

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

FACULTE DES SCIENCES DE  
L'ÉDUCATION

CENTRE DE RECHERCHE ET DE  
FORMATION DOCTORALE (CRFD)  
EN SCIENCES HUMAINES, SOCIALES  
ET ÉDUCATIVES

UNITE DE RECHERCHE ET DE  
FORMATION DOCTORALE EN  
SCIENCES DE L'ÉDUCATION ET  
INGENIERIE EDUCATIVE



THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I

FACULTY OF SCIENCES OF  
EDUCATION

POST COORDINATE SCHOOL FOR  
SOCIAL AND EDUCATIONAL  
SCIENCES

DOCTORAL UNIT OF  
RESEARCH AND EDUCATION AND  
EDUCATIONAL ENGINEERING

## FACTEURS LIES A LA SCOLARISATION DE L'ENFANT MALADE CHRONIQUE : CAS DE L'ÉLÈVE DRÉPANOCYTAIRE DE LA VILLE DE YAOUNDE

Thèse de Doctorat en Enseignements Fondamentaux à l'Éducation soutenue le 24 avril 2024

Par :

MAKU TALLA Ingrid Crescence (06H120)

Sous la codirection de :



Pr MBEDE Raymond  
Professeur Émérite

et

Pr DJOUDA FEUDJIO Yves-Bertrand  
Maître de conférences

### Jury

BELA Cyrille Bienvenue, <i>Professeur</i>	Université de Yaoundé 1,	Président.
MBEDE Raymond <i>Professeur</i>	Université de Yaoundé 1,	Rapporteur.
DJOUDA FEUDJIO Yves-Bertrand, <i>Maître de Conférences</i>	Université de Yaoundé 1,	Rapporteur
FOMBA Emmanuel MBEBEH <i>Maître de Conférences</i>	Université de Bamenda,	Membre.
EBALE MONEZE Chandel, <i>Professeur</i>	Université de Yaoundé 1,	Membre
NDJE NDJE Mireille <i>Maître de Conférences</i>	Université de Yaoundé 1,	Membre



## **AVERTISSEMENT**

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

Par ailleurs, le Centre de Recherche et de Formation Doctorale en Sciences Humaines, Sociales et Educatives de l'Université de Yaoundé I n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

A mon époux FONCHI Pascal Mofor  
et mes tendres enfants MIYAH Johan et SIRAH Hosan



## SOMMAIRE

<b><u>INTRODUCTION GÉNÉRALE</u></b> .....	<b>1</b>
<b><u>PREMIÈRE PARTIE : ÉCLAIRAGE THÉORIQUE</u></b> .....	<b>63</b>
<u>CHAPITRE 1 : LA DRÉPANOCYTOSE : QU' EST-CE QUE C' EST ?</u> .....	65
<u>CHAPITRE 2 : VERS UNE SCOLARISATION EFFECTIVE DE TOUS : ÉDUCATION INTÉGRATRICE</u> .....	91
<u>CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE</u> .....	114
<b><u>DEUXIÈME PARTIE : FACTEURS DÉTERMINANT LA SCOLARISATION DE L' ENFANT DRÉPANOCYTAIRE</u></b> .....	<b>139</b>
<u>CHAPITRE 4: FACTEURS LIÉS A L' ENFANT DRÉPANOCYTAIRE ET A SA SCOLARISATION</u> .....	141
<u>CHAPITRE 5 : CARACTÉRISTIQUES SOCIO – FAMILIALES DES ÉLÈVES DRÉPANOCYTAIRES ET LEUR SCOLARISATION</u> .....	169
<u>CHAPITRE 6 : FACTEURS LIÉS AUX ACTEURS SCOLAIRES ET SCOLARISATION DES ÉLÈVES DRÉPANOCYTAIRES</u> .....	194
<b><u>TROISIÈME PARTIE : ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS, RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES ET RECHERCHE D' UN MODÈLE IDOINE D' ACCOMPAGNEMENT EN CONTEXTE CAMEROUNAIS</u></b> .....	<b>229</b>
<u>CHAPITRE 7 : ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS ET RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES</u> .....	231
<u>CHAPITRE 8 : RECAPITULATIF DES ÉTUDES, SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES ACTEURS ET PROPOSITION D' UNE POLITIQUE D' ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ</u> .....	262
<b><u>CONCLUSION GÉNÉRALE</u></b> .....	<b>292</b>
<b><u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u></b> .....	<b>302</b>
<b><u>ANNEXES</u></b> .....	<b>327</b>
<b><u>TABLE DES MATIERES</u></b> .....	<b>lxxxiii</b>

## REMERCIEMENTS

Au terme de cette recherche, je me rends compte que la thèse n'est pas, loin de là, un parcours solitaire. Elle nécessite de nombreux échanges, rencontres et coopérations. Ce travail est dû à un grand nombre de personnes dont le sens critique, la générosité et l'intérêt pour ce sujet de recherche ont nourri mes acquisitions et ma progression sur ce chemin délicat et laborieux.

Tout d'abord, je tiens à remercier mon Directeur de thèse, le Pr MBEDE Raymond, qui a contribué à la réalisation de cette « belle et grande aventure ». Son écoute, sa gentillesse, ses orientations et soutiens sont inexprimables pour moi. Merci pour la disponibilité et l'énergie qui ont été dépensées pour chaque élément de construction de ce travail. J'ai beaucoup appris à ses côtés.

Je suis particulièrement reconnaissante de l'aide de mon Co-Directeur de thèse le Pr DJOUDA FEUDJIO Yves-Bertrand, qui n'a pas fait économie de son temps toutes les fois qu'il m'a accueillie dans son bureau. Merci pour toutes les discussions que nous avons eues. Merci de m'avoir donné l'occasion d'exprimer mes préoccupations et de recevoir en retour de précieux conseils. Je le remercie également d'avoir accepté de co-encadrer ce travail.

Mes remerciements vont également au Coordonnateur de l'Unité de Recherche et de Formation Doctorale (URFD) en Sciences de l'Éducation et Ingénierie éducative ainsi que tous les enseignants pour la formation reçue durant ces années et le cadre qu'ils m'ont offert dans l'optique de réaliser ce travail.

Je tiens à remercier toutes les structures qui m'ont ouvert leurs portes pour la collecte de données : MINEDUB, MINSANTE, DROS, Fondation Chantal Biya, PROHANDICAM, Inspections d'Arrondissement de Yaoundé 1, 2, 3, 4, 5 et 6. Merci beaucoup aux personnes ressources de ces structures qui ont tout mis en œuvre pour me faciliter l'accès aux données.

Cette thèse a été réalisée en partie au sein des écoles publiques. Je remercie les différents directeurs d'école et les enseignants, dont l'accueil et la convivialité ont été déterminants pour mon intégration. Je remercie également les parents d'élèves drépanocytaires, les élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires qui ont accepté d'y participer.

Ces remerciements seraient incomplets, sans une pensée particulière à tous mes camarades de promotion qui ont lu et relu une partie ou la totalité de ce travail. Merci pour le soutien mutuel.

## RÉSUMÉ

L'étude que nous avons menée naît de l'écart observé entre l'engagement de l'Etat camerounais à scolariser tous les enfants en âge scolaire quel que soit leur situation sanitaire ou sociale et le vécu des enfants drépanocytaires en milieu scolaire. En effet, le gouvernement camerounais a voté un bon nombre de lois en matière d'éducation inclusive, mais il continue de se poser avec acuité le problème d'inclusion des enfants drépanocytaires en milieu scolaire. Sachant que de multiples recherches en médecine présentent toute une panoplie de complications tant aiguës que chroniques de la drépanocytose et qui auraient des conséquences sur toutes les sphères de la vie des personnes atteintes, il était à se demander quels étaient les facteurs liés à leur scolarisation afin de comprendre leur situation scolaire, en vue de la conception d'un cadre cohérent d'une piste de solution idoine. Pour cela, nous nous sommes renseignés à la fois sur l'incidence des facteurs qui leur sont inhérents, de leurs caractéristiques socio-familiales et des facteurs liés aux acteurs scolaires. Pour ce faire, les théories explicatives explorées ont été celles du rythme de développement, de l'écologie du développement humain, du stigmatisation et des représentations culturelles de la maladie. L'étude étant de type mixte, donc qualitative et quantitative, un questionnaire a été élaboré et adressé à un échantillon de 144 enseignants et 31 parents d'élèves drépanocytaires ; ainsi que des entretiens réalisés auprès de 29 directeurs d'école et 3 parents. Par ailleurs, une analyse documentaire de certains travaux, de même que des fiches de renseignements de 59 élèves drépanocytaires et 205 élèves non drépanocytaires a été réalisée. Nous avons questionné la pertinence de cette scolarisation quelle que soit l'importance de l'affection et de ses incidences. C'est pourquoi nous avons recherché les répercussions physiologiques et psychologiques de la drépanocytose sur la vie du sujet atteint, le niveau de connaissance tant des parents que des acteurs scolaires des contours de l'éducation inclusive et de la drépanocytose, leurs représentations socio-culturelles de ces enfants, ainsi que l'intégration aux actions quotidiennes des pratiques intégratrices compensatoires pour faciliter la scolarisation de ces enfants. Les données obtenues n'ont pas été du tout satisfaisantes. Les résultats de l'étude sont clairs et mettent en exergue le fait que la scolarisation des enfants drépanocytaires est déterminée significativement par des facteurs qui leur sont inhérents, leurs caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires. De ce fait, l'étude appelle à la mise sur pied d'un programme d'insertion d'une politique d'accompagnement individualisé fondée sur une collaboration ECOLE – MAISON - HOPITAL.

**Mots clés** : scolarisation, enfant malade chronique, élève drépanocytaire, Yaoundé.

## ABSTRACT

The study we conducted arises from the gap observed between the commitment of the Cameroonian State to educate all children of school-going age regardless of their health or social situation and the experience of children with sickle cell disease in the school environment. Indeed, the Cameroonian government has passed a good number of laws on inclusive education, but the inclusion of children with sickle cell in mainstream education is still an acute problem. Knowing that multiple research studies in medicine present a whole range of complications, both acute and chronic, of sickle cell anemia and which have consequences on all aspects of the lives of those affected, it was necessary to investigate the factors linked to their schooling in order to understand their educational situation, with a view to designing a coherent framework for an appropriate solution. To do this, we inquired about the impact of factors inherent to them, their socio-family characteristics and factors linked to school stakeholders. To achieve this, the explanatory theories explored were those of the pace of development, the ecology of human development, stigma and cultural representations of illness. The study being of mixed type- qualitative and quantitative, a questionnaire was developed and administered to a sample of 144 teachers and 31 parents of students with sickle cell disease; as well as interviews carried out with 29 school head teachers and 3 parents. Furthermore, a documentary analysis of certain works, as well as information sheets of 59 students with sickle cell disease and 205 students without sickle cell disease was carried out. We questioned the relevance of this schooling irrespective of the gravity of the condition and its impacts. This is why we analysed the physiological and psychological repercussions of sickle cell disease on the life of the affected subject; the level of knowledge of both parents and school stakeholders about the contours of inclusive education and sickle cell anemia; their socio-cultural representations of these children; as well as the integration of compensatory integrative practices into daily actions to facilitate the schooling of these children. The data obtained was not entirely satisfactory. The results of the study are clear and highlight the fact that the schooling of children with the sickle cell disease is significantly determined by factors inherent to them, their socio-family characteristics and factors linked to school stakeholders. Therefore, the study recommends the establishment of an integrative programme with an individualized support policy based on a SCHOOL – HOME – HOSPITAL collaboration.

**Key words:** schooling, chronically ill child, student with sickle cell disease, Yaoundé

## LISTE DES SIGLES ET ABBREVIATIONS

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

ACM : Analyse des Correspondances Multiples

APS : Appui Psycho-Social

CVO : Crises Vaso-Occlusives

CRTV : Cameroon Radio and Television

CIH : Classification Internationale du Handicap

CUY : Communauté Urbaine de Yaoundé

CJARC : Club des Jeunes Aveugles Réhabilités du Cameroun

COPA : Consistance Ordinale sur le Premier Axe

CPC : Centre Pasteur du Cameroun

DREPAVIE : Drépanocytaire A Vie

DEMP : Direction des Ecoles Maternelles et Primaires

ECAM : Enquête Camerounaise Auprès des Ménages

ENIEG : Ecole Normale d'Instituteur de l'Enseignement Général

ENIET : Ecole Normale d'Instituteur de l'Enseignement Technique

ENS : Ecole Normale Supérieure

ENSET : Ecole Normale Supérieure de l'Enseignement Technique

EPT : Education Pour Tous

ESEDA : Ecole Spécialisée pour Enfants Déficients Auditifs

GEDREPACAM : Groupe d'Etude de la Drépanocytose du Cameroun

IECD : Institut Européen de Coopération et de Développement

IMC : Indice de Masse Corporelle



INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MCO : Moindre Carré Ordinaire

MINAS : Ministère des Affaires Sociales

MINEDUB : Ministère de l'Éducation de Base

MINESEC : Ministère des Enseignements Secondaires

MINSANTE : Ministère de la Santé

OILD : Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non Gouvernementale

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PD : Pédagogie Différenciée

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

PROHANDICAM : Organisation et Promotion de l'Insertion Sociale, Economique et Professionnelle des Personnes Handicapées

PRS : Projet Personnalisé de Scolarisation

TNSA : Taux Net de Scolarisation Ajusté

TR : Taux de Récupération

UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture

VRT : Vitesse de Regurgitation Tricuspidienne

VIH : Virus Immunodéficience Humain

## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1:</b> Synoptique des hypothèses de recherche, variables, indicateurs, indices et modalités. ....	26
<b>Tableau 2:</b> Répartition de la population accessible de l'étude .....	32
<b>Tableau 3:</b> Distribution de l'échantillon de l'étude.....	34
<b>Tableau 4:</b> Classification et désignation des principaux syndromes drépanocytaires. ....	71
<b>Tableau 5:</b> Taux de prévalence de la drépanocytose à la naissance dans les principales régions d'Afrique et des îles de France. ....	76
<b>Tableau 6:</b> Principales complications chroniques et aiguës liées à la drépanocytose.....	80
<b>Tableau 7:</b> Principales causes d'hospitalisation.....	156
<b>Tableau 8:</b> Répartition des répondants en fonction de leur situation familiale.....	171
<b>Tableau 9:</b> Division des répondants en fonction de leurs nombres d'enfants.....	172
<b>Tableau 10:</b> Répartition des répondants en fonction de leurs nombres d'enfants drépanocytaires.....	172
<b>Tableau 11:</b> Distribution des répondants en fonction du fait qu'ils ont déjà eu ou pas à modifier leur activité professionnelle pour être plus près de leur enfant malade .....	173
<b>Tableau 12:</b> Répartition des répondants en fonction de la personne ou l'institution qui aurait attiré leur attention sur la situation de leurs enfants.....	173
<b>Tableau 13:</b> Distribution des répondants en fonction de l'âge de diagnostic de leurs enfants comme drépanocytaires.....	174
<b>Tableau 14:</b> Division des répondants en fonction de leur connaissance sur la drépanocytose .....	175
<b>Tableau 15:</b> Répartition des répondants selon qu'ils décrivent la situation de leur enfant à son enseignant ou au directeur en début d'année .....	176
<b>Tableau 16:</b> Distribution des répondants en fonction du fait qu'ils cherchent à s'informer sur la situation de leur enfant .....	176
<b>Tableau 17:</b> Répartition des répondants selon qu'ils ont suivi une formation particulière pour accompagner leur enfant drépanocytaire.....	177
<b>Tableau 18:</b> Division des répondants en fonction de leur opinion de l'enfant drépanocytaire comme étant fragile et à ne pas impliquer dans les activités de la famille .....	178
<b>Tableau 19:</b> Répartition des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un enfant drépanocytaire dans la famille a une influence sur les autres enfants qui ne le sont pas.....	178
<b>Tableau 20 :</b> Distribution des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un enfant drépanocytaire dans la famille augmente les charges .....	179
<b>Tableau 21:</b> Répartition des répondants en fonction des complications liées à la drépanocytose que connaissent leur enfant .....	179
<b>Tableau 22:</b> Division des répondants en fonction des aides sanitaires appliquées .....	180
<b>Tableau 23 :</b> Distribution des répondants en fonction de leur appui psycho-social.....	181
<b>Tableau 24:</b> Répartition des répondants en fonction de leur appui pédagogique .....	182
<b>Tableau 25:</b> Distribution des répondants en fonction du niveau de participation de leurs enfants aux activités pédagogiques .....	183
<b>Tableau 26:</b> Division des répondants selon leur appréciation des performances de leurs enfants drépanocytaires dans leurs apprentissages.....	184

<b>Tableau 27:</b> Répartition des répondants selon le degré de communication aisée de leurs enfants drépanocytaires avec leurs pairs et enseignants adultes .....	184
<b>Tableau 28:</b> Répartition des répondants selon la fréquence d'aisance de leurs enfants à travailler en groupe.....	185
<b>Tableau 29:</b> Distribution des répondants selon la fréquence des opportunités qu'a leur enfant à participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, sorties scolaires et autres .....	185
<b>Tableau 30:</b> Répartition des répondants en fonction de la fréquence d'assiduité de leur enfant au sein de l'institution scolaire.....	186
<b>Tableau 31:</b> Récapitulatif des indicateurs construits des parents.....	188
<b>Tableau 32:</b> Matrice des corrélations des indices construits.....	189
<b>Tableau 33:</b> Répartition des répondants en fonction de leur maîtrise du concept d'éducation intégratrice.....	198
<b>Tableau 34:</b> Distribution des répondants selon leur connaissance d'un texte ou loi qui régit l'éducation intégratrice au Cameroun .....	198
<b>Tableau 35:</b> Division des répondants en fonction de leur connaissance sur la situation sanitaire de chaque enfant en début d'année. ....	199
<b>Tableau 36:</b> Répartition des répondants selon qu'ils établissent en début d'année un dossier personnalisé de chaque enfant à besoins spécifiques de leur classe .....	199
<b>Tableau 37:</b> Division des répondants selon qu'ils bénéficient de temps en temps de session de formation particulière pour accompagner les enfants à besoins spécifiques .....	200
<b>Tableau 38:</b> Répartition des répondants en fonction de leurs jugements de confiance dans l'encadrement des élèves drépanocytaires .....	201
<b>Tableau 39:</b> Distribution des répondants en fonction de leur opinion de l'élève drépanocytaire comme étant fragile et à ne pas trop impliquer dans les activités .....	202
<b>Tableau 40:</b> Division des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, influence le travail ou la progression des autres élèves .....	202
<b>Tableau 41:</b> Distribution des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, augmente le travail de l'enseignant .....	203
<b>Tableau 42:</b> Division des répondants en fonction de leur intervention sur le plan sanitaire dans la salle de classe .....	204
<b>Tableau 43:</b> Répartition des répondants en fonction de leur appui psycho-social dans la salle de classe.....	205
<b>Tableau 44:</b> Distribution des répondants en fonction de leur appui pédagogique dans la salle de classe.....	206
<b>Tableau 45:</b> Répartition des répondants selon la participation de l'élève drépanocytaire lors de leurs pratiques pédagogiques.....	207
<b>Tableau 46:</b> Division des répondants selon leur appréciation des performances de l'élève drépanocytaire .....	207
<b>Tableau 47:</b> Distribution des répondants selon l'interaction entre l'élève drépanocytaire et les autres élèves .....	208
<b>Tableau 48:</b> Répartition des répondants selon la participation aisée de l'élève drépanocytaire au travail en groupe .....	209
<b>Tableau 49:</b> Division des répondants selon les opportunités de l'élève drépanocytaire de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres ...	209
<b>Tableau 50:</b> Distribution des répondants selon l'assiduité des élèves drépanocytaires au sein de l'institution scolaire et aux apprentissages .....	210

<b>Tableau 51:</b> Récapitulatif des indicateurs construits des Enseignants .....	212
<b>Tableau 52:</b> Matrice des corrélations des indices construits .....	213
<b>Tableau 53:</b> Situation des élèves drépanocytaires au sein des établissements scolaires .....	216
<b>Tableau 54:</b> Distribution des répondants selon leurs pratiques pédagogiques et perceptions .....	221
<b>Tableau 55:</b> Division des répondants selon la qualité de scolarisation de leurs élèves drépanocytaires.....	222
<b>Tableau 56:</b> Synthèse des indicateurs .....	223
<b>Tableau 57:</b> Distribution des élèves par classe .....	234
<b>Tableau 58:</b> Comparaison des âges des élèves au niveau 1 de l'école primaire .....	236
<b>Tableau 59:</b> Distribution des élèves par tranche d'âge .....	239
<b>Tableau 60:</b> Division des élèves par taux d'absence.....	240
<b>Tableau 61:</b> Répartition du nombre d'élèves admis en fin d'année par classe .....	241
<b>Tableau 62:</b> Distribution des élèves par pourcentage de réussite par classe.....	241
<b>Tableau 63:</b> Répartition des élèves par pourcentage de réussite par niveau .....	242
<b>Tableau 64:</b> Division des élèves par taux d'abandon.....	243
<b>Tableau 65:</b> Distribution des répondants en fonction de leurs réponses selon les difficultés qu'ils rencontrent dans la salle de classe en présence d'un cas d'élève drépanocytaire .....	258
<b>Tableau 66:</b> Division des répondants en fonction des difficultés rencontrées dans la scolarisation de leurs enfants.....	260
<b>Tableau 67:</b> Tableau récapitulatif des données des enseignants et celles des parents .....	263
<b>Tableau 68:</b> Répartition des répondants en fonction de leurs réponses sur les points importants à revoir par l'enseignant, face à un enfant drépanocytaire.....	271
<b>Tableau 69:</b> Distribution des répondants en fonction de leurs réponses sur les solutions données.....	273

## LISTE DES CARTES, FIGURES ET GRAPHISMES

### LISTE DES CARTES

<b>Carte 1:</b> Arrondissements de la ville de Yaoundé .....	30
<b>Carte 2:</b> Géographie de la Région du Centre Cameroun.....	57
<b>Carte 3 :</b> Répartition mondiale du paludisme.....	66
<b>Carte 4:</b> distribution historique et contemporaine (2010) de la drépanocytose .....	69
<b>Carte 5:</b> Diaspora africaine. ....	75

### FIGURES

<b>Figure 1:</b> Cellules sanguines saines et malades .....	70
<b>Figure 2.</b> Mode de transmission autosomique récessif.....	72
<b>Figure 3 :</b> Circulation des globules rouges dans les vaisseaux sanguins.....	77
<b>Figure 4:</b> Domaines du développement de l'enfant .....	124
<b>Figure 5:</b> Domaines d'interventions multisectoriels .....	126
<b>Figure 6:</b> Systèmes écologiques de structuration de l'individu .....	129
<b>Figure 7:</b> Récapitulatif des causes de difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires .....	269
<b>Figure 8:</b> Récapitulatif des solutions .....	290

### GRAPHISMES

<b>Graphique 1:</b> Répartition (%) des enquêtés suivant le sexe .....	170
<b>Graphique 2:</b> Distribution (%) des enquêtés suivant leur secteur d'activité .....	171
<b>Graphique 3 :</b> Répartition (%) des enquêtés suivant le sexe .....	195
<b>Graphique 4:</b> Division (%) des enquêtés suivant leur nombre d'année en service .....	196
<b>Graphique 5:</b> Répartition (%) des enquêtés suivant leur niveau enseigné .....	196
<b>Graphique 6 :</b> Distribution (%) des enquêtés suivant leur première expérience avec un élève handicapé et leur première expérience avec un élève drépanocytairre .....	197
<b>Graphique 7 :</b> Distribution des élèves par genre .....	234
<b>Graphique 8:</b> Distribution des enquêtés selon leur niveau scolaire.....	235
<b>Graphique 9:</b> Répartition des enquêtés selon leur tranche d'âge au niveau 1 .....	237
<b>Graphique 10:</b> Distribution des enquêtés selon leur tranche d'âge au niveau 2.....	237
<b>Graphique 11:</b> Division des enquêtés selon leur tranche d'âge au niveau 3 .....	238
<b>Graphique 12 :</b> Répartition des élèves par taux d'abandon .....	244



**INTRODUCTION GÉNÉRALE**

Grawitz (2004, p.326) définit la méthodologie comme étant « l'ensemble des hypothèses, des orientations, des problèmes envisagés dans une théorie, dans une recherche ». C'est dire qu'elle est un ensemble construit autour d'une question principale, des hypothèses de recherche et des lignes d'analyse qui permettront de traiter le sujet choisi. Ainsi, toute recherche ne saurait se justifier sans l'existence d'un problème bien précis.

La présente étude est ainsi consacrée à la scolarisation des enfants drépanocytaires. De ce fait, construire l'objet de recherche consiste à mettre en place une suite d'opérations qui permettent la représentation conceptuelle de celle-ci. C'est pourquoi dix opérations sont nécessaires pour cette construction à savoir : le contexte et justification de l'étude, la position et la formulation du problème, les questions de recherche, la formulation des hypothèses, la définition des objectifs et intérêts de l'étude, l'opérationnalisation des variables, indicateurs, indices et modalités, la présentation de la méthodologie et de la délimitation de l'étude et enfin le plan du travail.

## **1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE**

Après la République Démocratique du Congo et Madagascar, Le Cameroun est le troisième pays à rejoindre en 2015, une plateforme, qui vise à permettre un meilleur transfert des connaissances sur la drépanocytose. Cette plateforme, REDAC (Réseau d'Etude sur la Drépanocytose en Afrique Central) favorise un plaidoyer plus performant auprès des autorités et des institutions internationales telles que l'OMS.

Lors du septième symposium International du REDAC en Afrique tenu du 13 au 15 Juin 2018 à Antananarivo, le représentant du ministre de la santé camerounaise présentait les résultats de la 1<sup>re</sup> phase du projet pilote 2015 – 2017 du dépistage de la drépanocytose au Cameroun et du suivi des enfants atteints. Selon lui, un protocole de traitement préventif avec la pénicilline orale avait été mis en place couplé d'une prise quotidienne d'acide folique. De 2015 à 2017, 19195 nouveau-nés avaient été dépistés et cela a permis de faire une estimation de 6189 nouveaux- nés atteint par an.

