux...*) ?
2. La drépanocytose est une maladie chronique invalidante, pouvez-vous nous citer quelques signes d'alerte d'une crise drépanocytaire ? (*fièvre, fatigue générale, trop calme, pâleur, douleur, plaintes...*).
3. En tant qu'enseignant(e), vous avez eu des élèves atteints de maladie chronique, leur scolarisation est-elle gérée dans votre école ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui quels aménagements ont été faites ? pouvez-vous les détailler concrètement ? (*actions psychologiques, éducatives, sociales, médicales, hydratation régulière, facilitation accès aux toilettes, précaution conditions climatiques, aération salles, contrôle glycémie, parrainage, appui financier ...*)
  - avez-vous une cellule d'alerte, de veille et d'écoute (CAVE) ou un observatoire de la vulnérabilité à la déperdition scolaire (OVDS) ? si oui, prennent-ils en compte les élèves malades, comment ?
4. Et vous, dans votre classe, faites-vous quelque chose de particulier dans vos activités pédagogiques pour les élèves atteints de maladie chronique ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui comment ? pouvez-vous nous donner des exemples ? (*pratiques de classe différenciées, jeux, adaptation de contenus, objectifs et méthodes, précautions pour les sorties scolaires, modération EPS*) ?
5. Abordez-vous en classe les questions sensibles concernant la maladie d'un élève ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui comment ?
6. A propos des évaluations (contrôle continu, devoirs, examens...), les élèves malades disposent-ils d'aménagements spéciaux ?
  - si oui lesquels ? (*temps supplémentaire...*)

7. Pour le cas spécifique des élèves drépanocytaires, y a-t-il une coordination avec le corps médical ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui qu'est ce qui est fait de particulier ?
8. Assurez-vous un suivi spécial d'un élève hospitalisé à son retour en classe ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui comment ?
9. Communiquez-vous avec les parents à propos de la scolarisation de leur enfant malade ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui comment ?
10. Communiquez-vous avec les autorités territoriales et autres partenaires de l'école sur le cas des enfants malades ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui comment ?
11. Avez -vous des relations avec l'Inspection Médicale des Ecoles pour le suivi des élèves atteints de maladie chronique ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui lesquelles ?
12. Comment appréciez-vous les représentations sociales (stigmatisation, altérités...) associées souvent aux maladies chroniques et invalidantes ?
13. Quelles autres difficultés particulières pouvez-vous nous souligner dans la prise en charge des élèves malades ?
14. Connaissez-vous des dispositifs d'inclusion des élèves atteints d'une maladie invalidante au Sénégal ?
  - si oui quelle est leur efficacité ? sont-ils suffisants ?
15. Qu'est-ce qui devrait être fait dans le système éducatif pour assurer la qualité de vie des élèves malades et améliorer leur scolarisation ?
  - au niveau du Ministère ?
  - au niveau de l'école ?
  - au niveau de la classe ?

**16. Profil du/de la répondant(e)**

prénom (s) et nom .....contact .....

sexe : masculin  féminin

âge .....

fonction : instituteur  directeur d'école  Professeur de collège ou lycée

ancienneté dans l'enseignement .....

type d'école : publique  privée

Merci chaleureusement d'avoir répondu à cet entretien

## Annexe 4 : Guide d'entretien à l'attention des parents

Entretien N° .....Date ..... Contact.....

1. Avez-vous des connaissances sur la drépanocytose ?
  - si non quelle information voulez-vous avoir sur la drépanocytose ?
  - si oui, comment se transmet la drépanocytose ?
  - quels sont les principaux signes d'alerte d'une crise drépanocytaire ? (*fièvre, fatigue générale, trop calme, pâleur, douleur, plaintes...*).
2. Que pensez-vous du traitement de votre enfant et de la prise en compte de sa qualité de vie par le personnel traitant ?
3. La maladie de votre enfant a-t-elle des répercussions négatives sur la famille ? (*organisation, travail des parents, revenus de la famille...*)
  - si non, qu'avez-vous fait de particulier pour éviter les répercussions sur la famille ?
  - si oui, quel est l'impact de la maladie de votre enfant sur votre travail, sur les revenus de votre famille ou sur d'autres aspects ?
  - quelles sont les principales réactions des membres de la famille (ses frères et sœurs, votre conjoint...) ?
  - y a-t-il un jeune aidant qui assiste votre enfant en période de crise par exemple ?
  - et vous comment vous vivez principalement la maladie de votre enfant ?
4. Avez-vous rencontré des difficultés dans la scolarisation de votre enfant ?
  - si non pourquoi ? qu'avez-vous fait de particulier pour que votre enfant réussisse à l'école ?
  - si oui, quelles sont les principales difficultés rencontrées ?
  - qui vous a apporté son soutien face aux difficultés de scolarisation de votre enfant et comment ?
  - quelle communication faites-vous avec les enseignants pour améliorer la scolarisation de votre enfant ?
5. Avez-vous constaté des représentations sociales associées aux maladies chroniques et invalidantes (discrimination, stigmatisation, altérité...) dans votre communauté ?
  - si oui, lesquelles ?
  - quelle proposition faites-vous pour éradiquer ces altérités ?

6. Dans la famille sénégalaise, des paramètres spécifiques sont à prendre en compte dans le vivre ensemble : *voisinage, pauvreté, cultures, classes sociales, normes sociales, consanguinité, famille élargie...*
- ces paramètres exercent-ils des influences sur la drépanocytose ? comment ?
7. Quand votre enfant est hospitalisé ou en convalescence, y a-t-il des possibilités pour qu'il continue à apprendre ?
- si non, que préconisez-vous pour qu'il puisse continuer à étudier correctement ?
  - si oui, dites nous comment ? quels dispositifs pour continuer à apprendre à l'hôpital ?
8. Avez-vous déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique sur la drépanocytose ou de littéracie en santé ?
- si non pourquoi ? (*manque de temps, programme non conforme...*)
  - si oui, quels sont les bénéfices que vous tirez de ces séances ?
9. la santé est un état de bien-être, avez-vous fait quelque chose dans le but d'améliorer la qualité de vie de votre enfant ?
- si non pourquoi ?
  - si oui comment ?
10. Est-il possible d'améliorer la scolarisation des élèves malades ?
- Si non pourquoi ?
  - Si oui, qui doit le faire et comment ?

**11. Profil du/de la répondant(e)**

Répondant : père  mère  tuteur  autre responsable à préciser .....  
 prénom et nom ..... contact .....

sexe : masculin  féminin  âge .....

Merci chaleureusement d'avoir répondu à cet entretien

## Annexe 5 : Guide d'entretien à l'attention des médecins et autres soignants

**Entretien N° .....Date ..... Contact.....**

1. Avez-vous déjà vu des cas de poursuite des études pour des élèves hospitalisés (école à l'hôpital, répétiteur...) ?
  - si oui pouvez-vous nous en parler ?
2. Dans votre structure, existe-t-il un dispositif pour accompagner les enfants malades dans leur scolarité ?
  - si non, est-il envisagé de mettre en place un dispositif ? quels moyens ? quels partenariats ?
  - si oui, lequel et comment fonctionne-t-il ?
3. Etes-vous préoccupés par la scolarisation des élèves hospitalisés dans vos structures ?
  - si non, pourquoi ?
  - si oui, qu'est-ce qui vous le fait dire ?
4. Qu'est ce qui pourrait empêcher la continuité des enseignements-apprentissages pour les élèves malades ?
5. Travaillez-vous en synergie avec les enseignants pour la scolarisation des élèves malades ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui pouvez-vous nous en parler ?
6. Avez-vous une relation avec les parents et les familles dans la gestion des élèves malades ? reçoivent-ils les informations nécessaires (*transmission, signes d'alerte...*) ?
  - si non, pourquoi ?
  - si oui pouvez-vous nous le décrire ?
7. Comment envisagez-vous la possibilité d'un encadrement scolaire des élèves malades à l'hôpital ? quels moyens ? quels partenariats ?
8. Etes-vous préoccupé par la gestion de la douleur de vos malades drépanocytaires ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui comment ?
9. Prenez-vous en compte les aspects de la qualité de vie des élèves malades ? (bien-être physique, financier, social ...)
  - si non pourquoi ?

- si oui comment ?

**10.** Qu'est-ce qui devrait être fait au Sénégal pour mieux prendre en charge la scolarisation et la qualité de vie des élèves malades ? (*action avec le ministère de la santé, de l'éducation, de la famille...*)

**11.** Profil du/de la répondant(e)

prénom et nom .....contact .....

fonction : médecin  infirmier  autre à préciser  .....

sexe : masculin  féminin

âge.....

Merci chaleureusement d'avoir répondu à cet entretien

## Annexe 6 : Guide d'entretien à l'attention d'autres acteurs

**Entretien N° ..... Date ..... Contact.....**

(marraines de quartier, politiciens, syndicalistes, associations de drépanocytaires...)

1. Avez-vous entendu parler de la drépanocytose, une maladie chronique invalidante?
  - si non quelle information voudrez-vous savoir sur cette maladie ?
  - si oui comment se manifeste-il ?
  - comment se transmet la drépanocytose ?
2. En tant qu'acteur de l'éducation, menez-vous des actions pour la scolarisation des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante ?
  - si non, pourquoi ?
  - si oui lesquelles ? comment ?
3. Est-il possible de poursuivre les enseignements apprentissages des élèves convalescents à la maison ? *quel dispositif d'accompagnement à domicile ?*
  - si non, pourquoi ?
  - si oui lesquels et comment ?
4. Est-il possible de continuer les enseignements apprentissages des élèves malades en milieu hospitalier ? *quels dispositifs ?*
  - si non, pourquoi ?
  - si quels dispositifs et comment ?
5. Avez-vous déjà vu des initiatives pour encadrer les enseignements-apprentissages des élèves convalescents à la maison ?
  - si oui lesquelles ?
  - pouvez-vous nous les décrire ?
6. Qu'est ce qui pourrait empêcher la continuité des enseignements-apprentissages pour les élèves malades ?
7. Pensez-vous que les médecins s'intéressent particulièrement aux aspects cliniques négligeant les autres aspects de la qualité de vie des élèves malades ?
  - si non pourquoi ?
  - si oui pourquoi ?
8. Quelles solutions préconisez-vous pour améliorer la scolarisation des élèves malades au Sénégal ?

**9. Profil du/de la répondant(e)**

fonction ..... contact .....

sexe : masculin  féminin  âge.....

Merci chaleureusement d'avoir répondu à cet entretien

## Annexe 7 : Questionnaire de qualité de vie SF 12

NOM :

DATE :

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente     2 Très bonne     3 Bonne     4 Médiocre     5 Mauvaise

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

- des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules...)?  
 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité
- monter plusieurs étages par l'escalier ?  
 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais
- avez-vous été limité pour faire certaines choses ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais
- avez-vous rencontré des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout     2 Un petit peu     3 Moyennement     4 Beaucoup     5 Enormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais
- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais
- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

## Annexe 8 : Journal de bord de l'observation participante à l'USAD

1. **Objectifs** : Observer et analyser les interactions entre soignants, drépanocytaires, assistants sociaux et parents pour les soins et la qualité de vie des drépanocytaires.
2. **Structure**
  - Date, heure, lieu : Noter les éléments clés (lieu, personnes présentes).
  - Activité observée : Décrire ce qui se passe (soins, réunions, éducation thérapeutique, échanges transfusionnels, tests, ateliers, séminaires, etc.).
  - Notes descriptives : Écrire les faits observés (actions, interactions).
  - Notes réflexives : Ajouter vos impressions et réflexions personnelles.
3. **Fréquence** : Effectuer des observations régulières (quotidiennes ou hebdomadaires) et prendre des notes avant, pendant et après les soins.
4. **Éthique** : Respecter l'anonymat des participants et demander leur consentement avant l'observation.
5. **Synthèse**
  - Interactions : Décrire les interactions entre les différents participants (médecins avec patients, parents avec enfants, etc.).
  - Réactions des enfants : Noter les comportements et expressions des enfants (peur, calme, intérêt, etc.).
  - Réactions des parents : Observer les questions et préoccupations des parents.
  - Réflexions personnelles : Inclure des idées pour améliorer les pratiques et observations sur la dynamique entre les participants.
6. **Résumé** : À la fin, fournir un résumé succinct de l'activité observée, en soulignant les principaux objectifs et moments clés de la séance, analyser les thèmes récurrents, identifier les défis et proposer des recommandations pour améliorer la scolarité et la qualité de vie des enfants.

Annexe 9 : Avis éthique et scientifique du CNERS Protocole SEN/22109



**AVIS ETHIQUE ET SCIENTIFIQUE**

**Référence :** Protocole SEN22/109 « Scolarisation et Qualité de vie des élèves atteints d'une maladie invalidante au Sénégal en milieu scolaire, familial et hospitalier. Le cas de la drépanocytose » Version 2 du 10 novembre 2022

*Madame,*

J'accuse réception de vos réponses aux questions relatives au protocole en référence ci-dessus. À l'analyse, le Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé les trouve globalement satisfaisantes. En conséquence, le comité émet un avis éthique et scientifique favorable pour permettre la mise en œuvre dudit protocole.

Cet avis a une durée d'une année à compter de sa date de signature. Son renouvellement reste assujéti à la présentation d'un rapport d'étape permettant d'être informé sur le niveau de mise en œuvre de l'étude. Un rapport de fin de projet vous est exigé pour rester en conformité avec les lois et règlements qui encadrent la recherche pour la santé au Sénégal.

Je vous prie de croire, *Madame*, à l'assurance de ma considération distinguée et de mes encouragements renouvelés.

*Mme Anne-Marie SOW*  
Unité de Soins ambulatoires pour enfants et adolescents  
drépanocytaires de Dakar (USAD)

Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé - Rue Aimé Césaire-Fann Résidence-DAKAR-SENEGAL, Tél : (221) 77 361 42 12,  
Mail : cners2008@live.fr, N°assurance : IORG002135, Site : www.cners.sn

Annexe 10 : Prolongation avis éthique du CNERS Protocole SEN/22109

N° 00000142  
MSAS/CNERS/SP

REPUBLIQUE DU SENEGAL  
*« Le Drapeau, Un Seul, Une Foi »*

Ministère de la Santé  
et de l'Action sociale

Dakar, le 10 JUN. 2024

 **CNERS**  
Sénégal

La Présidente

**AVIS ETHIQUE ET SCIENTIFIQUE**

**Références :** Protocole SEN22/109 « Scolarisation et Qualité de vie des élèves atteints d'une maladie invalidante au Sénégal en milieu scolaire, familial et hospitalier. Le cas de la drépanocytose » Version 2 du 10 novembre 2022

- Avis éthique et scientifique n°000297/MSAS/CNERS en date 21 novembre 2022
- Demande de prolongation du SEN22/94 en date 23 mai 2024.

*Madame,*

J'accuse réception de votre demande visée en référence relative à une sollicitation de prorogation de la mise en œuvre du protocole ci-dessus mentionné. En conséquence, le comité émet un avis éthique et scientifique favorable. Cet avis a une durée d'une année à compter de sa date de signature. Un suivi de ladite étude sera programmé en rapport avec votre structure.

Je vous prie de croire, *Madame*, à l'assurance de ma considération distinguée et de mes encouragements renouvelés.

*Mme Anne-Marie SOW*  
Unité de Soins ambulatoires pour enfants et adolescents  
drépanocytaires de Dakar (USAD)



Comité national d'Éthique pour la Recherche en Santé- Rue Aimé Césaire-Fann Résidence-DAKAR-SENEGAL, Tel : (221) 77 361 42 12,  
Mail : cners2009@live.fr, N°assurance : BOR0002135, Site : www.cners.sn

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Annexe 11 : Prolongation de l'autorisation administrative de la direction de la  
Planification de la recherche et des statistiques

1

REPUBLIQUE DU SENEGAL  
*« Un Peuple - Une Vie - Une Foi »*  
**Ministère de la Santé**  
*et de l'Action sociale*  
DIRECTION DE LA PLANIFICATION  
DE LA RECHERCHE ET DES STATISTIQUES

09008901 MSAS/DPRS/DR ✓

Dakar, le 11 JUIN 2024

*Le Directeur*

**PROLONGATION DE L'AUTORISATION ADMINISTRATIVE**

**Protocole SEN22/109 : « Scolarisation et Qualité de vie des élèves atteints d'une maladie invalidante au Sénégal en milieu scolaire, familial et hospitalier. Le cas de la drépanocytose » Version 2 du 10 novembre 2022**

**Référence :** Avis éthique et scientifique N°000142/MSAS/CNERS/SP en date du 10 juin 2024

*Madame,*

Sur la base de l'avis éthique et scientifique du Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé visé en référence, je vous accorde une autorisation administrative d'une année, à partir de la date de signature pour permettre la mise en œuvre de votre étude.

Je vous prie de croire, *Madame*, à l'assurance de ma parfaite considération et de mes encouragements renouvelés.

*A*  
**Mme Anne-Marie SOW**  
Unité de Soins Ambulatoires pour enfants et adolescents  
Drépanocytaires de Dakar (USAD)

*Dr. i.*

  
**Dr Tidiane GADIAGA**

Direction de la Planification, de la Recherche et des Statistiques (DPRS) - Ministère de la Santé et de l'Action sociale  
Rue Aimé Césaire - Faubourg Résidence - DAKAR - SENEGAL  
Tél. : (221) 869-42-42 - 869-42-74 - BP 4024

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

## Annexe 12 : Note d'information pour les participant(e)s



**ECOLE DOCTORALE N°545 SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE (EDSP2)  
Laboratoire Cultures - Éducation - Sociétés (LACES EA 7437)  
Doctorat en Sciences de l'Éducation**

Promoteur de l'étude : **Anne-Marie SOW**

**Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose.**

Numéro d'enregistrement **CNERS : SEN2022/109**

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet, il est important de bien lire et comprendre la présente lettre d'information, ainsi que les renseignements liés à cette recherche.

Ce formulaire peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche, et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Vous pouvez également consulter vos proches et amis.

### **Informations sur le projet**

#### **- Présentation du chercheur principal**

Chercheur principal : Anne Marie Sow

Institution/Département : Université de Bordeaux, Sciences de l'Éducation,

Centre de recherche : Unité de Soins ambulatoires pour enfants et adolescents  
drépanocytaires de Dakar (USAD)

Profil (H/F) : Femme

Adresse e-mail : [finajolie@gmail.com](mailto:finajolie@gmail.com)

Contact téléphonique : +221 77 633 47 31

Adresse e-mail institutionnelle : [anne-marie.sow@u-bordeaux.fr](mailto:anne-marie.sow@u-bordeaux.fr)

#### **- Thèse dirigée par**

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

**Eric DUGAS**, Professeur des Universités, Sciences de l'Éducation, Université de Bordeaux, Chargé de la recherche INSPE- Académie de Bordeaux, France.  
email : [eric.dugas@u-bordeaux.fr](mailto:eric.dugas@u-bordeaux.fr)

**Saliou DIOUF**, Professeur des Universités, Directeur de l'Institut de Pédiatrie sociale, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, Sénégal, email : [saliou\\_diouf2003@yahoo.fr](mailto:saliou_diouf2003@yahoo.fr)

- **Docteur encadreur à l'USAD**

**Dr Indou DEME/LY**, Pédiatre au Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer – Dakar, Sénégal, Maître de Conférences Titulaire, Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odontologie Université Cheikh Anta Diop, email : [indou.deme@ucad.edu.sn](mailto:indou.deme@ucad.edu.sn)

- **Titre du projet de recherche**

**Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose.**

- **Lieu de l'étude**

Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer - Dakar (Sénégal)

- **Identifiants du protocole**

Numéro d'enregistrement **CNERS : SEN2022/109**

Contact secrétaire permanent du Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé tel : +221 77 361 42 12, +221 33 865 98 10. Email : [contact@cners.sn](mailto:contact@cners.sn)

**Description du projet de recherche**

La recherche adopte une approche systémique et aborde divers enjeux, notamment éducatifs, sanitaires, sociaux, culturels, économiques et politiques. Cependant, elle se concentre principalement sur les aspects éducatifs et sociaux. Son objectif est d'analyser la scolarisation et la qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal, en examinant trois environnements clés : l'école, la famille et l'hôpital, en prenant l'exemple de la drépanocytose comme cas d'étude.

**Les principaux objectifs de la recherche sont de :**

- Identifier les dispositifs d'inclusion potentiels pour les élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes au Sénégal ;
- Examiner les modalités de suivi et d'accompagnement social et scolaire des drépanocytaires à l'école, en famille et à l'hôpital et leur qualité de vie ;
- Analyser les progrès, les obstacles et les défis dans la prise en charge et les soins holistiques des élèves drépanocytaires ;
- Proposer des pistes pour améliorer la scolarité et la qualité de vie des élèves drépanocytaires.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Votre participation à cette recherche présente plusieurs avantages, notamment la possibilité d'identifier des pistes d'amélioration pour la scolarisation et la qualité de vie des élèves atteints de maladies chroniques et invalidantes, contribuant ainsi à une cause humanitaire. En ce qui concerne les risques, nous avons pris des mesures pour éviter toute question pouvant provoquer un sentiment d'insécurité ou heurter la dignité, les convictions morales, spirituelles ou religieuses. Nous n'avons identifié aucun risque significatif dans cette étude, à l'exception de cas très rares de risque psychologique. Les enfants de moins de 10 ans ont également été exclus de l'étude pour limiter les risques, d'autant plus que notre focus se porte sur les enfants scolarisés.

Vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment, sans avoir à fournir de justification. Si vous avez des questions sur la recherche, vous pouvez contacter le chercheur principal, Anne Marie Sow contact +221776334731 ou par mail à [finajolie@gmail.com](mailto:finajolie@gmail.com).

Votre participation à cette recherche est totalement volontaire, et toutes les informations que vous fournirez seront confidentielles et anonymes. Vos réponses ne seront pas divulguées. Les résultats de l'étude pourront être publiés ou communiqués dans le cadre de communications scientifiques, mais votre anonymat sera préservé.

Tous les documents et les données liés à cette recherche seront conservés pendant une période de dix ans après la fin de l'étude, puis seront détruits. Si vous le souhaitez, vous pourrez obtenir les résultats de l'étude une fois celle-ci terminée et publiée.

La recherche quantitative implique la participation de 400 drépanocytaires qui répondront au questionnaire.

### **Nature de la participation**

Pour participer à cette étude, vous devrez remplir un questionnaire principalement composé de cases à cocher, ce qui prendra environ 15 minutes. Des entretiens complémentaires pourraient être organisés, éventuellement enregistrés.

Si nécessaire, des documents vous concernant pourraient être consultés, mais ils contiennent des informations personnelles qui ne seront pas divulguées.

La durée totale de collecte des données est de 4 mois, et il n'y a pas a priori de conditions incompatibles avec la participation. Les rencontres se dérouleront de manière occasionnelle, garantissant confort, confidentialité, intimité et anonymat.

Le consentement des parents est requis pour interroger les jeunes enfants. Cette recherche n'affectera en aucun cas votre prise en charge médicale. Vous avez le droit de retirer votre

consentement à tout moment pendant la collecte des données et jusqu'à 1 mois après. Après cette période, le traitement des données aura commencé et il sera difficile de revenir en arrière.

### **Risques associés au projet de recherche**

A priori, aucun risque majeur n'a été identifié pour cette recherche. Cependant, des risques inattendus ou imprévisibles peuvent toujours survenir. Nous prendrons en considération la fatigabilité des drépanocytaires en les interrogeant uniquement lorsqu'ils seront dans les meilleures conditions pour répondre aux questions. De plus, le temps d'attente et la durée des questionnaires ou des entretiens seront limités au maximum.

Le risque de rupture de la confidentialité est présent, mais il est peu probable dans notre recherche. En effet, aucun questionnaire ne contiendra les noms, prénoms ou adresses des participants. Chaque formulaire sera codifié et identifié par un numéro pour assurer l'anonymat des participants.

### **Bénéfices de la recherche**

L'intérêt principal de cette recherche est de contribuer activement à l'amélioration de la scolarisation et de la qualité de vie des élèves drépanocytaires homozygotes SS au Sénégal, en intégrant les interactions entre l'école, la famille et l'hôpital. Cette étude vise également à sensibiliser et à attirer l'attention des décideurs et des autorités sur une problématique de droit humain souvent négligée, mais déterminante, alors que la drépanocytose pose un problème de santé publique. Bien que les traitements actuels permettent d'augmenter l'espérance de vie des drépanocytaires, de nombreux aspects qui influent sur leur qualité de vie et leur scolarisation restent méconnus. Les mauvaises conditions environnementales ont un impact négatif sur les malades, qui subissent des aspects invisibles de leur vulnérabilité. En outre, la famille et la communauté scientifique bénéficieront également des résultats de cette recherche.

Au-delà du Sénégal, les autres pays d'Afrique subsaharienne et d'ailleurs pourront tirer profit des résultats de cette étude pour améliorer la scolarisation et la qualité de vie des élèves malades.

### **Participation volontaire et possibilité de retrait**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter comme de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'entraînera aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le comité d'éthique de la recherche (CNERS) peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire en conformité avec les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai, verbalement et par écrit.

### **Confidentialité**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de cette étude, nous collecterons vos données à caractère personnel ainsi que d'autres informations liées à votre vie, votre statut et votre état de santé, nécessaires pour répondre à notre question de recherche. Pour prévenir tout risque de divulgation, toutes les informations personnelles recueillies seront codifiées. De plus, l'accès à ces données sera limité aux membres de l'équipe de recherche et aux responsables du CNERS chargés de superviser cette étude.

### **Echantillons biologiques**

Non applicable dans cette recherche. Aucun échantillon biologique ne sera fait.

### **Indemnité compensatoire**

La présente recherche ne prévoit pas de versement d'indemnités compensatoires. Toute participation ou temps de travail perdu sera considéré comme une contribution volontaire.

### **Prise en charge en cas de préjudice**

A priori, cette recherche ne devrait en aucun cas vous porter préjudice. Toutefois, si par extraordinaire vous deviez subir un préjudice en lien avec ce projet de recherche, vous recevriez tous les soins requis pour votre état de santé, sans frais de votre part.

### **Indemnisation en cas de préjudice**

Il n'est pas prévu d'indemnisation en cas de préjudice dans le cadre de cette recherche.

### **Droits du participant de recherche**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leur responsabilité civile et professionnelle.

### **Réclamations des droits des participants**

Auprès du chercheur

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous pensez que vous rencontrez un problème de santé lié à votre participation au projet, vous pouvez contacter le chercheur responsable du projet de recherche au numéro suivant : +221 77 633 47 31 ou par e-mail à l'adresse [finajolie@gmail.com](mailto:finajolie@gmail.com).

#### **- Auprès du comité**

Le comité national d'éthique pour la recherche en santé (CNERS) : SEN2022/109 a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et modification apportées aux formulaires d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche. Pour toute question relative à vos droits et recours en tant que participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le secrétaire permanent du Comité National d'Éthique pour la Recherche en Santé aux numéros suivants : +221 77 361 42 12 ; +221 33 865 98 10.

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Nous vous remercions pour votre entière disponibilité et restons à votre disposition pour tous renseignements complémentaires.

## Annexe 13 : Formulaire de consentement

Chères participantes, chers participants,

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), vous êtes en droit d'être informé qu'un traitement de vos données à caractère personnel va être réalisé durant cette étude. Les données faisant l'objet du traitement seront celles liées à votre profil (âge, sexe, ethnie, situation matrimoniale, ...), celles liées à votre vie professionnelle, votre état de santé, votre qualité de vie, votre famille, votre scolarisation, etc.

Une analyse d'impact relative à la protection des données a été validée par le CNERS au Sénégal. En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette recherche.

Votre signature indique que :

1. Vous avez compris l'objectif de cette recherche et vous consentez librement à y participer.
2. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Vous conservez tous vos droits garantis par la loi et vous êtes libre à tout moment d'interrompre votre participation en informant la responsable de l'étude.
3. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé tout en gardant strictement l'anonymat et la confidentialité. Vous n'autorisez leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche.
4. Vous avez reçu un résumé écrit des explications sous la forme d'une lettre d'informations et vous en avez pris connaissance.
5. Vous avez obtenu toutes les réponses aux questions que vous voulez poser. Si vous avez d'autres questions concernant votre participation ou si vous souhaitez faire des commentaires plus tard, n'hésitez pas à nous contacter par courriel : [finajolie@gmail.com](mailto:finajolie@gmail.com) ou par téléphone au +221776334731. Nous nous tenons à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

**Votre signature**

**Date**

## Annexe 14 : Information et consentement éclairé pour l'enfant

Bonjour .....

Je m'appelle Anne Marie Sow, je suis étudiante à l'Université de Bordeaux en France. Je fais une thèse en sciences de l'éducation. Mon sujet est « Scolarisation, Inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal. Le cas de la drépanocytose ».

**Pourquoi cette recherche ?** je veux comprendre comment les élèves atteints de drépanocytose, une maladie du sang qui les rend souvent fatigués et peut les empêcher de faire certaines choses comme les autres enfants, vivent et étudient à l'école, à la maison, et à l'hôpital. La recherche aidera à améliorer leur qualité de vie et leur scolarisation. J'ai l'autorisation du ministère de la santé pour l'effectuer. La qualité de vie, c'est quand tu te sens bien et en bonne santé, tu apprends dans une classe joyeuse, et tu te sens heureux et en sécurité. Je veux proposer des solutions pour rendre l'école et la vie de tous les jours meilleures aux drépanocytaires.

**Comment va se dérouler cette recherche ?** je vérifie si tu as au moins 10 ans, que tu es élève ou l'a été et que tu es d'accord pour répondre aux questions. Tu pourras arrêter ta participation à tout moment sans problème.

**Que devras-tu faire ?** je vais te poser quelques questions sur ce que tu vis à l'école, le déroulement de ta scolarité, ce que tu vis à la maison, en famille et à l'hôpital. Les questions prendront près de 15 minutes.

**Quels sont les bénéfices ?** Les résultats vont aider à rendre l'école meilleure et la vie plus agréable pour les enfants qui ont la drépanocytose.

**Quels sont les risques ?** il n'y a pas de risque et ta sécurité est assurée. Si tu es fatigué, on continuera une autre fois.

**Quels sont tes droits ?** tu as le droit d'arrêter de répondre aux questions à tout moment. Tu peux aussi demander que tes réponses soient retirées.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

**Quelle confidentialité ?** Tout ce que tu dis restera entre nous. Ton nom ne sera pas utilisé, ni écrit dans un document et personne ne saura que c'est toi qui as répondu.

Si tu es d'accord pour participer, j'ai besoin que tu signes ci-dessous.

N'hésite pas à poser toutes les questions que tu veux avant de signer.

### **Recueil de consentement**

Je comprends pourquoi cette étude est réalisée et ce que je dois faire.

J'ai obtenu des réponses à mes questions et j'accepte de participer à cette étude .

Signature de l'enfant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

## Annexe 15 : Exploration de maladies chroniques

### **Tumeurs cancéreuses et maladies cardio-vasculaires**

Le cancer résulte de la multiplication anarchique de certaines cellules de l'organisme. Ces cellules prolifèrent d'abord localement, puis dans le tissu avoisinant, puis à distance où elles forment des métastases... Ils sont la première cause de décès chez l'homme et la deuxième chez la femme (Sante Publique France, 2021).

Les tumeurs cancéreuses représentent 32 % des maladies invalidantes soit 90 000 par an en France (ladpt.net, 2021). En Afrique de l'Ouest, les nouveaux cas s'élèvent en 2022 à 263 255 (gco.iarc.who.int). Au Sénégal, l'on estime que 800 à 1200 enfants et adolescents sont atteints de cancer chaque année (ONU, 2022).

Pourtant, des études ont montré que plusieurs cancers sont évitables du moment qu'ils sont attribuables à des facteurs de risque modifiables.

41 % des cancers chez les plus de 30 ans étaient attribuables à des facteurs de risque modifiables comme le tabagisme, la consommation d'alcool, l'alimentation, le surpoids et l'obésité, certains agents infectieux, certaines expositions professionnelles, l'exposition aux ultraviolets naturels et artificiels... (Sante Publique France, 2021).

La prévalence du cancer au Sénégal n'est pas précisément définie, mais des données parcellaires sont disponibles au niveau hospitalier. Depuis 2010, le registre national des tumeurs (REGSEN) a été mis en place pour mieux suivre la situation. Tous les types de cancer sont présents au Sénégal, avec environ 6 800 nouveaux cas attendus chaque année. Les principales localisations chez les adultes sont le sein, le col de l'utérus, le pharynx, le foie et la prostate, avec une prédominance chez les femmes. Le cancer du col de l'utérus est particulièrement préoccupant, classé comme principale cause de mortalité par cancer au Sénégal. Selon la Ligue sénégalaise de lutte contre le Cancer (LISCA), environ 1 500 nouveaux cas de cancer du sein et 1 000 de cancer du col de l'utérus sont enregistrés chaque année. Malgré la gratuité de la chimiothérapie pour ces cancers depuis 2019, la prise en charge reste un défi en raison de la cherté des médicaments et du manque de couverture sociale. En oncologie pédiatrique, une unité a été créée en 2000 à Dakar pour améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer. La lutte contre le cancer en Afrique est également confrontée à des facteurs de risque tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, une mauvaise alimentation, le manque d'activité physique, la pollution et les agents infectieux selon le rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur le cancer en Afrique.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Le diagnostic de cancer chez un élève peut grandement affecter non seulement l'enfant malade, sa famille et ses proches, mais aussi son parcours scolaire, avec des absences dues aux traitements, des effets secondaires possibles et des troubles cognitifs pouvant conduire parfois à l'abandon des études.

Le traitement du cancer s'étend sur plusieurs mois voire des années, avec une profonde incertitude. L'intégration de l'école dans la vie de l'enfant nécessite l'engagement de tous. La complexité des emplois du temps scolaire et thérapeutique suscite chez l'enfant une fatigue et une anxiété. Dans les pays développés, une collaboration se fait entre les domaines médicaux et éducatifs et des aménagements scolaires adaptés mis en place.

Certains enfants retournent à l'école de temps à autre au cours de leur traitement, mais d'autres ne le font qu'à la fin de leur traitement. Les parents sont souvent anxieux quand vient le temps d'envoyer leur enfant à l'école après le diagnostic de cancer et le traitement (Société canadienne du cancer, 2024).

En effet, les traitements peuvent entraîner des effets indésirables tels que des vomissements ou des diarrhées et les médicaments doivent être pris selon les directives du Projet d'Accueil Individualisé (PAI), mais il est nécessaire de garantir un accès libre aux toilettes pour l'élève, accompagné en permanence par un camarade au cas où il aurait besoin d'aide en cas de malaise (tousalecole.fr).

Les maladies cardiovasculaires représentent une autre facette des défis de santé prolongés. En effet, ces affections, influencées par des facteurs de risque variés tels que l'âge, l'hypercholestérolémie et l'hypertension artérielle, nécessitent une prise en charge attentive pour réduire la mortalité associée, particulièrement à partir de l'âge adulte selon l'OMS (2021). (OMS, 2021).

L'hypertension artérielle est prévalente dans la population générale, avec une estimation de 29,8 % selon une enquête de l'OMS menée en 2015 (WHO, 2015). L'hypercholestérolémie est également répandue, touchant environ 20 % de la population générale, avec une prévalence plus élevée chez les femmes (27,2 %) que chez les hommes (12,3 %) (WHO, 2015). La consommation excessive de sel, dépassant souvent 9 à 12 grammes par jour, contribue à l'hypertension artérielle et accroît le risque de maladies cardiovasculaires et d'accidents vasculaires cérébraux (WHO, 2020).

Le sel est la principale source de sodium dans l'alimentation, bien que le glutamate de sodium, condiment utilisé dans de nombreuses régions du monde, puisse aussi en apporter. Pour réduire le risque de maladies cardiovasculaires, l'OMS recommande une consommation de sel inférieure à 5 grammes par jour chez les adultes et une réduction de 30 % de la consommation

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

mondiale de sel d'ici 2025 (WHO, 2020). Il est également recommandé d'ajuster à la baisse la consommation maximale de sel pour les enfants de 2 à 15 ans.

Au Sénégal, la consommation de cubes bouillons est courante, contribuant significativement à l'apport en sel. Une étude a révélé que la teneur en sel apportée par les cubes bouillons peut constituer jusqu'à 60 à 90 % de l'apport en sel ajouté, alors que les normes de l'OMS recommandent une consommation de sel de 6 g par jour.

Des études récentes ont également mis en évidence la présence de microplastiques dans les fruits de mer, la faune, l'eau du robinet et le sel. En supposant un apport de 10 grammes par jour de sel, un consommateur adulte moyen pourrait ingérer environ 2000 microplastiques chaque année uniquement grâce au sel (greenpeace.org).

En outre, une étude menée au Cameroun a mis en évidence une forte prévalence de maladies cardiovasculaires et de facteurs de risque chez les étudiants, mettant en garde contre les risques liés à l'inactivité physique et aux habitudes toxiques (Ewane, et al., 2012). Cette étude permet ainsi d'alerter les consciences sur les risques dus à l'inactivité physique et aux habitudes toxiques des étudiants. 12,7 % des participants avaient une pression artérielle élevée, 3,6 % étaient obèses et 0,9 % avaient une glycémie  $\geq 1,26$  g/L. Des corrélations ont été trouvées entre certains facteurs de risque (diabète, hypertension et obésité) et le niveau académique ainsi que le temps passé devant la télévision.

Selon la Fédération Française de Cardiologie, les acquis cardiaques se font jusqu'à 18-20 ans. Elle affirme que les enfants ont perdu 25 % de leur capacité cardiovasculaire en raison de la sédentarité, des jeux vidéo et de la télévision. Le docteur François Carré note qu'en 1971, un collégien courait 600 mètres en 3 minutes, tandis qu'en 2013, il lui en faut 4 pour parcourir la même distance (fedecardio.org).

### **Maladies endocriniennes et métaboliques**

Les maladies endocriniennes peuvent affecter diverses glandes, telles que la thyroïde et l'hypophyse, entraînant une libération excessive ou insuffisante d'hormones dans l'organisme. Les maladies métaboliques, quant à elles, altèrent le métabolisme, processus vital permettant aux cellules de se nourrir et de produire de l'énergie, le fonctionnement du corps et des organes. On classe dans cette catégorie les maladies thyroïdiennes et le diabète.

Le diabète sucré se caractérise par un taux très élevé de sucre dans le sang, à l'origine de complications qui font sa gravité. Sa progression est fulgurante dans les pays en voie de

développement et notamment en Afrique. L'OMS estime à 422 millions les personnes qui vivent avec le diabète dans le monde.

La plupart vivent dans les pays en développement. Le nombre de personnes diabétiques est en progression notamment en Afrique où de 3 adultes sur 100 atteints de diabète en 1980, on est passé en 2014 à 7 adultes sur 100. Au Sénégal, on estime que 400 000 personnes sont diabétiques; mais seulement 40 000 d'entre elles ont été diagnostiquées et suivent un traitement (OMS Sénégal, 2016).

En France, en 2015, 3,7 millions de personnes prenaient un traitement médicamenteux pour leur diabète soit 5,4 % de la population et plus de 2/3 des personnes diabétiques ne sont pas diagnostiquées (fédérationdesdiabétiques.org).

Au Sénégal, l'enquête STEPS7 de l'ANSD réalisée en 2015, a montré une prévalence du diabète de 3,4 %. Cette prévalence est plus élevée dans les tranches d'âge 45-59 ans et 60-69 ans où elle est respectivement de 7,9 % et 11,2 % ; les hommes sont plus touchés que les femmes (3,5 % contre 3,2 %) ; le diabète est deux fois plus fréquent en milieu urbain qu'en milieu rural avec respectivement une prévalence de 4,5 % contre 2,3 % ; la région de Saint-Louis a le taux le plus élevé avec 10,4 %. Ce taux élevé s'explique par la sédentarité des populations, leur mode de vie et leur alimentation.

Il est tout à fait possible de mener une scolarité épanouie tout en étant atteint de diabète. Les enfants diabétiques peuvent participer à toutes les activités scolaires, y compris les activités physiques et sportives, manger à la cantine, s'amuser en récréation et participer aux voyages scolaires (Novo nordisk, 2024).

Cependant, il est important de noter que l'hyperglycémie et l'hypoglycémie peuvent avoir des effets négatifs sur l'apprentissage scolaire au fil du temps, influençant la concentration, les fonctions cognitives et le comportement des enfants diabétiques (Daneman, 2009; Strudwick et al., 2005 cité par Dregryse, 2020). Ainsi, un enfant ou un jeune diabétique doit disposer de conditions favorables à l'école, notamment en ayant le temps nécessaire pour effectuer ses injections, ses contrôles sanguins et urinaires, ainsi que la possibilité de prendre des collations parfois pendant les heures de cours (Association Belge du Diabète, 2019).

Toutefois, il existe des préoccupations parmi le personnel scolaire concernant la prise en charge et l'éducation des enfants diabétiques. En effet, une étude a montré que 38 % du personnel scolaire sont très inquiets de leur efficacité à aider un enfant en hypoglycémie, 48 % sont plutôt inquiets et seulement 20 % se sentent suffisamment préparés pour les aider (Schwartz et al., 2010 cité par Dregryse, 2020).

Certaines études ont également examiné les performances scolaires des enfants diabétiques. Milovanovic a constaté des résultats scolaires plus faibles et un taux de redoublement plus élevé chez les élèves diabétiques de type 1. Schoenle a démontré qu'une HbA1c élevée était associée à une baisse des performances cognitives chez les garçons. Cependant, selon Cooper, les notes des enfants diabétiques et des autres enfants n'étaient pas significativement différentes.

Les maladies thyroïdiennes comprennent l'hyperthyroïdie, l'hypothyroïdie, les tumeurs, les cancers, le goitre, les nodules, etc.