Cependant, la drépanocytose n'est pas prise en charge comme les autres pathologies. L'Etat camerounais ne propose pas de prise en charge médicale spécialisée, seulement quelques Unités de Soins Spécialisés dans les deux métropoles Yaoundé et Douala : Hôpital Central de Yaoundé, Centre mère et enfant de la Fondation Chantal Biya

à Yaoundé, le Centre Hospitalier d'Essos (CNPS) à Yaoundé, l'Hôpital Laquintinie de Douala.

Outre le dépistage néonatal et l'amélioration de la prise en charge des malades par la formation ou le recyclage du personnel de santé, le programme comporte un volet d'information et de sensibilisation destiné aux communautés locales et au grand public. Ainsi, des manifestations sont organisées à Yaoundé, en partenariat avec le ministère de la Santé Publique, tous les 19 Juin pour célébrer la journée mondiale de la drépanocytose.

La lutte n'étant pas à son terme, le ministre de la santé pouvait dire dans sa lettre aux personnels et partenaires de la santé publique au Cameroun lors du 47<sup>ème</sup> Anniversaire de l'Avènement de l'Etat Unitaire le 8 Juin 2019 que :

« Nous pouvons nous-mêmes, en notre qualité de responsables du système de santé, résoudre déjà une partie des problèmes si durement ressentis par les populations. Nous pouvons et nous devons humaniser l'accueil du malade en personnalisant son contact avec l'hôpital ou le centre de santé. Nous devons aussi rendre sa dignité au malade et à sa famille par un accompagnement au sein de nos structures sanitaires, participant ainsi, à notre manière, au renforcement du sentiment de vivre en ensemble si nécessaire à notre cohésion nationale tant au niveau des communautés que des agglomérations urbaines ».

C'est dire que la santé ainsi que le développement intégral de l'individu ont toujours été au cœur des préoccupations du gouvernement Camerounais. Dans la même lancée, mais sur le plan social et scolaire, Madame Eyi-Francine Angue, Directrice de ESEDA (École Spécialisée pour Enfants Déficieux Auditifs), lors de son interview sur la prise en charge des élèves en situation de handicap au Cameroun le 23 Janvier 2023 pouvait dire que « L'approche par le handicap est prise en compte, y compris dans les ministères. Aujourd'hui, la société camerounaise a un regard beaucoup plus scientifique. La population a compris que le handicap peut au départ venir d'une anomalie, mais que ce n'est pas une tare, ni une fatalité. Un enfant porteur de handicap, bien accompagné, peut être autonome. ». Pour signifier l'action du gouvernement et celui des citoyens à la formation de l'individu en situation de handicap. Ceci ne peut se faire qu'en présence d'une éducation inclusive.

Parler de l'éducation inclusive au Cameroun revient à faire un feedback et une référence à l'Objectif de développement durable (ODD 4) d'ici 2030, et en particulier à la cible 5. En s'alignant sur les lignes directrices de l'ODD 4 qui stipule d'« assurer une éducation de qualité sur un pied d'égalité et promouvoir les possibilités d'apprendre tout au



long de la vie », où l'enfant vulnérable est la cinquième cible la plus importante, le Cameroun entend réduire toutes sortes de disparités en prenant en compte les enjeux liés à l'éducation inclusive et les personnes déplacées vivant sur le territoire. Car la situation de la plupart des personnes vivant avec un handicap au Cameroun est un miroir de celle des autres personnes dans la même situation partout ailleurs dans le monde.

En effet, l'Etat camerounais a vu la nécessité de scolariser au même titre que les autres enfants, ceux en situation de handicap. C'est dans cette logique qu'en 2015, le Cameroun s'est lancé dans le projet d'une éducation inclusive effective et efficace, créant un département chargé de l'éducation inclusive au sein du Ministère de l'Education de Base. Cela a conduit à la transformation de 68 écoles existantes en écoles inclusives. En 2016, les enseignants ont commencé à être formés, car il n'y avait pas de module de formation ou de techniques de prise en charge jusque-là. Mais bien avant 2015, le Cameroun s'était déjà engagé à reconnaître des besoins d'éducation à tout individu, y compris ceux vulnérables au travers de la ratification de bons nombres de textes et de lois. Ces mesures reflètent la volonté de l'Etat de venir en aide à tous les enfants en âge scolaire pour une éducation pour tous. Pour cette raison, des actions plus concrètes au niveau international et national ont été prises pour faciliter l'intégration scolaire des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. A cet effet, la Chaire de l'UNESCO pour les besoins d'éducation spécialisée, établie en 2009 à l'Université de Buea, a mené deux projets énormes de recherche sur l'éducation spécialisée et l'éducation inclusive.

Pendant que la toute première, financée par Sightsavers International de Yaoundé, se concentrait sur l'analyse situationnelle des politiques, des obstacles et des pratiques à l'éducation intégratrice dans le secteur de l'enseignement primaire au Cameroun (août 2012), la seconde, financée par le groupe de travail des enseignants à Paris, portait sur une approche transnationale de d'intégration scolaire dans les institutions africaines: la préparation des éducateurs dans cinq pays africains: Cameroun, Kenya, Nigéria, Côte d'Ivoire et Togo (2014).

Par ailleurs, la Chaire de l'UNESCO a collaboré avec le Centre de Recherche sur le Développement et l'Education de l'Enfance et de la Famille, créé en juillet 2006.

L'agenda de 2030 se focalise sur l'éducation au développement durable pour une société qui prône une culture de valeurs d'équité et d'intégration. Parmi ces valeurs, se trouvent la communication, le respect, l'appartenance, l'identité et l'humanité. Toute

nouvelle politique qui promeut l'équité et l'intégration dans l'éducation devrait se tourner vers les valeurs et éradiquer les limites.

Les possibilités d'accès, limitées au Cameroun, sont conformes à la Déclaration du Forum mondial sur l'Education de Dakar (2000, p.6) qui stipule que « l'éducation est un droit de l'homme fondamental ». Si l'éducation est la clé du développement, de la paix et de la stabilité durable à l'intérieur des pays et entre eux, elle est un moyen indispensable de participation sociale et économique efficace du 21<sup>e</sup> siècle. Ce qui implique une mondialisation rapide. Avec une sensibilisation accrue à travers les déclarations internationales et les lois nationales promulguées à cet effet, y compris celles du Cameroun, l'éducation inclusive est devenue un domaine d'étude important qui intègre la psychologie, la médecine et les sciences de l'éducation.

C'est dans cette optique que le MINEDUB a entrepris plusieurs actions pour une prise en charge efficace : Des visites d'étude importantes ont été réalisées par certains responsables du MINEDUB en Thaïlande et au Sénégal pour ressortir les meilleures pratiques en matière d'éducation inclusive avec le soutien du partenaire technique et financier Sightsavers. Un service pour l'éducation inclusive a été mis en place au MINEDUB. Une étude sur les politiques et pratiques de l'éducation inclusive a été réalisée dans les écoles primaires au Cameroun par Sightsavers. Mise en place d'une équipe de formateurs en éducation inclusive au sein du Ministère etc.

Sur le plan juridique, le Cameroun a ratifié bons nombres de textes et de lois de manière chronologique. Il s'agit entre autres de :

- La Déclaration Universelle des droits de l'homme de 1948 qui mentionne l'éducation comme droits de tous les enfants.
- Le Programme d'Action mondial adopté en 1982 pour les personnes en situation de handicap qui a introduit le concept d'égalité et d'accès à la société. Il stipule que les problèmes intrinsèques aux personnes en situation de handicap devraient être traités dans un contexte inclusif et non séparé.
- La décennie mondiale (1983-1993) pour les personnes en situation de handicap, dans ses statuts adoptés en 1993, a postulé les principes de la politique, le plan et les activités intégratrices en affirmant que les besoins et les intérêts des personnes en situation de handicap devraient être intégrés au plan de développement général sans être traités séparément. La situation de

« handicap » est devenue ainsi une approche de la recherche, de l'éducation et de la société dans son ensemble. Cette approche a été soutenue par tous les ministères dans la mesure où le rapport entre pauvreté, handicap et exclusion sociale est clair.

- En 1991, l'objectif n° 1 de l'Education Pour Tous (EPT) découlant de la Déclaration de Politique Générale adoptée en janvier, affirmait que :

« Tout Camerounais, enfant, adolescent ou adulte, doit pouvoir bénéficier d'une formation conçue pour répondre à ses besoins éducatifs fondamentaux ... dont l'être humain a besoin pour survivre, pour développer toutes ses facultés, pour vivre et travailler dans la dignité, pour participer pleinement au développement, prendre des décisions éclairées et pour continuer à apprendre ».

De cette citation, l'on peut tirer le droit fondamental de tout individu, quelle que soit sa spécificité à accéder à l'éducation. Qu'il soit handicapé ou malade, il revient à tout un chacun, la nécessité de commencer et d'achever le cycle primaire pour faciliter une insertion future dans la société. L'article 3 prévoit que « tous les enfants, tous les adolescents et tous les adultes devraient avoir accès à l'éducation fondamentale ». Il faut donc prendre des mesures systématiques pour réduire les disparités et intégrer les plus vulnérables. L'article 6, de même, précise qu'il est impératif d'« améliorer le contexte de l'apprentissage ». Car celui-ci ne peut être conçu isolément de l'alimentation, des soins de santé, du soutien physique et affectif.

- La Conférence mondiale de 1994 sur l'éducation des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux à Salamanque (Espagne), réitérant la Conférence de Jomtien de 1990 sur l'éducation pour tous, a mis l'accent sur l'éducation des enfants à besoins spécifiques, comme une commune approche des pays du sud et du nord dans le but de travailler ensemble. Cette approche doit s'inscrire dans toute une stratégie d'éducation et, en fait, de nouvelles politiques sociales et économiques. Et cela devrait faire l'objet, comme le souligne UNESCO (1994, pp. 3 - 4), de réformes dans les écoles dites « ordinaires ».
- Le deuxième objectif du Millénaire pour le Développement était de réaliser l'enseignement primaire universel à date de 2015. Cet objectif précisait que les enfants du monde entier, garçons et filles, doivent pouvoir terminer leurs

études primaires. Cela signifie que des efforts devraient être faits et continuer d'être faits pour assurer une éducation pleinement intégratrice pour toutes les classes et catégories d'enfants.

- La deuxième décennie de l'éducation en Afrique 2006 - 2015 indique que tous les efforts seront faits pour aborder tous les domaines du développement de l'éducation. Elle a souligné que le droit des personnes les plus vulnérables doit être respecté, y compris les filles, les personnes en situation de handicap et les enfants souffrant du VIH et du SIDA. Le domaine d'intervention prioritaire pour la décennie est donc l'accès universel à l'enseignement primaire et secondaire et la réduction significative du nombre d'enfants et de jeunes non scolarisés avec un accent particulier sur les enfants en situation de handicap, en situation de conflit et de groupes marginalisés. Plus précisément, l'objectif de la décennie est de « revitaliser l'enseignement supérieur... afin qu'il s'engage en recherche, dans l'enseignement et services communautaires orientés vers les développements fondamentaux ainsi que des services aux niveaux inférieurs du système éducatif ... ». Ainsi, il est évident que les pays des régions de l'Afrique subsaharienne comme le Cameroun aient pu intensifier leurs efforts pour équiper les personnes en situation de handicap, mais en tenant compte de la « Décennie africaine des personnes handicapées, 2000-2009 ». Pour améliorer les perceptions des besoins spécifiques, l'on doit remettre en question les approches, ainsi que les données actuelles de différentes catégories de personnes, non seulement les personnes handicapées, mais aussi celles qui sont vulnérables ; d'où la question fondamentale de la formation du capital humain.

Sur le plan national, en 1975, le Ministère des affaires sociales a été chargé de superviser le bien-être des personnes en situation de handicap et des personnes très âgées. À ce titre, des centres publics ont été créés tandis que des écoles spécialisées privées agréées dans toutes les régions du pays ont reçu de l'Etat des subventions annuelles pour venir en aide aux personnes en situation de handicap. Des lois et des lois ont été créées avec la création de ce Ministère, pour améliorer l'accès à l'éducation et les questions d'égalité concernant les personnes en situation de handicap ainsi que d'autres se trouvant dans des situations défavorisées. Parmi ces lois, figure la loi n ° 83/013 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes en situation de handicap, suivie du texte de la requête mise en place en 1990. Après le Forum de 1995 sur l'éducation, des mesures ont été prises

en 1998, pour promouvoir le droit à l'éducation des enfants et des personnes handicapées en particulier.

L'article 3 de la loi n ° 83/13 de juillet 1983 traite de l'éducation des enfants en situation de handicap. Trois options sont proposées pour le type d'enseignement à dispenser à ce groupe d'enfants :

- L'intégration dans les écoles ordinaires : Les parents d'enfants handicapés sont invités à les envoyer dans des écoles ordinaires. Cette démarche intégrée nécessite qu'un personnel spécialisé soit recruté pour répondre aux besoins éducatifs de 26 enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires, de même que la fourniture de matériel pédagogique approprié.
- L'admission à des cours spéciaux : Certains parents qui demandent l'admission de leurs enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires sont invités à les emmener à des cours spécialisés. Ceci est considéré comme une solution temporaire dans la mesure où une formation spécialisée adaptée aux capacités de l'enfant dans ces classes ne le prépare qu'à une éventuelle admission dans une classe ordinaire.
- L'admission dans des établissements spécialisés : L'enfant en situation de handicap est admis dans ce cas dans un établissement spécialisé, où il peut recevoir une éducation spécialisée, des soins médicaux et des traitements.

Le ministre de l'éducation nationale, pour assurer une meilleure appropriation de la loi de 1983, a publié la lettre circulaire n ° 86/1/658 / MINEDUC / CTZ du 13 janvier 1986 invitant toutes les autorités nationales de l'éducation à appliquer la loi de 1983 en donnant la priorité et en facilitant l'inscription des enfants en situation de handicap dans les écoles privées et publiques. Cette circulaire indique également que des sanctions sont infligées aux enseignants fautifs et répréhensibles, qui ne respectent pas la loi de 1983.

Le chef de l'Etat du Cameroun a signé en novembre 1990, le décret fixant les modalités d'application de la loi de 1983. Ce décret est divisé en cinq parties : la première, traitant de l'éducation et de la formation professionnelle des personnes en situation de handicap.

Le chapitre 1 de la loi dit clairement que l'éducation des enfants et des jeunes adultes en situation de handicap doit être dispensée dans les écoles ordinaires et spécialisées. Les enfants malentendants, malvoyants et malades mentaux doivent recevoir

une éducation spécialisée qui leur permette d'acquérir une autonomie nécessaire à leur inscription dans les écoles ordinaires. Comme le recommande le Ministère des Affaires Sociales (1990), les écoles ordinaires qui accueillent des enfants handicapés devraient, en cas de nécessité, avoir des enseignants spécialisés et du matériel d'apprentissage adapté aux besoins des enfants. Concernant l'accélération de l'accès des élèves handicapés dans les différentes classes des écoles ordinaires ; les écoles devraient donc apporter les ajustements nécessaires aux besoins de tous les enfants.

Les Etats généraux de l'éducation du Cameroun, réunis du 22 au 27 Mai 1995 à Yaoundé, présentaient déjà un bon nombre d'objectifs à atteindre dans ce domaine de l'éducation. Objectifs parmi lesquels le tout premier était de développer et améliorer sous tous les aspects, la protection et l'éducation de la petite enfance, et notamment des enfants les plus vulnérables et défavorisés comme c'est le cas chez les enfants drépanocytaires.

La loi d'orientation de l'éducation en 1998 précisait déjà dans son article 2 que « l'éducation est une grande priorité nationale. Elle est assurée par l'Etat ». Et dans son article 9 que « l'enseignement primaire est obligatoire ».

La loi n° 98/004 du 14 avril 1998, définissant le projet de société et le type d'homme à former au Cameroun, promeut « l'égalité des chances sans discrimination de genre, les 27 différences d'opinions politiques et religieuses, l'origine socioculturelle, linguistique ou géographique ». L'article 6, dans la promulgation de cette loi, stipule que l'État garantit le droit de tout enfant à l'éducation.

Une lettre circulaire signée le 11 octobre 2005 par le Ministre de l'enseignement secondaire, donnait des instructions sur la gestion des élèves malvoyants et malentendants dans l'organisation des évaluations en public ou dans la classe. La lettre circulaire souligne l'importance de la mise à la disposition des spécialistes du braille et de la langue des signes. Mais seule l'évaluation en braille est pratiquée. L'absence d'évaluation en langue des signes pendant les examens publics demeure critiquée.

Le 02 août 2006, les ministres des affaires sociales et de l'enseignement secondaire ont signé une circulaire commune sur l'admission des enfants en situation de handicap et des enfants de parents handicapés dans les écoles secondaires. Ces enfants sont exonérés du paiement des contributions exigées des parents et des élèves. En plus de cela, une lettre commune circulaire n° 283/07 / LC / MINSEC / MINAS du 14 août 2007, portant identification des enfants en situation de handicap et des autres personnes nées de parents handicapés, encourage l'inscription de ces enfants dans les écoles publiques et leur

participation aux examens officiels. Seuls les enfants des écoles publiques sont concernés selon cette circulaire. Ici, l'implication étant que d'autres catégories d'enfants fréquentant des écoles privées soient identifiées ou prises en compte dans les examens officiels. En outre, la circulaire limite la prise en compte uniquement des personnes présentant une déficience physique, donc les malvoyants et les malentendants.

Le 8 juillet 2008, une autre lettre circulaire conjointe des ministres des affaires sociales et de l'enseignement supérieur renforce l'amélioration des conditions de vie et apporte un soutien aux élèves en situation de handicap dans les universités d'État, en supposant que :

- Les organisateurs des examens académiques doivent prendre conscience des élèves en situation de handicap ;
- Les universités doivent mettre sur pied des centres d'orientation et de conseil ;
- Les universités devraient donner la priorité aux personnes handicapées pour un emploi et attribuer un prix à ceux qui ont de bonnes performances, tels que des prix d'excellence ;
- Les universités doivent améliorer leurs infrastructures et sélectionner les équipements.

La loi la plus récente promulguée, est la loi n °2010/002 du 13 avril 2010, p.6, relative à la protection et au bien-être des personnes handicapées au Cameroun. En effet ici, l'éducation spécialisée consiste à entraîner les personnes présentant des déficiences physiques, sensorielles, mentales et multiples à des techniques de communication appropriées pour leur permettre d'accéder à l'enseignement général normal et plus tard, à la formation professionnelle. Parmi de nombreuses questions, le décret mettait l'accent sur l'apport d'une éducation spécialisée, d'un soutien psychosocial, de l'intégration socio-économique, de la prévention médicale et de l'accès à l'emploi, au logement, aux infrastructures et aux transports pour les personnes handicapées. Cette loi implique que les enfants présentant des déficiences physiques, sensorielles, mentales et multiples doivent recevoir une éducation spécialisée et s'inscrire ensuite dans des écoles ordinaires. Cela a amené les ministères concernés à entreprendre des actions de collaboration par le canal des législations pour une action commune.

En 2010, le Cameroun s'est tourné vers la promotion des personnes handicapées et a adopté la loi n° 2010/002 portant protection et promotion des personnes handicapées. Cette loi stipule dans son article 25 (i) que « l'Etat, les collectivités territoriales

décentralisées, la société civile et éventuellement les organisations internationales mettent en place des structures d'éducation intégratives et des établissements de formation des formateurs par types de handicap ». Par ailleurs, l'article 30 dit que « les enfants et adolescents frappés d'un handicap de quelque nature que ce soit, bénéficient de conditions d'éducation et d'apprentissage adaptées à leur état ».

Or, Lors de nos études antérieures présentées en 2017, dans les écoles primaires de la Gendarmerie Mobile, de Melen, du Plateau Atemengue et de la fondation Bilingue les Sapins, nous nous sommes rendu compte que sur neuf (9) enfants drépanocytaires rencontrés, sept éprouvaient encore des difficultés à s'intégrer en milieu scolaire. Ces derniers adoptaient des attitudes d'isolement, de solitude, d'éloignement des autres. Ils avaient le visage crispé, froid et étaient distants et timides. Pendant les leçons dans les salles de classe, il était rare de les voir lever la main ou d'intervenir. Leur participation restait dans ce cas très faible. Par ailleurs, l'observation sur le terrain a mis en évidence le fait qu'en fin d'année 2016 (année d'enquête sur le terrain), sur trois élèves drépanocytaires régulièrement inscrits à l'école publique du Plateau Atemengue, groupe 1, seulement un est allé en classe supérieure. L'un ayant abandonné en cours d'année et le dernier se voyant redoublé le CE1. Et dans la même école, mais au groupe 2, un élève drépanocytaire en cette même année 2015 triplait le CE2, alors qu'il avait déjà 13 ans. De même, à l'école publique de Melen, groupe 2, les deux cas rencontrés, un jeune garçon de 11ans et une jeune fille de 12 ans, tous deux fréquentant le CMI, se sont vu reprendre la classe pour n'avoir pas assister régulièrement aux leçons, ni même à certaines évaluations séquentielles.

A l'école publique de la Gendarmerie Mobile, groupe 1, le seul cas rencontré, redoublait le CM1 à 12 ans. Cependant à la Fondation Bilingue les Sapins, les deux cas rencontrés, l'un au CE2 et l'autre au CM1, tous deux âgés de 12 ans ; parvenaient à évoluer convenablement avec le soutien de leurs enseignants, l'un d'eux étant parent d'enfant drépanocytaire. Celle-ci, maîtrisant ce type d'enfant, lui apportait l'aide et l'assistance psychologique, morale et cognitive dont il avait besoin. La principale cause de ces multiples échecs était attribuée par les différents responsables de ces établissements ; à l'absentéisme (dû aux visites cliniques prévues, une hospitalisation pour traiter une douleur grave des os associée à l'anémie ou en cas de crises de douleur moins graves traitées à la maison) des concernés lors des évaluations séquentielles, ainsi qu'un manque de volonté



de s'investir plus dans son apprentissage. C'est dire que la scolarité des enfants drépanocytaires est le plus souvent assez chaotique et ce, à cause des crises douloureuses répétées et des hospitalisations fréquentes. C'est ce que démontre l'étude de Wembonyama et Tshilolo (2005), deux pédiatres. Pour eux, les enfants drépanocytaires accuseraient, au cours de leur scolarité, deux ans de retard en moyenne par rapport à la population générale à cause des crises douloureuses obligeant à des hospitalisations. Ils précisent que ces derniers sont régulièrement tentés d'interrompre leur cursus. Selon une étude réalisée par Loufoua-Lemay et Mpemba-Loufoua (2010), portant sur le vécu scolaire de la drépanocytose par les enfants congolais atteints, il est ressorti que les crises douloureuses favorisent l'absentéisme qui entraîne à son tour de multiples redoublements. En effet, le risque de redoublement était quatre fois plus élevé chez les drépanocytaires que chez les témoins, et ceux qui redoublaient enregistraient un nombre de crises supérieurs ou égal à 2 par mois avec hospitalisation.

Hors-mis le phénomène d'absence, de retard scolaire dû aux crises et hospitalisations, des études empiriques réalisées au Cameroun, ont démontré d'autres difficultés significatives auxquelles se heurtent quotidiennement les personnes souffrant de drépanocytose ; et qui ont des incidences sur leur vie scolaire, sociale et affective.

Njiengwé (2006), dans ses travaux sur la drépanocytose et dépression au Cameroun, a cherché à décrypter et à comprendre la souffrance du drépanocytaire camerounais. Une souffrance qu'il a décrite d'excessive et dont la cause n'est pas strictement médicale. Analyser pour mieux comprendre cette souffrance, signifiait pour lui d'examiner des facteurs multiples issus de trois dimensions interdépendantes : biologique, environnemental, et psychologique ou personnelle. Ainsi, il a présenté que le Cameroun, situé dans le Golfe de Guinée, appartient à la « Sick Belt » ou ceinture sicklémique, avec une prévalence de l'hémoglobine S qui varie selon les régions, entre 22 et 42 %. Ce taux demeurant plus élevé dans le Centre (Eséka) et le Mbam (Bafia), mais enfouie sous le tabou et le déni. D'après ses travaux, la vie du drépanocytaire reste gouvernée dans son corps par l'expérience ou l'éventualité du danger lié à l'évolution presque toujours défavorable et généralement irréversible, invalidante, des complications de sa maladie. Ainsi, la portion quotidienne du drépanocytaire sur le plan social en particulier inclut : marginalisation, exclusion, stigmatisation voire persécution, le mépris, l'indifférence ou l'incurie. Cela plonge le sujet, qui étant déjà physiquement marqué et invalidé subjectivement, dans une situation d'impasse de la disgrâce. Disgrâce imposée par un

corps capricieux qui ne saurait soutenir les sensations et sentiments de valeur propre, encore moins un minimum d'amour propre de soi-même (narcissisme) indispensable pour tous et dont nul ne saurait se passer surtout pour réussir.

L'étude menée par Ruffieux *et al*, (2010), présente le taux de prévalence de la drépanocytose au Cameroun de 2 à 3%. C'est la toute première recherche qui vise à établir des normes neuropsychologiques chez les enfants âgés de 7 à 20 ans dans un contexte camerounais. Pour ces auteurs, une grande partie des enfants drépanocytaires présente des déficits cognitifs (38%), mais seulement, au niveau scolaire, les enseignants ne sont pas toujours au courant de cette maladie et ne peuvent par conséquent pas offrir une aide spécifique à un enfant qui a manqué plusieurs jours d'école, le plus souvent en raison d'une hospitalisation. De ce fait, l'enfant accumule du retard et ne devient plus en mesure de le combler et voit ses difficultés s'accumuler, le laissant dans une situation d'échec scolaire.

Dong (2014), pour sa part souligne dans ses travaux que la drépanocytose peut provoquer des souffrances psychologiques qui, à leur tour, peuvent être perçues et vécues comme des blessures narcissiques. Pour pouvoir surmonter ce trauma, le sujet drépanocytaire fait recours à un processus d'objectalisation de la souffrance. Ce processus entraîne la capacité du sujet à être seul, à gérer seul les angoisses catastrophiques qu'engendre l'atteinte somatique. Le repli narcissique à son tour entrave le processus d'objectalisation de la maladie et de cet échec, se forme une défaillance de l'organisation psychique notamment de la personnalité. Sans la formation d'une bonne perception de soi, confiance en soi, le sujet drépanocytaire ne saurait s'investir dans des études académiques.

Maku (2017) a démontré que lorsque le préadolescent drépanocytaire parvient à avoir une bonne perception de lui-même, il entretient sur le plan affectif des relations harmonieuses avec autrui dans la gestion de sa maladie. Par contre, lorsque la satisfaction corporelle est peu effective ou ne l'est pas du tout, le sujet présente un manque d'investissement à toute activité impliquant la coopération. Il développe des sentiments de culpabilité, de honte, d'angoisse et de peur. Ceci caractérise des difficultés d'adaptation à son milieu, conséquence de sa perception narcissique.

Les travaux de Mgbwa, Maku Talla et Munge (2018) sur la construction du sentiment de soi, ont démontré à partir d'une épreuve projective, un manque ou au contraire un excès d'investissement narcissique chez les sujets drépanocytaires, les conduisant le plus souvent à un déficit de symbolisation de leur corps malade. Le

sentiment de permanence de ces sujets découle non seulement de leur histoire ou vécu avec la maladie, mais aussi de ce qu'ils pensent de leur corps et savent que les autres attendent ou perçoivent d'eux. D'après ces auteurs, il existe chez les sujets atteints de drépanocytose une souffrance narcissique identitaire, ainsi qu'une difficulté de symbolisation.

La souffrance narcissique du drépanocytaire résulte de l'angoisse d'être victime de discrimination à cause de l'affection, de la peur de perdre l'estime devant les autres ou d'être rejeté par ses pairs. Le sentiment d'être dévalorisé et de mériter une place particulière inférieure au sein de la communauté. Le fait pour l'enfant drépanocytaire de ne pas se sentir « homme » ou « femme », « beau » ou « fort », etc., a une conséquence traumatique sur la construction de son identité.

La difficulté de symbolisation, quant à elle, naît des symptômes de la maladie, à savoir la douleur, la fatigue, la limitation d'effort, etc. En effet, les symptômes amènent le jeune adolescent à se percevoir comme étant une personne limitée. Les frustrations qui en résultent créent en lui la sensation de ne pas pouvoir jouer le rôle attendu ou souhaité dans la société.

De ces études, il résulte l'idée selon laquelle les enfants drépanocytaires auraient besoin d'une attention particulière en milieu scolaire. Ceci dans la mesure où les répercussions de la maladie (dépression, souffrance physique, hospitalisation, culpabilité, honte, repli, peur et autres) seraient source de difficultés d'adaptation et d'apprentissage.

De ce qui précède, il ressort que malgré l'adoption et l'implémentation des mesures législatives aux niveaux international et national depuis 1948, il continue de se poser avec acuité le problème de réussite scolaire de tous les enfants de l'éducation de base au Cameroun. En effet, les études de 2013 à 2016, illustrent clairement cette situation. En effet, selon l'ECAM, 2016 on a un taux élevé de redoublement entre 2010 et 2015 allant de 23,63% à 30,29%, et d'abandon (8,14%) en 2015. Aussi, pouvons-nous dire que la mise en application des mesures législatives sur le plan psychopédagogique serait restée timide. Car, bien que les institutions scolaires soient ouvertes à tous depuis l'obligation de l'enseignement primaire instaurée par la loi d'orientation de l'éducation au Cameroun du 04 Avril 1998, elles ne parviennent pas encore à surmonter le problème de scolarisation de tous les enfants. L'on se demande bien si certains facteurs liés aux enfants, aux familles et même aux acteurs scolaires ne seraient pas à l'origine des difficultés de scolarisation

qu'éprouve la plupart de sa clientèle en situation de vulnérabilité et surtout ceux malades chroniques.

Il est vrai qu'en moins de 10 ans la proportion d'enfants scolarisés régulièrement dans l'enseignement primaire a presque doublé l'année 2006 : 18,5% et 2014 : 33%, mais d'après le MINEDUB, en 2016 une partie non négligeable d'enfants ne sont toujours pas partis à l'école : 222000 enfants. Cela correspond à un taux d'exclusion scolaire de 32%.

Les résultats de l'enquête camerounaise auprès des ménages (ECAM, 2016), justifient cela : le nombre d'enfants de 5 ans non scolarisés est de 229000 avec 33% de taux d'exclusion. Pour ce qui est de la dimension 2, les résultats présentent comme taux net de scolarisation ajusté (TNSA) des enfants en âge de fréquenter l'école primaire : 83,1% en 2016, d'après les données administratives, ce qui équivaut à 637 437 enfants non scolarisés. Ceci correspond pour les enfants âgés de 6 à 11 ans, à un taux d'exclusion de 16,9%. Les taux pour les filles sont 19,5%, donc plus élevés que pour les garçons : 14,5%. Concernant les enquêtes ménages, les résultats sont comparables. En effet, le taux net de scolarisation ajusté au niveau national des enfants en âge d'aller à l'école primaire est passé de 79,6% en 2006 à 85,4% en 2014.

Cette augmentation a profité principalement aux enfants de 6 ans, aux filles, aux ménages les plus pauvres et dont les parents n'ont pas été scolarisés. D'après ces mêmes résultats, le taux net de scolarisation ajusté dans le premier cycle du secondaire est monté à 81,7% en 2016, correspondant à un taux d'exclusion de 18,3% pour les enfants de 12 à 15 ans. Avec un taux d'exclusion des filles en milieu scolaire de 27,6%, nettement plus élevés que ceux des garçons : 9,6%. La Dimension 3 concerne donc 392 000 enfants dont 293 000 filles et 99 000 garçons, âgés de 12 à 15 ans non scolarisés.

Si l'on compare la situation de 2014 à celle de 2006, on se rend compte que le taux de fréquentation scolaire des enfants de 12 à 15 ans est nettement en baisse, avec un taux net ajusté de fréquentation scolaire passant de 82,7% à 81,1%. La statistique des trois Dimensions D1, D2 et D3 sur la base des données administratives de 2016, conduit à un taux d'exclusion scolaire de 19% pour tous les enfants âgés de 5 à 15 ans (estimé à 6,6 millions), correspondant à une population totale de 1,251 millions d'enfants non scolarisés. Soit 745 000 filles (dont 22,8% de taux de non scolarisation) et 506 000 garçons (dont 15,2% de taux de non scolarisation). Selon l'annuaire statistique de 2017-2018, 4,369 millions d'enfants sont scolarisés en 2017 ; en 2018 ce chiffre chute considérablement. En effet, uniquement 4,191 millions d'enfants sont scolarisés en 2018, avec un taux de

promotion de 68,3% uniquement et un taux d'abandon de 18,8%. Ces statistiques sont alarmantes, car le taux de fréquentation scolaire des enfants est nettement en baisse.

La possibilité d'exclusion scolaire (manque de scolarisation ou déscolarisation précoce) consiste en une variété d'assemblage de facteurs économiques, culturels, sociaux, et ou institutionnels qui mobilisent plusieurs acteurs (personnel éducatif, communauté, assistants sociaux, parents et enfants eux-mêmes) pour générer le phénomène. Les mêmes facteurs jouent ainsi un rôle à la fois dans la non-scolarisation et dans l'abandon scolaire précoce.

Selon ECAM 2019, en raison de l'accumulation d'obstacles communs tant du côté de l'offre que de la demande d'éducation, les groupes les plus défavorisés sont majoritairement touchés par l'exclusion scolaire. Par exemple, les enfants qui sont les plus susceptibles de provenir d'un milieu défavorisé, ou qui ont été scolarisés tardivement, ou ont eu précocement des difficultés dans leur apprentissage scolaire, ou alors qui ont un statut familial spécial (orphelins) ou un handicap sont les plus à risque d'être exclus de l'école.

D'après les estimations du rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2019), au moins 15% de la population mondiale est touchée par une infirmité. Ces personnes sont le plus souvent victimes de discrimination ou de stigmatisation dans la mesure où elles ont un accès limité à la santé, aux opportunités d'emploi et à l'éducation. C'est dire que les facteurs tels que la maladie, l'ignorance, la pauvreté, la discrimination ou la stigmatisation sont des obstacles à l'éducation.

## **2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLÈME**

L'institution scolaire ou mieux l'école devrait bien remplir sa mission d'accueil et d'éducation auprès de tous les élèves, en particulier les élèves à besoins éducatifs spécifiques. Son objectif, dans un même souci d'exigence et d'ambition, devrait être celui de permettre la réussite scolaire et l'insertion sociale et professionnelle de tous les enfants et adolescents en favorisant une scolarité la plus normale possible. De même, elle devrait agir dans l'optique d'éviter l'isolement chez les élèves ou les comportements solitaires. C'est dans cette même lancée que Fonkoua (2008, p.18) recommande, à chaque institution scolaire, la capacité d'« accueillir tous les enfants sans distinction aucune et à créer un climat de sécurité favorable à leur épanouissement individuel et collectif ». Il revient donc

à l'institution scolaire de « faire de l'espace scolaire un lieu de reconstruction et de reconstitution du schéma corporel, un espace de resocialisation et de création » (Fonkoua, 2008, p.18). Ainsi, pour cet auteur, l'école doit pouvoir donner la chance à chacun d'évoluer selon son propre rythme et rendre l'enfant malade autonome autant dans son comportement que dans ses apprentissages, lui apprendre à se connaître, à s'accepter, à exprimer ses émotions, à se faire accepter par son travail, à s'intégrer au groupe et à gérer ses conflits. Lorsque ces conditions ne sont pas réunies, l'élève drépanocytaire pourrait avoir des difficultés à s'adapter aux apprentissages et en milieu social scolaire.

C'est pourquoi le problème que nous abordons dans cette étude est celui de la difficulté de scolarisation des élèves drépanocytaires au regard des facteurs qui leurs sont liés, de ceux provenant de leur famille, ainsi que des facteurs liés à l'institution scolaire.

Prenant acte provisoire de ces éléments, notre étude aborde les conditions d'encadrement en milieu scolaire des élèves drépanocytaires, tente de comprendre de manière plus explicite les difficultés de scolarisation de ces élèves et propose un modèle plus subtil d'accompagnement scolaire fondé sur des pratiques compensatoires en vue de l'insertion harmonieuse de ces derniers. C'est en cela que notre étude trouve son fondement.

Pour que l'enfant drépanocytaire franchisse aisément son parcours scolaire, il nécessite qu'il parvienne à s'adapter tant dans ses apprentissages que dans l'environnement social de l'institution scolaire. Cela n'est pas toujours évident, lorsque l'on se rend compte des difficultés significatives auxquelles il doit faire face, imposées à lui par la maladie telles que les crises douloureuses, les hospitalisations, les absences répétées, la dépersonnalisation, l'angoisse de mort et autres. Il revient donc à l'institution scolaire de mettre sur pied des mécanismes de soutien pour faciliter la scolarisation des cas rencontrés.

Si l'on prend en compte la symptomatologie de la drépanocytose chez l'enfant, l'on ne saurait ignorer la question de scolarisation de ces sujets malades. C'est pourquoi pour Nelson (2001), l'ajustement aux activités scolaires nécessite une cohérence entre le rythme de développement biologique et les rythmes scolaires. Ceci dans la mesure où les variations des activités psychologiques et intellectuelles peuvent ne pas être au même rythme que celles physiologiques. Dans cette lancée, Magnin (1993) suppose que l'éducation repose sur l'exploitation des rythmes scolaires adaptés aux rythmes biologiques et à l'expérience qui les sous-tendent. De ce fait, l'on devrait envisager dans les établissements scolaires organiser la vie scolaire en fonction des possibilités

physiologiques des élèves. Il ajoute que les rythmes scolaires ne peuvent valoir leur raison d'être, que s'ils interrogent la biologie dans ses mécanismes internes en y répondant de manière satisfaisante. Ceci nous pousse à penser à un déphasage entre rythme biologique (état de santé) et rythme scolaire. Ceci peut être caractérisé par la non considération des besoins sanitaires et socio-éducatifs qui résultent du rythme biologique dans les pratiques pédagogiques des enseignants. Or, sans la parfaite connaissance de cette population cible, le risque d'employer des interventions pédagogiques inadaptées, ne répondant pas aux besoins spécifiques des enfants drépanocytaires, est élevé.

Selon Bonnet (2004), vivre avec une maladie chronique telle que la drépanocytose, pour un enfant, n'est pas chose facile ou évidente. Cela impose au jeune enfant de chercher des moyens de s'intégrer dans un monde où la différence n'est pas toujours reconnue ni entendue. Il lui faut trouver des actions efficaces pour s'adapter et y faire avec.

Parlant de la famille, elle est très importante dans la mesure où c'est dans la constellation familiale que l'enfant forge en grande partie son caractère. Matchinda et Mekuete (2008, p.176) disent au regard du lien entre la famille et l'éducation que « l'enfant ne peut faire l'effort d'apprendre ou de bien se conduire que si les structures de la famille lui accordent une place, et que l'imaginaire des parents et des adultes l'autorise à apprendre et le reconnaît dans cet apprentissage ». Cette pensée nous pousse à porter un regard sociologique sur les conditions de scolarisation des élèves drépanocytaires dans les établissements scolaires.

Au niveau de l'offre éducative, les élèves drépanocytaires ne rencontreraient-ils pas plus de difficultés scolaires que les élèves en général au vu de l'incidence de leur maladie sur leur scolarité ? La qualité du processus enseignement-apprentissage, ne jouerait-elle pas un rôle non négligeable au sujet des difficultés de scolarisation des drépanocytaires ? La capacité de l'offre éducative des enseignants à s'adapter aux réalités physiologiques, psychologiques et attentes socio-éducatives ; bref aux besoins spécifiques des élèves drépanocytaires ne conditionnerait-elle pas la scolarisation de cette catégorie d'enfants ? Ou encore les pratiques pédagogiques quotidiennes ne seront-elles pas en fonction de la maîtrise même des contours de l'intégration scolaire ? Telles sont les différentes préoccupations qui nous surgissent à l'esprit et qui feront la quintessence de ce travail.

Les études en sciences de l'éducation qui se préoccupent de la problématique de scolarisation des élèves drépanocytaires sont peu nombreuses. En d'autres termes, les recherches empiriques antérieures se focalisant sur les contours des stratégies et actions

nationales en vue de facilitation académique des enfants souffrant de maladie génétique chronique comme c'est le cas pour la drépanocytose ne sont pas courantes, nonobstant la persévérance et la nécessité que présentent les recherches sur les questions d'intégration de tous les enfants sans exception depuis les années 98. De ce fait, il nous est alors donné l'occasion de mieux circonscrire le champ de questionnement à l'intérieur duquel nous convergerons nos efforts. Ceci nous permet de bien formuler avec précision les questions de recherche sur lesquelles nous resterons focalisées.

Il est important de rappeler dès ce stade que la présente étude consiste à partir de la situation des enfants drépanocytaires en milieu scolaire et de l'identification de certains facteurs, pour comprendre de manière plus explicite les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires et chuter de ce fait aisément sur la proposition d'un modèle plus subtil d'accompagnement scolaire. En d'autres termes, il est question de ne pas se limiter au modèle explicatif de ces facteurs, mais de ressortir l'inadéquation entre eux et la scolarisation des élèves drépanocytaires pour constituer un ensemble de connaissances susceptibles d'apporter un éclairage nouveau sur ce qui est envisagé d'être fait et pallier définitivement les problèmes d'échec ou d'abandon scolaire, en laissant place à une insertion harmonieuse de tout enfant dans le système éducatif camerounais.

C'est ainsi que dans cette étude, le terme « enfant drépanocytaire » est tiré des chemins cloisonnés de la biologie et de la médecine pour être perçu à partir des théories propres aux sciences de l'éducation comme : enfant à besoins éducatifs spécifiques. Cet éclairage nouveau nous fournit à la fois une question principale de recherche et trois questions spécifiques.

### **3. QUESTIONS DE RECHERCHE**

Tsala Tsala (2006, p.8) stipule qu'« une recherche précise commence toujours par la définition d'un objet précis d'étude et d'une question qui s'y rapporte ».

Dans le cadre de cette étude, nous distinguerons une question principale de recherche autour de laquelle graviterons des questions spécifiques.

#### **3.1 Question principale de recherche**

Dans cette étude, il s'agira de répondre à la question principale de recherche suivante : **Quels sont les facteurs liés à la scolarisation des enfants drépanocytaires ?**



Cette interrogation a été scindée en trois questions spécifiques qui constituent chacune une étude spécifique de cette recherche.

### **3.2 Questions spécifiques**

**QS1-** Quelle est l'incidence des facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ?

**QS2-** Quel est l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ?

**QS3-** Quelle est l'influence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires ?

Pour donner des éléments de réponse à ces questions spécifiques constituant chacune comme dit plus haut des études spécifiques, il convient à présent de préciser les hypothèses de l'étude.

## **4. HYPOTHÈSE DE L'ÉTUDE**

Comme l'affirme Quivy et Campenhoudt (1995), toute recherche, pour être considérée comme un véritable travail, doit se structurer autour de plusieurs hypothèses. De ce fait, les formuler est consubstantielles à tout travail scientifique, car, les hypothèses guident et orientent la recherche. Considérant donc ce soubassement de ce qui est à vérifier ou à démontrer sur le terrain, deux types d'hypothèses peuvent se former, à savoir une hypothèse générale et quatre hypothèses spécifiques dégagées des questionnements précédents.

### **4.1 Hypothèse générale**

De multiples facteurs peuvent être à l'origine des difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires. Parmi tant d'autres, l'on peut entrevoir les difficultés issues de leur condition psycho-physiologique, une mal compréhension des contours même de « l'éducation intégratrice » par des enseignants et parents qui pensent qu'elle est une affaire réservée uniquement aux spécialistes ayant reçus leur formation dans un centre spécialisé. En outre, les individus en milieu social sont le plus souvent largement

influencés par des croyances et représentations étiologiques. Dans ce contexte, les représentations autour de la drépanocytose pourraient entacher sérieusement les actions même des acteurs scolaires. Ceci dans le sens où les représentations socio-culturelles de la drépanocytose dans les sociétés africaines ne sont pas toujours positives à en croire Bonnet (2004) et amènent le plus souvent les acteurs sociaux à porter des stéréotypes sur les personnes atteintes, à les négliger, voire ignorer.

De ce qui précède, notre hypothèse générale est ainsi formulée :

**La scolarisation des enfants drépanocytaires est déterminée significativement par des facteurs qui leur sont inhérents, leurs caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires.**

De cette hypothèse générale, découlent quatre réponses spécifiques provisoires qui non seulement peuvent être liées les unes les autres, mais clarifient et explicitent la principale.

#### 4.2 Hypothèses secondaires

**HS1** : Les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires influencent significativement leur scolarisation ;

**HS2** : Les caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires conditionnent significativement leur scolarisation ;

**HS3** : Les facteurs liés aux acteurs scolaires déterminent significativement la scolarisation des élèves drépanocytaires ;

### 5. OBJECTIF DE L'ÉTUDE

L'objectif d'une étude peut se définir comme le but que l'on se propose d'atteindre. Toute recherche recèle toujours des objectifs pour le chercheur. Dans le cadre de ce travail, Il conviendra de faire un distinguo entre l'objectif général et ceux spécifiques.

#### 5.1 Objectif général

Il renvoie à la contribution que l'on espère apporter en étudiant le problème donné.

Il s'agira essentiellement dans ce travail, d'examiner des facteurs tant intrinsèques qu'extrinsèques aux élèves drépanocytaires afin de comprendre leur situation scolaire, en vue de la conception d'un cadre cohérent d'une piste de solution idoine.

Pour ce faire, des sous objectifs ou objectifs opérationnels sont quasiment nécessaires.

## **5.2 Objectifs opérationnels**

Les objectifs opérationnels correspondent aux activités que l'on se propose à mener sur le terrain en vue d'atteindre l'objectif général. Ainsi, à partir de l'objectif général formulé, nous dégagons trois objectifs opérationnels à savoir :

- 1- Analyser l'incidence des facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ;
- 2- Examiner l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ;
- 3- Etudier l'influence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires ;

Etant donné que ces objectifs spécifiques font ressortir des intérêts majeurs pour la science, la société et la pédagogie, il est question à présent de les parcourir.

## **6. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE**

Selon le Micro Robert (1993, p.690), l'intérêt serait « l'état d'esprit qui prend part à ce qu'il trouve digne d'attention, à ce qu'il juge important ». Dans notre sens, c'est l'importance que revêt notre étude. De ce fait, trouver des intérêts à une étude revient à montrer à quoi et à qui cette étude est nécessaire. Les intérêts de cette étude font donc référence à sa pertinence et à sa contribution à l'œuvre scientifique. Ainsi, en considérant l'immense problème éducatif qui est la hausse des déperditions scolaires, cette investigation s'assigne pour tâche celle de rechercher des solutions aux conditions des élèves drépanocytaires pour une insertion harmonieuse dans le système éducatif, pour braver et terminer leur cycle scolaire.

Les orientations pouvant servir dans notre système éducatif sur les plans scientifique, social et pédagogique sont les suivantes :

### **6.1 Intérêt scientifique**

Plusieurs recherches, à l'instar de celle de Ruffieux *et al.* (2010), attribuent au phénomène de déperdition scolaire, d'abandon ou de malaise scolaire chez les enfants drépanocytaires, la cause d'un déficit cognitif. Mais ce n'est pas toujours le cas. Car, d'autres facteurs tels que les spécificités de ces individus résultants des facteurs sanitaires, psychologiques ou socio-éducatifs peuvent en être auteurs. Cela revient à dire que cette catégorie d'élèves en milieu scolaire a besoin d'un autre soutien outre celui intellectuel. C'est en cela que se trouve toute la pertinence de notre recherche, car non seulement nous nous intéressons au soutien intellectuel, mais aussi à ceux sanitaires et socio-éducatifs des enfants physiquement atteints, dont la maladie a eu des répercussions considérables sur la formation de leur personnalisation. Il est donc question dans cette recherche de présenter comment l'institution scolaire devrait adopter une politique de soutien scolaire qui prend en compte l'aspect cognitif, sanitaire et social de tout enfant malade ou physiquement atteint. Ceci afin que la communauté scientifique puisse mieux appréhender le concept d'éducation inclusive dans nos écoles camerounaises.

### **6.2 Intérêt social**

Les recherches menées jusqu'ici ont démontré l'existence de nombreux déphasages entre les enfants souffrant de maladie génétique chronique et les autres enfants, leurs proches, familles, voire la société dans son ensemble, pouvant apporter de grandes souffrances narcissiques, réduisant la formation d'une personnalité positive adéquate à une bonne scolarisation. De ce fait, l'étude que nous entendons conduire, amènera tout individu ainsi que la communauté éducative à être suffisamment informés au sujet des particularités de ces enfants et faire comprendre l'importance de la socialisation et l'affectivité, surtout envers ceux ayant des besoins spéciaux.

### **6.3 Intérêt pédagogique**

Tout enseignant ne saurait mener sa classe s'il manque des connaissances sur les caractéristiques individuelles, affectives et mentales de ses élèves. La recherche que nous entendons mener permettra donc à l'enseignant de se rendre à l'évidence de l'origine de certains comportements scolaires des élèves drépanocytaires. De même, elle lui fournira une arme indispensable à la découverte des solutions idoines. Par ailleurs, la recherche suscitera un intérêt pour l'enseignant, à collaborer avec les parents de cette catégorie

d'enfants, en adoptant une pédagogie différenciée dans sa salle de classe. La recherche s'inscrit donc dans le cadre d'une prise en compte des enfants en difficulté d'adaptation et d'intégration scolaire dans l'optique de rendre plus aisé leur parcours scolaire.

## **7- OPÉRATIONNALISATION DES VARIABLES, INDICATEURS ET MODALITÉS DE L' HYPOTHÈSE DE L' ÉTUDE**

L'opérationnalisation est une démarche qui consiste à définir des variables ou thèmes de l'étude en concepts opératoires. Dans notre travail, nous avons construit l'espace conceptuel dans lequel nous avons opéré une sélection des concepts en fonction de notre problème à étudier.

Le problème que nous abordons dans cette étude est celui de la difficulté de scolarisation des élèves drépanocytaires au regard des facteurs qui leurs sont inhérents, de ceux provenant de leur famille, ainsi que des facteurs liés aux acteurs scolaires.

De ce problème découle l'hypothèse de recherche suivante : **La scolarisation des enfants drépanocytaires est déterminée significativement par des facteurs qui leur sont inhérents, leurs caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires.**

L'opérationnalisation consiste donc à définir cette hypothèse en termes de variables, d'indicateurs, d'indices et de modalités.

### **7.1 Variables**

Une variable est un élément manipulable susceptible de prendre plusieurs modalités ou formes lorsqu'on passe d'une observation à une autre.

Selon Grawitz (2001, p. 362), la variable « n'est pas seulement un facteur qui varie devant l'enquête, c'est un facteur qui se modifie en relation avec d'autres et ce sont les fluctuations qui constituent l'objet de la recherche ».

Notre étude comprend deux types de variables à savoir : les variables indépendantes et la variable dépendante.

### **7.1.1 Variables indépendantes (VI)**

Une variable indépendante est une variable qui est manipulée de façon à mettre en exergue l'influence qu'elle exerce sur la variable dépendante. Elle est également appelée variable expérimentale et est sensée avoir une influence sur la variable dépendante, dans la mesure où l'investigateur la manipule pour faciliter la vérification de ses hypothèses de recherche.

Dans le cadre de cette étude, l'hypothèse générale de recherche est opérationnalisée en trois variables indépendantes relatives aux quatre hypothèses secondaires à savoir :

**VI (1) :** Facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires.

**VI (2) :** Caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires.

**VI (3) :** Facteurs liés aux acteurs scolaires.

### **7.1.2 Variable dépendante**

La variable dépendante est la variable passive. Encore appelée variable réponse ou variable critère, elle indique le phénomène que l'investigateur veut expliquer dans la relation de cause à effet. Elle est donc la conséquence ou le comportement observé que l'on veut expliquer à partir de la variable indépendante.