Selon l'OMS, la prévalence mondiale du goitre est estimée à 15,8 %, et il s'agit d'une pathologie endémique dans les régions carencées en iode, où sa prévalence dépasse 5 % chez les enfants de 6 à 12 ans. (OMS, 2021). Environ 4 % des individus ont un nodule thyroïdien palpable, et les hyperthyroïdies et hypothyroïdies touchent 1 à 2 % des individus (Wémeau, 2022).

La thyroïde est constituée de deux lobes situés de part et d'autre du larynx, à la base du cou, et pèse en moyenne 30 grammes. C'est une petite glande endocrine en forme de papillon qui régule le système hormonal, notamment par la sécrétion de la tri-iodothyronine (T3) et la thyroxine (T4) (Pourquoi docteur ?, 2018).

Les hormones thyroïdiennes influent sur de nombreuses fonctions du corps humain, contribuant à la production d'énergie, de chaleur et à l'utilisation des éléments issus de l'alimentation tels que les sucres, les graisses et les protéines. Elles agissent également sur les muscles, le cœur, le tube digestif, les cheveux, etc. (INSTITUT NATIONAL DU CANCER, 2021).

Chez l'enfant, les hormones thyroïdiennes participent à la croissance et au développement du corps en agissant sur le système nerveux et le squelette. À l'âge adulte, elles contribuent au fonctionnement du système nerveux et à l'entretien des os.

L'iode est un élément indispensable à la fabrication des hormones thyroïdiennes. Il s'agit d'un oligo-élément présent en très faible quantité dans le corps et doit être apporté par l'alimentation quotidienne, notamment à travers le sel iodé, les poissons, les fruits de mer, etc.

Les maladies thyroïdiennes, en particulier l'hypothyroïdie et l'hyperthyroïdie, peuvent avoir un impact sur les performances scolaires, principalement en raison de leur influence sur le métabolisme et le système nerveux. L'hypothyroïdie, peut entraîner une fatigue, une léthargie et une diminution de la concentration, ce qui peut affecter la capacité d'apprentissage et les performances scolaires. Les enfants atteints d'hypothyroïdie peuvent également présenter des retards de développement et des difficultés d'apprentissage.

À l'inverse, l'hyperthyroïdie, , peut provoquer une agitation, une nervosité et des difficultés de concentration, ce qui peut également affecter les performances scolaires. Les enfants hyperthyroïdiens peuvent avoir du mal à se concentrer en classe et à suivre le rythme des cours. Le traitement adéquat de ces maladies thyroïdiennes, généralement par des médicaments hormonaux, peut souvent améliorer les symptômes et contribuer à stabiliser les performances scolaires.

### **Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) et respiratoires**

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), comprenant la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH), touchent 2,5 millions de personnes dans le monde et 1 million en Europe (Doctissimo, 2018). Diagnostiquées principalement entre 20 et 30 ans, les MICI affectent aussi 15 % des enfants (INSERM, 2021). Les formes graves, représentant 35 % des cas, altèrent significativement la qualité de vie.

Les symptômes des MICI, tels que la fatigue, la douleur abdominale et les diarrhées fréquentes, perturbent la concentration et la participation scolaire. Les absences répétées dues à la maladie entraînent des retards scolaires et des difficultés à suivre le rythme des cours. De plus, les MICI impactent le bien-être émotionnel des élèves, influençant leur réussite académique. Néanmoins, une MICI ne devrait pas empêcher un élève de réussir sa scolarité (AFA Crohn RCH, 2022).

Après avoir exploré les MICI, nous abordons les maladies respiratoires, qui affectent le système respiratoire et influencent significativement la qualité de vie. Les maladies respiratoires se divisent en affections infectieuses comme la grippe et la bronchite aiguë, et en affections chroniques comme l'asthme et la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO).

L'asthme, une maladie inflammatoire chronique des bronches, se manifeste par des crises d'essoufflement, une toux, une respiration sifflante, et parfois une gêne respiratoire permanente (Vidal, 2021). 80 % des décès dus à l'asthme surviennent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (Vidal, 2021). Au Sénégal, 16 % des élèves sont touchés par l'asthme (Ba, 2022). L'asthme est déclenché par une combinaison de prédispositions génétiques et de facteurs environnementaux tels que les pollens, les acariens, les moisissures, et la fumée (Vidal, 2021). Les symptômes de l'asthme, qui peuvent se manifester plusieurs fois par jour ou par semaine, entraînent des réveils nocturnes et de l'absentéisme scolaire, affectant ainsi la scolarité. Les crises répétées peuvent conduire à l'exclusion sociale et à l'isolement (tousalecole.fr). L'encens, largement utilisé au Sénégal pour ses vertus apaisantes et ses usages mystiques, peut aggraver les problèmes respiratoires. Des décès par asphyxie liés à la fumée d'encens ont été signalés, soulignant les risques pour les personnes fragiles comme les drépanocytaires ou les

asthmatiques (pressafrik.com). L'ADEME recommande une utilisation modérée de l'encens, avec une bonne aération des pièces.

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), une maladie pulmonaire grave, est causée par l'inhalation de toxiques respiratoires comme la fumée de tabac, entraînant une destruction progressive du système respiratoire (sante.lefigaro.fr).

Les maladies respiratoires perturbent la scolarisation des enfants par des absences répétées et des symptômes gênants comme la toux et la fatigue, affectant leur concentration et leurs performances académiques (Tousalecole.fr). La fatigue générale due à la maladie complique également la participation active aux activités scolaires et impacte le bien-être émotionnel des enfants.

### **Maladies du système immunitaire et affections neurologiques**

Sont classées dans cette catégorie des maladies telles que l'hémophilie, le VIH, l'ichtyose congénitale...

Le VIH/SIDA, maladie virale dévastatrice, est caractérisé par une diminution de l'immunité cellulaire, engendrant des infections opportunistes.

Au Sénégal, en 2021, le nombre de PVVIH (adultes et enfants) est estimé à 40 277 personnes dont près de 21 703 femmes et 3 957 enfants de moins de 15 ans, 0,4 % des femmes et 0,3 % des hommes de 15-49 ans sont positifs au VIH (Spectrum, ONUSIDA 2021).

L'Union Africaine a adopté un plan pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre visant à améliorer l'accès au dépistage et au traitement du VIH, mais les résultats montrent encore des lacunes dans la réalisation des objectifs fixés (CNLS, ONUSIDA, & MSAS, 2021).

De nombreuses études ont prouvé l'impact du Sida sur l'éducation des enfants. Selon une évaluation de l'UNICEF, la fréquentation des écoles conventionnelles est plus faible dans les pays africains avec forte prévalence du VIH (11% ou plus) et les filles sont particulièrement touchées (Bourlès, Ventelou, & Lapique, 2020).

L'épidémie de VIH entraîne aussi des conséquences sur l'éducation en privant de ressources financières et humaines les écoles locales. En 2000, 85 % des 300 décès d'enseignants actifs en République centrafricaine étaient causés par le Sida. Au-delà, les parents malades pourraient ne plus être en mesure d'envoyer leurs enfants à l'école par manque d'argent. Et en cas de décès, les enfants se trouvent dans une situation de vulnérabilité extrême (Bourlès, Ventelou, & Lapique, 2020).

Après avoir examiné les maladies immunitaires et leur gestion à long terme, nous abordons les défis posés par les maladies neurologiques, qui affectent le système nerveux.

L'épilepsie, une maladie neurologique chronique caractérisée par des crises récurrentes, touche environ 1 % de la population pédiatrique mondiale, avec une prévalence particulièrement élevée dans les pays en développement comme le Sénégal (OMS, 2023; Hauser et al., 1993). Au Sénégal, la prévalence de l'épilepsie est de 8 à 14 pour 1000, bien plus élevée que dans les pays industrialisés, affectant principalement les enfants (Ndiaye & Charbit, 1994).

Les personnes atteintes d'épilepsie, notamment les enfants, souffrent souvent de stigmatisation et de discrimination. Par exemple, 300 000 personnes au Sénégal sont touchées par cette maladie (Ligue sénégalaise contre l'épilepsie). La scolarisation de ces élèves est fréquemment perturbée en raison des troubles d'apprentissage et des déficiences intellectuelles associées. Une étude montre que 22,41 % des enfants épileptiques scolarisés rencontrent des difficultés d'apprentissage, entraînant parfois des redoublements ou une exclusion scolaire (Dadah, Ben-Adji, Basse, & Sow, 2014).

Les enseignants manquent souvent d'information sur l'épilepsie, ce qui les rend mal à l'aise pour gérer ces élèves. Une enquête à Kati révèle que 38 % des enseignants attribuent l'épilepsie à une cause surnaturelle, 39 % pensent qu'elle est contagieuse, et 88 % estiment que les élèves épileptiques ne peuvent pas suivre une scolarité normale (Maiga, et al., 2015).

En Afrique, les crises d'épilepsie sont souvent associées à des croyances néfastes, comme la sorcellerie. Au Sénégal, le phénomène appelé « djinns Maimouna » dans les écoles en est une illustration. Des crises chez les élèves, particulièrement les filles, sont souvent attribuées à des actions diaboliques. Le sociologue Babacar Diop explique ces crises par des phobies liées aux devoirs, au stress, à l'échec, aux examens et à la pauvreté (Diop B. , 2019).

L'OMS, la LICE, et le BIE appellent à lutter contre les préjugés et les discriminations à l'école et au travail pour améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques.

La sclérose en plaques est une maladie neurologique et évolutive, auto-immune du système nerveux. Le système immunitaire, impliqué dans la lutte contre les virus et les bactéries, attaque la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses (Ministère du Travail, de la santé et des solidarités, 2021).

Diagnostiquée entre 25 et 35 ans, la SEP a une prépondérance féminine (3/4 de femme) et touche 100 000 personnes en France, dont 700 enfants. 2500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (Ministère du Travail, de la santé et des solidarités, 2021). C'est une maladie très rare en Afrique noire. L'absence d'enquêtes de populations et de données épidémiologiques

pertinentes font classer cette région du monde dans une zone où la maladie reste probable mais exceptionnelle [...] il apparaît indiscutablement le rôle protecteur de certains facteurs environnementaux chez le noir africain (Grunitzky, 2001).

Les symptômes sont et dépendent de la localisation des plaques de démyélinisation : baisse de la vision d'un œil, troubles des mouvements et de la marche, sensations de picotements ou d'engourdissement, contractions ou faiblesses musculaires, fatigue intense est souvent présente. Cette variété de présentation peut rendre le diagnostic difficile.

## Annexe 16 : Quelques outils de littératie en santé

Pour aborder quelques outils de littératie en santé, nous démarrons par la Méthode Faire-Dire ou Teach-back, une approche interactive et centrée sur le patient.

**La Méthode Faire-Dire ou Teach-back**<sup>39</sup> a été adapté de l’outil Teach-back, reconnu au niveau international, qui améliore la mémorisation des informations essentielles par le patient, l’observance du traitement et la satisfaction de celui-ci. Elle peut être utilisée en éducation thérapeutique, lors d’une consultation ou autre.

The Agency for Healthcare Research & Quality (AHRQ) considère la démarche comme l’une des 11 meilleures pratiques pour sécuriser la prise en charge du patient (HAS, 2015).

En effet, pour l’AHRQ, la littérature expose que les patients retiennent et comprennent moins de la moitié des explications fournies. L’émotion du patient, sa maladie, la connaissance limitée des termes médicaux, les variations socioculturelles, sont autant de freins à la bonne compréhension et à la mémorisation de ces explications. Communiquer, ce n’est pas seulement délivrer de l’information, c’est s’assurer de la compréhension des informations données pour réduire les erreurs potentielles et les incompréhensions vis-à-vis des soins délivrés, et ainsi faire du patient un partenaire éclairé (HAS, 2015).

La méthode Faire-dire comporte 3 étapes successives :

- expliquer lentement, à l'aide de mots simples, d'images, de schémas, avec empathie et respect ;
- vérifier la compréhension du patient en lui demandant une reformulation ;
- réexpliquer si nécessaire jusqu'à s'assurer de la compréhension complète par le patient.

**Le questionnaire de littéracie en Santé (HLQ)** est développé par l’OMS. Il est utilisé pour évaluer la littératie en santé des populations dans le monde entier. Le questionnaire HLQ<sup>40</sup> mesure les compétences des individus en matière de lecture, d’écriture et de compréhension des informations de santé. Il est validé dans plusieurs langues, présente de très bonnes propriétés psychométriques, et permet d’évaluer les besoins en littératie en santé à travers 9 domaines distincts à l’aide d’un questionnaire auto-administré facile à remplir.

---

<sup>39</sup>[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/brochure\\_fairedire\\_communiquer\\_avec\\_son\\_patient.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/brochure_fairedire_communiquer_avec_son_patient.pdf)

<sup>40</sup> <https://reflis.fr/wp-content/uploads/2020/07/HLQ-Dimensions-French.pdf>

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d’une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Ces domaines comprennent : se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé, disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé, capacité à gérer activement sa santé, bénéficier d'un soutien social pour la santé, évaluation de l'information sanitaire, capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé, navigation dans le système de santé, aptitude à trouver des informations de santé de qualité, et compréhension suffisante des informations de santé pour savoir quoi faire.

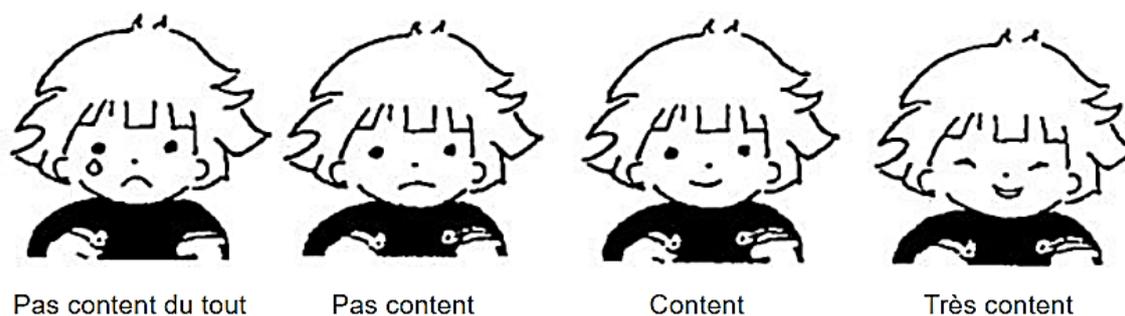
**Le questionnaire européen 2020 sur la littératie en santé (HLS-EU-Q16)<sup>41</sup>** est un outil récent qui offre une perspective actualisée sur les niveaux de littératie en santé à travers l'Europe. Il a été développé sur la base d'un modèle intégré proposé de la littératie en santé. Le HLS-EU-Q16 comprend 16 items, 1 dimension et cible la population générale adulte.

---

<sup>41</sup> <https://reflis.fr/wp-content/uploads/2020/07/HLSEU16-Francais-2020.pdf>  
*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*  
*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

## Annexe 17 : Quelques échelles de mesures de la qualité de vie

Des échelles génériques sont validées en français : PedsQL (Tessier et al., 2009) : 6-13 ans KidIQol (Gayral-Taminh et al., 2005) : 6-12 ans AUQUEI (Magnificat et al., 1997) : 3-12 ans (Rambaud, Bacro, Guimard, & Florin, 2011). Cependant, Moore & Keyes (2003) soulignent que les domaines importants du point de vue des enfants varient tout au long de leur développement tandis que la plupart des questionnaires existants sont identiques quel que soit l'âge des enfants.



*Figure 27 : Echelle de réponse du questionnaire AUQUEI*

**L'Auto-questionnaire sur l'Usage des Compétences Émotionnelles et Interpersonnelles (AUQUEI)** est destiné aux enfants de 3 à 12 ans et évalue leur satisfaction dans différents domaines de la vie en utilisant quatre visages représentant des états émotionnels variés. C'est une échelle composée d'une question ouverte et d'une échelle fermée de 26 items.

**Le Nottingham Health Profile (NHP)** est composé de 38 items répartis en 6 dimensions telles que la mobilité physique et les réactions émotionnelles, évaluées par des réponses simples (oui ou non), et il a été validé en français après sa traduction.

**L'EuroQol-5D (EQ-5D)** est une échelle de qualité de vie européenne standardisée, utilisée à partir de l'âge de 12 ans, évaluant cinq dimensions telles que la mobilité et les douleurs, et employée dans diverses évaluations cliniques et économiques.

**Le Short-Form-12 (SF-12) (BNDMR, 2024)** est une version abrégée du SF-36, destinée aux adultes (18 ans et plus), et évalue la santé physique, émotionnelle et sociale à travers 12 questions réparties en 8 dimensions.

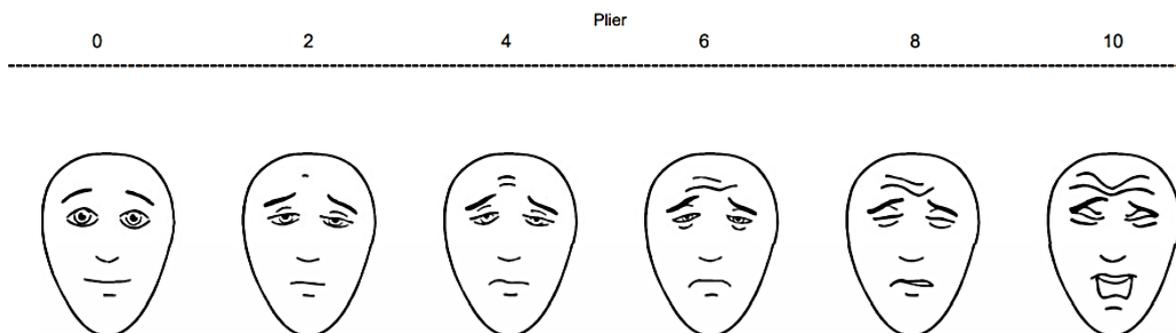
L'association internationale d'étude de la douleur (International Association for the Study of Pain IASP, 1979) définit la douleur comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire réelle, potentielle ou décrite en ces termes par le patient ». Pour Pediadol, cette définition n'est pas adaptée à ceux qui n'ont pas accès au langage, notamment les tout-petits. L'Institut Africain de Santé Publique (IASP) a proposé une nouvelle définition en 2020 montrant que la douleur n'est pas un événement sensoriel isolé, mais en lien avec un contexte, une signification. Il distingue quatre composantes essentielles à la douleur indissociables et qui jouent tous dans le ressenti : composante sensori-discriminative, émotionnelle, cognitive et comportementale. D'autres composantes peuvent aussi intervenir : spirituelle, culturelle, impact sur l'entourage etc.

La douleur perturbe la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique invalidante alors que son appréciation est souvent basée sur une échelle souvent subjective.

La haute autorité de la Santé (HAS) accepte quelques échelles : Échelle Visuelle Analogique (EVA), Échelle Numérique (EN), Échelle Verbale Simple (EVS). Pour l'auto-évaluation de l'enfant, il y a en plus l'échelle de visages (FPS-R) (HAS, 2020).

**Tableau 5 : Liste d'échelles de mesure de la douleur (HAS, 2020)**

<b>Tableau de correspondance des niveaux de douleur pour l'indicateur « Evaluation et prise en charge de la douleur »</b>						
<b>Modalité à cocher</b>	<b>Score</b>	<b>Pas de douleur</b>	<b>Douleur faible</b>	<b>Douleur modérée</b>	<b>Douleur intense</b>	<b>Douleur insupportable</b>
<b>Echelle Verbale Simple</b>	0 - 4	0	1	2	3	4
<b>EN ou EVA (en mm)</b>	0 - 100	0	1 - 39	40 - 59	60 - 79	80 - 100
<b>ENS ou EVA (en cm)</b>	0 - 10	0	1 - 3	4 - 5	6 - 7	8 - 10
<b>Autres échelles acceptées</b>		Pas de douleur	Faible	Modérée	Forte	Insupportable



**Figure 28 : Echelle des visages (FPS-R)**

Pour le FPS-R, les scores sont de gauche à droite : 0, 2, 4, 6, 8, 10. 0 correspond donc à « pas mal du tout » et 10 correspond à « très mal ». Selon le groupe d'expert de la douleur de l'enfant, Pédiadol, c'est l'échelle de visages la mieux validée et la plus appréciée par les enfants.

À propos de la douleur, celle des enfants atteints de cancer est souvent sous-évaluée malgré son importance pour maintenir la qualité de vie. En outre, le continent africain est connu dans le monde entier pour sa moindre utilisation des antalgiques puissants (Ida, 2020).

Alors qu'en Europe, l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez l'enfant sont de plus en plus intégrées aux processus thérapeutiques. Il existe des Comités de Lutte contre la Douleur (CLUD) qui diffusent des procédures et protocoles médicaux destinés aux professionnels de santé, incluant des approches non médicamenteuses telles que la distraction, la relaxation et l'imagerie mentale en collaboration avec des psychologues et autres spécialistes.