Dans le cadre de cette étude, la variable dépendante est la suivante :

**VD :** Scolarisation.

## **7.2 Tableau synoptique**

Il s'agit d'un tableau qui récapitule les hypothèses de recherche, ses variables, indicateurs, indices et modalités.

**Tableau 1:** Synoptique des hypothèses de recherche, variables, indicateurs, indices et modalités.

Hypothèse générale	Hypothèses de recherche		Variables	Indicateurs	Indices	Modalités
<b>La scolarisation des enfants drépanocytaires est déterminée significativement par des facteurs qui leur sont inhérents, leurs caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires.</b>	<b>HS1 :</b> Les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires influencent significativement leur scolarisation	<b>V(I)1</b>	Facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires	Conditions psychologiques des élèves drépanocytaires	Répercussion de la dépression, isolement, repli sur soi, culpabilité, angoisse, peur du rejet et dévalorisation de soi sur l'enfant.	Pas du tout Accentué
				Conditions physiologiques des élèves drépanocytaires	Répercussion de la fatigue, déficience somatique, visuelle, auditive, des infections et de la limitation de l'effort physique.	Très accentué
	<b>HS2 :</b> Les caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires conditionnent significativement leur scolarisation	<b>V(I)2</b>	Caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires	Niveau de connaissance sur la maladie de l'enfant	-Connaissance de la drépanocytose ; -Communication sur la maladie de l'enfant en début d'année ; -Information et expérience dans l'accompagnement de l'enfant.	Satisfaisant,  Pas du tout satisfaisant
				Représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire	-Enfant fragile, maladif, à ne pas trop impliquer dans la famille ; -Enfant dont la présence influence la fratrie ; -Enfant dont la présence augmente la charge de la famille.	
				Niveau de prise en charge	Aides sanitaires ; Appui psychosocial ; Appui pédagogique.	
	<b>HS3 :</b> Les facteurs liés aux acteurs scolaires déterminent significativement la	<b>V(I)3</b>	Facteurs liés aux acteurs scolaires	Niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire	-Connaissance des textes et lois qui régissent l'éducation pour tous. -Diagnostic des enfants ABS en début d'année ;	Satisfaisant,

	scolarisation des élèves drépanocytaire				-Formation et expérience dans l'accompagnement scolaire des enfants ABS.	Pas du tout satisfai-sant	
				Représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire	-Enfant fragile, maladif, à ne pas trop impliquer dans les enseignements ; -Enfant dont la présence influence le groupe classe ; -Enfant dont la présence augment la tâche de l'enseignant.		
				Degré de pratiques intégratrices compensatoires	-Aides sanitaires ; -Appui psychosocial ; -Appui pédagogique.		
			<b>VD</b>	<b>Scolarisation</b>	Intégration aux apprentissages	Participation aux activités pédagogiques ;	Elevé,  Pas du tout élevé
						Bonne Performance scolaire ;	
						Assiduité aux enseignements ;	
Intégration à l'environnement social					Travail en groupe ; Participation aux activités physiques et parascolaires ; Interaction avec les enseignants et pairs.		



## 8. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Aktouf (1987, p.23), dans son ouvrage consacré à la méthodologie des sciences sociales, donne une définition de la méthode pour éclairer le concept de « méthodologie ». Il précise que la méthode renvoie à :

« La procédure logique d'une science, c'est-à-dire l'ensemble des pratiques particulières qu'elle met en œuvre pour que le cheminement de ses démonstrations et de ses théorisations soit clair, évident et irréfutable. Elle est constituée d'un ensemble des règles qui, dans le cadre d'une science donnée, sont relativement indépendantes des contenus et des faits particuliers étudiés en tant que tels. Elle se traduit sur le terrain par des procédures concrètes dans la préparation, l'organisation et la conduite d'une recherche ».

A partir de cette précision du concept de « méthode », l'auteur définit celui de méthodologie comme étant « l'étude du bon usage des méthodes et techniques » (Aktouf ; 1987, p.23). Autrement dit, elle renvoie à l'utilisation des méthodes et techniques à bon escient. Plus explicitement, la méthodologie consiste à adapter les méthodes et techniques les plus rigoureusement possible, d'une part à l'objet de la recherche envisagée et d'autre part aux objectifs visés. Elle constitue de ce fait la clé de voute dans toute recherche. Ainsi, celle retenue doit être la plus pointilleuse possible à rendre compte du phénomène étudié et conduire la recherche vers l'atteinte des objectifs fixés.

D'un autre point de vue, la méthodologie, selon Chindji-Kouleu (2002, p.74), comporte « à la fois la structure de l'esprit, la forme de la recherche et les techniques utilisées pour mettre en pratique cet esprit et cette forme ». De ce fait, l'analyse ne saurait se soustraire de la détermination du type de recherche, la présentation du site de l'étude, la population d'étude, les techniques d'échantillonnage et échantillon de l'étude. Ces éléments seront suivis des techniques de collecte des données, suivie des instruments, du prétest et des procédures de collecte des données ainsi que des difficultés rencontrées. Enfin il sera question de présenter les méthodes d'analyse et de traitement des données de même que notre considération éthique.

## 8.1 Type de recherche

A ce que croit Mialaret (1993, p.109),

On « trouve dans les sciences de l'éducation tous les types de recherche, depuis la catégorie historique qui se fait complètement sur les documents jusqu'à la recherche expérimentale ou nomothétique qui est la plus rigoureuse parce qu'utilisant toutes les techniques de l'observation, de l'enquête, de l'entretien des sciences humaines ».

La méthodologie, précise De Landsheere (1976, p.60), quel que soit le type de recherche adopté, dans les sciences humaines « doit être celle des sciences exactes, privilégiant la démarche inductive ; l'investigateur dans ce cas doit être totalement neutre, objectif, seuls les faits comptent ».

Dans cette étude, il est question d'une recherche mixte (quantitative et qualitative) du type compréhensif qui cherche à comprendre un phénomène éducatif : la difficulté de scolarisation des élèves drépanocytaires au regard des facteurs qui leurs sont inhérents, ceux provenant de leur famille, ainsi que des facteurs liés aux acteurs scolaires. Le volet quantitatif à lui seul ne saurait fournir toutes les informations et surtout les valeurs adéquates quand bien même il serait objectif. C'est pourquoi il a été trouvé nécessaire de faire recours à des opinions multiples et des données documentaires. Le volet qualitatif est donc d'une grande valeur dans cette étude car comme le souligne Creswell (1994), il permet de comprendre les points de vue des participants sur une réalité.

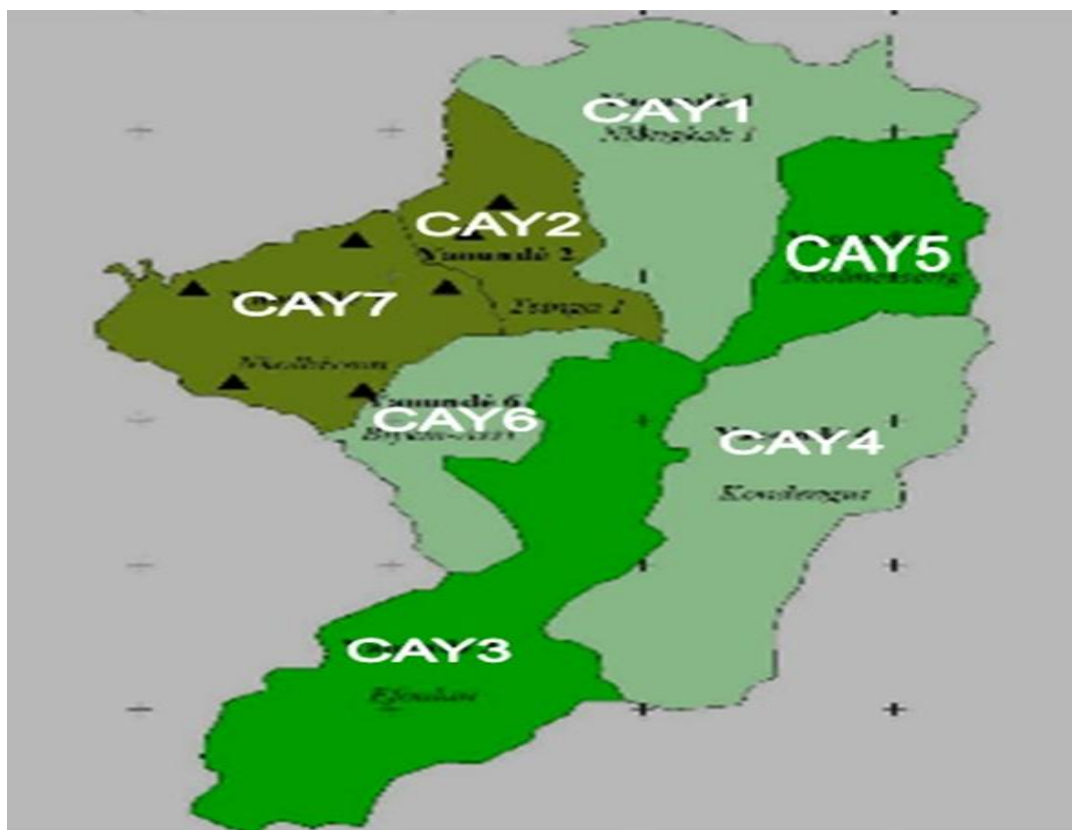
L'approche compréhensive ne cherche pas juste une explication causale. Elle cherche la signification des phénomènes et consiste à reconstruire les motifs conscients qui conduisent à un phénomène. Pour comprendre comment certains facteurs qui sont liés à l'enfant, à sa famille, ainsi qu'aux acteurs scolaires, influencent la scolarisation des élèves drépanocytaires, nous nous sommes appuyés sur une démarche tant descriptive qu'explicative.

## 8.2 Site de l'étude

La ville de Yaoundé est circonscrite dans la Communauté Urbaine de Yaoundé (CUY) qui est découpée en sept arrondissements (carte n°1) : Yaoundé 1 (Nlongkak),

Yaoundé 2 (Tsinga), Yaoundé 3 (Efoulan), Yaoundé 4 (Kondengui), Yaoundé 5 (Essos), Yaoundé 6 (Biyem-Assi), Yaoundé 7 (Nkolbisson).

Notre étude est menée dans 6 arrondissements sur 7. Plus précisément dans ceux de Yaoundé 1<sup>er</sup>, 2<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup>, 4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup>.



**Carte 1:** Arrondissements de la ville de Yaoundé

**Source :** Profil municipal de Yaoundé (2006) p.7

### 8.2.1 Écoles ciblées

Trente-huit écoles primaires, publiques, privés ou d'application ont fait l'objet de notre sélection. Ces écoles sont situées en bordure de route, fonctionnent à mi-temps pour les écoles publiques donc de 07 h 30 à 12 h 00 (matin) et de 12 h 30 à 17 h 30 (l'après-midi). Elles ouvrent de lundi à vendredi et le samedi pour ceux de l'après-midi de 07 h 30 à 11 h 00. Elles sont constituées de 2 à 4 groupes pour 6 à 12 salles de classe par groupe. Elles ont à leur tête un directeur ou une directrice

### **8.2.2 Critères de sélection des écoles**

Pour être sélectionnées, les écoles doivent répondre à tous les critères ci-après :

- Être une École Primaire Publique d'Application (EPPA) ou une École Primaire Publique (EP) ou encore privée, reconnue et figurante sur la carte scolaire de l'un des arrondissements de la ville de Yaoundé ;
- Être une école à cycle complet ;
- Avoir au moins un enseignant par classe ;
- Être une école facilement accessible.
- Avoir au moins un enfant drépanocytaire en son sein au moment de l'enquête.

### **8.3 Population de l'étude**

La population peut être appréhendée comme un univers à partir duquel l'échantillon de l'étude est formé. Pour Tsala Tsala (2006, p.204), elle serait : « un rassemblement de tous les cas qui répondent à un ensemble déterminé des caractères spécifiques ».

D'après ces clarifications, la population de l'étude serait constituée de l'ensemble de sujets ayant des caractéristiques de l'étude et sur lesquels porte les investigations du chercheur. Dans notre étude, cette population peut être regroupée en deux types : une population cible et une autre accessible.

#### **8.3.1 Population cible**

TsalaTsala (2006, p.204) définit la population cible comme étant « la population constituée de l'ensemble des individus auxquels le chercheur veut appliquer les résultats qu'il obtiendra ». Elle est donc constituée de l'ensemble des acteurs des institutions scolaires de la ville de Yaoundé à savoir : tous les directeurs, enseignants, parents des élèves drépanocytaires, élèves drépanocytaires et élèves non drépanocytaires.

Ne pouvant interroger toutes ces personnes, nous avons déterminé la population accessible.

#### **8.3.2 Population accessible**

TsalaTsala (2006, p.204) conçoit la population accessible comme étant « la partie de la population cible disponible au chercheur ». Elle est donc la partie représentative de la population cible à laquelle le chercheur peut facilement accéder.

Dans notre étude, elle est constituée des directeurs, enseignants, parents des élèves drépanocytaires, élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires des trente-huit établissements sélectionnés.

**Tableau 2:** Répartition de la population accessible de l'étude

Arrondissements	Ecoles ciblées	Directeurs	Enseignants	Elèves drép.	Parents d'élèves drép.	Elèves témoins	Total
<b>Yaoundé 1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>23</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>/</b>	<b>35</b>
<b>Yaoundé 2</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>36</b>	<b>15</b>	<b>5</b>	<b>/</b>	<b>62</b>
<b>Yaoundé 3</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>60</b>	<b>17</b>	<b>8</b>	<b>/</b>	<b>94</b>
<b>Yaoundé 4</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>49</b>	<b>14</b>	<b>6</b>	<b>458</b>	<b>535</b>
<b>Yaoundé 5</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>31</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>/</b>	<b>53</b>
<b>Yaoundé 6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>31</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>/</b>	<b>50</b>
<b>TOTAL</b>		<b>38</b>	<b>230</b>	<b>70</b>	<b>33</b>	<b>458</b>	<b>829</b>

**Source :** Auteur, enquête de terrain.

D'après le tableau 2, l'on peut se rendre à l'évidence que notre population accessible est représentative. En effet, l'on peut voir apparaître dans ce tableau tous les responsables des établissements, les enseignants de toutes les écoles, les élèves drépanocytaires, les élèves non drépanocytaires (témoins), ainsi que les parents des élèves drépanocytaires, pour un total de 829 sujets.

#### **8.4 Échantillonnage et échantillon**

Selon Amin (2005), il en résulte que dans la recherche, l'échantillon devrait être une représentation de la population. Ce qui signifie, autant que possible, que la plupart des caractéristiques de la population devrait être représentée dans l'échantillon choisi. On comprend que l'échantillon est une fraction représentative de la population accessible. Les résultats issus de ce dernier permettent de tirer les conclusions applicables à la population d'étude. Pour être valables, l'échantillon doit réellement être représentatif. La procédure de son obtention s'effectue par l'échantillonnage, qui est le moyen de choisir une population à partir de laquelle les généralisations seront faites sur la population mère.

### 8.4.1 Échantillonnage

Pour Amin (2005, p.236) « L'échantillonnage est le processus de choisir des éléments à partir d'une population de telle manière que, les éléments de l'échantillon choisis, représentent cette population ». Cette opération consiste à choisir dans la population accessible les éléments qui représentent les caractéristiques de cette population. De même Angers (1992) souligne que l'échantillonnage peut être envisagé comme l'ensemble des opérations qui permettent de sélectionner un sous ensemble de la population donnée afin de constituer un échantillon.

On distingue plusieurs techniques d'échantillonnage que l'on peut classer en deux grands groupes : les techniques d'échantillonnage probabiliste où on fait intervenir le jeu de probabilité et les techniques d'échantillonnage non probabiliste.

Dans le cadre de cette étude, il est question de la technique d'échantillonnage probabiliste. Plus précisément de l'échantillonnage aléatoire stratifié proportionnel. L'on a fait recours à la technique d'échantillonnage aléatoire stratifiée parce qu'elle tient compte de l'hétérogénéité de la population, donc de l'homogénéité des strates. En tant que méthode probabiliste, elle consiste à garantir à tous les sujets l'égalité des chances d'être choisis. Cette technique est favorable au maintien des caractéristiques de la population et ceci dans les mêmes proportions. Elle supprime les biais d'échantillonnage et obéit à une sélection au hasard dans les strates. Sa procédure est la suivante :

- Identifier et définir la population ;
- Déterminer la taille de l'échantillon ;
- Identifier des sous-groupes dont on voudrait garantir la représentativité ;
- Classifier la population comme membres de l'un des sous-groupes identifiés ;
- Échantillonner de manière aléatoire et simple dans chaque strate.

### 8.4.2 Échantillon

Dans cette étude, l'échantillon a les mêmes caractéristiques que la population de l'étude et ceci dans les mêmes proportions. C'est dire que nous allons inclure dans l'échantillon une proportion imposée de chaque sous-groupe de la population selon la table de la taille de l'échantillon (E) requise pour chaque population (P) de Krejcie et Morgan (1970).

À partir de ladite table (voir annexes 5), une population comprise entre 30 et 34 individus comme exemple correspond à un échantillon de **28** individus, une population de

taille **35 à 39** sujets comme échantillon à un échantillon de **32** sujets. Pour ce qui est de cette étude, nous avons extrait un échantillon de **29** directeurs dans une population de **38**, (**3 directeurs n'ayant pas participé à l'enquête**) ; **144** enseignants dans une population de **230** ; **59** élèves drépanocytaires dans une population de **70**, **31** parents d'élèves drépanocytaires dans une population de **33** et **205** élèves non drépanocytaires dans une population de **458** ; soit une population totale de **468** sujets repartis par catégorie et par arrondissement dans le tableau 3 comme suit:

**Tableau 3:** Distribution de l'échantillon de l'étude

Arrondissements	Ecoles ciblées	Directeurs	Enseignants	Elèves drép.	Parents d'élèves drép.	Elèves témoins	Total
Yaoundé 1	4	2	9	5	3	/	19
Yaoundé 2	6	4	19	11	5	/	39
Yaoundé 3	9	7	45	15	6	/	73
Yaoundé 4	8	7	39	12	6	205	269
Yaoundé 5	5	4	18	9	6	/	37
Yaoundé 6	6	5	14	7	5	/	31
<b>TOTAL</b>	<b>38</b>	<b>29</b>	<b>144</b>	<b>59</b>	<b>31</b>	<b>205</b>	<b>468</b>

Source : Auteur, enquête de terrain.

### 8.5 Techniques de collecte des données

La collecte des données, pour Quivy et Campenhout (1995, p.135), « constitue la mise en œuvre de l'instrument d'observation [et] consiste à recueillir ou rassembler concrètement des informations prescrites auprès des personnes ou unités d'observation retenues dans l'échantillon ». De ce fait, pour pouvoir surmonter tout obstacle et mener la recherche dans le strict respect de la règle de « l'ignorance méthodique » comme le dit Loubet de Bayle (1978, p.28) et déconstruire nos pseudo-évidences comme souligne Lazarsfeld (1970), l'on a fait recours à des techniques. Deux techniques qui, « loin de s'opposer, se complètent » tel que précise Gérard (1998, p.15) à cet effet. Celles quantitative et qualitative dont l'utilisation simultanée, connue sous l'appellation de « triangulation » de Ferreol (2002, p.273), nous sera fortement bénéfique. Ceci dans la mesure où elle présente un intérêt dans une perspective de complémentarité surtout en étude liée à l'éducation. Ces techniques sont employées en fonction de nos différentes études à savoir : l'étude quantitative par questionnaire et celle qualitative par entretien et analyse documentaire.

### **8.5.1 Technique quantitative par questionnaire**

Depuis les années 60, cet instrument est présenté comme une technique scientifique de pointe. C'est une technique quantitative qui permet au chercheur de « décrire un tout en n'en connaissant qu'une partie ». Elle est utilisée à la réalisation des inférences statistiques au travers du calcul des fréquences, des moyennes, des variances, des écarts types. Ainsi, pour déterminer par exemple les pourcentages et expliquer des phénomènes quantifiables de l'étude, il est nécessaire pour nous d'administrer les questionnaires dans le strict respect des règles éthiques de la recherche. Ces questionnaires sont constitués à la fois des questions fermées et ouvertes.

### **8.5.2 Technique qualitative par entretien**

Malgré l'apport imposant des questionnaires, l'on ne saurait se soustraire de l'approche qualitative. Elle s'est avérée indispensable dans la mesure où non seulement elle permet de compléter les données statistiques sus-évoquées, mais aussi donne de comprendre la profondeur des difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires. De ce fait, il a été question pour nous de recourir à une autre technique plus vivante (car supposée être en contact direct ou immédiat avec la réalité étudiée) qu'est l'entretien.

L'entretien est entendu comme un questionnement oral ou discussion avec un ou des individus, portant sur un sujet prédéterminé dont on souhaite approfondir certains aspects grâce aux réponses des individus interviewés. L'entretien apparaît comme une technique de collecte de données qui permet de provoquer une conversation entre un sujet enquêté et un enquêteur sous la discipline des consignes. Selon ce que croit Ngima Mawoung (2010), l'entretien permet de recueillir des informations sur les opinions et les croyances, les attitudes et les comportements d'autrui, des individus ou tout simplement d'un groupe social donné. Cette méthode peut être libre, directive ou semi-directive en fonction du degré de liberté laissé à la personne enquêtée.

L'entretien semi-directif ou « entretien en profondeur » selon Ngima Mawoung (2010, p.148), est celui auquel nous avons eu recours dans le cadre de notre étude. Il est compris selon Grawitz (2004 ; p.64) comme « une technique rigoureuse, un procédé d'investigation scientifique utilisant un processus de communication verbale pour recueillir des informations en relation avec le but fixé ». Il consiste à faire produire un discours assez linéaire avec un minimum d'intervention de la part de l'enquêteur. L'entretien semi-



directif dans cette optique, n'impose pas une standardisation de l'ordre ou de la forme des questions tels qu'observée dans les questionnaires.

### **8.5.3 Technique qualitative par anamnèse**

Ce sont des autobiographies données sous forme orale. Des documents « expressifs » qui non seulement restituent des faits, mais aussi le sens qu'ils avaient pour ceux qui les ont vécus et qui les décrivent dans leur propre langue. Selon Blanchet et Gotman (1992, p.17), la méthode du récit de vie complète, la technique d'entretien telle qu'expliquée par l'école de Chicago, l'entretien se mobilise pour :

« Saisir l'individu dans son environnement spatial et appréhender la mécanique de l'espace urbain, les récits de vie s'attachent à saisir l'individu dans son espace temporel, dans son histoire, dans sa trajectoire, pour atteindre à travers lui la dynamique du changement social » (1992, p.17).

Le récit de vie met en lumière et de façon utile tout objectif de recherche incluant une dimension temporelle, un processus de changement, d'intégration sociale, d'adhésion ou de trajectoire. Pour Lalive d'Épinay (1985, p. 247 et 248),

« En tant que produit subjectif et symbolique, le récit de vie nous fournit tous les matériaux nécessaires à l'étude du système de significations et de valeurs propre au récitant, en tant qu'être social. Ainsi, le récit de vie doit être considéré dans sa subjectivité car au plus profond de cette subjectivité se trouve enfouie la réalité sociale et collective incorporée par le sujet ».

Dans cette étude, l'anamnèse a concerné trois personnes de l'entourage familial des sujets drépanocytaires.

### **8.5.4 Analyse documentaire**

Encore appelée par Ghiglione et Matolon (1992, p.30) « l'étude des traces » ou encore par Nga Ndong (1999, p.283), « observation médiatisée par des documents », l'observation documentaire est nécessaire à toute réflexion scientifique. Le document étant pour Nga Ndong (Op cit.) « tout élément matériel ou immatériel qui a un rapport avec l'activité des hommes vivant en société et qui de ce fait, constitue indirectement une source

d'information sur les phénomènes sociaux ». Cette technique d'observation présente des phénomènes produits antérieurement et conservés comme le dit Gouthier (1992) de manières sonores, visuels ou écrits. Ici, l'on n'est pas en contact direct avec les faits ou les acteurs sociaux, mais les étudie au travers des traces : les documents produits par les chercheurs antérieurement. Ceci permet non seulement de bien positionner l'objet de l'étude, mais d'enrichir les connaissances. Cette observation a consisté en une structuration du cadre théorique, de la problématique et des caractéristiques intrinsèques des sujets drépanocytaires d'une part, et d'autre part de l'observation documentaire de 59 Cas et 205 Témoins.

#### **8.5.4.1 Structuration du cadre théorique, de la problématique et des caractéristiques intrinsèques des sujets drépanocytaires**

Pour la réalisation de notre travail ainsi que la structuration et la présentation de son cadre théorique, il a été question pour nous de consulter des documents et d'y extraire les informations adéquates à la construction de notre objet. Les documents écrits, iconographiques et imago-logiques en rapport avec la problématique de l'analyse ont été étudiés minutieusement et de façon active. Au 1<sup>er</sup> rang se trouve des supports écrits collectés à la DROS (Division de la Recherche Opérationnelle en Santé) qui faisaient état des renseignements en matière de personnes drépanocytaires au Cameroun, des associations légalisées et la présentation de la maladie en général et au Cameroun en particulier. Au Ministère de l'Education de Base, nous avons obtenu les données des élèves vivant avec plusieurs handicaps encore appelés les polyhandicapés au rang desquels figurent les élèves drépanocytaires, l'historique de l'éducation intégratrice au Cameroun et les actions menées sur le terrain. Par ailleurs, nous avons pu faire un examen documentaire des politiques et des législations existantes. A la bibliothèque de la FALSH (Faculté des Arts, Lettres et Sciences Humaines), nous avons retrouvé des ouvrages, thèses et mémoires nous fournissant des informations pertinentes non seulement pour l'élaboration de la problématique, mais aussi pour la mise en exergue des facteurs intrinsèques des sujets drépanocytaires pouvant influencer négativement leur scolarisation.

#### **8.5.4.2 Analyse documentaire de 59 Cas et 205 Témoins**

Dans les établissements scolaires, nous avons obtenu les données de 59 Cas drépanocytaires et 205 Témoins inscrits en début d'année. Ces données recueillies

portaient sur leur établissement, classe, âge, sexe, ainsi que leur évolution scolaire jusqu'en fin d'année.

## **8.6 Instruments de collecte des données**

Un instrument de recherche est un support, un intermédiaire particulier dont l'investigateur se sert pour collecter les données à soumettre à l'analyse. Ce support doit donc garantir une collecte scientifiquement acceptable et intégrant suffisamment de qualités d'objectivité et de rigueur pour être soumises à des traitements analytiques.

L'instrument de collecte de données est donc un outil spécial que l'investigateur élabore pour répondre aux besoins spécifiques de son étude en termes d'informations dont le traitement conduira aux objectifs fixés.

Le plus souvent, il arrive que le chercheur ait à combiner deux ou plusieurs instruments différents pour une même recherche pour effectuer des mesures de complémentarité. Cette utilisation de plusieurs instruments de collecte de données se situe dans la triangulation de la recherche, qui d'après Amin (2005), est une technique qui implique la collecte et l'analyse des données issues des méthodes quantitatives et qualitatives.

L'auteur démontre, au travers de cette définition du concept de triangulation, qu'il est question d'une technique qui combine plusieurs types de méthodes, plusieurs théories, plusieurs instruments de mesure et a l'avantage de collecter l'information sur plusieurs sources, ce qui garantit sa bonne qualité.

Dans le cadre de notre étude, nous avons utilisé les instruments de collecte des données en fonction des études menées à savoir : le questionnaire, le guide d'entretien et la fiche de recueil des données des Cas et Témoins.

### **8.6.1 Questionnaires**

Selon Mucchielli (1988, p.84), le questionnaire est « une série de propositions ayant une certaine forme et un certain ordre sur lesquels on sollicite l'avis, le jugement ou l'évaluation d'un sujet interrogé ». De ce fait, les questionnaires que nous avons construits (voir annexe), nous permettent de recueillir les avis des répondants pour faire le lien avec les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires, ainsi que des pistes de solution à ce problème. Il a été question d'insister sur la forme et l'ordre des questions afin que l'outil mesure effectivement ce dont il est conçu pour mesurer.

### 8.6.1.1 Questionnaires des enseignants

Le questionnaire des enseignants débute par un bref préambule faisant ressortir l'unité de la recherche dans laquelle nous sommes rattachés, l'assurance par rapport à la confidentialité des données recueillies et l'encouragement à répondre aux questions. Ce questionnaire, que nous avons adressé aux enseignants des écoles primaires publiques et privées des six arrondissements choisis, est composé de 29 questions auxquelles ces derniers devraient répondre par écrit. Il est libellé en français avec des items regroupés en deux grandes parties selon les objectifs visés, afin de faciliter le dépouillement et l'exploitation. Dans la première partie, on a les éléments suivants :

- L'identification de l'enseignant ;
- Les facteurs influençant la scolarisation de l'élève drépanocytaire à savoir : son niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice ; ses représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire, son degré de pratiques intégratrices compensatoires intégrées dans ses pratiques pédagogiques ; ainsi que le niveau de scolarisation de l'élève drépanocytaire.
- La deuxième partie comprend les difficultés et les propositions de solutions à la scolarisation de l'élève drépanocytaire. (Cf. annexes).

La partie identification comprend six items dont la première porte sur le genre de l'enseignant avec deux éventualités de choix à faire : féminin ou masculin. La seconde question de l'identification concerne le nombre d'années en service ; pour cela, l'enquêté est appelé à préciser l'intervalle de ses années en service, soit moins de 5 ans, entre 5 et 10 ans ou alors plus de 10 ans. La troisième question de ladite partie porte sur le niveau enseigné du répondant et ce dernier fera son choix parmi les 3 niveaux du primaire proposés. Le quatrième item de l'identification demande si l'enseignant a dans sa salle de classe un handicapé avec deux éventualités de réponses oui ou non ; si oui l'enseignant devra se prononcer sur le type de handicap. La question suivante cherche à savoir si c'est la première fois que l'enseignant se trouve en face d'un enfant handicapé. Celui-ci a deux possibilités de réponses à savoir oui ou non. La dernière question de l'identification cherche à savoir si l'enseignant a déjà eu un enfant drépanocytaire dans sa classe. Il s'agira pour lui de faire un choix entre oui et non.

Cette partie est suivie par des questions relatives aux variables indépendantes des hypothèses de recherche, pour lesquelles, une échelle de Likert à quatre positions de réponse a été utilisée.

La première partie du questionnaire porte sur les facteurs liés à l'enseignant influençant la scolarisation de l'élève drépanocytaire. De ce fait le premier objectif sur le niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice comporte 6 items. Il regroupe les questions relatives à : la connaissance sur la législation en vigueur, en faveur de l'intégration scolaire au Cameroun, la connaissance sur les spécificités d'enfants et le niveau de formation sur la prise en charge de l'enfant à besoin spécifique.

Le deuxième objectif relatif aux représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires se compose de 3 items à savoir : la perception des enfants drépanocytaires ; la perception de l'incidence de la présence des enfants drépanocytaires sur le groupe classe et cette même perception sur le travail de l'enseignant.

Le troisième objectif de la deuxième partie du questionnaire comprend 04 items et est basé sur les pratiques intégratrices compensatoires. Cet objectif comprend quatre (04) items à savoir : l'identification des complications de la drépanocytose que connaît les élèves drépanocytaires, les mesures prises par l'enseignant sur le plan sanitaire ainsi que sur le plan psycho-social et sur le plan pédagogique.

Le quatrième objectif de cette partie porte sur la variable dépendante de la recherche qui est la scolarisation de l'élève drépanocytaire. Ladite partie comprend 06 questions portant sur les indices comme la participation aux activités pédagogiques, la bonne performance scolaire, l'interaction avec les enseignants et pairs, le travail en groupe, la participation aux activités physiques et parascolaires, ainsi que l'assiduité. Pour chacune de ces questions, le répondant doit cocher le numéro de la réponse qui lui convient le mieux.

La deuxième partie du questionnaire porte sur la recherche d'un modèle idoine de scolarisation en contexte camerounais et se compose de 4 items à savoir : les difficultés des acteurs rencontrées dans les salles de classe, les obstacles auxquels l'établissement fait face dans la mise en application des pratiques intégratives, les points sur lesquels s'attarder et les solutions proposées.

#### **8.6.1.2 Questionnaires des parents**

Le questionnaire des parents commence par une brève introduction qui fait ressortir le sujet de l'étude ainsi que l'assurance par rapport à la confidentialité des données recueillies. Ce questionnaire que nous avons adressé aux parents des élèves drépanocytaires identifiés des écoles primaires publiques et privées choisies, est composé

de 31 questions auxquelles ces derniers devraient répondre par écrit. Il est libellé en français avec des items regroupés en deux grandes parties selon les objectifs visés, afin de faciliter le dépouillement et l'exploitation. La première partie comprend les éléments suivants :

- L'identification du parent ;
- Les facteurs liés au parent et influençant la scolarisation de l'élève drépanocytaire à savoir : son niveau de connaissance sur la maladie, ses représentations socio-culturelles de son enfant drépanocytaire, son degré d'aides spécifiques apportées à ce dernier ; ainsi que le niveau de scolarisation de l'enfant drépanocytaire.
- La deuxième partie se résume aux difficultés rencontrées et des propositions de solutions à la scolarisation de l'enfant drépanocytaire. (Cf. annexes).

L'identification du parent. Cette partie comprend 11 items. Sont renseignés ici, l'âge du parent, son genre (codé en 1: homme et 2: femme), sa profession, sa situation familiale (célibataire, marié(e), divorcé(e) ou veuf(ve), le nombre d'enfants (nombre de filles et nombre de garçons), le nombre d'enfants drépanocytaires (nombre de filles et nombre de garçons), leurs parcours scolaires (classe et redoublement), l'adaptation des activités des parents à la situation de l'enfant malade, les premières alertes et l'âge du diagnostic de la maladie de l'enfant.

Les questions relatives aux variables indépendantes des hypothèses de recherche obéissent dans ce questionnaire à l'échelle de Likert à quatre positions de réponse.

La première partie du questionnaire porte sur les facteurs liés aux parents, influençant la scolarisation de l'élève drépanocytaire. Ainsi, le premier objectif sur la maîtrise des contours de la drépanocytose comporte 5 items. Il regroupe les questions portant sur la connaissance en matière de drépanocytose, la description de la situation de l'enfant en début d'année scolaire et le niveau de formation sur la prise en charge de l'enfant drépanocytaire.

Le deuxième objectif relatif aux représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires se compose de 3 items à savoir : la perception des enfants drépanocytaires, la perception de l'incidence de la présence des enfants drépanocytaires au sein de la famille, la perception des charges qu'ils entraînent.

Le troisième objectif de la deuxième partie du questionnaire comprend 04 items et est basé sur le degré d'aides spécifiques apportées aux enfants drépanocytaires. Ces items sont : l'identification des complications de la drépanocytose que connaît son enfant, les

actions entreprises par le parent sur le plan sanitaire ainsi que sur le plan psycho-social et sur le plan pédagogique.

Le quatrième objectif de cette partie porte sur la variable dépendante de notre recherche qui est la scolarisation de l'élève drépanocytaire. Ladite partie comprend 06 questions portant sur les indicateurs comme la participation aux activités pédagogiques, la bonne performance scolaire, l'interaction avec les enseignants et pairs, le travail en groupe, la participation aux activités physiques et parascolaires, ainsi que l'assiduité à l'école. Pour chacune de ces questions, le répondant doit cocher la case de la réponse qui lui convienne.

La deuxième partie du questionnaire porte sur la recherche d'un modèle idoine de scolarisation en contexte camerounais et se compose de 2 items à savoir : les difficultés que rencontre le parent dans la scolarisation de son enfant, ainsi que les solutions proposées.

### **8.6.2 Guide d'entretien adressé aux Directeurs d'école**

Le guide d'entretien que nous avons élaboré (cf. annexes) a été essentiel pour nous pour bien mener nos entretiens. De manière générale, le guide d'entretien présente les avantages suivants : rassure non seulement l'enquêteur (en cas de « panne » d'idée, de relance), mais aussi l'enquêté ; prône le principe de l'anonymat et constitue un outil scientifique pour la collecte de données de manière conforme.

D'après notre tableau synoptique, nous avons pu définir les catégories à confirmer ou à infirmer sur le sujet de la recherche. Ensuite, nous avons dressé une liste exhaustive de questions à poser à partir de ces catégories. Cette liste est la plus complète possible et correspond aux différentes thématiques de l'étude.

Le premier point de notre guide d'entretien est l'identification des sujets à enquêter. Il est constitué du sexe, de l'âge, du niveau d'étude, du nombre d'année de service/ancienneté, du nombre d'année à la direction, du nombre d'année au poste actuel, de l'établissement actuel dirigé, de la présence d'enfants à besoins spécifiques au sein de l'établissement, de la présence d'enfants drépanocytaires, de la situation des enfants drépanocytaires de l'établissement.

Pour rédiger les questions des autres parties, il nous a été donné de rédiger premièrement une liste des thématiques ou des questions à aborder lors de l'entretien. Ces questions ont été élaborées sous forme de questions ouvertes pour permettre une grande liberté de parole à l'interviewé. Les thématiques rédigées répondent à un objectif de connaissance et de compréhension précise. Les questions ouvertes posées permettent par

ailleurs, d'obtenir des données sur le comportement de la personne interviewé. Les thématiques portent sur le niveau de connaissances des responsables d'établissement en matière d'éducation intégratrice, leurs représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires, leurs pratiques intégratrices compensatoires, les difficultés rencontrées et la proposition des solutions.

Les sous-thématiques qui permettent l'approfondissement du sujet sont : la connaissance sur la législation en vigueur en faveur de l'intégration scolaire au Cameroun, la connaissance sur les spécificités d'enfants, le niveau de formation sur la prise en charge de l'enfant à besoins spécifiques. La perception des enfants drépanocytaires, la perception de l'incidence de la présence des enfants drépanocytaires sur le groupe classe. L'identification des complications de la drépanocytose que connaissent les élèves drépanocytaires, les mesures prises par l'établissement sur le plan sanitaire, psycho-social et pédagogique. Les difficultés des acteurs et les solutions proposées et enfin la participation aux activités pédagogiques des élèves drépanocytaires de l'établissement, leurs performances scolaires, leur interaction avec les enseignants et pairs, leur travail en groupe, leur participation aux activités physiques et parascolaires et leur assiduité.

Il convient à présent de passer au prétest.

### **8.7. Pré-test**

Le pré-test, encore appelé pré-enquête est d'après Mucchielli (1978) une étape préalable et obligatoire venant avant la phase de l'enquête proprement dite. Ghiglione et Matalon (1978, p.136) le définissent comme étant « une phase d'expérimentation et de test du questionnaire ». C'est pourquoi Mucchielli (1978), précise que cette étape du questionnaire se déroule avec un petit nombre de sujets appartenant à l'univers de la recherche.

Pour le faire, nous nous sommes rapprochés de deux établissements primaires à savoir l'école publique de Nsimeyong groupe 1 et groupe 2 où nous avons passé le questionnaire à deux enseignants et quelques parents de chacune de ces écoles, durant la période allant du 23 au 28 septembre 2019, pour l'évaluation et la critique. En outre, nos encadreurs ont reçu le questionnaire pour évaluer sa congruence avec la problématique abordée ainsi que son niveau de difficulté. Cette étape était importante dans la mesure où il était question de tester la pertinence, la validité, la fiabilité et la cohérence des items qui composent le questionnaire, en vue d'une meilleure reformulation de celui-ci.



Pour tester la validité du questionnaire qui, selon Amin (2005, p.285), est « the ability to produce findings that are in agreement with theoretical or conceptual values; in other works, to produce accurate results and to measure what is supposed to be measured »; entendue comme la capacité de produire les résultats conformes au background conceptuel et théorique; ou la capacité de produire des résultats exacts et de mesurer ce qui devrait l'être ; nous avons calculé l'index de validité interne (CVI) dont la formule est la suivante :

$$CVI = \frac{\text{Nombre d'items estimés pertinents par les experts}}{\text{nombre total d'items dans le questionnaire}}$$

Sachant que cette caractéristique de tout instrument de mesure est fondamentale dans la recherche, nous avons calculé l'index de validité interne (CVI) de chaque questionnaire.

$$CVI \text{ Questionnaire enseignants} = \frac{32}{33} = 0,96 \text{ soit } 96\%$$

$$CVI \text{ Questionnaire parents} = \frac{40}{40} = 1 \text{ soit } 100\%.$$

L'index de validité interne (CVI) du questionnaire des enseignants est de 0,96 et celui des parents est de 1.

Par ailleurs, le lundi 26 Septembre 2019 à 10 heures 30 minutes, nous avons eu un entretien de 10 minutes avec la directrice de l'école primaire publique de Nsimyong groupe 1 pendant la récréation. Nous nous sommes rendus compte que les différents thèmes abordés étaient compris par le sujet et cette dernière nous donnait des réponses claires et précises. Ceci nous a fortement rassurés sur la validité de notre instrument de recherche.

En ce qui concerne la fiabilité, c'est-à-dire le fait pour l'instrument de produire les mêmes résultats à tout moment où il est utilisé dans les mêmes conditions, Amin (2005, p.294) précise que « in educational setting, reliability may be defined as a level of internal consistency or sensibility of the measuring device over time », en reconnaissant qu'en recherche quantitative, la fiabilité de l'instrument est facile à atteindre du fait de la nature objective des réponses des sujets enquêtés.

A l'issue de cette étape, les questionnaires distribués ont été récupérés et corrigés en fonction des avis et des critiques des uns et des autres. Ceci a permis de reformuler les

items mal formulés et de les réorganiser de la meilleure manière qu'il soit pour une bonne collecte des données.

### **8.8. Procédures de collecte de données**

Une fois les outils corrigés grâce au pré-test, il était question de l'administrer aux véritables concernés. C'est ainsi que nous sommes descendus dans les établissements scolaires où nous avons eu un entretien au préalable avec chaque responsable à l'issue duquel nous leur remettons le questionnaire destiné aux enseignants et aux parents. Les directeurs nous servaient de canal entre nous et les parents et étaient chargés de transmettre les questionnaires aux parents des élèves drépanocytaires pendant les réunions de l'APE ou lors d'une opportunité de rencontre avec les parents concernés. Nous étions tenus de repasser de temps en temps récupérer les questionnaires.

D'entrée de jeu, nous commençons par nous présenter au responsable de l'établissement et lui communiquons les objectifs de l'étude que nous menions. Ensuite nous lui demandons s'il avait des enfants drépanocytaires au sein de son établissement. Une fois rassuré de la présence d'au moins un enfant drépanocytaire au sein de l'établissement, nous lui demandons gentiment s'il pouvait nous accorder quelques minutes pour un entretien enregistré. Après son accord, nous nous mettions en condition pour la réalisation de l'entretien en prenant une posture adéquate et en allumant le magnétophone. Les entretiens se sont déroulés uniquement dans le bureau du directeur. Ce fut la même démarche dans toutes les écoles recensées. Les entretiens duraient en moyenne une vingtaine de minute. Nous allions point par point de notre guide d'entretien en donnant la possibilité au directeur interviewé de s'exprimer librement. Lorsque nous constatons qu'il avait assez présenté tous les contours d'un thème du guide et qu'il commençait à se répéter, nous passons au thème suivant. A la fin, nous le remercions de sa collaboration.

Pour mieux collecter nos données, nous avons en notre possession une grille d'analyse catégorielle qui comportait des catégories ; lesquelles étaient soumises sous forme de questions à nos enquêtés dans un ordre plus ou moins défini, selon les indicateurs. Cette grille d'analyse catégorielle a été élaborée préalablement avant notre rencontre avec les directeurs. Après cela, le responsable soit nous conduisait dans les salles de classe, ou alors nous orientait et nous autorisait à nous rendre de nous-même dans les salles de classe des enseignants concernés avec un mot de sa part. Une fois devant l'enseignant ou les enseignants, nous nous présentions, donnions les objectifs de notre

présence pour ladite collecte des informations ainsi que quelques consignes de remplissage et laissons le questionnaire à remplir, que nous récupérons à la sortie des cours. Ce qui fait que chaque enseignant remplissait tout seul son questionnaire sans rechercher l'avis de son collègue.

C'est ainsi que durant la période allant du 30 septembre au 24 octobre 2019, nous avons eu un entretien avec 29 directeurs d'école primaire et distribué le questionnaire à 144 enseignants. Nous avons eu dans la même lancée 31 parents participants.

A la fin, les questionnaires étaient classés par école pour l'étape suivante qui est son dépouillement. Mais avant cette étape à proprement parlé, il était impératif pour nous de calculer le taux de récupération (TR) de nos questionnaires. Ce taux correspond au rapport entre le nombre total de questionnaires récupérés auprès des enquêtés sur le nombre total de questionnaires distribués. D'où la formule suivante :

$$TR = \frac{\text{Nombre de questionnaires récupérés}}{\text{Nombre de questionnaires distribués}}$$

$$TR \text{ Questionnaire enseignants} = \frac{144}{144} = 1 \text{ soit } 100 \%$$

$$TR \text{ Questionnaire parents} = \frac{31}{32} = 0.96\%.$$

La totalité de nos questionnaires distribués aux enseignants a été récupéré d'où le taux de récupération de 100%. Du côté des parents un questionnaire n'a pas été rempli, le parent l'ayant rendu vierge. Ceci nous a donné un taux de récupération de 0.96%.

## **8.9. Méthode d'analyse et de traitement des données**

### **8.9.1 Démarche quantitative**

Après codage et dépouillement des données collectées, nous avons utilisé le logiciel CS PRO 70 (Census and Survey Processing System) qui est, selon les chercheurs, parmi les meilleurs outils informatiques de traitement et d'analyse des données quantitatives. Cet instrument permet, non seulement de mesurer le niveau de connaissances et pratiques intégratives des enseignants et des parents, leurs représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires, mais aussi le degré d'aides spécifiques apportées aux élèves drépanocytaires.

### 8.9.1.1 Dépouillement

Après la récupération de tous nos questionnaires, nous sommes passés au recensement et au décompte des avis exprimés par les répondants lors de l'enquête. Compte tenu du fait que l'analyse de ces données serait effectuée par le programme *CS PRO 70*, la tâche la plus urgente pour nous était d'ouvrir le tableau des données, les variables du questionnaire ayant été déjà préalablement définies. Mais avant cela, nous avons numéroté les questionnaires récupérés de 1 à 144 pour les enseignants et de 1 à 31 pour les parents. C'est alors que nous avons procédé au dépouillement proprement dit en passant questionnaire par questionnaire, tout aussi en introduisant les différents scores totaux de chaque variable et de chaque individu dans ce tableau des données du logiciel *CS PRO 70*.

Étant donné que nous avons à faire à une échelle, le dépouillement s'est fait en fonction du sens de la question. Les questions mesurant directement l'effet recherché comme les nôtres sont codées à l'envers (par ordre décroissant) et celles mesurant l'effet contraire sont codées à l'endroit (par ordre croissant). Le score total est égal au nombre de niveaux de réponses multiplié par le nombre d'items. Pour notre cas, nous avons trois variables indépendantes et une variable dépendante dont :

- La première variable indépendante comporte 10 items, soit un score total de 04 niveaux X 6 items = 24 observations pour les enseignants et 04 niveaux x 5 items = 20 observations pour les parents ;
- La deuxième variable indépendante comporte 3 items, le score total est donc de 04 niveaux X 3 items = 12 observations pour les enseignants et 04 niveaux x 3 items = 12 observations pour les parents ;
- La troisième variable indépendante a 04 items, soit un total de score de 04 niveaux X 04 items = 16 observations pour les enseignants et 04 niveaux x 4 items = 16 observations pour les parents ;
- Et la variable dépendante a 06 items, soit 04 niveaux X 06 items = 24 observations comme score total tant pour les enseignants que pour les parents.

La moyenne des scores est égale à la moitié du score total, soit 12 pour la première variable indépendante pour les enseignants et 10 pour les parents, 6 pour la deuxième tant pour les enseignants que pour les parents, 8 pour la troisième tant pour les enseignants que pour les parents et 12 pour la variable dépendante tant pour les enseignants que pour les parents.

Les individus ayant donc un score inférieur à la moyenne sont défavorables à ce que l'on mesure et ceux ayant un score supérieur ou égal à la moyenne sont favorables à cet effet mesuré. Le dépouillement du questionnaire était donc manuel et le recensement et le décompte des avis étaient informatisés. Ceci nous a facilité le traitement, la présentation et l'analyse des données d'enquête.

### **8.9.1.2 Présentation de la base des données**

La base de données des enseignants comporte 76 observations et celle des parents comporte 72 observations. Ces éléments seront traités de la manière suivante :

- Les observations liées à la variable dépendante de l'étude permettront de construire la variable d'intérêt qui est la scolarisation.
- Les observations liées aux indicateurs de l'étude (le niveau de connaissances et pratiques intégratives des enseignants et des parents, leurs représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires et le degré d'aides spécifiques apportées aux élèves drépanocytaires) seront analysées en termes de variables explicatives. Elles nous permettront d'expliquer les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires. Pour chaque variable explicative, il sera construit un indice qui appréciera tour à tour, le niveau de connaissances et pratiques intégratives des enseignants et des parents, leurs représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires et le degré d'aides spécifiques apportées aux élèves drépanocytaires.

### **8.9.1.3 Méthodologie de construction de l'indice et Présentation du modèle linéaire**

Etant donné la nature et le caractère multidimensionnel de chacune des différentes variables (d'intérêt et explicatives), nous avons choisi de construire des indicateurs propres à elles et de procéder à l'estimation de modèles statistiques pour résoudre notre problématique.

#### **- Justification du choix des indicateurs et de la méthode de construction**

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, nos variables sont multidimensionnelles, car elles peuvent être mesurées à travers plusieurs éléments comme le montre le questionnaire présenté dans l'annexe. C'est ce caractère multidimensionnel qui nous a conduit à construire un indicateur pour chacune de ces variables permettant de résumer et d'agrèger l'ensemble des indicateurs qui sont rattachés à chacune d'elles. La construction

d'indicateurs synthétiques se justifie aussi bien parce qu'ils permettent d'avoir une image globale de la situation des individus interrogés.

Il existe plusieurs approches de construction des indicateurs : l'approche basée sur la théorie des ensembles flous, celle basée sur le critère d'entropie et celle faisant appel au critère de l'inertie qui utilise les techniques d'analyse factorielle. Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi l'approche d'inertie d'Ambapour (2006) pour construire nos indicateurs composites. Ce choix est dicté par le souci d'éliminer l'arbitraire dans le calcul d'un tel indicateur tout en évitant la redondance dans le choix des dimensions pertinentes. Pour ce faire, nous avons opté pour l'analyse des correspondances multiples. Cette méthode permet aussi de transformer les variables quantitatives en variables qualitatives par découpage en classes.

#### - Déroulement de la méthode et des étapes de la construction des indicateurs

Pour chacune des variables (d'intérêt et explicatives), considérons  $Q$  indicateurs permettant de l'appréhender. Le problème que l'on veut résoudre ici est le suivant : comment agréger ces indicateurs qualitatifs en un seul indicateur composite simple qui a la propriété d'être un bon résumé de l'information apportée par les indicateurs initiaux ? Reconsidérons les notations précédentes où :

$J_q$  désigne le nombre de modalités de l'indicateur  $q$  ;

$W_j^q$  est le poids accordé à la modalité  $j$ ,  $j$  appartenant à  $J_q$  et est déterminé par l'Analyse des correspondances multiples (ACM) ;

$I_j^q$ , une variable prenant la valeur 1 lorsque l'élève drépanocytaire  $i$  a adopté la modalité  $j$  et 0 dans le cas contraire.