Au Sénégal, exprimer sa souffrance ou pleurer est souvent perçu comme un signe de faiblesse, ce qui ajoute une pression supplémentaire sur les malades qui doivent constamment prouver leur courage. Par exemple, lors d'une circoncision, un enfant pleurant est considéré comme peureux. À chaque fois, l'enfant est encouragé à endurer la douleur sans recevoir de préparation psychologique, même en cas de crise drépanocytaire.

Les enfants ne sont pas toujours autorisés à s'exprimer dans des hiérarchies basées sur l'autorité des soignants et des aînés. Par conséquent, leur qualité de vie, incluant le sommeil, l'humeur et la capacité à jouer, est affectée (Anthony et al., 2014 ; Moukhlissi et al., 2015).

## Annexe 18 : Education inclusive dans le monde ; Défis et Initiatives

En Amérique : USA et Canada

Un survol des initiatives de quelques pays nous permet de présenter leurs spécificités.

En Arménie, au Liban, en Serbie et à la Russie, Human Rights Watch rapporte qu'il est fréquent que les enfants handicapés ne puissent pas s'inscrire à l'école selon l'UNICEF, près de 50 % d'entre eux ne sont pas scolarisés. « Dans des pays comme l'Arménie, le Liban, la Serbie et la Russie, ces enfants continuent d'être séparés des autres et envoyés dans des institutions qui n'ont aucun mandat éducatif » (Human Rights Watch, 2020).

Aux USA, des lois ont prévu des mesures de responsabilisation des élèves handicapés en lien avec leur instruction et leur évaluation d'où une personnalisation des pratiques et une individualisation des parcours. Il s'agit de la loi de 2001 avec le slogan NCLB « No Child Left Behind Act » qui peut être traduit par « Loi pour ne laisser aucun enfant de côté » et la loi de 2004 IDEA « Individual with disabilities Education Act » qui signifie « Loi sur l'éducation des personnes handicapées ». Pour faire progresser l'équité, en 2015, Barack Obama a promulgué l'ESSA « Every Student Succeeds Act » qui peut se traduire par « Loi pour la réussite de chaque apprenant » (Education Week, 2020).

Au Canada, la politique d'inclusion scolaire présuppose qu'aucun enseignant ne peut avoir toute l'expertise requise pour tous les élèves de la classe, les professionnels qui interviennent auprès des enfants, sont accompagnés et formés à intervenir auprès de groupes d'enfants avec les mêmes besoins, et pas seulement dans un rapport individuel, afin de maximiser leur impact (education.gouv.fr, 2020).

Aux USA, des progrès aient été réalisés en matière d'accessibilité physique grâce à la loi ADA, certains établissements scolaires continuent de rencontrer des obstacles, ce qui restreint la participation des élèves handicapés aux activités scolaires. Au Canada, l'inclusion scolaire est également entravée par le manque de ressources et d'infrastructures dédiées malgré la promotion de la politique d'inclusion. La formation des enseignants est en cours mais pas généralisée, et des efforts supplémentaires sont nécessaires pour garantir une véritable inclusion des élèves à besoins éducatifs particuliers.

En région arabe

Dans la région arabe, la Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale (ESCWA) indique que :

des progrès significatifs ont été réalisés ces dernières années afin de protéger et de promouvoir les droits des personnes handicapées. Toutefois, malgré ses efforts, les *Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

personnes handicapées continuent à être confrontées à des barrières élevées entravant l'accès aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi (UNESCO, 2014, p. 10).

Dans des pays comme la Cisjordanie, « les enfants handicapés sont considérés comme faisant l'objet de compassion et dignes d'actes de charité mais non en tant qu'individus ayant les mêmes droits que les autres et qui contribuent à la société » (UNICEF. 2013, p.38). Le système éducatif continue à connaître la dévastation du violent conflit qui sévit en Syrie ; l'impact de l'instabilité et du changement social radical suit toujours son cours au Bahreïn, en Egypte, en Libye en Tunisie et au Yémen.

En Syrie, 5.5 millions d'enfants sont aujourd'hui touchés par la crise - ils ont été déplacés dans leur propre pays, sont devenus réfugiés dans des pays voisins, se sont retrouvés piégés dans des zones assiégées ou leurs écoles ont arrêté de fonctionner (UNESCO, 2014, p. 6).

Les conflits et l'instabilité sociale dans certains pays arabes exacerbent les difficultés en perturbant les systèmes éducatifs et en limitant l'accès aux services de soutien.

Il semblerait cependant que les élèves ordinaires scolarisés dans une classe inclusive présentent moins de préjugés à l'égard des élèves souffrant de handicap, soient plus enclins à jouer avec eux, et aient des attitudes plus positives à leur rencontre.

En Europe, l'inclusion est plutôt perçue comme une forme d'instruction adaptée aux élèves à besoins éducatifs particuliers. Le taux d'activité moyen pour les handicapés dans l'Union Européenne est de 48,7 % contre 72,5 % pour les personnes valides et 30 % des personnes handicapées sont menacées de pauvreté ou d'exclusion sociale (Vie publique, 2019). Mais, depuis 2016, l'accès aux contenus et services web doit rendre les sites web accessibles par les personnes handicapées (déficients visuels, sourds, malentendants, etc.) et à tous.

Plaisance et Benoit (2009) cité par Musset et Thibert (2010) distinguent trois groupes de pays en Europe, selon le degré d'inclusion de leur société ou décidé par leur législation : ceux qui mènent une politique d'inclusion, parfois depuis longtemps (les années 1960 pour la Suède, 1977 pour l'Italie) parmi lesquels on peut compter les pays d'Europe du Nord ; ceux qui connaissent une phase d'évolution importante et rapide depuis les années 1990 ou 2000 tels le Royaume-Uni (Disability Discrimination Act), la France (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) et le Portugal (début des années 1990) (Musset & Thibert , 2010).

L'Italie est très avancé dans l'inclusion des ESH ; c'est l'un des premiers pays à ouvrir les classes ordinaires aux élèves handicapés en 1977, mettant fin à la ségrégation des classes spéciales.

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Selon Garaglio et Gavini, l'Italie préfère la notion de « type de problèmes » (typologia di problema) plutôt que celle de types de troubles et à la différence de la France, les notions de déficience intellectuelle et de Quotient Intellectuel sont largement utilisées et mises en avant par la communauté éducative » (Caraglio & Gavini, 2018, p. 19). En Italie, c'est toute la philosophie pédagogique qui est différente et Speranza (2018) rapporte que tous les élèves sont dans les classes ordinaires. Les Ulis et les IME n'existent pas.

Tous les élèves sont dans les classes ordinaires, y compris autistes dits « sévères ». En revanche, l'accompagnement de ces élèves est plus fort : dès lors qu'il y a un élève atypique dans la classe, on y affecte un enseignant de soutien. Si l'élève est porteur d'un handicap « lourd », un éducateur vient soutenir l'enseignant (Speranza, 2018).

Au Danemark, la quasi-totalité des ESH sont scolarisés dans le milieu ordinaire au sein d'unités d'inclusions spécifiques, les enseignants spécialisés sont accompagnés par le biais de la « matrice d'inclusion » qui comprend l'inclusion physique, sociale et psychologique de l'élève (education.gouv.fr, 2020).

En Suède, 99 % des ESH sont scolarisés à l'école ordinaire mais il n'y a aucune donnée statistique sur l'inclusion scolaire car il n'existe pas de terminologie officielle pour des raisons de stigmatisation (education.gouv.fr, 2020).

En France

En France, des dispositifs systémiques pour accompagner les élèves atteints de troubles de santé ou de handicap dans leur scolarisation sont mis en place, tels que les projets d'accueil individualisé (PAI), les allocations d'éducation spéciale pour les élèves invalides, les dispositifs de suivi à domicile et les liaisons pédagogiques avec les enseignants travaillant dans les établissements sanitaires.

En France, L'article L. 111-1 du Code de l'éducation renseigne que le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants sans aucune distinction... quels que soient les besoins particuliers de l'élève, c'est à l'école de s'assurer que l'environnement est adapté à sa scolarité.

Des formations conjointes se développent dans tout le pays pour les professionnels de l'éducation et du médico-social. Chaque ESPE (Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education) a l'obligation de former les enseignants à l'éducation inclusive mais il n'y a pas de quotité horaire précise. (education.gouv.fr, 2020). En 2019, les ESPE sont rebaptisées INSPE (Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education).

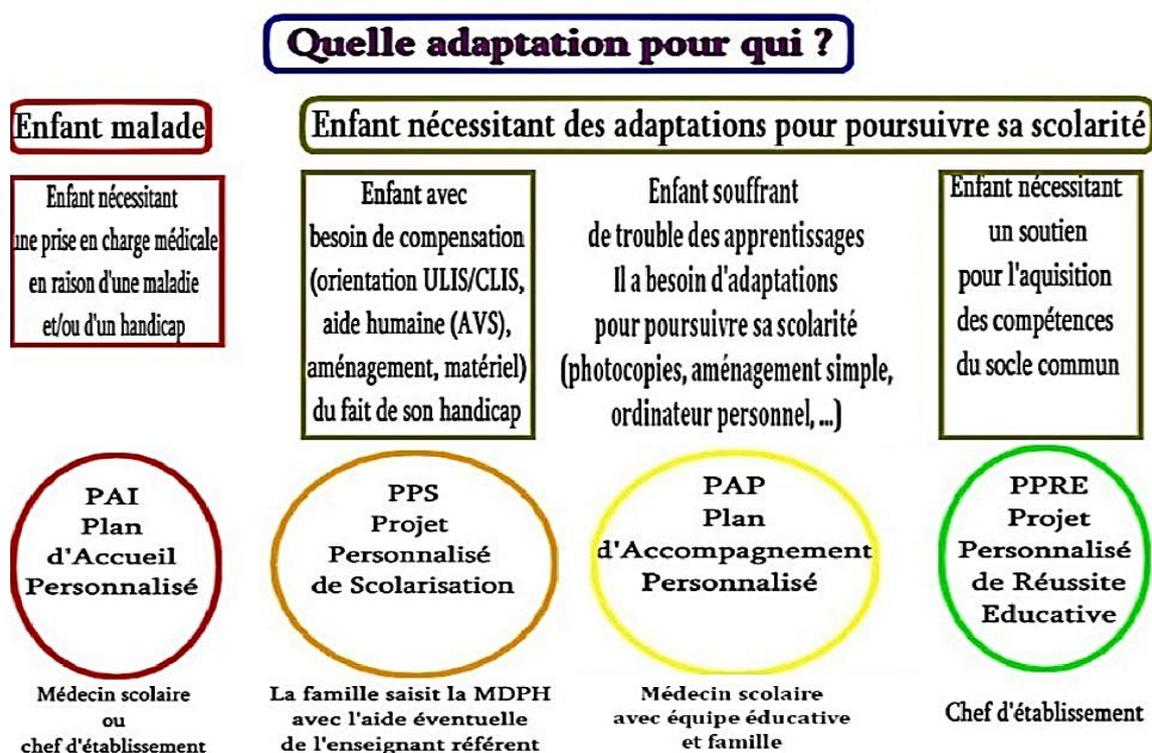
« Les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) sont une nouvelle forme d'organisation. Ils favorisent la coordination des ressources au plus près des élèves en situation de handicap (les aides humaines, pédagogiques, éducatives, et, à terme, thérapeutiques) » (handicap.gouv.fr, 2019).

Les enseignants non spécialisés, accueillant dans leur classe des ESH, sont renforcés à travers la formation continue.

Il y a un plan pour chaque enfant à BEP (Besoins éducatifs particuliers) (education.gouv.fr, 2020). Le PPS (Projet personnalisé de scolarisation) mis en place dès que la famille a saisi la MDPH (Maison départementale des Personnes handicapées), le PAI (Projet d'accueil individualisé), le PAP (Plan d'accompagnement personnalisé), le PPRE (Programme personnalisé de Réussite éducative).

Les ESH et leur famille peuvent bénéficier d'un ensemble d'aides dans le cadre de leur scolarisation : allocation d'éducation, prestation de compensation du handicap, carte d'invalidité ou transports spécialisés, accompagnement humain (education.gouv.fr, 2020).

Des Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) sont recrutés sur des contrats à durée déterminée conclus pour une durée maximale de trois ans, renouvelables dans la limite de six ans, à l'issue desquels les Accompagnants ne peuvent être reconduits que par contrat à durée indéterminée (education.gouv.fr, 2020).



*Figure 29: Quel plan pour l'enfant à BEP ? (peep-poitiers.fr)*

L'enfant suit un enseignement scolaire en milieu ordinaire. Il est scolarisé dans un établissement scolaire classique. Sa scolarité peut toutefois être aménagée, l'enfant peut en effet bénéficier de :

- l'appui d'une aide humaine individuelle ou mutualisée qui accompagne par certains gestes et certaines tâches la vie quotidienne à l'école,
- la mise à disposition de matériels pédagogiques adaptés (matériels informatiques tels que Clavier braille périphériques adaptés, logiciels spécifiques),
- l'aménagement de sa scolarité (par exemple : dispense d'enseignement d'une 2ème langue vivante en cas de déficience auditive),
- l'aménagement des conditions de passation des épreuves, des examens ou des concours (prévu par le règlement de chaque examen, par exemple : aide d'une personne, augmentation d'un tiers du temps des épreuves, utilisation d'un matériel spécialisé, étalement des épreuves, adaptation ou dispense d'une épreuve).

Les élèves à maladie chronique peuvent bénéficier d'aides et d'aménagements adaptés.

Le médecin de l'Éducation nationale apporte son expertise médicale en matière de prévention individuelle et collective, auprès des inspecteurs de l'Éducation nationale, des directeurs d'école, des chefs d'établissement et de la communauté éducative de son secteur d'intervention, des jeunes scolarisés et de leurs parents (gouv.fr).

Afin de garantir la poursuite de la scolarité dans des conditions aussi ordinaires que possible, des dispositions sont prévues pour les enfants et adolescents dont l'état de santé rend nécessaire l'administration de traitements médicaux particuliers (Eduscol, 2021).

### **La scolarité à l'hôpital**

Les services pédiatriques hospitaliers comportent une structure d'enseignement, appelée « centre scolaire » et des professeurs assurent la scolarisation des enfants hospitalisés surtout au niveau de l'école élémentaire. S'il n'existe pas de centre scolaire, la FEMDH (Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital) peut assurer un enseignement gratuit (Onisep, 2019).

### **La scolarité à domicile**

Les SAPAD (services d'assistance pédagogique à domicile), complémentaires de l'enseignement public, proposent des solutions individualisées de scolarisation à domicile pour un élève malade convalescent.

## **La scolarité à distance**

Le CNED (Centre national d'enseignement à distance), établissement public, dispense un enseignement à distance à tous les niveaux de formation. L'élève reçoit des séries de cours comportant des devoirs à soumettre à la correction.

la scolarité en établissement scolaire :

Un élève malade sans reconnaissance du handicap peut bénéficier d'un PAI (projet d'accueil individualisé) (Onisep, 2019).

Malgré les fortes avancées de l'école inclusive en France, des faiblesses sont relatées par des auteurs qui pointent l'inégale efficacité des pédagogies inclusives dans les classes. « Des formes d'inégalités restent récurrentes et des interrogations quant à l'organisation des services restent nombreuses » (Ebersold, Plaisance, & Zander, 2016, p. 23).

Les pratiques inadaptées notamment le manque d'interaction avec les autres élèves, des supports inadaptés, des évaluations négatives ou d'autres difficultés face aux tâches marginalisent les élèves à besoins éducatifs particuliers.

Le sentiment de ne pas être à la hauteur de l'idéal inclusif, partagé par une grande partie des professionnels, provoque également de vifs moments de désarroi professionnel, lequel peut inaugurer des mouvements de retrait ou de diminution-restriction de l'agir enseignant (Simon, 1999) cité par (Ployé, 2018).

L'inégalité s'organise aussi autour des caractéristiques sociales des familles. Les personnes d'origine modeste sont surexposées au risque de stigmatisation entourant la reconnaissance d'un handicap et l'admission en milieu spécialisé : les élèves présentant un trouble cognitif ayant été scolarisés en primaire en 2013 sont proportionnellement plus nombreux à provenir de milieux défavorisés (Le Laidier, 2015) selon l'enquête HID (Handicaps-invalidités-dépendance)

« les pratiques inclusives gagneront à irriguer la formation initiale et continue de l'ensemble des personnels concourants à la mise en œuvre des politiques éducatives (personnels techniques, administratifs, d'encadrement) afin que le réflexe inclusif soit largement partagé » (Ebersold, Plaisance, & Zander, 2016, p. 41).

Ployé fait remarquer que de nombreuses recherches, aussi bien en sociologie de l'éducation qu'en didactique, soulignent que les enseignants incluant dans leurs classes des élèves en situation de handicap sont souvent en difficulté, quand il s'agit d'articuler les savoirs à transmettre et les besoins d'apprentissage spécifiques de ces élèves (Ployé, 2018). Ployé note

ainsi une existence de « contrats didactiques différentiels » des éprouvés psychiques spécifiques attachés à la rencontre dans la classe avec un élève handicapé.

## Annexe 19 : Classification du Handicap

**La Classification Internationale du Handicap (CIH)** se concentre sur la personne handicapée plutôt que sur son environnement social ou physique.

Cette classification repose sur trois composantes du handicap : la déficience, qui correspond à l'aspect lésionnel (psychologique, physiologique ou anatomique) ; l'incapacité, qui se réfère à l'aspect fonctionnel (réduction d'une capacité) ; et le désavantage, qui concerne l'aspect situationnel (insertion sociale, scolaire ou professionnelle).

La Classification Internationale du Handicap (CIH) a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans le cadre de son objectif de mieux comprendre et de standardiser la manière dont le handicap est conceptualisé et mesuré à l'échelle mondiale. Son développement a débuté dans les années 1970, avec la publication du premier document de travail sur la classification du handicap par l'OMS en 1976. Ce document a jeté les bases de la CIH en examinant les différentes approches existantes pour décrire et évaluer le handicap.

Au fil des années, des consultations internationales ont eu lieu pour recueillir des contributions d'experts, de chercheurs et de personnes en situation de handicap elles-mêmes. Ces consultations ont permis de développer une classification qui soit à la fois exhaustive, précise et culturellement sensible. La première version officielle de la CIH a été publiée en 1980 par l'OMS.

Depuis lors, la CIH a connu plusieurs révisions et mises à jour pour refléter les avancées dans la compréhension du handicap et pour répondre aux besoins changeants des personnes en situation de handicap. Elle a donné lieu à la CIH-2, adoptée en 2001 par l'OMS sous le nom de "Classification du fonctionnement, du handicap et de la santé" (CIF).

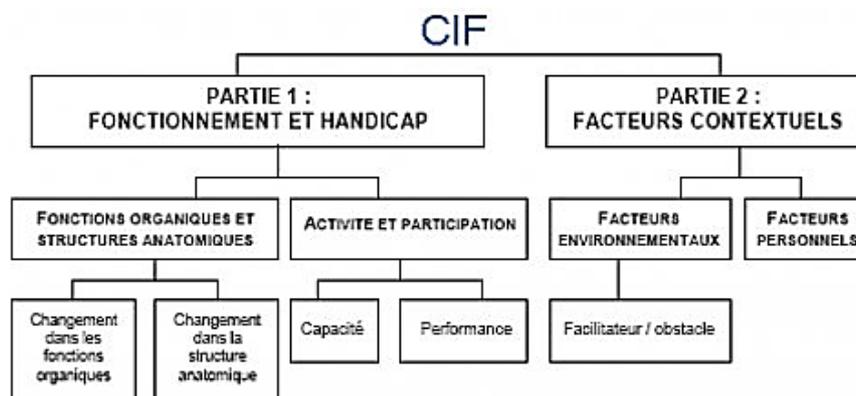
En 2001, **la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)** a été adoptée comme une évolution de la CIH, élargissant sa perspective pour inclure les facteurs environnementaux et personnels qui influent sur le fonctionnement et la participation sociale des personnes handicapées.

La CIF aborde le handicap comme une interaction entre les capacités individuelles et l'environnement. Elle concilie les modèles "médical" et "social" du handicap. Dans le modèle médical, le handicap est considéré comme un problème individuel à traiter, tandis que dans le modèle social, il est perçu comme un problème créé par la société.

La CIF définit le handicap comme un concept global incluant les déficiences, les activités et la participation. Elle souligne l'interaction dynamique entre les activités des individus, les facteurs environnementaux, les fonctions organiques, les structures anatomiques et les facteurs personnels.

La CIF est structurée autour de deux composantes principales : le fonctionnement et le handicap. Le fonctionnement se réfère aux activités et aux actions accomplies par une personne dans son environnement, tandis que le handicap est défini comme une interaction entre les limitations fonctionnelles d'une personne et les obstacles environnementaux qu'elle rencontre. Elle comprend également une liste détaillée de catégories pour décrire le fonctionnement et le handicap dans divers domaines de la vie, tels que la mobilité, les soins personnels, les activités domestiques, la participation sociale, et bien d'autres. Ces catégories permettent une évaluation précise et standardisée des capacités et des limitations des individus dans différents contextes. L'objectif principal de la CIF est de fournir un cadre universellement applicable pour décrire le fonctionnement humain et le handicap, facilitant ainsi la communication entre les professionnels de la santé, les chercheurs, les décideurs politiques et les personnes en situation de handicap elles-mêmes. Elle est largement utilisée dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation, de la recherche et de la politique sociale à travers le monde.

**Tableau 6: CIF Partie 1 et Partie 2 (OMS, 2001)**



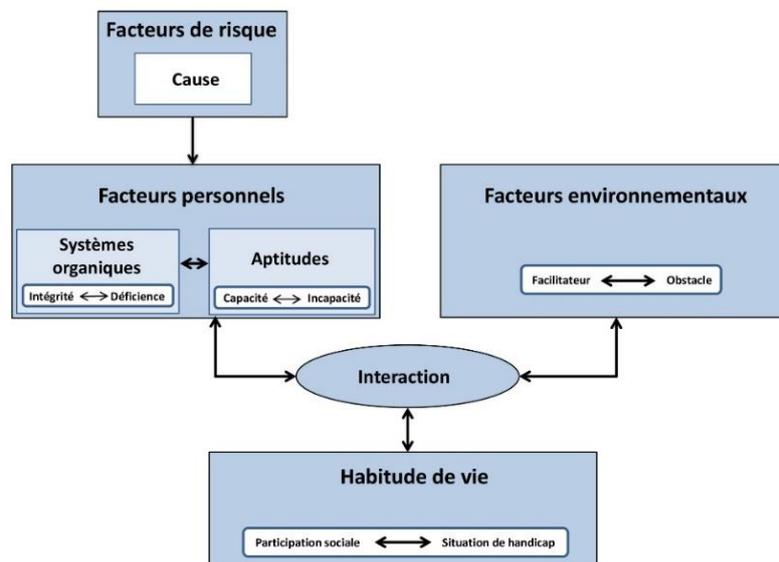
Fougeyrollas et ses collaborateurs ont entrepris une révision de la Classification Internationale du Handicap (CIH) dès 1988, proposant ultérieurement en 1996 le Processus de Production du Handicap (PPH). Bien que le PPH ne soit pas formellement adopté par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il coexiste avec la CIF de nos jours, offrant un modèle complémentaire dans l'analyse des situations de handicap.

Contrairement à la CIF, le PPH ne se présente pas comme une classification, mais plutôt comme un modèle systémique explicatif des causes et des conséquences des maladies, des traumatismes et d'autres altérations de l'intégrité ou du développement de la personne.

Le concept de processus de production du handicap fait ressortir les mécanismes sociaux, économiques, environnementaux et individuels qui participent à la création et au maintien du handicap au sein d'une société donnée. Il offre un cadre analytique pour comprendre comment différents facteurs interagissent pour influencer le fonctionnement des personnes en situation de handicap.

Ce processus implique plusieurs étapes et facteurs interdépendants. D'abord, les déterminants sociaux, tels que les normes culturelles, les politiques publiques, et l'accès aux ressources et services, façonnent les possibilités et les limitations des individus en situation de handicap. Ensuite, les facteurs environnementaux, comme les barrières architecturales, les attitudes sociales et les stéréotypes, peuvent restreindre la participation des personnes handicapées dans différents domaines de la vie.

Selon Botokro, la CIF est portée par l'OMS, tandis que le PPH est promu par un réseau nord-américain relayé en Europe. Le PPH, modèle québécois, met l'accent sur la responsabilité collective dans la création et le maintien du handicap (Fougeyrollas, St-Michel et Blouin, 1989).



**Figure 30: Processus de production du handicap- Fougeyrollas et coll. (1998)**

## Annexe 20 : Cadre législatif pour l'inclusivité

### - **Constitution du Sénégal**

**Article 8** garantit à tous les citoyens les libertés individuelles fondamentales, les droits économiques et sociaux ainsi que les droits collectifs dont le droit à l'éducation.

### - **Loi N° 91-22 du 16 Février 1991** portant orientation de l'éducation

Elle fixe les missions de l'éducation nationale qui doit contribuer à faire acquérir la capacité de transformer le milieu et la société et aide chacun à épanouir ses potentialités :

- 1) en assurant une formation qui lie l'école à la vie, la théorie à la pratique, l'enseignement à la production, conçue comme activité éducative devant contribuer au développement des facultés intellectuelles et de l'habileté manuelle des enseignés...
- 2) en adaptant ses contenus, objectifs et méthodes aux besoins spécifiques des enseignés...
- 3) en établissant entre les différentes filières et les différents paliers de l'éducation les passerelles ...
- 4) en mettant en place une éducation spéciale qui prend en charge les victimes des différents handicaps ou inadaptations, pour réaliser leur intégration ou réinsertion scolaires et sociales.

**Article 5.** L'Education nationale est démocratique. Elle donne à tous des chances égales de réussite. Elle s'inspire du droit reconnu à tout être humain de recevoir l'instruction et la formation correspondant à ses aptitudes sans discrimination de sexe, d'origine sociale, de race, d'ethnie, de religion ou de nationalité.

**Article 19.** L'éducation spéciale, partie intégrante du système éducatif, assure la prise en charge médicale, psychologique et pédagogique des enfants présentant un handicap de nature à entraver le déroulement normal de leur scolarité ou de leur formation. Son objet est de dispenser aux jeunes handicapés une éducation adaptée à leurs besoins et à leurs possibilités, en vue de leur assurer l'évolution la meilleure, soit par l'intégration dans les structures scolaires ou de formations communes, soit par une préparation spéciale, adaptée aux activités professionnelles qui leur sont accessibles.

### - **Loi N° 2004-37 du 15 Décembre 2004** modifiant et complétant la loi d'orientation de l'Education nationale n°91-22

**Article 3 bis :** La scolarité est obligatoire pour tous les enfants des deux sexes âgés de 6 ans à 16 ans. L'Etat a l'obligation de maintenir, au sein du système scolaire, les enfants âgés de 6 à 16 ans. La scolarité obligatoire est assurée gratuitement au sein des établissements publics d'enseignement. Il est fait obligation aux parents, dont les enfants atteignent l'âge de 6 ans, de les inscrire dans une école publique ou privée. Les parents sont tenus de s'assurer de l'assiduité *Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

de leurs enfants jusqu'à l'âge de 16 ans. Tout enfant âgé de moins de 16 ans et n'ayant pu être maintenu dans l'enseignement général, est orienté vers une structure de formation professionnelle

- **Loi d'orientation sociale N°2010-15 du 6 juillet 2010**

**Article premier.** - Définition. Par personnes handicapées, on entend toutes les personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut porter atteinte à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité.

**Article 3.** - Toute personne handicapée reçoit une carte spécifique prouvant son handicap et appelée « carte d'égalité des chances ». Cette carte est délivrée par le Ministère chargé de l'Action sociale sur proposition des commissions techniques départementales. La « carte d'égalité des chances » permet à son titulaire de bénéficier des droits et avantages en matière d'accès aux soins de santé, de réadaptation, d'aide technique, financière, d'éducation, de formation, d'emploi, de transport, ainsi qu'à tout autre avantage susceptible de contribuer à la promotion et à la protection des droits des personnes handicapées. La personne qui assiste une personne lourdement handicapée peut bénéficier de privilège en vue de lui permettre d'assurer au mieux sa mission d'assistance

**Article 4.** - L'Etat et les Collectivités Locales, dans leurs ressorts respectifs, assurent la pleine et entière participation des personnes handicapées à la vie sociale, économique et culturelle de la Nation.

**Article 5.** - Sont considérées comme obligations nationales, les politiques publiques de l'Etat, nécessaires à la prévention des handicaps, leur traitement, leur prise en charge, la réadaptation, l'éducation, la formation professionnelle, l'insertion socio-économique et l'intégration sociale des personnes handicapées.

**Article 6.** Les Collectivités locales impliquent les associations de personnes handicapées et prennent en compte leurs demandes dans la mise en œuvre de leurs compétences en matière sociale.

**Article 19.** Les élèves et étudiants handicapés titulaires de la « carte d'égalité des chances » ne sont pas soumis aux dispositions des textes et règlements relatifs à la limite d'âge et aux renvois des établissements scolaires ordinaires, de formation professionnelle et d'enseignement supérieur. Il est tenu compte de leur statut particulier pour la détermination des conditions de passage des examens et concours.

**Article 20.** Les élèves et étudiants handicapés titulaires de la « carte d'égalité des chances » poursuivant des études quel que soit le cycle, dans les institutions privées, bénéficient d'une réduction sur les frais de scolarité. Le taux de cette réduction est fixé conformément à un accord établi entre les départements chargés de l'éducation et les représentants du secteur privé. Toutes les personnes handicapées issues de familles démunies titulaires de la « carte d'égalité des chances » inscrites dans les institutions d'enseignement supérieur et de formation de cadres, bénéficient d'une bourse universitaire complète qu'elles conservent même si elles redoublent une année.

**Article 31.** L'Etat, les Collectivités locales et les Organismes publics et privés ouverts au public, adaptent, chacun dans son domaine, et selon les critères internationaux d'accessibilité, les édifices, les routes, les trottoirs, les espaces extérieurs, les moyens de transports et de communication, de manière à permettre aux personnes handicapées d'y accéder, de s'y déplacer, d'utiliser leurs services et de bénéficier de leurs prestations.

**Article 47.** L'Etat met en place un fonds d'appui pour les personnes handicapées, destiné à financier et à promouvoir la pleine participation, l'intégration et l'activité économique des personnes handicapées. Le financement, le fonctionnement et la répartition des ressources de ces fonds sont déterminés par décret.

**Article 48** Il est créé à la Présidence de la République, une Haute Autorité chargée de la promotion et de la protection des Droits des personnes handicapées, ayant pour objectif

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

d'appuyer les efforts de l'Etat dans l'élaboration des politiques nationales et les stratégies sectorielles dans tous les domaines touchant le handicap.

- **Loi n° 2013-10 du 28 décembre 2013** portant Code général des Collectivités locales définit les compétences du département et des communes.

-

**Article 312** Le département a compétence pour la formation professionnelle (construction, équipement, formation, plan de développement, bourses des métiers, participation à l'acquisition de manuels et matériels didactiques – pour le secondaire également, plan d'élimination de l'analphabétisme, allocation de bourses et promotion de l'éducation inclusive.

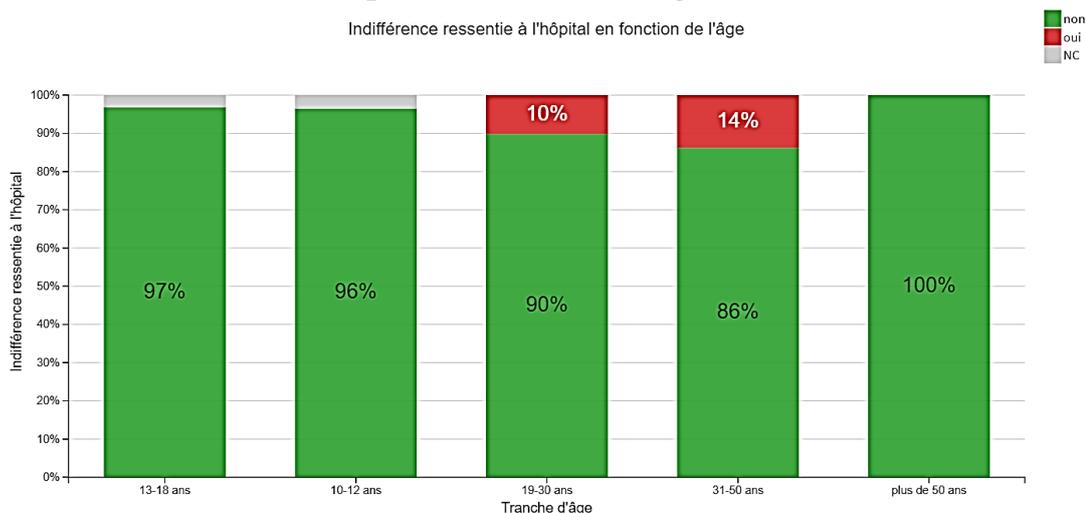
**Article 313.**La commune reçoit les compétences suivantes entre autres : l'allocation et la répartition de bourses et d'aides scolaires, le recrutement et prise en charge des personnels d'appoint des écoles élémentaires, préscolaires, des écoles franco-arabes et écoles communautaires de base...

## Annexe 21 : Autres graphiques

### 1-Expériences hospitalières et santé mentale

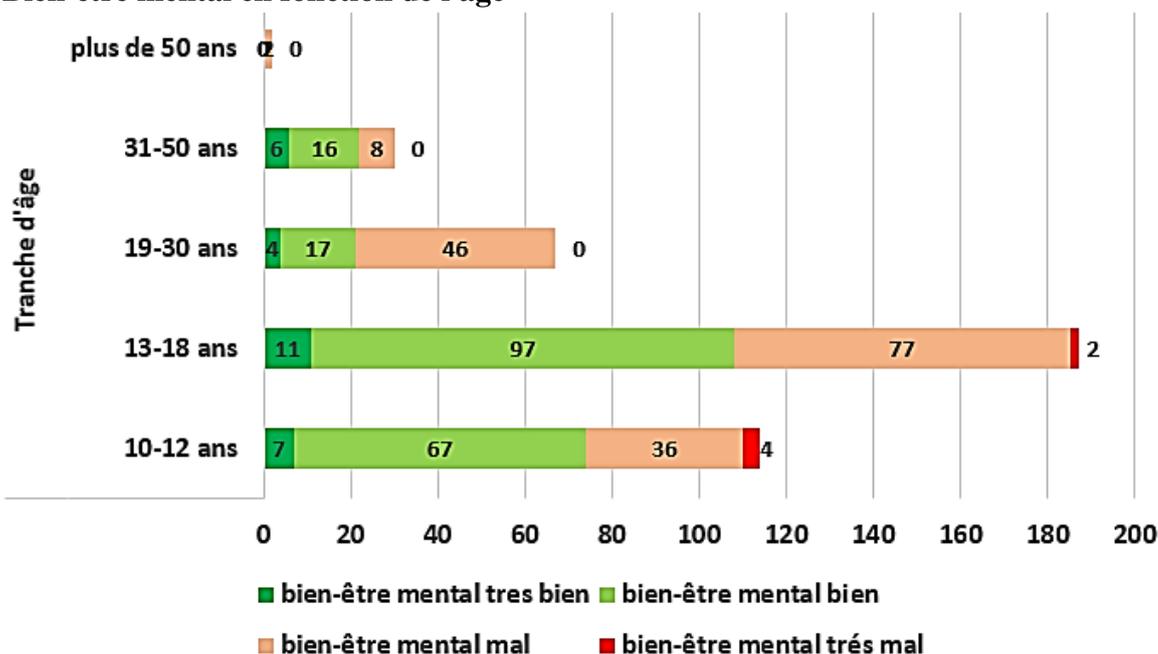
Cette section regroupe les données sur l'expérience des patients atteints de drépanocytose dans les hôpitaux et l'impact sur leur bien-être mental, en tenant compte de variables telles que l'âge et les perceptions de maltraitance.

- **Indifférence ressentie à l'hôpital en fonction de l'âge**



*Graphique 48 : Indifférence ressentie à l'hôpital en fonction de l'âge*

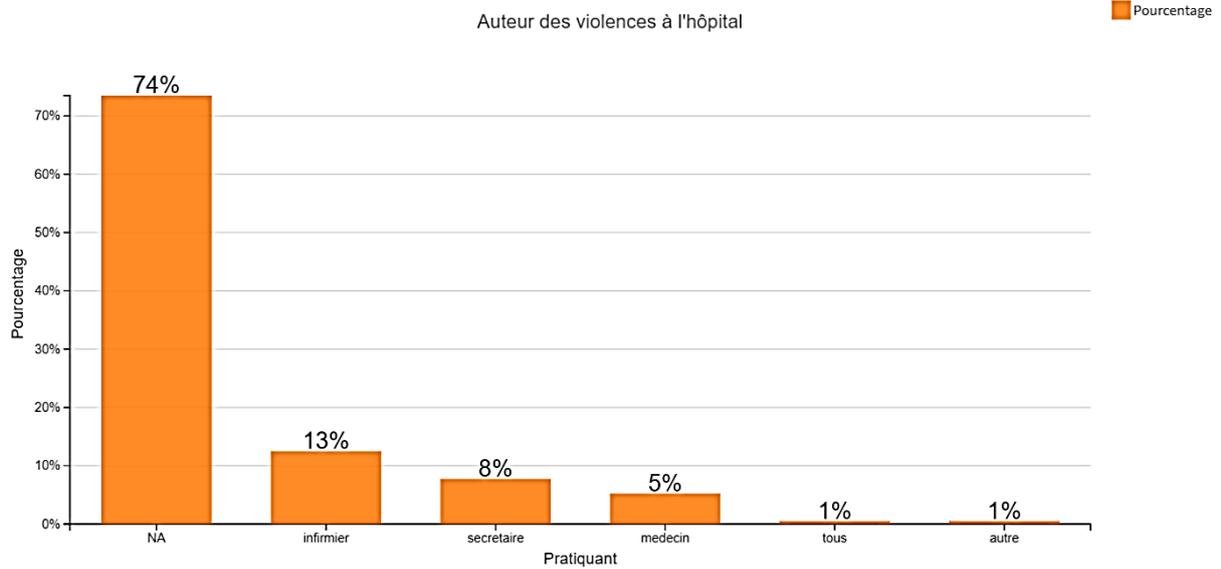
- **Bien-être mental en fonction de l'âge**



*Graphique 49 : Bien-être mental en fonction de l'âge*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

- **Auteurs de la maltraitance à l'hôpital**

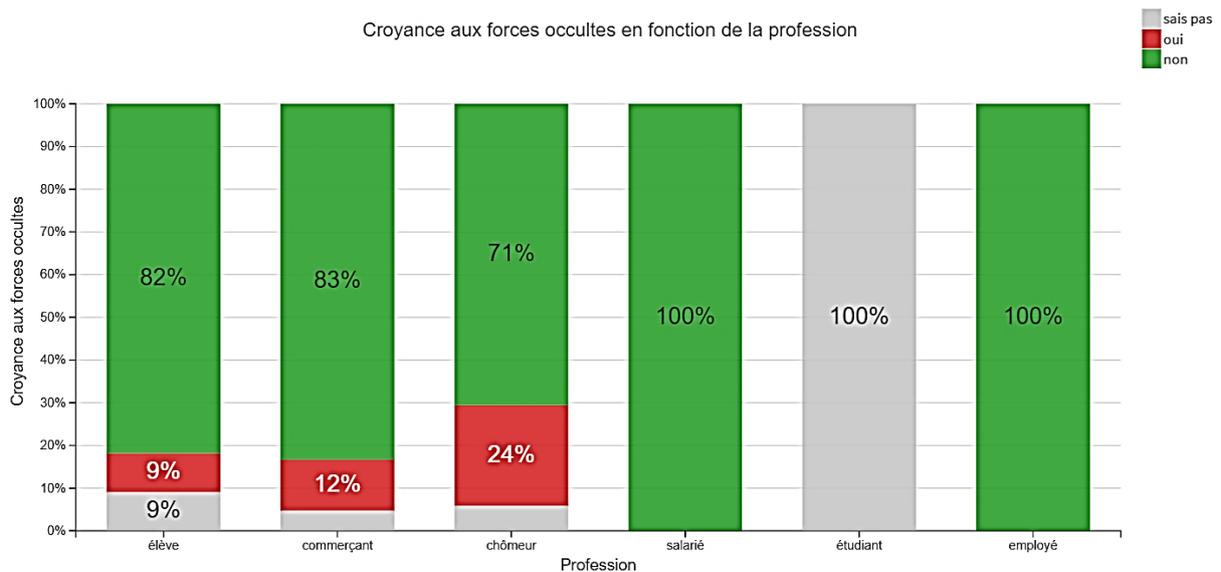


**Graphique 50 : Auteurs de la maltraitance à l'hôpital**

## 2-Croyances et perceptions socioculturelles

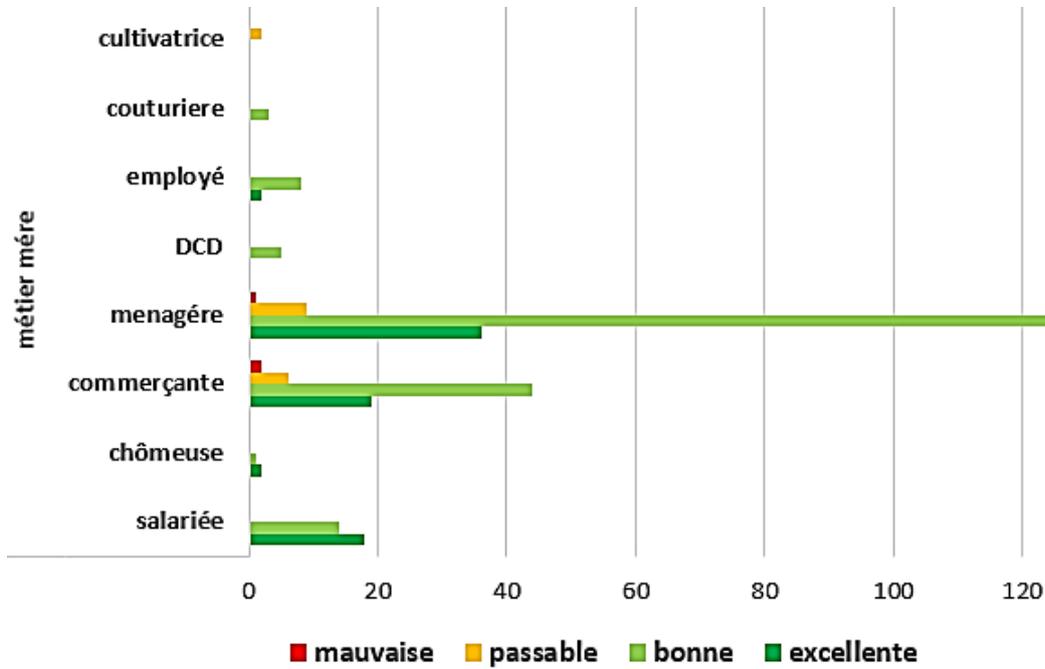
Cette section examine l'influence des croyances culturelles et des représentations sociales sur les expériences des patients, ainsi que le rôle des professions dans ces perceptions.