L'indicateur composite pour un élève drépanocytaire  $i$  pour chacune des variables peut s'écrire sous la forme fonctionnelle suivante :

$$C_i = \frac{\sum_{j=1}^Q \sum_{j \in J_q} W_j^q I_j^q}{Q}$$

Ainsi défini, cet indicateur apparaît pour un élève  $i$  comme une moyenne des poids des variables  $I_j^q$ . Le poids  $W_j^q$  à attribuer à chaque composante de l'indice  $C_i$  est le score (coordonnée factorielle sur le premier axe) normalisé (score /  $\lambda_1^{1/2}$ ) de la modalité associée à l'indicateur  $I_j^q$  obtenue après une application de l'ACM.

La construction d'un tel indicateur se fait selon une approche dont les étapes sont les suivantes :

1. On réalise une première ACM sur un ensemble de variables disponibles et pertinentes caractérisant l'indicateur considéré des hypothèses. Le premier axe factoriel de cette ACM permet de mettre en exergue le phénomène mesuré par l'indicateur considéré ;
2. Suivant un certain nombre de critères, on réduit le nombre de variables issues de la première ACM. Le critère principal est celui de la Consistance Ordinale sur le Premier Axe (COPA). Cette propriété consiste pour un indicateur partiel à voir sa structure ordinale de bien-être respectée par la structure ordinale des coordonnées de ses modalités sur le premier axe factoriel. On réalise une deuxième ACM. Cette dernière devrait en principe améliorer le pouvoir explicatif du premier axe factoriel. Les variables qui ont été retenues à l'issue de cette étape respectant le critère COPA sont présentées dans l'annexe.
3. A partir des résultats de cette deuxième ACM, on construit l'indicateur composite en récupérant les coordonnées des modalités des variables sur le premier axe factoriel en utilisant la formule ci-dessus.

L'indicateur construit est une variable quantitative qui mesure le niveau de scolarisation pour chaque variable de l'étude. Plus cet indicateur est élevé pour un élève, plus il a un niveau satisfaisant sur l'indicateur considéré. Par contre, les indicateurs construits ne sont pas bornés. Cependant, il est possible de pouvoir regrouper les individus en classe à travers une classification suivant l'indicateur construit. Les classes obtenues doivent contenir des individus qui se ressemblent du point de vue de cet indicateur. Autrement dit, l'on doit avoir à l'intérieur d'une même classe les individus ayant des profils de réponses les plus proches possible sur les dimensions concernant l'indicateur considéré. Nous n'avons pas procédé à cette classification étant donné que l'objectif du travail se résume en une simple vérification des hypothèses.

#### - **Présentation du modèle linéaire**

Dans le cadre de notre étude, nous allons faire une régression linéaire multiple. Le choix de ce modèle a été fait en raison du caractère quantitatif (indicateurs construits) des indicateurs d'étude et sous les hypothèses d'application des Moindres Carrés Ordinaires (MCO).

Le modèle de régression linéaire peut s'écrire ainsi qu'il suit :

$$Y = X\beta + \varepsilon$$

Avec  $Y = (y_1 \dots y_n)^T$ ;  $X = (1, X_1 \dots X_k)$ ;  $\varepsilon = (\varepsilon_1 \dots \varepsilon_n)^T$  et  $\beta = (\beta_0 \dots \beta_k)^T$

Où  $Y$  est la variable explicative,  $X$  le vecteur des  $k$  variables explicatives,  $\beta$  le vecteur de  $k+1$  paramètres,  $\varepsilon$  le vecteur des erreurs,  $n$  la taille de l'échantillon et  $T$  désigne le symbole de la transposition.

L'estimateur MCO  $\hat{\beta}$  du vecteur de paramètres  $\beta$  est donné par l'expression suivante :

$$\hat{\beta} = (X^T X)^{-1} X^T Y$$

Les hypothèses majeures d'application des MCO sont les suivantes :

H1 : Le vecteur  $\varepsilon$  suit une loi gaussienne d'espérance nulle et de matrice de variance covariance  $\sigma^2 I_n$  où  $I_n$  est la matrice identité d'ordre  $n$ , ce qui implique que les erreurs sont bruits blancs et donc indépendants, identiquement distribués et homoscedastiques.

H2 : Toutes les variables explicatives sont non corrélées aux erreurs.

H3 : La taille de l'échantillon est supérieure au nombre de variables explicatives.

### - Présentation du modèle Logit

Le modèle utilisé pour expliquer les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires est un modèle logit simple. Ainsi, considérons la variable aléatoire dichotomique  $Y_i$  qui prend la valeur 1 si l'élève drépanocytaire rencontre des difficultés et 0 si non :

$$Y_i = \begin{cases} 1 & \text{si l'élève rencontre les difficultés scolaires} \\ 0 & \text{sinon} \end{cases}$$

Lorsque l'élève n'a pas de difficultés dans sa scolarisation, il obtient une bonne intégration scolaire. Le modèle se réécrit comme suit :

$$Y_i = \begin{cases} 1 & \text{si } Y_i^* = x_i \beta + \varepsilon_i \\ 0 & \text{sinon} \end{cases}$$

Où  $Y_i$  désigne la variable dépendante captant le nombre de fois qu'un élève drépanocytaire n'ayant pas rencontré les difficultés dans sa scolarisation ;  $i$  désigne le vecteur des  $k$  caractéristiques de l'élève  $i$  qui influencent la possibilité ;  $\varepsilon$  est la perturbation aléatoire associée à la  $i^{eme}$  observation qui suit une distribution logistique.



$$E(Y_i) = x_i\beta \quad \text{et} \quad P(y = 1/x_i) = P(x_i\beta + \varepsilon_i) = F(x_i\beta) = P_i$$

Où  $P_i$  est la probabilité de choisir une stratégie d'intégration.

Ainsi, en appliquant la loi de la distribution logistique, la probabilité d'avoir une bonne scolarisation, étant donné les difficultés qu'il rencontre, est donnée par :

$$P(y = 1/x_i) = F(x_i\beta) = \frac{\exp(x_i\beta)}{1 + \exp(x_i\beta)}$$

La probabilité de ne pas avoir une bonne scolarisation est donnée par :

$$1 - P(y = 1/x_i) = F(-x_i\beta) = \frac{\exp(-x_i\beta)}{1 + \exp(-x_i\beta)} = \frac{1}{1 + \exp(x_i\beta)}$$

Si l'on note que  $P_i$  est la probabilité d'avoir une bonne scolarisation ( $Y_i = 1$ ) et  $1 - P_i$  la probabilité de ne pas l'avoir ( $Y_i = 0$ ), le rapport des chances ou *odds ratio* est donné par  $\frac{P_i}{1-P_i}$  et détermine la probabilité de survenance l'évènement. Si ce rapport est égal par exemple à 2, cela signifie qu'il y a deux (2) fois plus de chance que l'évènement se produise plutôt qu'il ne se produise pas. Le modèle Logit prend alors la forme suivante en fonction des  $k$  caractéristiques individuelles et de la qualité de scolarisation de l'élève :

$$\ln\left(\frac{P_i}{1 - P_i}\right) = x_i\beta$$

On vérifie ainsi la probabilité que ( $Y_i = 1$ ) est une fonction croissante de la combinaison linéaire  $x_i\beta$ . L'estimation du modèle repose sur la maximisation de la fonction de log-vraisemblance qui s'écrit :

$$L(y, x, \beta) = \prod_{i=1}^n \left[ \frac{1}{1 + \exp(x_i'\beta)} \right]^{1-y_i} \left[ \frac{\exp(x_i\beta)}{1 + \exp(x_i\beta)} \right]$$

## 8.9.2 Démarche qualitative

Dans le cadre de l'enquête qualitative, l'analyse et le traitement des données collectées par l'observation et l'entretien est subdivisée en trois grands moments à savoir :

### 8.9.2.1 La transcription

Il s'agit de l'enregistrement support numérique et au travers d'un magnétophone des données via les entretiens. Pour les analyser, l'on a commencé par les reproduire au travers du logiciel informatique WORD sur papier de secrétariat.

### **8.9.2.2 La catégorisation**

Il s'agit de regrouper les données allant dans le même sens. Cette étape suit la transcription et permet d'organiser les données selon les thématiques. Dans le cadre de cette étude, la catégorisation a été montée à partir des formulations théoriques prises en compte. Elle comporte deux parties : les éléments verbaux du discours des sujets pour la grille d'analyse de l'observation et les éléments non verbaux pour l'entretien. Afin d'être facilement repérable dans les discours des sujets et les observations des cas, les éléments verbaux ont été explicités en indicateurs et modalités. Il est question de travailler avec les indices qu'on retrouve dans le discours des sujets ainsi que des observations ; pour pouvoir se prononcer sur le lien qui existe entre les caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires et celles des acteurs scolaires et la scolarisation des élèves drépanocytaires. Les éléments non verbaux quant à eux sont les indices muets, observés chez les sujets pendant leurs discours et susceptibles de fournir des informations utiles.

### **8.9.2.3 L'analyse de contenu**

Comme l'affirment Blanchet et Gotman :

« L'entretien ne parle pas de lui-même, il faut pour parvenir aux résultats de la recherche, effectuer une opération essentielle, qui est l'analyse du discours. Elle consiste à sélectionner et à extraire des données susceptibles de permettre la confrontation des hypothèses aux faits » (2007, p.89).

Ainsi, l'étude qualitative ne saurait se déroger de l'analyse de contenu. Car, cette dernière permet de saisir les attitudes (posture et gestuelle) des répondants lors de la production de leurs discours.

L'analyse de contenu présente trois grandes variantes : l'analyse thématique, l'analyse formelle et l'analyse structurale. Dans la présente recherche, il s'agira de l'analyse thématique de contenus. Ensuite, une analyse quantitative des données qualitatives sera effectuée. Elle consistera à quantifier les effectifs en fonction des catégories. Cette méthode envisage la description et l'interprétation de chaque fond de communication dans le but de faire des inférences. Angers (1992, p.166) décrit l'analyse de contenu comme étant « une technique indirecte utilisée sur des productions écrites, sonores, ou audiovisuelles, provenant d'individus ou de groupes portant sur eux, dont le contenu se présente sous forme non chiffrée et qui permet de faire un prélèvement

quantitatif ou qualitatif ». Elle s'appuie sur les informations déjà réunies et présente issues des entretiens et des observations.

Dans le cadre de cette étude, l'analyse a été réalisée en plusieurs étapes. La première a consisté à recueillir, préparer, classer et évaluer le matériel à analyser. La seconde a consisté à repérer les passages pertinents issus des entretiens. L'objectif étant d'identifier les indicateurs élaborés lors de l'opérationnalisation du cadre théorique. Pour la dernière phase, nous avons sélectionné et défini les codes qui sont des expressions permettant de préciser les indicateurs : tout à fait satisfaisant et pas du tout satisfaisant.

#### **8.9.2.4 La grille d'analyse catégorielle**

La grille d'analyse catégorielle utilisée pour faire valoir les données recueillies sur le terrain a été élaborée à partir de l'opérationnalisation de l'hypothèse de travail (cf. annexes). Elle comprend deux grandes parties à savoir les éléments verbaux et ceux non verbaux du discours des sujets.

Les éléments verbaux sont les variables de l'étude, qui ont été redéfinies en indicateurs afin qu'ils soient plus retrouvables dans les discours des enquêtés. Il est question de mobiliser les indicateurs que l'on trouvera dans le discours des enquêtés, pour pouvoir à la fin se prononcer sur les causes de difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires.

Les éléments non verbaux quant à eux renvoient aux indices sans parole, présents dans le discours des enquêtés et qui pourraient mettre à nu les difficultés de ses sujets à se prononcer sur certains aspects des indicateurs de l'étude.

La difficulté la plus remarquable rencontrée sur le terrain est le manque de désir de participer à l'enquête de peur d'être critiqué et stigmatisé. C'est la raison pour laquelle il a été important pour nous de garantir leur anonymat. D'où l'appellation parent 1, parent 2, etc.

Un code a été attribué à chaque élément verbal ou non verbal. La case de l'observation permet de cocher le code correspondant : satisfaisant (1) ou pas du tout satisfaisant (0). Par exemple A<sub>1a1</sub> signifie que pour ce qui est du niveau de connaissances en matière d'éducation intégratrice, il est satisfaisant. A<sub>1b0</sub> signifie que pour ce qui est des représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires, elles ne sont pas satisfaisantes.

## **8.10 Difficultés rencontrées**

Tout au long de l'étude, nous avons été confrontés à plusieurs difficultés. Elles sont d'ordres humain, matériel et financier et le manque d'archives.

### **8.10.1 Difficultés d'ordre humain**

Notre recherche porte sur un thème très complexe car mal connu qu'est la drépanocytose. L'accès aux informations auprès des personnes enquêtées n'a pas été chose facile, à cause non seulement de la méconnaissance sur le sujet, mais aussi de la méfiance de plusieurs. En effet, certaines personnes avaient de la réticence à parler de leurs pratiques pédagogiques. Ce qui a nécessité une remise en confiance en garantissant l'anonymat.

### **8.10.2 D'ordres matériel et financier**

Le coût du transport pour se rendre dans les différents établissements au vu des moyens financiers dont nous disposions pour mener la recherche. Ceci nous a rendu la tâche plus difficile. Pour y faire face, nous avons limité le nombre d'écoles à visiter.

### **8.10.3. Manque d'archives**

L'inexistence d'une base de données relative aux statistiques des enfants drépanocytaires scolarisés au Cameroun. Ce qui nous a contraint à faire une descente dans les établissements afin de procéder à la collecte des données relatives à l'échantillon objet de notre étude. Par ailleurs, l'accès aux documents portant sur la drépanocytose comme affection sociale n'a pas du tout été aisé.

## **8.11. Considération éthique**

Pour la réalisation de cette étude, certaines préoccupations éthiques ont été prises en compte à savoir :

### **8.11.1. Respect des droits fondamentaux de la personne**

Toute recherche doit respecter les droits fondamentaux des personnes concernées. C'est pourquoi notre étude s'est attelée à respecter les droits des inspecteurs d'arrondissements, des directeurs, enseignants et parents interrogés.

### **8.11.2. Appréciation et limitation des risques**

Notre étude n'avait pas caractère à nuire aux personnes ou aux institutions objets de nos enquêtes. Aucun risque ou inconfort majeur sur les plans physique, mental, émotionnel n'a été mentionné. Les parents qui devaient présenter leur vécu ont été avertis au cas où, malgré toutes les précautions prises, l'expérience devait leur engendrer des inconvénients ou troubles, à stopper l'entretien.

### **8.11.3. Consentement libre et éclairé des sujets partenaires de l'étude**

Cette étude a été menée avec le consentement libre et éclairé des personnes interrogées. Elles ont été informées de notre identité, de celle de nos encadreurs et responsables, de notre institution de formation ; ainsi que des buts, objectifs, méthodes de recueil des données et implications de l'étude. Elles ont été rassurées de la confidentialité des données recueillies et de l'anonymat des personnes. De ce fait, les inspecteurs d'arrondissements ont donné leur consentement sans aucune pression pour mener l'étude dans leur circonscription. De même, les directeurs d'école, les enseignants et les parents ont donné leur consentement sans aucune pression pour prendre part à l'étude. Les sujets interrogés avaient le droit de se rétracter à tout moment de l'étude et leur refus ou retrait ne devait en aucun cas avoir des conséquences fâcheuses.

### **8.11.4. Respect de la sphère privée**

Toute donnée concernant la vie privée des personnes interrogées (situation matrimoniale, âge, sexe, nombre d'enfant malade etc.) à été recueillie et traitée de manière confidentielle.

### **8.11.5. Utilisation des informations**

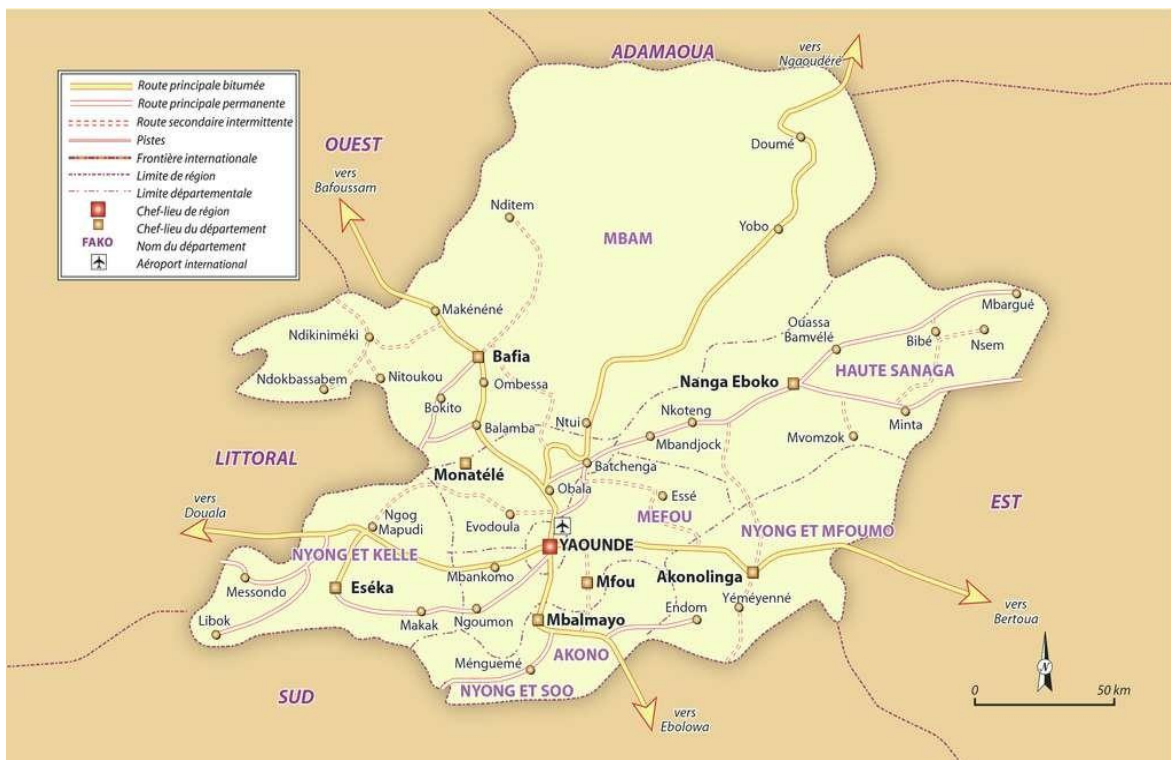
Les informations recueillies ont été utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Les informations recueillies auprès des enseignants n'ont pas été communiquées à leurs responsables les directeurs d'école. De même, celles des directeurs d'école n'ont pas été communiquées aux inspecteurs d'arrondissement. Ces derniers n'avaient pas à connaître le contenu des questionnaires et des entretiens réalisés.

## 9. DÉLIMITATION DE L'ÉTUDE

Du point de vue de Aktouf (1987), il est indéniable pour tout investigateur de bien circonscrire non seulement sa population d'enquête, mais aussi le cadre géographique dans lequel il mène ses travaux. C'est dire que la précision de l'échantillon et de la zone de recherche sont d'une importance capitale dans toute recherche. C'est pourquoi, la présente partie de l'introduction dénommée délimitation spatio-temporelle, se donne pour ossature la présentation succincte et détaillé de la ville de Yaoundé qui est le site choisi pour notre étude.

### 9.1 Délimitation spatio-temporelle

Yaoundé, encore appelé la « ville aux sept collines », est la capitale politique du Cameroun. Elle est le chef-lieu de la Région du centre représentée sur la carte 2. Peuplée d'environ 3,5 millions d'habitants en 2018 et localisée au sud de la région du Centre, elle est parmi les villes les plus peuplées de cet État d'Afrique centrale. Chef-lieu de la Région du Centre et du département du Mfoundi (les limites administratives fusionnant avec celles du département), elle abrite la plupart des institutions camerounaises les plus importantes. elle s'étend sur 304 km<sup>2</sup> avec une surface urbanisée de 183 km<sup>2</sup>.



Carte 2: Géographie de la Région du Centre Cameroun

**Source :** <http://www.editions2015.com/cameroun/images/cartes/centre>

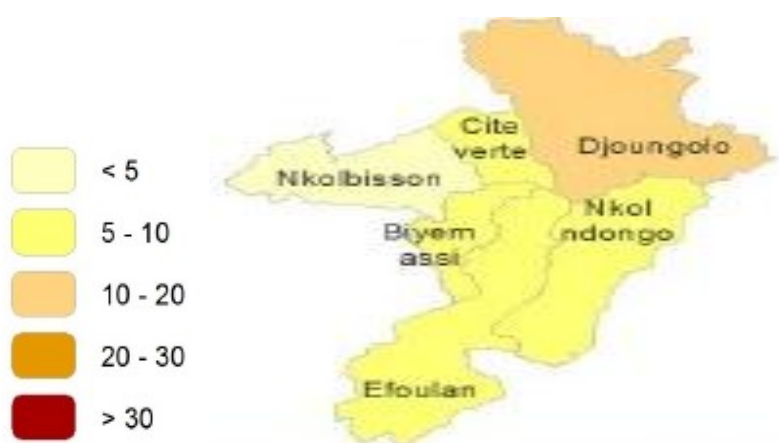
Sur le plan historique, Yaoundé vient de « ongola » qui signifie « enfermer » ou « clôturé ». Cette capitale fut définitivement fondée le 30 novembre 1889, par une équipe composée de Kurt von Morgen, George Zenker et un certain Mebenga Mebono qui deviendra leur guide sous le nom de Martin Paul Samba. Le premier nom donné à la ville était « Epsum », c'est-à-dire « chez Essomba » ou « tsonum », chez « Essono Ela ». Elle fut dès sa fondation une station militaire allemande sur une colline du pays ewondo, et s'est développée grâce aux commerçants allemands, en tant que base du commerce de l'ivoire. En 1887, une première équipe allemande était venue avec à sa tête les capitaines Kunt et Tapenbeck. En allant au sud du Grand-Batanga et après avoir vu des gens semer des arachides dans cet endroit vallonné, ils leur ont demandé où ils se trouvaient. Les producteurs ont répondu qu'ils étaient des « Mia Wondo », qui signifie « les semeurs d'arachides », expression que les Allemands ont perçue et traduite par « yaoundé ».

Sur le plan administratif, les limites administratives de la ville de Yaoundé se confondent avec celles du département de Mfoundi. Le gouvernement, par la loi n ° 87-15 du 15 juillet 1987, avait transformé la ville en « communauté urbaine de Yaoundé » (dont commune urbaine à régime spécial). Mais ce mode dérogatoire supprimait la fonction de maire au profit de celui du délégué du gouvernement nommé par la présidence. Le 18 janvier 1996, la loi constitutionnelle a modifié le régime de la communauté urbaine, qui reste dirigée par un délégué du gouvernement, mais est répartie en 6 communes urbaines d'arrondissement avec des conseillers municipaux élus. Aujourd'hui, la ville compte 7 communes d'arrondissement.

L'économie de la ville repose essentiellement sur le secteur informel, qu'il s'agisse de vendeurs à la sauvette « sauveteurs », ou de marchands ambulants, ou encore de petites boutiques dans les quartiers. Le secteur du logement n'est pas épargné. De nombreux constructeurs d'après Djatcheu (2018), seraient en réalité des non-professionnels. Mais la ville connaît de grands et vastes marchés dont les plus renommés sont le marché Mokolo, le marché du Mfoundi et le marché central. Le principal quartier commercial se trouve dans le centre-ville, aux alentours de l'avenue Kennedy. Là, on y trouve des magasins, des boutiques, les sièges sociaux ou les représentations de certaines entreprises. Mais, Yaoundé reste une ville tertiaire ; même si l'on peut y recenser quelques industries tels que : brasseries, scieries, menuiseries, tabac, papeteries, mécanique et matériaux de construction.

Sur le plan de la santé, selon les données disponibles du Ministère de la Santé Publique en 2012, la population camerounaise était de 20 418 313 habitants pour 2 454 formations sanitaires publiques. Pour calculer un ratio qui nous permet de connaître le nombre d'habitants que couvre un centre de santé, on divise le nombre d'habitants par le nombre de centres de santé. De ce fait, au Cameroun, une formation sanitaire couvre en moyenne 8 320 habitants. La norme internationale prévoit au moins une formation sanitaire pour 10 000 habitants. Ainsi, le Cameroun est globalement bien équipé, mais il existe d'importantes disparités entre districts sanitaires. Le district de Nkolbisson par exemple est moins équipé en formations sanitaires publiques, car en possède moins de 5 (voir carte 3a).

Selon *Stratégies spatiales* (2019a), hormis la zone urbaine de Yaoundé, qui obtient des résultats opposés au reste de la région, tous les districts sanitaires de la ville de Yaoundé sont hors normes avec des effectifs extrêmes (voir carte 3a). Les districts sanitaires de Biyem-Assi, Cité Verte, Djoungolo et Efoulan ont respectivement un ratio de formation sanitaire de 45 460, 45 354, 55 076 et 33 679 habitants. Les formations sanitaires publiques disponibles ne couvrent pas suffisamment l'importante population de la ville de Yaoundé. C'est-à-dire qu'il y a nécessité de doter ces districts sanitaires de centres de santé publique supplémentaires, puisque la couverture est très faible par rapport à la taille très élevée de la population, et ce malgré le fait que Yaoundé abrite la quasi-totalité des hôpitaux généraux et centraux. Cela ne suffit pas pour atténuer les mauvais ratios observés.