- **Croyances aux forces occultes en fonction de la profession**



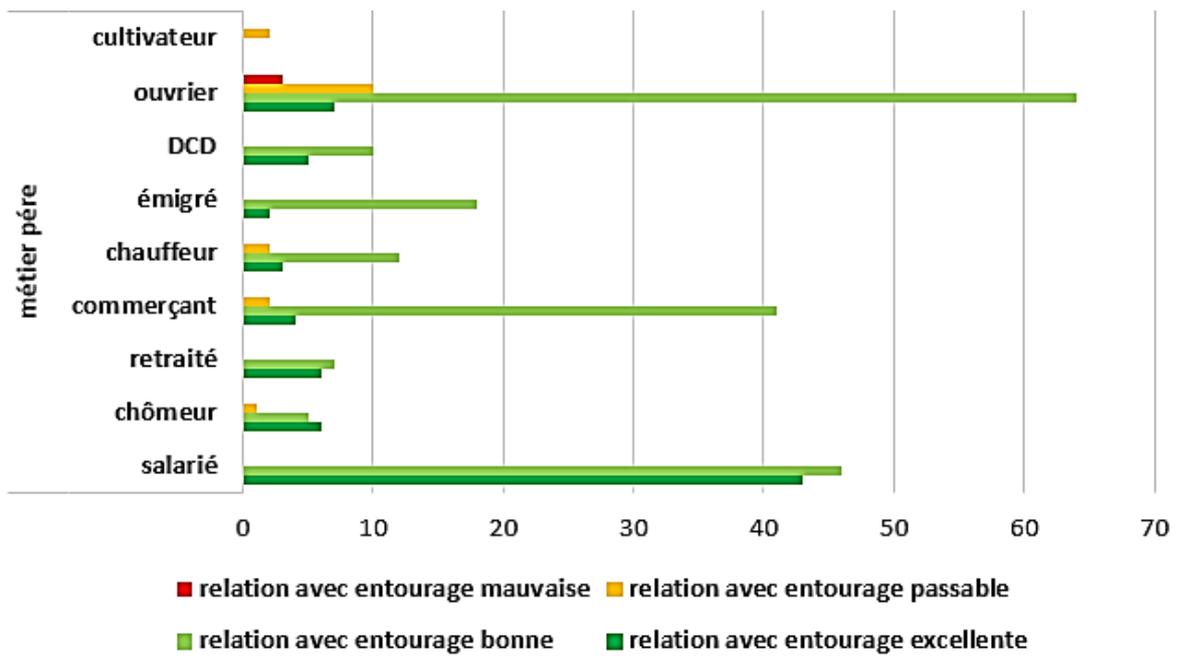
**Graphique 51 : Croyances aux forces occultes en fonction de la profession**

- Relation avec l'entourage en fonction du métier de la mère



Graphique 52 : Relation avec l'entourage en fonction du métier de la mère

- Relation avec l'entourage en fonction du métier du père



Graphique 53: Relation avec l'entourage en fonction du métier du père

Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow

^

- **Relation entre le métier des parents et le parcours scolaire**

Métier du père et Parcours scolaire : **Chi2** : 73.636 et **p-value** : 0.000003347

Métier de la mère et Parcours scolaire : **Chi2** : 67.135 et **p-value** : 0.0000058855

**Analyse comparative :**

Les résultats des deux tests du chi-carré montrent une association statistiquement significative entre le parcours scolaire des individus drépanocytaires et la profession des parents, à la fois pour le métier du père et celui de la mère. Dans les deux cas, les chi2 sont élevés, indiquant des différences notables entre les catégories de profession et leur impact sur le parcours scolaire.

- Le **chi2** pour le métier du père (73.64) est légèrement supérieur à celui du métier de la mère (67.14), ce qui suggère que l'influence du métier du père sur le parcours scolaire pourrait être un peu plus marquée que celle du métier de la mère.
- Les **p-values** sont toutes deux extrêmement faibles (respectivement 0.0000033 pour le père et 0.0000059 pour la mère), bien inférieures au seuil de 0,05, ce qui confirme que ces associations sont très significatives pour les deux variables.

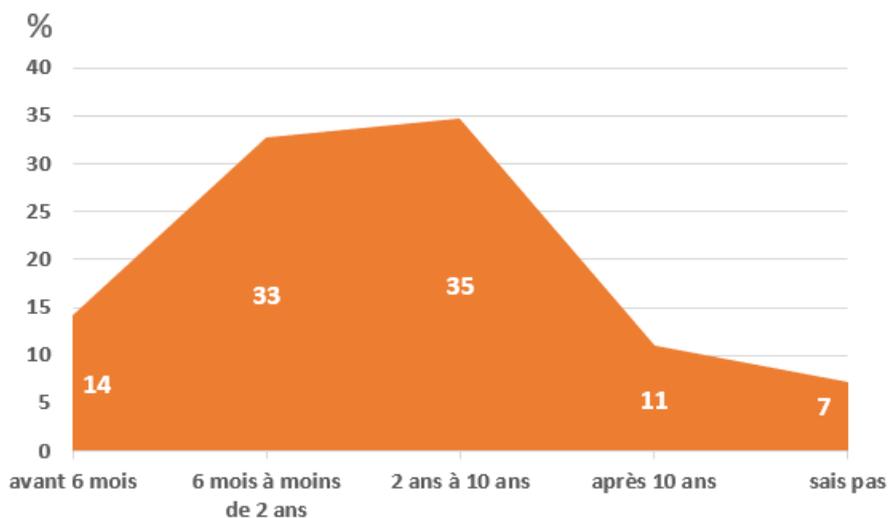
Ces résultats suggèrent que la profession des deux parents influence de manière significative le parcours scolaire des élèves drépanocytaires. L'effet semble légèrement plus prononcé pour le métier du père. Cela pourrait s'expliquer par des facteurs culturels ou socio-économiques dans lesquels le métier du père, souvent associé au rôle de principal pourvoyeur de ressources économiques dans certaines sociétés, joue un rôle plus déterminant dans l'accès aux ressources éducatives ou au soutien scolaire. Néanmoins, le métier de la mère reste également un facteur très important, ce qui indique que les conditions professionnelles des deux parents influencent directement le parcours scolaire des enfants, notamment dans le contexte de la drépanocytose où un environnement de soutien peut être crucial.

Dans l'ensemble, l'accès à un soutien scolaire, la stabilité financière et les conditions de vie associées à la profession des parents sont des éléments clés qui influencent la réussite scolaire de ces élèves.

### 3-Diagnostic et parcours éducatif

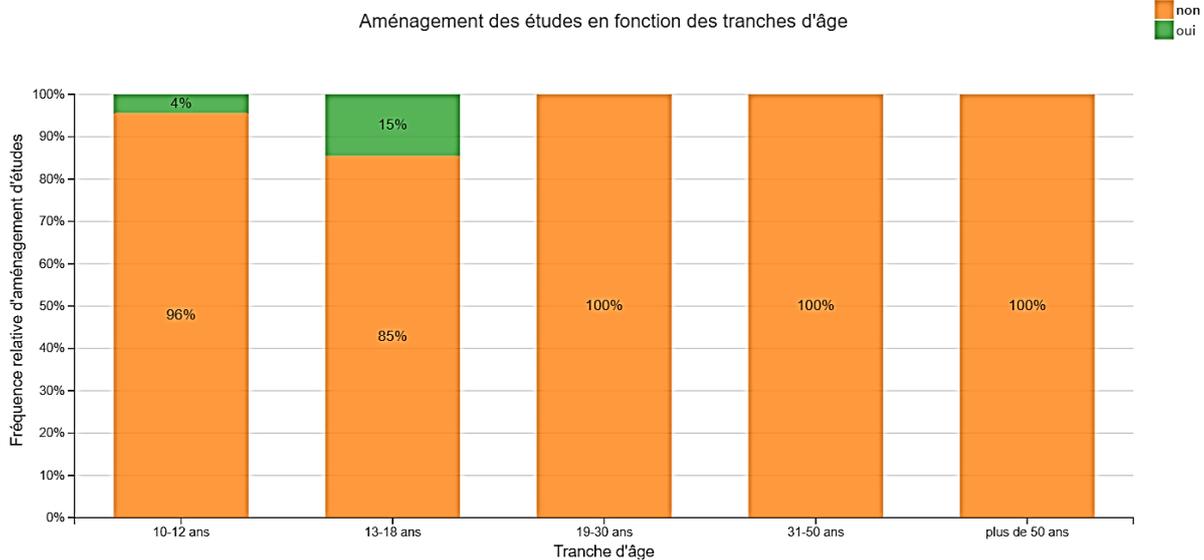
Ici, nous présentons les aspects liés au diagnostic de la drépanocytose et aux aménagements pédagogiques, en fonction des tranches d'âge des patients.

- **Âge auquel la drépanocytose est diagnostiquée**



*Graphique 54 : Âge auquel la drépanocytose est diagnostiquée*

- **Aménagement des études en fonction des tranches d'âge**

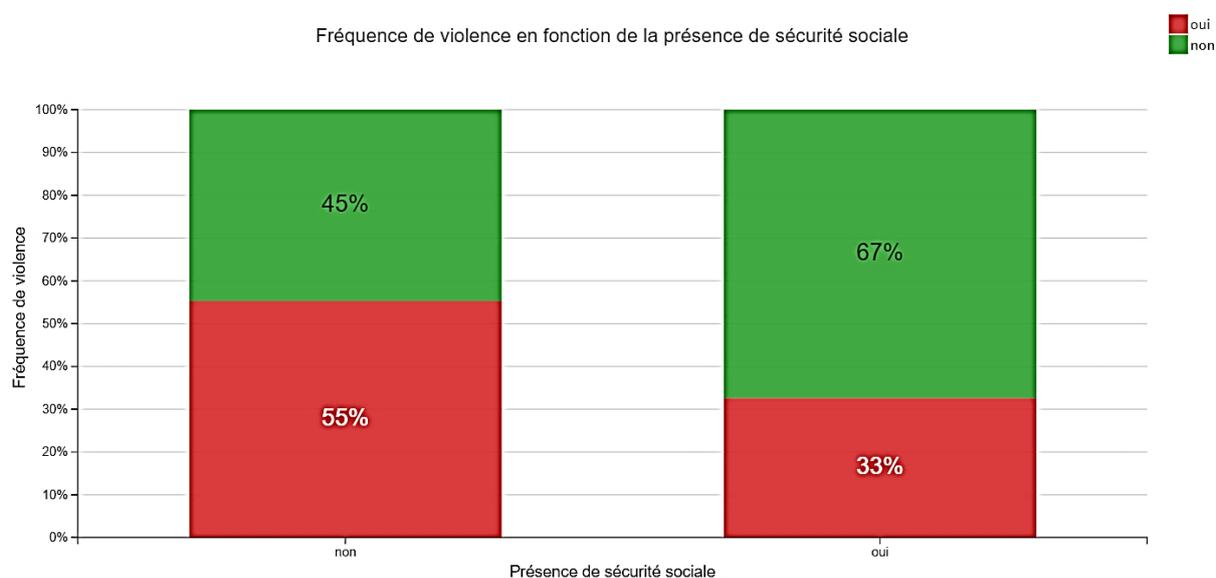


*Graphique 55 : Aménagement des études en fonction des tranches d'âge*

#### 4-Violences et complications médicales

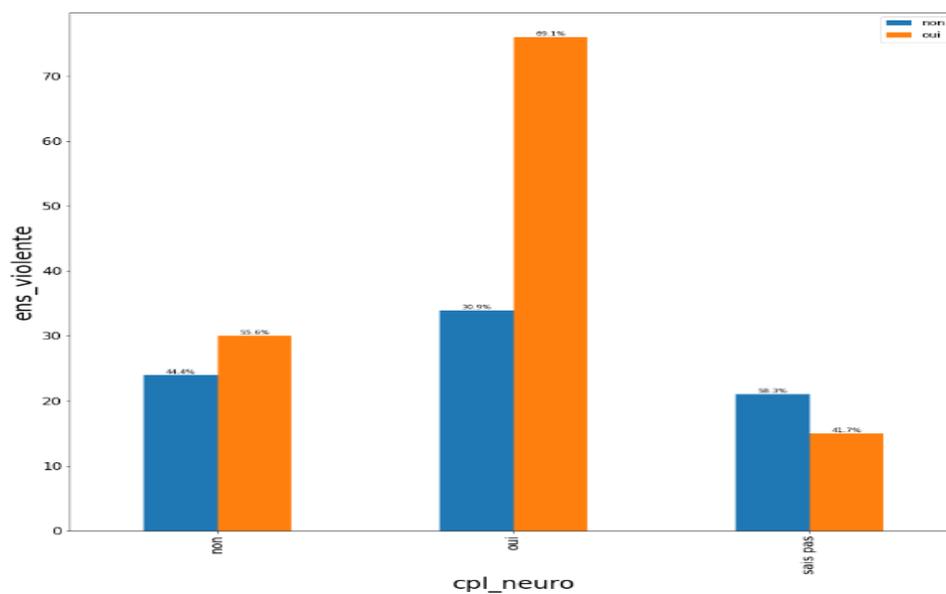
Cette section explore les relations entre les violences subies et les complications neurologiques, ainsi que le lien entre la violence et la sécurité sociale.

- **Violence en fonction de la disponibilité d'une sécurité sociale**



*Graphique 56 : Violence en fonction de disponibilité d'une sécurité sociale*

- **Relations entre violences et complications neurologiques**



**Graphique 57 : Relations entre violences et complications neurologiques**

## 5-Analyse lexicale des verbatims - nuages de mots

### Thème 1 : L'hospitalisation et la pression financière



### Thème 2 : La communication et la sensibilisation



### Thème 3 : La prise en charge médicale



#### Thème 4 : Les désillusions



#### Thème 5 : Les atteintes physiques dans les traitements



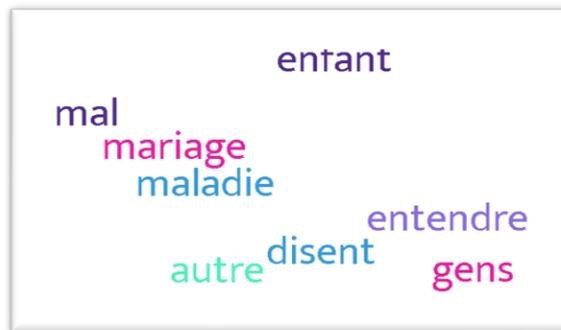
#### Thème 6 : L'espoir



#### Thème 7 : L'éducation et l'accès à l'information



### Thème 8 : La stigmatisation et les mauvaises langues



### Thème 9 : Les relations à l'école



### Thème 10 : Les complications et leurs effets dévastateurs



### Thème 11 : L'influence des croyances occultes



### Thème 12 : Les punitions physiques

maigre  
maître coups expliquer  
école mère  
bien  
frappé

### Thème 13 : Les travaux physiques

difficile  
faire malade  
souvent  
enfant niveau  
travaux  
drépanocytaire

### Thème 14 : L'espérance de vie des drépanocytaires

espérance  
décès disent  
camarades drépanocytaire  
vie

### Thème 15 : Assistance sociale et éducation thérapeutique

malade social  
thérapeutique médecin  
crise  
éducation

## Annexe 22 : Transcription entretien avec un enseignant N°1

Entretien N° 03

Date : 09 février 2023

Enseignant(e) : M. XXX

École : École Élémentaire Publique, Dakar Plateau

---

### **1. Avez-vous été formé(e) en éducation inclusive ?**

*Oui, j'ai reçu une formation de base en éducation inclusive lors d'un atelier organisé par l'inspection de l'éducation et de la formation il y a trois ans. Nous avons surtout abordé les concepts généraux de l'inclusion, mais les maladies invalidantes n'ont pas été traitées.*

### **2. Pouvez-vous nous citer quelques signes d'alerte d'une crise drépanocytaire ?**

*Je sais que la drépanocytose peut entraîner de la fatigue, des douleurs dans les articulations, et parfois une pâleur extrême. Je me souviens aussi que certains élèves deviennent très calmes ou se plaignent de douleurs soudaines, surtout quand ils sont fatigués.*

### **3. Avez-vous eu des élèves atteints de maladies chroniques dans votre classe, et leur scolarisation est-elle gérée dans votre école ?**

*Oui, j'ai eu un élève drépanocytaire il y a deux ans. Dans notre école, nous n'avons pas de programme spécifique pour ces élèves. Les aménagements sont improvisés en fonction des besoins. Par exemple, nous avons autorisé cet élève à boire de l'eau régulièrement et à se rendre aux toilettes quand il en avait besoin. Mais il n'y a pas de cellule formelle comme un observatoire de la vulnérabilité ou un système d'alerte pour ce type d'élèves.*

### **4. Faites-vous quelque chose de particulier dans vos activités pédagogiques pour les élèves atteints de maladies chroniques ?**

*Je m'efforce d'adapter le rythme des cours en fonction des capacités de l'élève. Par exemple, pour cet élève, j'ai évité de le surcharger de devoirs physiques et j'ai pris en compte sa fatigue dans l'évaluation des travaux en classe. Mais honnêtement, nous n'avons pas beaucoup de directives claires pour ces situations.*

### **5. Abordez-vous en classe les questions sensibles concernant la maladie d'un élève ?**

*Non, je n'en parle pas directement en classe. Je crains de stigmatiser l'élève ou de rendre la situation encore plus difficile pour lui. Je préfère traiter cela en privé avec les parents ou lors de discussions individuelles avec l'élève*

### **6. Les élèves malades disposent-ils d'aménagements spéciaux pour les évaluations ?**

*Nous essayons de leur accorder du temps supplémentaire lorsque c'est nécessaire mais les évaluations sont standardisées également. Par exemple, pour cet élève, nous avons prolongé la durée des examens et allégé les contrôles de temps en temps. Mais cela reste informel, et il n'y*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*a pas de protocole spécifique. Mes autres collègues ne le font même pas. Les élèves malades sont noyés dans la masse. Ce que je fais, c'est à titre personnel.*

**7. Y a-t-il une coordination avec le corps médical pour les élèves drépanocytaires ?**

*Non, nous n'avons pas de coordination officielle avec les médecins. Parfois, les parents nous apportent des certificats médicaux ou des recommandations, mais il n'y a pas de suivi continu entre l'école et les professionnels de santé.*

**8. Assurez-vous un suivi spécial d'un élève hospitalisé à son retour en classe ?**

*Oui, dans la mesure du possible. Lorsque l'élève est revenu après une crise qui l'a tenu hors de l'école pendant une semaine, j'ai revu avec lui les leçons manquées et j'ai donné du travail allégé pour l'aider à rattraper son retard. Mais il n'y a pas de plan officiel de suivi pour ces situations.*

**9. Communiquez-vous avec les parents à propos de la scolarisation de leur enfant malade ?**

*Oui, je parle souvent avec les parents. Je leur demande comment l'élève se sent et s'il y a des recommandations médicales spécifiques. Les parents de cet élève m'ont expliqué comment gérer les crises et ce qu'il fallait éviter, comme les efforts physiques intenses.*

**10. Communiquez-vous avec les autorités ou partenaires sur les élèves malades ?**

*Non, je n'ai jamais eu l'occasion de discuter de cela avec les autorités locales ou les partenaires de l'école. Ce n'est pas dans nos habitudes, sauf en cas d'urgence.*

**11. Avez-vous des relations avec l'Inspection Médicale des Écoles pour le suivi des élèves malades ?**

*Non, pas vraiment. L'Inspection Médicale n'intervient que lors des campagnes de vaccination ou pour des contrôles de routine, mais pas pour les suivis spécifiques des élèves atteints de maladies chroniques. Certains élèves peuvent être dispensés d'EPS.*

**12. Comment percevez-vous les représentations sociales des maladies chroniques à l'école ?**

*Je pense que beaucoup de personnes, y compris les élèves, ne comprennent pas bien les maladies chroniques. J'ai entendu certains élèves dire des choses dures ou fausses, souvent violentes à propos des maladies comme la drépanocytose, ce qui peut être très difficile pour l'élève malade. Il y a une grande ignorance à ce sujet.*

**13. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des élèves malades ?**

*Le plus difficile est le manque de ressources et de formation. Je ne me sens pas toujours bien préparé pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves. Et puis, il y a aussi un manque de soutien au niveau de l'école pour mettre en place des aménagements adéquats. Il y a aussi le cas des élèves asthmatiques, épileptiques.*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

**14. Connaissez-vous des dispositifs d'inclusion des élèves atteints de maladies chroniques au Sénégal ?**

*Non, je ne connais pas de dispositifs formels qui soient spécifiques à ce type d'élèves. Je pense que c'est quelque chose qui manque dans notre système. L'inclusion, on en parle mais il s'agit du handicap visible, le handicap moteur.*

**15. Qu'est-ce qui devrait être fait pour améliorer la qualité de vie des élèves malades dans le système éducatif ?**

*À mon avis, le Ministère devrait mettre en place des formations obligatoires pour les enseignants sur les maladies chroniques et invalidantes. L'école devrait avoir des programmes spécifiques pour ces élèves, et dans la classe, il faudrait plus de ressources pour adapter l'enseignement. Nous avons besoin d'une meilleure sensibilisation à tous les niveaux.*

**16. Profil du répondant**

Prénom et nom : M. XXX

Contact : XX XXX XX XX

Sexe :  Masculin

## Annexe 23 : Transcription entretien avec une enseignante N°2

**Enseignante :** Mme XXX

**École :** École Privée XXX Dakar

**Entretien N° 10 –**

**Date :** 15 mars 2023

**1. Avez-vous été formée en éducation inclusive ?**

*Oui, j'ai suivi une formation sur l'éducation inclusive il y a deux ans, dans le cadre d'un programme de renforcement des compétences des enseignants organisé par l'école mais ce sont juste quelques notions abordées car le concept se dit de plus en plus dans le milieu. Nous avons abordé quelques aspects de l'inclusion, mais les maladies chroniques n'ont pas été suffisamment approfondies.*

**2. Pouvez-vous nous citer quelques signes d'alerte d'une crise drépanocytaire ?**

*Je connais certains signes comme la fatigue excessive, des douleurs dans les articulations et parfois des crises soudaines de douleurs aiguës. Il y a aussi des plaintes fréquentes de douleurs.*

**3. Avez-vous eu des élèves atteints de maladies chroniques dans votre classe ?  
Comment leur scolarisation est-elle gérée dans votre école ?**

*Oui, j'ai eu plusieurs fois des élèves atteints de drépanocytose. Dans notre école, nous ne faisons pas d'adaptation spécifique sauf pour quelques activités en fonction des besoins de l'élève, mais cela reste à l'initiative des enseignants. Il n'y a pas de programme structuré pour les élèves atteints de maladies chroniques, ce qui est un vrai défi.*

**4. Quelles adaptations apportez-vous dans vos pratiques pédagogiques pour ces élèves ?**

*Je fais attention à ne pas trop solliciter physiquement ces élèves et j'allège parfois leurs devoirs en tenant compte de leur état de santé. Lorsque l'élève drépanocytaire semble fatigué, je lui donnais la possibilité de se reposer ou de s'absenter des activités plus intensives.*

**5. Abordez-vous la maladie d'un élève en classe avec les autres élèves ?**

*Où se trouve le problème ? Il faut bien que ses camarades comprennent qu'il ne faut pas stigmatiser les élèves malades et qu'ils ne doivent pas la voir différemment à cause de sa maladie.*

**6. Les élèves atteints de maladies chroniques bénéficient-ils d'aménagements particuliers lors des évaluations ?**

*Pas spécifiquement Je ne peux pas lui donner plus de temps pour compléter des évaluations standardisées. Si je dois le faire, cela reste informel. Par exemple, je peux adapter les consignes selon l'état de santé de l'élève.*

**7. Travaillez-vous avec le corps médical pour la gestion des élèves malades ?**

*Non, il n'y a pas de coordination formelle entre l'école et les professionnels de santé. Nous recevons parfois des certificats médicaux ou des recommandations des parents, mais aucun suivi n'est mis en place.*

**8. Y a-t-il un suivi des élèves hospitalisés lorsqu'ils reviennent en classe ?**

*Je fais ce que je peux pour aider ces élèves à rattraper leur retard en leur donnant des exercices plus légers mais je ne peux pas reprendre les leçons manquées. Les parents doivent les suivre à la maison. Ils peuvent bien chercher un répétiteur. Mais cela dépend beaucoup de chaque enseignant, il n'y a pas de politique scolaire clairement définie à ce sujet et le paiement des cours particuliers n'est souvent pas à leur portée.*

**9. Communiquez-vous régulièrement avec les parents à propos de la scolarisation de leur enfant malade**

*Oui, je communique souvent avec les parents, notamment pour m'assurer que leur enfant se sent bien et pour prendre en compte les recommandations médicales. Les échanges sont essentiels pour que l'élève puisse être accompagnée correctement.*

**10. Avez-vous des relations avec l'Inspection Médicale des Écoles concernant les élèves malades ?**

*Non, nous n'avons pas de relations directes avec l'Inspection Médicale . Si un élève a besoin de dispense d'éducation physique, l'IME la lui donne.*

**11. Comment percevez-vous les représentations sociales des maladies chroniques à l'école ?**

*Je pense qu'il y a encore beaucoup d'ignorance et de malentendus autour des maladies chroniques, même parmi les élèves. Ils ont parfois des idées fausses qui peuvent être blessantes pour l'élève malade. C'est pourquoi il faut les sensibiliser.*

**12. Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge des élèves malades ?**

*Le manque de ressources est une grande difficulté. Nous ne sommes pas suffisamment formés pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves, et l'école ne dispose pas de moyens supplémentaires pour mettre en place des aménagements adaptés. Regarde ici, il n'y pas de toilette séparée pour filles et garçons et les problèmes d'accessibilité sont également une réalité.*

**13. Connaissez-vous des dispositifs d'inclusion spécifiques pour les élèves atteints de maladies chroniques au Sénégal ?**

*Je n'en connais pas vraiment. À ma connaissance, il n'y a pas de dispositif officiel pour ces élèves, et l'inclusion est souvent limitée aux élèves ayant des handicaps visibles. Les élèves souffrant de maladies invisibles comme la drépanocytose sont souvent négligés.*

**14. Qu'est-ce qui pourrait améliorer la qualité de vie des élèves malades dans le système éducatif**

*Il serait essentiel d'avoir des formations obligatoires pour les enseignants sur la gestion des maladies chroniques. Des ressources adaptées devraient également être mises à disposition dans les écoles, et il serait bénéfique de créer des programmes spécifiques pour accompagner ces élèves tout au long de leur scolarité. Le Ministère doit en faire une priorité.*

**Profil du répondant**

**Nom :** Mme XXX

**Contact :** XX XXX XX XX

**Sexe :**  Féminin

**Age :** 42 ans



## Annexe 24 : Transcription entretien avec un parent N°1 - une maman

### Entretien N° 07 –

**Date :** 07 février 2023

**Contact :** Mme XXX – Tel XX XXX XX XX

#### **1. Avez-vous des connaissances sur la drépanocytose ?**

*Oui, je connais bien la maladie car mon fils a été diagnostiqué très tôt lors d'une crise. Elle se transmet génétiquement, par les deux parents mais certains pensent qu'elle se transmet par la mère et cela crée beaucoup de problèmes dans les familles. Les crises sont souvent déclenchées par le froid, la fatigue ou des infections. Les signes que je remarque le plus souvent chez mon fils sont la fatigue extrême, les douleurs articulaires et une pâleur soudaine. Mon fils fait en moyenne 2 ou 3 crises chaque année.*

#### **2. Que pensez-vous du traitement de votre enfant et de la prise en compte de sa qualité de vie par le personnel traitant ?**

*Le personnel médical fait ce qu'il peut, mais parfois, je trouve que la prise en charge manque de suivi, surtout après les consultations. On nous donne des prescriptions, mais on ne nous explique pas toujours comment adapter le quotidien de mon fils pour améliorer sa qualité de vie. Le traitement est coûteux et il y a des analyses à faire. Les hospitalisations également. Nous n'avons pas de prise en charge et c'est insoutenable. Un jour, ils l'ont sortie de l'hôpital car ils avaient besoin de la place. Elle n'était pas guérie et des cas pareils sont à éviter.*

#### **3. La maladie de votre enfant a-t-elle des répercussions négatives sur la famille ?**

*Oui, cela affecte toute la famille. Je dois souvent manquer le travail pour accompagner ma fille à l'hôpital, et cela réduit notre revenu. Mon mari essaie de compenser, mais cela crée des tensions. Mes autres enfants comprennent, mais c'est difficile pour eux aussi. Parfois, ma fille aînée aide en période de crise, mais cela pèse sur ses études également.*

#### **4. Avez-vous rencontré des difficultés dans la scolarisation de votre enfant ?**

*Oui, l'école n'a pas toujours été accommodante. Les absences de ma fille pour cause de maladie sont nombreuses, et elle a du mal à suivre les cours. Il y a souvent de la stigmatisation à l'école et ce n'est pas bien. Avant que je change d'école, son enseignant n'était pas bien, il*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*la maltraitait . Je suis parti le voir et il me répond qu'elle ne peut pas rester dans sa classe du moment qu'elle ne peut pas la corriger, ni la frapper. Heureusement, un enseignant compréhensif nous aide actuellement, mais il n'y a pas de véritable dispositif pour l'accompagner. Je parle régulièrement avec les enseignants pour qu'ils comprennent sa situation.*

**5. Avez-vous constaté des représentations sociales associées aux maladies chroniques et invalidantes dans votre communauté ?**

*Oui, certaines personnes pensent encore que la drépanocytose est contagieuse ou une malédiction. Cela crée de la stigmatisation, surtout dans le voisinage. Je pense qu'il faut plus de sensibilisation dans les écoles et dans les communautés pour changer ces mentalités.*

**6. Dans la famille sénégalaise, ces paramètres exercent-ils des influences sur la drépanocytose ?**

*Oui, la consanguinité est un facteur dans certaines familles, et la pauvreté rend difficile l'accès aux soins. Chez nous, la solidarité familiale aide, mais ce n'est pas suffisant. La pression sociale est forte, et il n'est pas toujours facile de trouver du soutien en dehors de la famille proche.*

**7. Quand votre enfant est hospitalisé ou en convalescence, y a-t-il des possibilités pour qu'il continue à apprendre ?**

*Non, il n'y a pas de dispositif mis en place pour les enfants malades à l'hôpital. Cela me préoccupe, car elle perd beaucoup de temps scolaire pendant ses hospitalisations. Ce serait bien d'avoir des enseignants itinérants ou des outils numériques pour l'aider à ne pas prendre de retard. J'espère que vous allez nous y aider avec votre recherche.*

**8. Avez-vous déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique sur la drépanocytose ou de littéracie en santé ?**

*Oui, j'ai participé à quelques séances comme je fréquente l'USAD mais cela ne se fait pas ailleurs. Elles m'ont beaucoup aidée à mieux comprendre la maladie de mon fils et à adapter notre quotidien pour mieux gérer les crises. J'aurais aimé en suivre plus souvent, mais les horaires sont parfois difficiles à concilier avec mon travail.*

**9. Avez-vous fait quelque chose dans le but d'améliorer la qualité de vie de votre enfant ?**

*Oui, je veille à ce qu'elle reste bien hydratée, qu'elle se repose et qu'elle évite les efforts physiques trop intenses. J'ai aussi revu son alimentation pour qu'elle soit plus équilibrée, et je l'accompagne régulièrement chez le médecin pour des contrôles. Elle est bien aimée dans la famille mais elle est également très irritable et nerveuse.*

**10. Est-il possible d'améliorer la scolarisation des élèves malades ?**

*Oui, je pense que les écoles doivent être plus inclusives. Il faudrait former les enseignants et adapter le rythme scolaire pour les enfants comme ma fille. Les absences ne doivent pas les pénaliser, et des cours en ligne ou des aménagements pendant les examens seraient vraiment utiles. Mais il faut créer des écoles spéciales pour ces enfants fragiles et ne pas toujours les exposer avec des camarades qui les violentent.*

**Répondant(e) :** mère  tuteur  autre responsable à préciser

**Prénom et nom :** XXX

**Contact :** XX XXX XX XX

**Sexe :** Féminin

**Âge :** 35 ans

## Annexe 25 : Transcription entretien avec un parent N°2- un papa

### Entretien N° 12

Date : 15 mars 2023

Contact : M. XXX – Tel XX XXX XX XX

---

#### **1. Avez-vous des connaissances sur la drépanocytose ?**

*Pas vraiment, je connais juste le nom de la maladie. Mon fils a été diagnostiqué, mais je ne comprends pas bien ce que cela implique. Je sais que ça lui cause des douleurs, mais je ne sais pas vraiment comment ça fonctionne. Je crois que ça touche le sang ou quelque chose comme ça.*

#### **2. Que pensez-vous du traitement de votre enfant et de la prise en compte de sa qualité de vie par le personnel traitant ?**

*Je trouve que les médecins font de leur mieux, mais il y a souvent trop de monde à l'hôpital et peu de temps pour expliquer. Ils donnent des médicaments, mais je ne comprends pas toujours comment les utiliser. Les consultations sont parfois trop courtes, et je me sens perdu face à la maladie de mon fils. Les traitements coûtent cher, et je n'ai pas de sécurité sociale.*

#### **3. La maladie de votre enfant a-t-elle des répercussions négatives sur la famille ?**

*Oui, c'est compliqué. Comme je suis chauffeur de taxi, je dois souvent manquer du travail pour l'emmener à l'hôpital. Cela réduit mes revenus, et ma femme doit parfois prendre des jours de congés pour l'accompagner. Cela crée des tensions, surtout quand on doit payer les factures.*

#### **4. Avez-vous rencontré des difficultés dans la scolarisation de votre enfant ?**

*Oui, c'est difficile. Mon fils est souvent absent à cause de sa maladie, et l'école n'a pas vraiment de moyens pour l'aider. J'ai changé d'école parce que l'ancien enseignant ne comprenait pas sa situation et ne lui était pas bienveillant. Dans la nouvelle école, l'enseignant est plus compréhensif, mais il n'y a pas de vrai soutien pour l'aider à rattraper ce qu'il a manqué.*

#### **5. Avez-vous constaté des représentations sociales associées aux maladies chroniques et invalidantes dans votre communauté ?**

*Oui, beaucoup de gens ont des idées fausses sur la maladie. Certains pensent que c'est contagieux, ou qu'il est puni par Dieu. Ça crée des malentendus et de la stigmatisation dans notre quartier. Je pense qu'il faut davantage d'éducation pour changer ces perceptions.*

**6. Dans la famille sénégalaise, ces paramètres exercent-ils des influences sur la drépanocytose ?**

*Oui, je pense que la pauvreté complique l'accès aux soins. Beaucoup de gens dans notre communauté n'ont pas les moyens de se faire soigner correctement. La solidarité familiale est importante, mais ça ne suffit pas toujours. Les gens ne veulent pas parler de la maladie, ce qui rend la situation encore plus difficile.*

**7. Quand votre enfant est hospitalisé ou en convalescence, y a-t-il des possibilités pour qu'il continue à apprendre ?**

*Non, je ne crois pas qu'il y ait un système pour cela. Mon fils perd beaucoup de temps en classe pendant ses hospitalisations, et cela l'inquiète. J'aimerais qu'il y ait des enseignants qui viennent à l'hôpital ou des ressources en ligne pour qu'il puisse continuer à étudier mais il faut aussi dans ce cas avoir les moyens d'acheter la connexion.*

**8. Avez-vous déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique sur la drépanocytose ou de littéracie en santé ?**

*Non, je n'ai jamais eu l'occasion de participer à ce genre de séances. Je ne sais même pas si cela existe pour les parents. J'aimerais en savoir plus sur la maladie de mon fils, mais je ne trouve pas d'informations accessibles.*

**9. Avez-vous fait quelque chose pour améliorer la qualité de vie de votre enfant ?**

*J'essaie de m'assurer qu'il ne se fatigue pas trop et qu'il reste bien hydraté. Je lui demande de ne pas trop jouer à l'extérieur quand il fait froid. Je fais de mon mieux, mais ce n'est pas toujours facile, surtout avec mon travail.*

**10. Est-il possible d'améliorer la scolarisation des élèves malades ?**

*Oui, il faudrait vraiment que les écoles soient plus ouvertes à ces enfants. Les enseignants devraient être formés pour les aider, et il serait bien d'avoir des aménagements pour qu'ils ne*

*soient pas pénalisés par leurs absences. Des cours à distance pourraient aussi être une solution pour qu'ils ne prennent pas trop de retard.*

Répondant(e) : père  tuteur  autre responsable à préciser

Prénom et nom : XXX

Contact : XX XXX XX XX

Sexe : *Masculin*

Âge : *40 ans*

## Annexe 26 : Transcription entretien N°1 avec un homme médecin

### Entretien N° 04

**Date :** 11 janvier 2023

**Contact :** Dr. XXX – Tel : XX XXX XX XX

#### **1. Avez-vous déjà vu des cas de poursuite des études pour des élèves hospitalisés (école à l'hôpital, répétiteur...) ?**

*Oui, il y a eu quelques cas où des bénévoles sont venus à l'hôpital pour aider des enfants malades à continuer leurs études, mais c'est très rare. Il fut un temps, dans 2 hôpitaux de Dakar, il y a eu l'école à l'hôpital. En général, ces initiatives sont le fruit d'ONG plutôt qu'une organisation institutionnelle.*

#### **2. Dans votre structure, existe-t-il un dispositif pour accompagner les enfants malades dans leur scolarité ?**

*Non, malheureusement, nous n'avons pas de dispositif formel en place. Nous avons déjà évoqué l'idée de créer un partenariat avec les écoles ou des associations, mais les ressources manquent. Il faudrait du personnel dédié et des moyens financiers pour mettre cela en place et également du temps.*

#### **3. Etes-vous préoccupé par la scolarisation des élèves hospitalisés dans vos structures ?**

*Oui, bien sûr. Nous sommes conscients que les absences prolongées peuvent avoir un impact majeur sur leur scolarité, mais notre priorité est souvent le traitement médical, et le volet éducatif n'est pas pris en compte. Le temps ne nous le permet même pas. Nous recevons beaucoup de malades par jour.*

#### **4. Qu'est-ce qui pourrait empêcher la continuité des enseignements-apprentissages pour les élèves malades ?**

*Les principaux obstacles sont le manque de coordination entre les écoles et les structures hospitalières, ainsi que les ressources humaines et matérielles limitées. De plus, les périodes d'hospitalisation sont parfois imprévisibles, ce qui complique l'organisation de cours réguliers. Ce sont des initiatives qui doivent provenir du système mais ne doivent pas être cloisonnées.*

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

**5. Travaillez-vous en synergie avec les enseignants pour la scolarisation des élèves malades ?**

*Non, il n'y a pas de collaboration formelle avec les enseignants. Cela pourrait être une bonne initiative, mais cela nécessite une meilleure communication entre les établissements scolaires et les services hospitaliers. Actuellement, nous nous concentrons surtout sur les soins médicaux.*

**6. Avez-vous une relation avec les parents et les familles dans la gestion des élèves malades ? Reçoivent-ils les informations nécessaires (transmission, signes d'alerte...) ?**

*Oui, nous travaillons étroitement avec les parents pour leur donner toutes les informations nécessaires, surtout concernant les signes d'alerte et la gestion des crises. Nous fournissons des efforts pour que les familles soient bien informées, mais cela dépend aussi de leur disponibilité et de leur niveau de compréhension.*

**7. Comment envisagez-vous la possibilité d'un encadrement scolaire des élèves malades à l'hôpital ? Quels moyens ? Quels partenariats ?**

*Cela pourrait être possible avec l'aide d'ONG ou d'associations spécialisées dans l'éducation des enfants malades. Il faudrait des enseignants formés qui puissent intervenir à l'hôpital. Le soutien du ministère de l'Éducation et des partenariats avec les écoles seraient aussi nécessaires pour garantir un encadrement scolaire adapté.*

**8. Etes-vous préoccupé par la gestion de la douleur de vos malades drépanocytaires ?**

*Oui, c'est une de nos principales préoccupations. Les crises drépanocytaires sont très douloureuses, et nous faisons tout notre possible pour gérer la douleur avec des traitements adaptés. Cependant, il y a parfois des pénuries de médicaments et de réactifs, ce qui rend la gestion plus compliquée.*

**9. Prenez-vous en compte les aspects de la qualité de vie des élèves malades ? (bien-être physique, financier, social ...)**