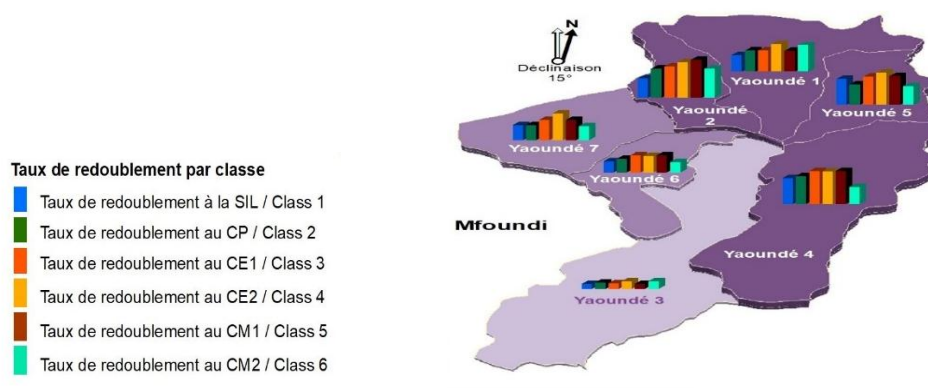


**Carte 3a** : Nombre de formations sanitaires publiques par District de santé

**Source** : Geomatic strategy, Février 2019.



Sur le plan éducatif, la ville de Yaoundé draine de nombreux élèves en son sein dans le cycle primaire. Ces élèves n'ont pas toujours un parcours scolaire fluide, car il arrive qu'ils soient confrontés à des redoublements en fin d'année scolaire. Selon *Stratégies spatiales* (2019b), Dans le Mfoundi qui contient les 7 arrondissements de Yaoundé, c'est au sud de la ville, dans la commune de Yaoundé 3 que les taux de redoublement sont les plus faibles avec une moyenne de 1,4% (voir carte 3b). Dans les autres communes, le taux est relativement élevé, avec un taux maximum de 6% dans la commune de Yaoundé 2 (voir carte 3b). La classe la moins redoublée à Yaoundé est le CM2/Classe 6 avec 3,7%, alors que celle qui apparaît comme la plus difficile car la plus redoublée est le CM1/Class 5 avec 4,9%.



**Carte 3b** : Taux de redoublement par arrondissement et par classe dans le Mfoundi

**Source** : Annuaire statistique MINEDUB 2017-2018.

Toutes ces caractéristiques géographiques présentées, peuvent être considérées comme des facteurs déterminants de la scolarisation des enfants drépanocytaires. Ceci dans la mesure où le relief, densité de la population, le niveau de vie, la promiscuité et les activités exercées par la population de la ville de Yaoundé sont susceptibles de renforcer les difficultés auxquels font face les personnes drépanocytaires. Cependant, trois raisons principales justifient le choix porté vers cette zone pour notre étude, hormis la proximité de notre lieu de résidence : la densité de la population, le faible ratio structures sanitaires/population et le taux de redoublement des élèves de la ville représentées respectivement sur les cartes 3a et 3b. Il est consécutif de préciser que bien que cette ville, représentée sur la carte n°2, soit mentionnée comme l'une des plus grandes villes du Cameroun au même titre que Douala et Bafoussam, elle demeure une ville d'intervention prioritaire en matière de santé, un champ nécessitant encore beaucoup d'action.

## 9.2 Délimitation théorique

La présente thèse se fonde sur un bagage théorique important. Car la diversité des approches théoriques mobilisées correspondant à divers champs disciplinaires (psychologie, sociologie, anthropologie et pédagogie) nous sera utile pour établir un cadre qui nous permettra de comprendre les dynamiques inhérentes aux difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires. Par ailleurs, cette étude a une vocation explicative. En effet, elle permettra de mettre en exergue toute une série de mécanismes au sein du champ des sciences de l'éducation pour ainsi comprendre la persistance des difficultés de scolarisation de ces élèves au travers de l'explication de ses différentes modalités.

## 10. PLAN DU TRAVAIL

Dans le but de mieux répondre à notre question de recherche et de satisfaire à nos objectifs, la construction de ce travail s'articule autour de trois parties principales suivies de la conclusion générale.

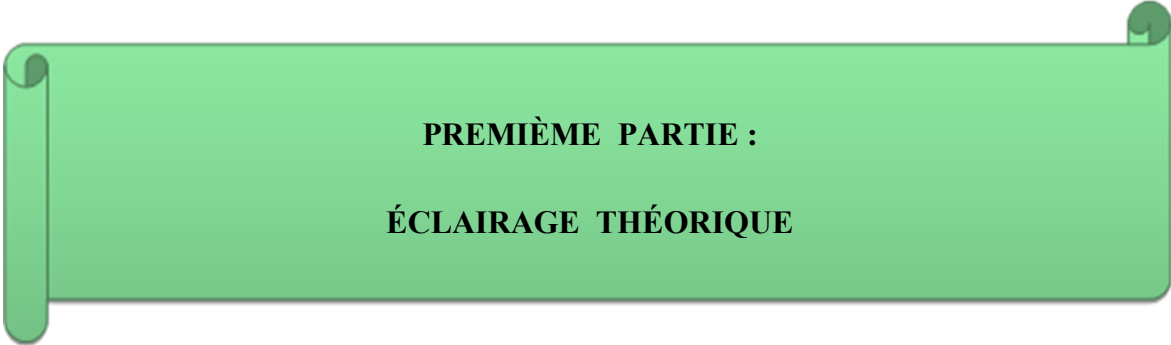
La première partie fait référence à l'éclairage théorique. Elle comprend trois chapitres. Le premier met en exergue la drépanocytose en présentant ses généralités, dont son historique, sa description, son mode de transmission, son épidémiologie ; ses symptômes et sa prise en charge, ainsi que ses considérations sociales. Le second chapitre porte sur l'évolution de l'éducation intégratrice au Cameroun, depuis sa définition, ses missions, son historicité au fil du temps, jusqu'aux perceptions et attitudes des acteurs des institutions scolaires. En outre, il présente les avancées de l'éducation inclusive au Cameroun, ainsi que ses perspectives. Le troisième chapitre met à nu successivement l'approche notionnelle, la théorie du rythme du développement, celle de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner, celle du stigmatisme et celle de la représentation culturelle de la maladie.

La deuxième partie intitulée facteurs déterminant la scolarisation des élèves drépanocytaires recherche le lien entre certains facteurs et la scolarisation des élèves drépanocytaires. Ainsi, cette partie est subdivisée en trois chapitres. Le premier consiste à ressortir le lien entre les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires et leur scolarisation. Le second interroge l'influence des caractéristiques socio-familiales sur la scolarisation des élèves drépanocytaires. Le dernier quant à lui, recherche l'incidence des facteurs liés aux

acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires. Les données récoltées sur le terrain permettront de vérifier les hypothèses de cette étude. Une discussion fera objet de conclusion de cette deuxième partie.

La troisième et dernière partie de cette étude s'intitule : étude comparative de 59 Cas et 205 Témoins, récits anamnestiques des familles et recherche d'un modèle idoine d'accompagnement en contexte camerounais. Elle interroge les moyens d'actions nécessaires à une insertion harmonieuse de tout enfant et surtout ceux drépanocytaires dont c'est le cas spécifique de cette étude, non seulement dans le tissu social scolaire, mais aussi aux apprentissages. Pour ce faire, elle est subdivisée en deux chapitres à savoir : un premier portant sur une étude comparative de 59 Cas et 205 Témoins et des récits anamnestiques de parents d'enfant drépanocytaire. Il est assorti d'autres difficultés mentionnées par les acteurs. Dans le second chapitre, un récapitulatif de toutes les données collectées est fait. A partir de ce bilan, une réflexion sur les pratiques inclusives en éducation relatives à la scolarisation des élèves drépanocytaires est menée. Celle-ci ressort d'une part les propositions des acteurs du terrain pour améliorer leurs pratiques et de ce fait la scolarisation des élèves drépanocytaires ; et, d'autre part, met en exergue des recommandations finales.

L'étude s'achève sur une conclusion générale qui donne la synthèse des principales solutions susceptibles d'être extirpées des études conduites, pour améliorer la situation des sujets drépanocytaires en milieu scolaire.



**PREMIÈRE PARTIE :**  
**ÉCLAIRAGE THÉORIQUE**

Après avoir identifié et posé clairement le problème que nous voulons résoudre à savoir celui de la difficulté de scolarisation des élèves drépanocytaires au regard des facteurs qui leurs sont liés, de ceux provenant de leur famille, ainsi que des facteurs liés aux acteurs scolaires, il convient à présent d'élaborer la grille de lecture théorique de l'étude à travers laquelle nous avons apporté des explications relatives à la scolarisation des élèves drépanocytaires. Comme le souligne De Lansheere (1976, p.18), une « étude devrait toujours s'appuyer sur une théorie générale, même contestable car elle donne à la recherche un fil conducteur ». L'éclairage théorique dont il est question ici s'articule en trois chapitres essentiels. Le premier détaille les généralités de la drépanocytose, à savoir son historique, sa description, son mode de transmission, son épidémiologie ; ses symptômes : sa prise en charge et ses considérations sociales. Le deuxième chapitre fait référence à l'évolution de l'éducation intégratrice au Cameroun, depuis sa définition, ses missions, son historicité au fil du temps, jusqu'aux perceptions et attitudes des acteurs des institutions scolaires. Par ailleurs, il présente les avancés de l'éducation inclusive au Cameroun, ainsi que ses perspectives. Le troisième chapitre quant à lui, définit les concepts clés de l'étude et présente successivement les théories explicatives.

## CHAPITRE 1 : LA DRÉPANOCYTOSE : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La majorité d'ouvrages scientifiques qui existent sur la drépanocytose ne s'est pas beaucoup appesantie sur la prise en charge d'un point de vue psychologique et sociale. La plupart traite la maladie sur le plan médical sans prendre en compte les malades, moins encore aux aspects psychologiques et sociaux de la maladie. Une recherche documentaire a été néanmoins faite pour mieux étayer cette affection, à savoir ses généralités, ses symptômes et sa prise en charge.

### 1.1 GÉNÉRALITÉS

#### 1.1.1. Historique de la maladie

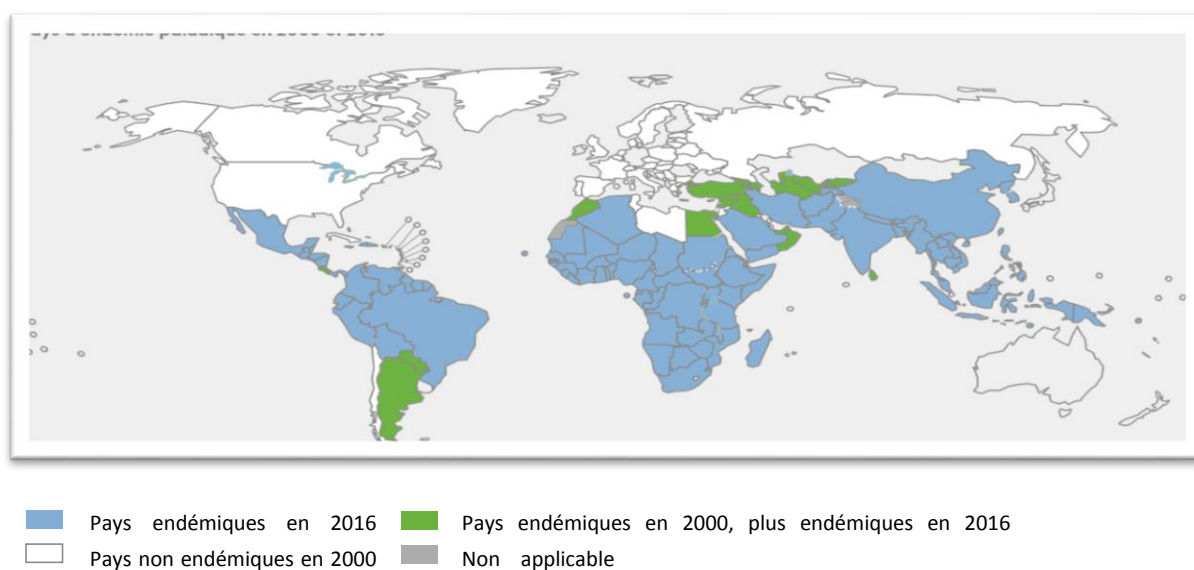
Walter Clement Noel, originaire des Caraïbes, s'installa en 1910 à Chicago pour étudier la médecine dentaire dans l'une des meilleures écoles du pays. Il fut hospitalisé au cours de sa formation pour un problème respiratoire, des palpitations cardiaques, et des douleurs abdominales et musculaires. Il eut aussi une fatigue chronique, des maux de tête et des ulcères aux jambes. Après une analyse de son sang, le docteur Herrick en 1910 utilisa le terme "faucille" pour la première fois, en anglais « sickle », pour décrire la forme allongée des globules rouges qu'il trouva chez son patient, nègre intelligent de 20 ans. Après trois ans, Walter Clement Noel, termina ses études et se rendit dans les Caraïbes où il travailla comme dentiste et décéda à l'âge de 32 ans après une pneumonie. Le terme « faucille », créé et utilisé par le Dr Herrick, donna officiellement le nom « d'anémie falciforme » à la maladie, en anglais « sickle cell anemia » suite à trois autres cas découverts.

A partir de 1944 en Afrique, les premiers dépistages du trait de la drépanocytose furent publiés. Mais ceci uniquement dans le contexte de la médecine coloniale, où les axes de recherche se concentrent sur la « pathologie exotique » qui n'intéresse que très peu les médecins de la métropole. Dr. Hermann Lehmann (1949), officier médical de l'armée britannique, proposa l'interprétation suivante aux résultats du dépistage dans diverses populations : le gène « S », serait une caractéristique noire et le métissage avec des non-africains expliquerait les zones de la faible distribution de la maladie. Cette interprétation

serait conforme à l'idéologie dominante qui stipule que les « nègres » porteraient des tares dont le résultat est la dégénérescence de leur race et le métissage serait alors dangereux pour les blancs.

Par la suite, certaines dates importantes survinrent dans l'évolution de la compréhension de la maladie. Pauling (prix Nobel de chimie en 1954 et prix Nobel de la paix en 1962) souligna en 1949 le caractère anormal de l'hémoglobine par l'électrophorèse. Il présenta de cette manière la toute première « maladie moléculaire ». Ingram, en 1956 ressortit l'anomalie biochimique responsable de la méthode des « empreintes digitales » ou de la « cartographie peptidique ». Diggs, dans les années 1950, participa à la description clinique des complications de la maladie. Des études ultérieures entre 1951 et 1953, à l'instar de celle de Singer (1953), montraient quant à elles, la présence au Moyen-Orient dans la population arabo-juive, la présence du gène « S » et son absence en Afrique du Sud chez les « authentiques nègres ». Il se posa donc des problèmes politiques aux hommes Blancs imposant apartheid par manque d'explications raciales.

Ce n'est qu'en 1958 que le Dr Livingstone, généticien américain, parti du principe selon lequel les hétérozygotes (porteurs sains de l'allèle malade) auraient un avantage sélectif dans le milieu palustre. Ce qui permettrait selon le Dr Livingstone (1964), de relativiser la question des origines de la maladie, jusque-là limitée à la question de la race noire. Pourtant, la forte prévalence en zone impaludée s'explique par une relative protection des porteurs du trait drépanocytaire contre le paludisme, alors que la mortalité reste précoce pour les homozygotes mourant en bas âge. (Cf. carte 4).



**Carte 3** : Répartition mondiale du paludisme

Source : Base de données de l'OMS 2016.

La prise en charge de la drépanocytose se développa véritablement dans les années 1960 grâce à l'émancipation de la population afro-américaine aux États-Unis. En 1966, Robinson souligna la susceptibilité des drépanocytaires vis-à-vis du pneumocoque et Barrett-Connor, en 1971, mit en évidence la fréquence des infections. Le diagnostic prénatal de la maladie était envisagé par Kan et Valenti à partir de 1972, dans ce même pays. C'est pourquoi le président Nixon donna des crédits pour la recherche et la prise en charge de la drépanocytose cette même année.

Suite à cette décision politique, la prise en charge de la drépanocytose connut les avancées palpables aux États-Unis, notamment sur le plan du dépistage précoce et de la prévention des complications. Mais certains auteurs à l'instar de Fullwiley (2004) soulignèrent que, même s'il voulait être crédible, cette décision aurait des conséquences fatales en raison des efforts déployés pour le dépistage de la maladie (83% du budget total des Noirs Américains), au détriment de la prise en charge ; pour laisser cours à des discriminations prévisibles d'individus "SS", biologiquement plus faibles. Sans oublier la peur que le dépistage ne devienne un élément de contrôle de la reproduction chez les afro-américains. Ceci parce que Linus Pauling (1969) cité par Lainé (2004), qui avait souligné le caractère anormal de l'hémoglobine par l'électrophorèse déclara publiquement cet extrait :

« Je suggère qu'on appose un symbole tatoué sur le front de chaque jeune personne porteuse du gène... Si cela était fait, deux jeunes gens portant le même gène réellement délétère, seraient informés de la situation au premier coup d'œil et se retiendraient de tomber amoureux l'un de l'autre.... La législation dans ce domaine, le dépistage obligatoire avant le mariage, quelque forme de marque publique ou semi-publique de ce caractère, doit être adoptée » (1969, p.269).

Les malades drépanocytaires ont été longtemps marginalisés, rencontrant le refus d'emploi, des crédits bancaires ou d'assurance. Le fait que la maladie touchait principalement les couches sociales défavorisées et pauvres, tant en Occident qu'en Afrique, explique probablement en partie le peu d'intérêt qu'on accorde aujourd'hui à la drépanocytose. Ainsi, selon Lainé (2004), les associations de malades drépanocytaires furent les premières à développer les connaissances et la prise en charge de cette maladie.

Mais une récente étude géographique détaillée de 2010 a confirmé la pensée selon laquelle des fréquences élevées du gène drépanocytairaire avaient été observées dans les



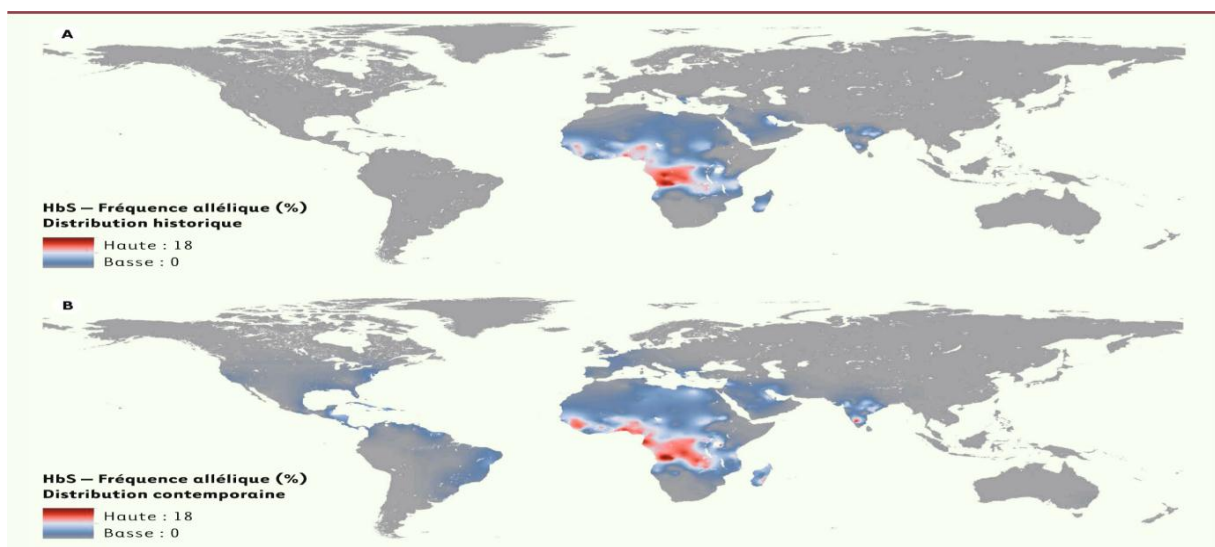
zones endémiques du paludisme, formulée à la fin des années 1940 par Haldane (1949) (voir carte 5a). Ainsi, le gène drépanocytaire prévalait à l'origine chez les populations exposées au paludisme en Afrique subsaharienne, dans le bassin méditerranéen (notamment en Grèce et en Italie), au Moyen-Orient et dans certaines parties du sous-continent indien. À la suite de mouvements de population importants, délibérés ou forcés, au cours des derniers siècles, la distribution du gène drépanocytaire s'est progressivement rependue indépendamment de celle du paludisme, surtout le long des côtes orientales des Amériques, dans les Caraïbes et en Europe occidentale.

A partir d'une rigoureuse étude de la littérature scientifique, une importante base de données épidémiologique sur la drépanocytose comprenant 1211 études de populations locales a été élaborée. Le recours à la géostatistique a ensuite permis de considérer la fréquence allélique du gène drépanocytaire dans les zones pour lesquelles les données épidémiologiques sont rares ou absentes ; pour générer ainsi des cartes géographiques (carte 5b). Environ 18% des fréquences alléliques les plus élevées n'ont été observées qu'au nord de l'Angola. En Afrique centrale et en Afrique de l'Ouest, des fréquences supérieures à 10% ont été estimées, comme dans certaines parties de l'Arabie saoudite et de l'Inde.

De 2003 à 2005, un programme de dépistage universel mis en place aux États-Unis et au Royaume-Uni a permis d'obtenir des données précises sur le nombre d'individus affectés par une maladie génétique (Streetly, Clarke, Downing, *et al* ; 2008). Cela concernait les nouveau-nés. Mais dans les autres pays, les données de prévalence se sont limitées aux informations fournies par les études locales des populations, bien qu'extrapoler la prévalence de la drépanocytose pour un pays à partir de la moyenne d'un nombre limité d'études donne des estimations très approximatives. C'est pourquoi en 2010, des méthodes de cartographie et de statistique moderne ont permis de développer des modèles mathématiques probabilistes prenant en compte les échantillons de taille des populations testées, leur répartition géographique et les densités de population locales. Cette méthodologie a permis de générer des estimations contemporaines à des échelles nationale, régionale et mondiale, dotées d'une mesure de leur précision.

A partir des données de prévalence locale publiées dans la littérature scientifique, l'on a pu estimer le nombre de naissances portant le gène drépanocytaire et le nombre de patients ayant atteint la drépanocytose pour chaque pays en 2010. Au total, l'on a estimé et selon les études de Piel, Patil, Howes, *et al* (2010), le nombre de naissances des individus AS et SS, respectivement, à 5 476 000 (intervalle interquartile : 5 291 000 - 5 679 000) et

312 000 (294 000 à 330 000). La grande majorité des nouveau-nés atteints se situe en Afrique (75% des SS) et seulement 1% en Europe. De nos jours, le contexte de la mondialisation et de la mobilité croissante des populations à l'échelle mondiale permet aux experts européens d'être de plus en plus confrontés à des cas de porteurs du gène drépanocytaire, voire même à des malades drépanocytaires. Il est par conséquent essentiel de pouvoir informer ces patients, des risques pour leurs descendants, et de leur proposer des conseils en matière de génétique et un soutien psychosocial adéquat.



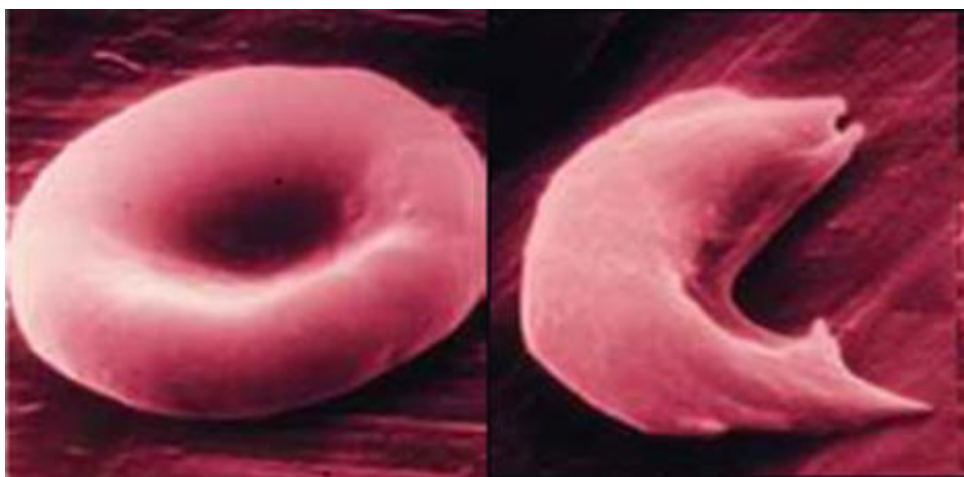
- A. Les données de distribution historique sont extraites de (Piel, Patil, Howes, *et al.* Global distribution of the sickle cell gene and geographical confirmation of the malaria hypothesis. *Nat Commun* 2010 ; 1 : 104)
- B. B. Les données de distribution contemporaine (2010) sont extraites de (Streetly, Clarke, Downing, *et al.* Implementation of the newborn screening programme for sickle cell disease in England: results for 2003–2005. *J Med Screen* 2008 ; 15 : 9–13). HbS : hémoglobine S pour *sickle-cell disease* (dénomination anglaise de la maladie).

**Carte 4:** distribution historique et contemporaine (2010) de la drépanocytose

### 1.1.2 Description de la drépanocytose

Les syndromes de la drépanocytose (du grec « drepanon », faucille) sont une maladie génétique caractérisée par l'hémoglobine anormale appelée hémoglobine S (HbS) présent dans le sang. La mutation source de l'affect se situe selon Girot, Stammerer et Galacteros (2003), au niveau du 6ème codon de la chaîne  $\beta$ -globine et est remplacé par une acide glutamique impliquant la production d'une hémoglobine altérée. L'hémoglobine, principal constituant du globule rouge, est une protéine qui a pour fonction prioritaire, le transport de l'oxygène des poumons aux tissus de l'organisme. Selon Girot, Stammerer et

Galacteros) (2003), L'Hémoglobine S se polymérise lorsque la saturation en oxygène diminue, déformant ainsi le globule rouge et lui donnant la forme d'une faucille. (Figure 1). Pour ces auteurs, la polymérisation de L'HbS est au cœur du processus physiopathologique de la maladie et responsable de la naissance des principales complications de la maladie.



**Figure 1:** Cellules sanguines saines et malades

Source : [Sichelzellkrankheit Sichelzellanämie | Thalassämie](#)

Il existe plusieurs types de syndromes drépanocytaires, car l'HbS peut être associé à une autre anomalie de l'Hb (cf. Tableau 4). Dans cette étude, nous nous concentrons sur la forme la plus courante et la plus sévère : la drépanocytose homozygote dite forme « SS ». Ainsi, dans ce travail, le terme « drépanocytose » est utilisé pour désigner ce syndrome drépanocytaire particulier.