*Oui, nous essayons de le faire dans la mesure du possible. Par exemple, nous encourageons les familles à suivre des conseils nutritionnels et à éviter les facteurs déclenchant les crises. Mais il est vrai que l'aspect financier et social est souvent négligé faute de ressources.*

**10. Qu'est-ce qui devrait être fait au Sénégal pour mieux prendre en charge la scolarisation et la qualité de vie des élèves malades ?**

*Je pense qu'il faudrait une collaboration plus étroite entre les ministères de la Santé et de l'Éducation pour créer des programmes spécifiques pour les enfants malades. Un cadre légal pourrait être mis en place pour garantir la continuité des études pendant les périodes d'hospitalisation, avec des enseignants dédiés aux hôpitaux et des partenariats avec les associations.*

Répondant(e) :

Prénom et nom : Dr. XXX

Contact : XX XXX XX XX

Fonction : Médecin  Infirmier  Autre à préciser

Sexe : Masculin

Âge : 42 ans

## Annexe 27 : Transcription entretien N°2 avec une femme médecin

Entretien N° 06

**Date** : 12 avril 2023

**Contact** : Dr. XXX – Tel : XX XXX XX XX

---

### **1. Avez-vous déjà vu des cas de complications liées à la drépanocytose, notamment chez des jeunes patients ?**

*Oui, c'est notre quotidien, souvent ils viennent à l'hôpital quand la drépanocytose se complique. Les principales complications drépanocytaires aiguës sont la crise vaso-occlusive osseuse, le syndrome thoracique aigu, l'accident vasculaire cérébral, le priapisme aigu et l'anémie aiguë. Il y a d'autres complications, comme le cas de la fille qui vient de sortir, je vous ai vu discuté avec sa maman. Elle souffre de drépanocytose et de rectocolite hémorragique. Cela complique sa prise en charge, car les crises sont plus fréquentes et le traitement devient plus complexe en raison de l'interaction entre les deux maladies.*

### **2. Comment évaluez-vous la prise en charge des enfants drépanocytaires dans votre structure ?**

*Il y a eu des améliorations significatives dans les traitements disponibles par rapport aux années précédentes. Nous avons accès à des médicaments plus efficaces, mais cela reste inaccessible pour de nombreuses familles, surtout à cause des coûts des traitements et des analyses nécessaires.*

### **3. Que pouvez-vous dire sur l'éducation thérapeutique pour les familles ?**

*L'éducation thérapeutique est essentielle, et nous essayons de fournir des informations aux parents sur la gestion de la maladie. Nous leur expliquons l'importance de suivre les rendez-vous médicaux et de respecter les traitements, mais il y a souvent un manque d'adhésion. Certains parents ne suivent pas correctement les recommandations, ce qui complique la situation. Nous profitons des consultations pour dérouler le programme d'éducation thérapeutique.*

**4. Est-ce que vous ressentez un manque de temps pour aborder certains aspects, comme la scolarisation des enfants ?**

*Absolument. Nous recevons un nombre élevé de patients chaque jour, et le temps que nous pouvons consacrer à chaque enfant est limité. Cela signifie que nous ne pouvons pas toujours nous concentrer sur des aspects tels que la scolarisation ou le bien-être psychosocial des patients. C'est regrettable, car ces éléments sont cruciaux pour leur qualité de vie.*

**5. Avez-vous des relations avec les écoles concernant la prise en charge des élèves malades ?**

*Malheureusement, il n'y a pas de collaboration formelle entre notre structure et les écoles. Nous savons que la continuité de l'éducation est essentielle pour ces enfants, mais nous n'avons pas les ressources nécessaires pour établir des partenariats. Cela reste un grand défi à relever.*

**6. Comment travaillez-vous avec les parents pour la gestion des élèves malades ? Reçoivent-ils les informations nécessaires ?**

*Oui, nous travaillons étroitement avec les parents pour leur donner toutes les informations nécessaires, surtout concernant les signes d'alerte et la gestion des crises. Nous fournissons des efforts pour que les familles soient bien informées, mais cela dépend aussi de leur disponibilité et de leur niveau de compréhension.*

**7. Comment envisagez-vous la possibilité d'un encadrement scolaire des élèves malades à l'hôpital ? Quels moyens ? Quels partenariats ?**

*Cela pourrait être possible avec l'aide d'ONG ou d'associations spécialisées dans l'éducation des enfants malades. Il faudrait des enseignants formés qui puissent intervenir à l'hôpital. Le soutien du ministère de l'Éducation et des partenariats avec les écoles seraient aussi nécessaires pour garantir un encadrement scolaire adapté.*

**8. Êtes-vous préoccupée par la gestion de la douleur de vos malades drépanocytaires ?**

*Oui, c'est une de nos principales préoccupations. Les crises drépanocytaires sont très douloureuses, et nous faisons tout notre possible pour gérer la douleur avec des traitements adaptés. Cependant, il y a parfois des pénuries de médicaments et de réactifs, ce qui rend la gestion plus compliquée.*

**9. Prenez-vous en compte les aspects de la qualité de vie des élèves malades ? (bien-être physique, financier, social...)**

*Oui, nous essayons de le faire dans la mesure du possible. Par exemple, nous encourageons les familles à suivre des conseils nutritionnels et à éviter les facteurs déclenchants des crises. Mais il est vrai que l'aspect financier et social est souvent négligé faute de ressources.*

**10. Qu'est-ce qui devrait être fait au Sénégal pour mieux prendre en charge la scolarisation et la qualité de vie des élèves malades ?**

*Je pense qu'il faudrait une collaboration plus étroite entre les ministères de la Santé et de l'Éducation pour créer des programmes spécifiques pour les enfants malades. Un cadre légal pourrait être mis en place pour garantir la continuité des études pendant les périodes d'hospitalisation, avec des enseignants dédiés aux hôpitaux et des partenariats avec les associations.*

Répondant(e) :

**Prénom et nom :** Dr. XXX

**Contact :** XX XXX XX XX

**Fonction :** Médecin

**Sexe :** Féminin

**Âge :** 42 ans

Annexe 28 : Transcription entretien avec un membre de l'Association Sénégalaise de  
lutte contre la Drépanocytose (ASD)

Entretien N°5

Date : 10 janvier 2023

Contact : Mme XXX – Tel : XX XXX XX XX

Membre Association Sénégalaise de lutte contre la Drépanocytose (ASD)

**1. Avez-vous entendu parler de la drépanocytose, une maladie chronique invalidante ?**

*Oui, en tant que membre de l'Association des Drépanocytaires, nous sommes bien informés sur cette maladie. Elle se manifeste par des crises douloureuses, souvent appelées "crises vaso-occlusives", qui affectent les articulations, les os et d'autres parties du corps. La fatigue est aussi fréquente, ainsi que des problèmes respiratoires.*

*La drépanocytose se transmet génétiquement. Les parents porteurs du gène peuvent transmettre la maladie à leurs enfants si les deux sont porteurs.*

**2. En tant qu'acteur de l'éducation, menez-vous des actions pour la scolarisation des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante ?**

*Oui, nous avons des programmes de sensibilisation auprès des écoles pour informer les enseignants sur la drépanocytose. Nous essayons aussi de soutenir les familles en les mettant en relation avec des services qui peuvent les aider à maintenir la scolarisation de leurs enfants pendant les périodes de convalescence.*

**3. Est-il possible de poursuivre les enseignements-apprentissages des élèves convalescents à la maison ? Quel dispositif d'accompagnement à domicile ?**

*Oui, c'est possible dans certains cas, mais cela reste informel. Quelques enseignants proposent des cours à domicile pour aider les enfants à rattraper leur retard. Ils sont payés pour les cours particuliers. Cependant, il n'y a pas de programme institutionnel ou de soutien officiel pour organiser un véritable dispositif d'accompagnement à domicile.*

**4. Est-il possible de continuer les enseignements-apprentissages des élèves malades en milieu hospitalier ? Quels dispositifs ?**

*Cela pourrait être une très bonne initiative, mais à ce jour, je ne connais aucun dispositif formel permettant cela dans les hôpitaux sénégalais. Nous aimerions qu'il y ait des enseignants hospitaliers, mais il faudrait une forte coordination entre le ministère de l'Éducation et celui de la Santé pour mettre en place un tel dispositif.*

**5. Avez-vous déjà vu des initiatives pour encadrer les enseignements-apprentissages des élèves convalescents à la maison ?**

*Oui, dans certains cas, des associations ou des ONG prennent des initiatives pour soutenir ces enfants à domicile, mais cela reste limité en termes de couverture et de durée. Cela dépend souvent des ressources disponibles et de la volonté des enseignants bénévoles.*

**6. Qu'est-ce qui pourrait empêcher la continuité des enseignements-apprentissages pour les élèves malades ?**

*Le manque de ressources financières est un facteur majeur. De plus, la méconnaissance de la maladie par les enseignants et les autres élèves peut rendre difficile la réintégration des élèves malades dans le système scolaire. Il y a aussi un manque d'infrastructure adaptée, comme des systèmes d'enseignement à distance ou des répétiteurs spécialisés.*

**7. Pensez-vous que les médecins s'intéressent particulièrement aux aspects cliniques négligeant les autres aspects de la qualité de vie des élèves malades ?**

*Oui, malheureusement. Les médecins sont souvent concentrés sur la gestion de la douleur et des crises, mais la qualité de vie globale, y compris le bien-être émotionnel, scolaire et social, n'est pas toujours priorisée. C'est pourquoi l'association joue un rôle dans le soutien émotionnel et psychologique des familles.*

**8. Quelles solutions préconisez-vous pour améliorer la scolarisation des élèves malades au Sénégal ?**

*Nous devons établir des partenariats entre les ministères de l'Éducation et de la Santé pour créer des dispositifs officiels de soutien éducatif, à la maison et à l'hôpital. La sensibilisation des enseignants et des élèves est également cruciale pour réduire les stigmates. Enfin, des moyens financiers doivent être alloués pour la mise en place de services éducatifs pour les enfants malades, avec un encadrement adapté.*

---

**Répondant(e) :**

**Fonction :** Membre Association Sénégalaise de lutte contre la Drépanocytose (ASD)

**Contact :** Tel : XX XXX XX XX

**Sexe :** Féminin

**Âge :** 35 ans

## Annexe 29 : Transcription entretien avec une marraine de quartier

### Entretien N° 02

**Date** : 08 janvier 2023

**Contact** : Mme XXX – Tel : XX XXX XX XX

Marraine de quartier à Pikine

---

#### **1. Avez-vous entendu parler de la drépanocytose, une maladie chronique invalidante ?**

*Non, je ne connais pas vraiment cette maladie. On en entend parler de temps en temps, mais je ne sais pas ce que c'est exactement.*

#### **- Quelle information voudrez-vous savoir sur cette maladie ?**

*J'aimerais savoir ce qui la provoque. Est-ce une maladie contagieuse ? Comment est-ce que cela affecte les gens ?*

#### **2. Comment se manifeste-t-elle ?**

*Je ne sais pas du tout. Peut-être que ça se voit sur le corps, avec des signes visibles comme des boutons ou des taches ?*

#### **3. Comment se transmet la drépanocytose ?**

*Je suppose que c'est peut-être une maladie qui se transmet d'une personne à l'autre, mais je ne suis pas sûre. Est-ce qu'on peut l'attraper comme le paludisme ou la grippe ?*

#### **4. En tant qu'acteur de l'éducation, menez-vous des actions pour la scolarisation des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante ?**

*Non, je n'ai jamais entendu parler de ce genre de programme. Les enfants vont à l'école normalement, sauf s'ils sont trop malades pour sortir de la maison.*

#### **5. Est-il possible de poursuivre les enseignements-apprentissages des élèves convalescents à la maison ? Quel dispositif d'accompagnement à domicile ?**

*Cela dépend de la famille. Souvent, si un enfant est malade, il arrête l'école le temps de se rétablir. Mais ici, dans notre quartier, il n'y a pas vraiment d'accompagnement pour les enfants qui ne peuvent pas aller à l'école. Les familles doivent s'en occuper seules.*

#### **6. Est-il possible de continuer les enseignements-apprentissages des élèves malades en milieu hospitalier ? Quels dispositifs ?**

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.  
Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

*Je ne pense pas que cela soit courant ici. Si un enfant est à l'hôpital, c'est pour se soigner, pas pour étudier. Mais peut-être que ce serait une bonne idée d'aider ces enfants à continuer à apprendre pendant leur hospitalisation.*

**7. Qu'est-ce qui pourrait empêcher la continuité des enseignements-apprentissages pour les élèves malades ?**

*Le manque de moyens financiers pour les familles. Si l'enfant est malade, les parents doivent se concentrer sur les soins et les dépenses médicales. Et les enseignants ne viendraient pas jusque chez eux. Peut-être que cela pourrait aussi être dû à l'ignorance sur ce qu'il faut faire pour aider ces enfants à continuer leur éducation.*

**8. Pensez-vous que les médecins s'intéressent particulièrement aux aspects cliniques, négligeant les autres aspects de la qualité de vie des élèves malades ?**

*Je ne sais pas vraiment, mais peut-être que oui. Ils sont concentrés sur le traitement médical. La vie scolaire, ce n'est pas leur priorité, à moins qu'ils aient des consignes spécifiques à ce sujet.*

**9. Concernant les mariages consanguins, pensez-vous qu'ils posent un problème dans la transmission des maladies comme la drépanocytose ?**

*Non, je ne pense pas que cela pose un problème. Dans notre culture, les mariages entre cousins sont assez courants et ils n'ont jamais posé de problème grave, à ma connaissance. C'est une tradition dans plusieurs ethnies, et nous respectons cela. Si c'était dangereux, on l'aurait remarqué depuis longtemps, non ?*

*Mais si cette maladie est liée à cela, peut-être qu'il faut en parler davantage, car nous ne le savons pas. C'est une pratique courante chez nous, mais si elle a des effets sur la santé, il faut que les gens soient au courant.*

**10. Quelles solutions préconisez-vous pour améliorer la scolarisation des élèves malades au Sénégal ?**

*Je pense qu'il faudrait que le gouvernement s'implique davantage. Il faut plus de sensibilisation pour les familles, surtout dans les quartiers comme le nôtre. Les enseignants devraient aussi être formés pour s'occuper des enfants malades. Peut-être qu'on pourrait avoir des répétiteurs qui se déplacent à domicile ou même des cours à la radio pour ceux qui ne peuvent pas se déplacer.*

----

**Répondant(e) : XXX**

**Fonction :** Marraine de quartier

**Contact :** Tel : XX XXX XX XX

**Sexe :** Féminin **Âge :** 50 ans

*Scolarisation, inclusivité et qualité de vie des élèves atteints d'une maladie chronique invalidante au Sénégal.*

*Le cas de la drépanocytose \_ Anne Marie Sow*

Annexe 30 : Journal de bord Extrait Jour 1 : Unité de Soins Ambulatoires pour Enfants  
et Adolescents Drépanocytaires (USAD)

**Date** : 04 janvier 2023

**Heure** : 9 h00 – 15h 00

**Lieu** : USAD

**Participants** : Médecins, infirmiers, enfants et adolescents drépanocytaires (moins de 18 ans), parents, assistante sociale

**Activité observée :**

- Consultation de suivi et éducation thérapeutique.
- Séance d'information collective sur la gestion des crises vaso-occlusives.
- Visite des salles d'hospitalisation et discussion avec les enfants hospitalisés et leurs parents.
- Échange transfusionnel pour un enfant de 12 ans.
- Réunion avec l'Association des Drépanocytaires dans la salle polyvalente
- Présence d'un psychologue conseiller

**Notes descriptives :**

- 9h00 : Présence des familles arrivées depuis 7 h. Les enfants sont assis dans la salle d'attente avec leurs parents, majoritairement des mères. Remise des ticket de consultation par ordre d'arrivée.
- 10h30 : Séance d'éducation thérapeutique menée par une infirmière. Elle enseigne aux enfants et parents comment repérer les premiers signes d'une crise et gérer la douleur à domicile avec des antalgiques. Elle explique la provenance de la douleur et l'importance de boire beaucoup d'eau. Certains parents posent des questions sur l'accès aux médicaments, l'alimentation du drépanocytaire, les conditions à l'école pour éviter les crises. Elle se sert d'images pour illustrer ses explications. Et applique la méthode active en interrogeant les patients. L'infirmière leur explique également la disponibilité de l'assistante sociale. Elle explique aux nouveaux venus l'importance de suivre les rendez-vous réguliers et la nécessité d'une alimentation adaptée pour prévenir les crises.
- 12h00 : Visite des salles d'hospitalisation. Les chambres sont occupées par des enfants en crise qui reçoivent une transfusion sanguine. J'observe les échanges entre les soignants et les

parents. Des encouragements sont donnés, mais aussi des conseils pratiques sur les soins à domicile.

Un enfant de 7 ans est resté seul sans accompagnant après que son père a été parti chercher de quoi payer son ordonnance, le confiant alors brièvement à la voisine.

Un enfant de 12 ans a subi un échange transfusionnel dans une salle à l'étage. Il s'agit d'une procédure thérapeutique où les globules rouges malades du patient sont retirés et remplacés par des globules rouges sains provenant de donneurs dans le but de réduire la proportion de globules rouges falciformes dans la circulation sanguine.

L'Association Sénégalaise des Drépanocytaires a réuni quelques membres et a échangé sur les difficultés rencontrés par les drépanocytaires, notamment les difficultés économiques et l'inaccessibilité des soins si coûteux

### **Notes réflexives :**

- Les parents semblent surchargés, beaucoup se sentent coupables de ne pas pouvoir suivre correctement tous les rendez-vous, notamment pour des raisons financières ou logistiques. Certains enfants sont calmes, mais d'autres montrent des signes de stress et de fatigue liés à la maladie.

- L'éducation thérapeutique est essentielle pour l'éducation des familles. Les malades sont bien suivis à l'USAD.

Les membres de l'Association Sénégalaise des Drépanocytaires sont ravis de partager avec leurs pairs leurs préoccupations. Il y a eu parmi eux, la présence d'une maman de jumeaux drépanocytaires dont les 2 frères aînés sont des sourds muets. Cette maman ne dispose d'aucun soutien du système.

### **Synthèse :**

La journée se résume par des interactions riches mais complexes entre les soignants, les familles et les enfants. Le manque de moyens pèse lourdement sur la qualité du suivi. L'éducation thérapeutique est nécessaire pour la gestion quotidienne de la drépanocytose, mais il y a un besoin d'adapter davantage les informations aux spécificités des familles.

## Annexe 31 : Journal de bord Extrait Jour 2 : Centre National de Transfusion Sanguine

(CNTS)

**Date** : 13 février 2023

**Heure** : 8h30 – 14h30

**Lieu** : Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS)

**Participants** : Médecins, infirmiers, techniciens de laboratoire, adultes drépanocytaires

### **Activité observée :**

- Passage au laboratoire pour des tests rapides de dépistage de la drépanocytose.
- Discussion avec les patients sur la scolarisation combinée au suivi médical

### **Notes descriptives :**

9 h La journée débute par une réunion matinale entre les spécialistes présents au CNTS, où les discussions portent sur la planification des traitements, les cas de transfusions prévues, et les urgences à traiter. Cette réunion permet de coordonner les tâches avant que chaque membre de l'équipe ne gère ses responsabilités spécifiques.

Après cette réunion, je me suis dirigée vers la salle d'hospitalisation où les adultes drépanocytaires sont pris en charge pour leurs transfusions. J'ai pu observer l'interaction entre une infirmière et un patient adulte en cours de traitement. L'infirmière, avec précision et calme, explique chaque étape de la procédure au patient, tout en surveillant de près les signes vitaux et l'évolution de la transfusion.

consultation des patients. En marge, j'administre mon questionnaire destiné aux adultes et discutent avec eux librement.

- 11h00 : Dans le laboratoire du CNTS, je suis le processus des tests rapides pour dépister la drépanocytose chez de nouveaux patients.

Une patiente d'une vingtaine d'année vient juste d'être informée qu'elle a la drépanocytose SC. Elle est venue en consultation suite à de fortes douleurs.

### **Notes réflexives :**

- L'accès aux soins est clairement un enjeu crucial. Même si les tests rapides permettent de diagnostiquer précocement, la prise en charge reste inaccessible pour beaucoup de familles à cause des coûts élevés et des infrastructures limitées.

Il faut voir à quel point les patients adultes sont pris en charge avec rigueur. Cependant, une réflexion s'impose sur les besoins psychosociaux des patients adultes, qui doivent souvent composer avec la répétition de ces traitements tout au long de leur vie.

L'interaction entre les soignants et les patients adultes semble fortement ancrée dans une relation de routine, ce qui est compréhensible étant donné la chronicité de la drépanocytose.

### **Synthèse :**

Le CNTS joue un rôle fondamental dans la gestion des adultes drépanocytaires, notamment à travers les transfusions sanguines. Cependant, l'afflux important de patients est une réalité. Les tests rapides sont un outil efficace, mais ils doivent être accompagnés d'un soutien psychologique plus poussé pour les familles, qui sont souvent laissées dans l'incertitude.