Il existe de nombreuses autres situations d'hétérozygotes composites Hb S et une autre globine anormale, plus rares que celles citées ci-dessus.

**Tableau 4:** Classification et désignation des principaux syndromes drépanocytaires.

Association	Sévérité	Fréquence relative	
S/S	+++	+++ (la plus fréquente)	Drépanocytose sévère
S/S / $\alpha$ thal1 ou $\alpha$ thal2	+ à ++	++	
S/ $\beta$ 0 thal	+++	+	
S/ $\beta$ + thal	+ à ++	+	
S/C	+ à ++	++	Drépanocytose modérée
S/D Punjab S/O Arab S/C Harlem	+++	rare	Drépanocytose Presque inapparente
S/PHHF	0 à +	rare à +	
A/S Antilles	+	rare	

Source : Girot, Bégué, et Galacteros (2003).

### 1.1.3 Transmission de la drépanocytose

Deux théories s'affrontent pour expliquer le processus de transmission de la drépanocytose. Il s'agit de la théorie médicale et de celle profane.

#### 1.1.3.1 Représentations médicales de la drépanocytose

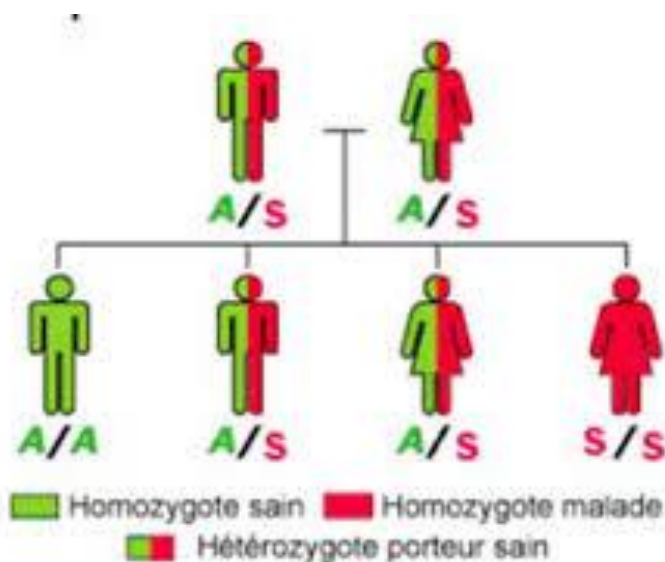
La drépanocytose fait partie des maladies liées à l'hémoglobine, ou maladies héréditaires de la formation de l'hémoglobine. L'affection liée à la drépanocytose se situe au niveau du gène qui code la structure de la chaîne bêta de l'hémoglobine. La version mutée de ce gène (allèle S) est responsable de la drépanocytose, alors que les allèles normaux sont appelés « A ». L'être humain possède les gènes de son patrimoine génétique en double exemplaire, et donc pour l'hémoglobine deux gènes bêta qui peuvent être AA, AS ou SS.

La drépanocytose est transmise selon le mode autosomique récessif. Le gène muté étant localisé sur un autosome, les filles sont aussi bien atteintes que les garçons. Le mode de transmission est récessif : il est nécessaire que les deux copies de ce gène anormal soient transmises pour que la personne soit malade. Lorsque la drépanocytose est transmise

par les deux parents, elle est appelée homozygote ou « SS ». Le sujet court alors le risque de présenter les symptômes de la drépanocytose.

Lorsque la drépanocytose est transmise par un seul des deux parents, elle est connue comme hétérozygote ou AS. Par conséquent, les individus hétérozygotes, encore appelés « porteurs sains », ne présentent généralement pas de symptômes liés à la maladie. Ils ont généralement 40% de d'Hémoglobine « S », et 60% d'Hémoglobine « normale A » qui protège l'organisme. Pour Bitanga et Rouillon (1998), ces individus hétérozygotes peuvent, dans certaines situations particulières, présenter des complications : lors des activités physiques intenses et prolongées par exemple. Ces faits sont exceptionnels. Selon Ohene-Frempong (1991), les hétérozygotes sont généralement asymptomatiques et leur taux de mortalité aux États-Unis n'est pas supérieur à celui de la population générale.

La figure 2 présente la situation dans laquelle les deux parents sont des porteurs sains (AS). Le rouge sur la figure représente les allèles drépanocytaires et le vert les allèles « normaux ». Ces deux parents ont un risque d'avoir sur quatre enfants, un, non porteur de la maladie AA (dessiné en vert), deux risques sur quatre enfants, d'avoir un, hétérozygote (AS, en vert et rouge) et un risque sur quatre d'avoir un enfant homozygote (SS, en rouge).



**Figure 2.** Mode de transmission autosomique récessif

Source : Labie et al., 2003 ; p. 3.

### 1.1.3.2 Représentations profanes de la drépanocytose

D'une manière générale, l'explication médicale de la transmission de la drépanocytose est acceptée par les malades. Mais celle-ci coexiste avec des modèles explicatifs qui ne sont pas toujours « culturels ». L'explication médicale le plus souvent n'est pas rejetée, mais ne permet-elle pas de donner à ces derniers, un sens à l'origine de la maladie ou de répondre à la question : pourquoi mon enfant est-il malade ? Et pourquoi lui ? Les études en anthropologie de la santé de Bonnet (2001) et Lainé et Dorie (2009), qui se sont intéressées à la drépanocytose, ont démontré que les causes perçues différaient d'une société à une autre et au sein d'une même société. C'est ainsi que pour eux, dans les pays d'Afrique centrale (République démocratique du Congo, République centrafricaine, Guinée équatoriale, Tchad, Cameroun, Gabon), on peut attribuer à une maladie chronique une origine mystique, un esprit malveillant. La maladie serait vécue comme stigmatisante car sa survenue peut être pensée comme étant un châtement. En Afrique de l'Ouest par contre, précisent ces auteurs, (Sénégal, Mali, Côte d'Ivoire, Niger...), la drépanocytose serait moins angoissante, donc plus relativisée. Les personnes victimes s'appuyant sur Dieu et à sa volonté ou sur le destin.

Par ailleurs, l'étude de Benoit (2004), menée aux Antilles à Saint-Martin, trouve dans les causes perçues non-dénouées, un sang qui ne correspond pas, le plus souvent relié à un incident survenu au cours de la grossesse. Le fait qu'un phénomène externe pendant la grossesse implique la maladie explique pourquoi certains membres de la fratrie ne peuvent pas être atteints alors qu'ils sont tous des mêmes parents.

Pour ce qui est de l'hérédité, Bonnet (2001) attribue une responsabilité importante de la mère sur celle du père dans la transmission de la drépanocytose. En effet, au-delà du fait que le père porte l'allèle malade, c'est la mère qui le transmet. C'est elle qui conçoit, porte, met au monde et nourrit les enfants. C'est pour cette raison que le sociologue sénégalais Diop (1985, pp.19-20), dans son étude sur la famille et les structures de parenté chez les Wolofs, et croyant en la responsabilité de la mère dans la transmission du sang, a publié ceci :

« Le côté maternel transmet non seulement le sang (« derat »), la chair (« soox »), mais aussi le caractère (« jiko ») et l'intelligence (« xel ») (...). L'enfant est donc, biologiquement le produit de deux lignages. (...) mais si, quantitativement, les apports des deux côtés peuvent s'équilibrer (d'une part, le sang et la chair, d'autre part, les os et les

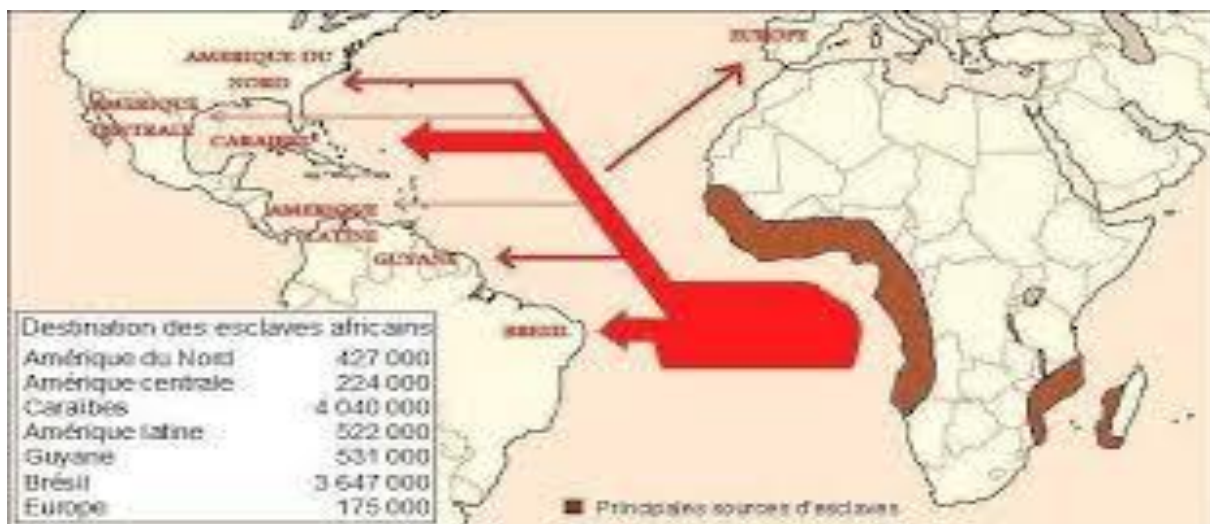
nerfs), qualitativement, la branche maternelle l'emporte : la parenté se transmet essentiellement par le sang ; « bokk derat » (Diop ; 1985, pp.19-20).

De même, à en croire Souley (2004), la drépanocytose demeure une maladie du sang, support privilégié des symboles et des croyances. En effet, le sang peut être associé à la vie, à la fertilité ou à la mort. Dès lors, la consanguinité pourrait être considérée par certains, comme la cause directe de la drépanocytose : héritage de la formation de tares et de dégénérescence. Pour Faure et Romero (2003), les liens de sang sont si chargés émotionnellement que le sujet drépanocytaire se sent parfois coupable d'être le porteur de ce mal qui concerne toute sa famille.

Les théories médicales de transmission de la drépanocytose ont de tout temps coexisté avec celles étiologiques profanes. Mais elles se complètent au point de vue de la recherche du sens à donner à l'origine de la maladie. Les causes perçues seraient donc des éléments nécessaires de la perception de la maladie, de sa compréhension et des représentations émotionnelles qui y sont rattachés. Le sang est porteur de l'hérédité, de la vie et dans le cas de la drépanocytose, de la maladie et de la mort.

#### **1.1.4 Epidémiologie**

La répartition de la drépanocytose s'est limitée, jusqu'au milieu du 20<sup>ème</sup> siècle, aux zones impaludées et aux pays qui ont connu un grand afflux d'esclaves venant d'Afrique entre le 17<sup>ème</sup> et le 19<sup>ème</sup> siècle, notamment les Etats-Unis, les Caraïbes et le Nord-Est du Brésil. Kéclard, Romana et Saint-Martin (2004), soulignent que de nombreux esclaves ont été déportés dans ces zones pour travailler dans les plantations sucrières ; faisant de leurs populations actuelles, un important métissage. La migration des esclaves africains du 17<sup>ème</sup> au 19<sup>ème</sup> siècles et leurs destinations est représentée sur la carte 6.



**Carte 5:** Diaspora africaine.

Source : P.D. Curtin (1969), dans « Atlantic slave trade »

La drépanocytose toucherait principalement les personnes vivant dans les zones tropicales ou originaires de ces zones comme le démontre le tableau 5. Mais, c'est en Afrique que l'on a découvert le plus de personnes touchées par la drépanocytose, avec plus de 200 000 cas recensés selon les données de L'OMS (2006 a). Ce chiffre probablement sous-évalue le nombre de cas réels, car la maladie le plus souvent n'est pas diagnostiquée. Pour Modell et Darlison (2008), 80% des enfants drépanocytaires naissent sur le continent africain chaque année. Par ailleurs, l'étude de Ohene-Frempong (1991), montre que la prévalence de la maladie varie d'une région africaine à une autre considérablement.

L'affect drépanocytaire est fréquent, particulièrement dans les régions de l'Ouest, du Centre et de l'Est d'Afrique. En Ouganda, les porteurs sains prévalenciés atteindraient même 45% de la population chez les Baambas dans l'Ouest du pays (OMS, 2006). Le Nigéria pour sa part compte le plus grand nombre de personnes atteintes, avec 24% de la population porteuse du gène et environ 150 000 naissances drépanocytaires chaque année (Anie, Egunjobi, et Akinyanju ; 2010). Mais dans les pays du Nord et du Sud du continent, l'affect est moins fréquent (entre 0 et 5% des porteurs).



**Tableau 5:** Taux de prévalence de la drépanocytose à la naissance dans les principales régions d'Afrique et des îles de France.

N°	Pays à prévalence homogène (SS)	Pourcentage
1	Afrique Centrale	1.65%
2	Afrique « Béninoise »	2.5 à 3%
3	Afrique « Malienne »	2%
4	Antilles françaises	0.35%
5	Réunion – Ile Maurice	0.05%
	Pays à prévalence hétérogène (AS)	Pourcentage
1	Afrique du Nord (Est Algérien, Nord Tunisie)	0.04 à 0.02%

Source : Galacteros (2000)

Au Cameroun, et à en croire Weatherall et Clegg (2001), la drépanocytose demeure un problème de santé publique, avec un pourcentage élevé des personnes atteintes du trait (AS) allant de 8 à 34% ; et une prévalence de personnes homozygotes (SS) d'environ 2 à 3%.

En Europe, Nagel et Fleming (1992) dans leurs travaux précisent qu'à cause des migrations, la drépanocytose fait partie des maladies héréditaires les plus communes. En France, on dénombre environ 220 à 250 naissances drépanocytaires détectées chaque année et 5000 personnes atteintes sur le territoire français dont environ 40% dans les départements d'outre-mer (Galacteros, 2000). En Angleterre, près d'1,4% des nouveau-nés d'origine africaine naissent avec la drépanocytose. Par ailleurs, il existe en Europe des zones dans lesquelles la drépanocytose est attribuée aux noirs : dans le Sud de l'Italie, au Portugal, en Turquie, en Grèce et en Albanie, les fréquences de porteurs du trait sont comprises entre 1 et 5% de la population. Contrairement à une idée généralement acceptée de Hickman *et al.* (1999), la drépanocytose ne touche pas que les individus de couleur noire. A côté, les populations d'Arabie saoudite, d'Inde, du Pakistan, du Bangladesh et de Chine sont également très touchées. En réalité, la forte prévalence de la drépanocytose ne se situerait pas en Afrique, mais en Inde et en Arabie saoudite selon Konotey-Ahulu (1991). Les études de Michlitsch *et al.* (2009), réalisées aux Etats-Unis soulignent que dans

la population afro-américaine, on compte environ une naissance drépanocytaire sur 375 à 600 nouveau-nés et environ 8 à 10% de la population afro-américaine est porteuse du trait drépanocytaire. Charache, Lubin, et Reid (1992) expliquent que la drépanocytose est bien connue de la population américaine, elle fait l'objet d'un grand nombre d'études scientifiques du fait qu'elle est la maladie génétique la plus fréquente aux Etats-Unis.

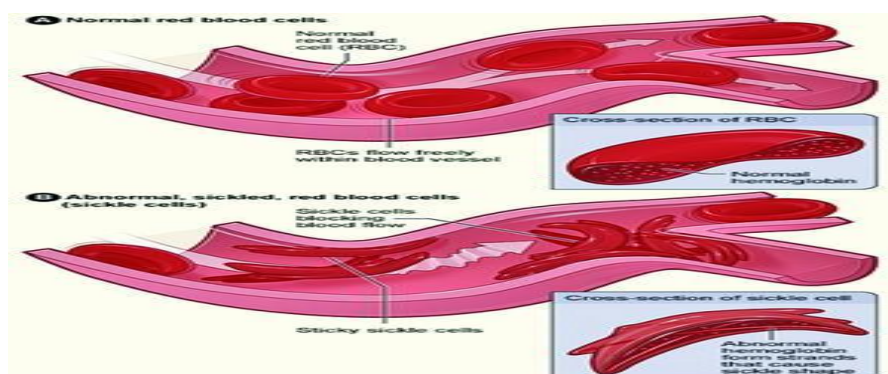
En définitive, que l'on se trouve en Afrique, en Europe, en Asie ou en Amérique, la drépanocytose demeure un problème essentiel de santé à prendre en compte.

## 1.2 SYMPTÔMES DE LA DRÉPANOCYTOSE

Au cours de la vie d'un même sujet, les manifestations pathologiques de la drépanocytose varient non seulement en fréquence et en nature, mais aussi d'un individu à l'autre. Ainsi, il est possible de noter de grandes disparités d'une personne atteinte à une autre. Mais sur le plan de l'apparence et de la génétique rien ne les différencie.

### 1.2.1 Crise vaso occlusive douloureuse

Les Crises Vaso-Occlusives proviennent généralement de l'obstruction des vaisseaux sanguins par les globules rouges malformés encore appelés hématies falciformes rigides et à haute viscosité tel que le montre la figure 3. Ces obstructions telles que le décrivent Beauvais, Verlhac et Bernaudin (2003), provoquent un infarctus en aval dans le territoire correspondant, avec une anoxie tissulaire. De ce fait, l'élasticité des globules rouges du malade drépanocytaire est réduite et la rigidité qui s'en suit altère leur capacité à circuler dans les vaisseaux de petit diamètre. En outre, l'adhésivité de la paroi du globule rouge à l'endothélium vasculaire se voit augmenter.



A. Globules rouges normaux.

B. B. Globules rouges drépanocytaires provoquant une obstruction des vaisseaux.

**Figure 3** : Circulation des globules rouges dans les vaisseaux sanguins.

Source : Dreyer (2011).

Ces périodes sont particulièrement douloureuses et sont à l'origine d'hospitalisation des personnes atteintes. Ces crises sont au cœur même de la pathologie, par conséquent, au centre de la vie des malades. Elles sont extrêmement douloureuses, très difficiles à vivre, et peuvent survenir à tout moment, entraînant une angoisse permanente chez ces malades. De plus, les crises vaso-occlusives ne sont pas toujours visibles, observables par l'entourage immédiat ; ce qui développe chez ces malades la crainte de passer pour des simulateurs.

De façon générale, presque tous les malades ont des crises douloureuses, mais avec des fréquences très variables d'une personne atteinte à l'autre. Cette fréquence comme le soulignent Girot, Stammerer et Galacteros (2003), constitue à lui seul un indicateur relativement fiable de la gravité de la maladie. Elles peuvent se déclencher dans n'importe quelle partie du corps. Mais le squelette et l'abdomen sont généralement atteints chez les enfants. Les crises vaso-occlusives sont également responsables d'une ischémie aiguë et chronique des tissus qui peut provoquer un dysfonctionnement de la rate et favoriser les infections bactériennes. Enfin, elles peuvent se produire au niveau cérébral, provoquant des accidents vasculaires cérébraux qui demeurent la complication la plus dramatique de la maladie.

Les circonstances générant une hypoxie (altitude, insuffisance respiratoire, etc.) ou une déshydratation (chaleur intense, effort physique prolongé, etc.) peuvent aussi contribuer à la survenue de la crise.

### **1.2.2 Anémie**

Les personnes souffrant de drépanocytose présentent assez souvent une anémie hémolytique chronique. Cette anémie proviendrait de la mort prématurée des globules rouges en raison de leur plus grande fragilité. Les globules rouges falciformes (mal formés), ont donc une durée de vie amoindrie. Un plus grand nombre de globules rouges est produit par la moelle (hyperproduction médullaire) par un moyen de compensation. Mais comme le précisent Beauvais, Verlhac et Bernaudin (2003), cette hyperproduction médullaire ne permet généralement pas de compenser la destruction des hématies. La durée de vie des globules rouges normaux est en moyenne 120 jours dans l'organisme, tandis que les globules rouges faucilles ou mal formés sont détruits après environ 10 à 20 jours. Ne pouvant être remplacés assez rapidement, le sang du malade manque le plus fréquemment possible et de manière chronique de globules rouges. Pour un adulte normal, le taux d'hémoglobine varie en moyenne entre 12 et 18 g/dl. Mais ces valeurs chez les

drépanocytaires se situent entre 6 et 10g/dl. Cela traduit l'anémie. Il est à indiquer que cette anémie est généralement assez bien supportée par ces personnes atteintes ; mais peut s'intensifier en présence d'une infection à Parvovirus B19 comme souligne Schmutz (2000). Lors de ces cas d'aggravation aiguë de l'anémie, l'on peut assister à la mortalité de la personne drépanocytaire.

Hormis la mort, l'anémie chronique a des conséquences qui sont généralement visibles chez les sujets atteints. Elles se présentent sous trois angles à savoir la pâleur, l'ictère (couleur jaune des yeux) et la splénomégalie modérée (augmentation du volume de la rate : abdomen bombé). Par ailleurs, à en croire Girot (2003), elle favorise le retard staturopondéral et le retard pubertaire à l'adolescence. En outre, un phénomène de fatigabilité, conséquence de l'anémie chronique, constitue la plainte la plus courante et entraîne de multiples difficultés dans la vie du patient. Miller *et al.* (2001), pour leur part, précisent que d'un point de vue statistique, le taux faible d'hémoglobine dans le sang favorise une mortalité précoce et un risque accru d'accident vasculaire cérébral. Ceci dans la mesure où l'anémie entraîne une baisse de l'oxygénation sanguine dans le cerveau, pouvant causer une hypoxie (oxygénation insuffisante) cérébrale chronique. Bernaudin *et al.* (2000) ont également associé l'anémie à une baisse du quotient intellectuel sur le plan cognitif ; que l'on ait à faire à des sujets drépanocytaires ou non.

L'on peut souligner en s'alignant à la pensée de Girot, Bégué, et Galacteros, (2003), que la déformation ou mal formation des globules rouges au centre du processus physiopathologique de la drépanocytose est au cœur des grandes complications liées à l'affect. De ce fait, on distingue trois stades dans le développement de la maladie à savoir : un premier stationnaire, qui est caractérisé par une anémie hémolytique chronique, une asthénie (fatigue physique), une pâleur, un ictère (couleur jaune des yeux), un retard de croissance et de puberté et une dyspnée (mauvaise respiration). Le second stade serait plus aigu, se caractérisant par la présence des crises vaso-occlusives (CVO) douloureuses, un aggravement de l'anémie et des infections bactériennes, responsables d'un taux important de mortalité. Dans le dernier stade de la maladie, l'on observe des complications chroniques et aiguës au niveau de tous les organes comme le résume Habibi *et al.* (2004) dans le tableau 6 regroupant les complications chroniques et aiguës liées à la drépanocytose..

**Tableau 6:** Principales complications chroniques et aiguës liées à la drépanocytose.

	<b>Organes</b>	<b>Complications</b>
<b>Complications chroniques</b>	Ostéonécrose	Epaules, hanches, vertèbres
	Cœur	Cardiomyopathie dilatée
	Poumon	Insuffisance respiratoire chronique, hypertension artérielle pulmonaire, hypoxie chronique
	Rein	Tubulopathie distale, glomérulopathie, insuffisance rénale
	Foie	Hépatite C chronique post-transfusionnelle, hémochromatose secondaire
	Lithiase biliaire pigmentaire, cholécystite	
	Rétinopathie drépanocytaire	
	Impuissance post-priapisme	
Oreille interne	Syndrome vestibulaire, surdité	
<b>Complications aiguës</b>	Crises vaso-occlusives douloureuses	Syndrome pieds-mains ou dactylite; douleurs des os longs des membres; douleurs abdominales pseudo-chirurgicales
	Accidents vaso-occlusifs graves	Syndrome thoracique aigu (condensation pulmonaire récente fébrile et douloureuse); accident vasculaire cérébral; priapisme; ischémie rétinienne; ischémie rénale
	Episodes infectieux	Pneumopathie; ostéomyélite; méningite
	Aggravation aiguë de l'anémie	Séquestration splénique aiguë; érythroblastopénie aiguë transitoire (liée à une infection à parvovirus B19)

Source : Habibi *et al.* (2004).

### 1.3 PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET TRADITIONNELLE

D'après les études de Desclaux (2001), les personnels de la santé ont de tout temps opposé les médicaments traditionnels (fondés sur les croyances culturelles), aux traitements médicaux, plus modernes. Mais ce comportement des populations s'expliquerait par leurs différences culturelles et non par des difficultés d'accès aux soins. C'est dans cet ordre d'idée qu'il s'agira dans cette partie de l'étude d'exposer les traitements biomédicaux proposés par les personnels de santé, ainsi que les thérapies

traditionnelles adoptées ; car le traitement utilisé, qu'il soit médical ou traditionnel coexistent chez la plupart des patients.

### **1.3.1 Les règles hygiéno-diététiques**

Comme le souligne Triadou (2004), pour pouvoir limiter la falciformation ou malformation des globules rouges dans le sang, les personnes drépanocytaires devraient observer un certain nombre de règles hygiéno-diététiques :

Au premier plan des soins, le patient devrait maintenir un niveau d'hydratation important : « boire beaucoup d'eau » et des boissons à base d'essences naturelles tels que de l'eau chaude citronnée avec du miel, des jus de fruits, etc. En effet, d'après les croyances populaires, le « rafraichissement » permettrait une meilleure circulation du sang et l'élimination des toxines ou des « saletés » du sang, surtout en cas de prise des médicaments.

Par ailleurs, la haute altitude, l'exposition au froid ou les efforts physiques prolongés doivent être évités car sont le plus souvent facteurs de la malformation des globules rouges du sang. Les déplacements vers les zones à grande infections bactériennes ou parasitaires (zones endémiques palustres) ne sont pas à être encouragés. Runel-Belliard *et al.* (2009) pensent à cet effet qu'il existe un risque d'infection palustre ou de septicémie (infection du sang) d'origine digestive chez les enfants drépanocytaires qui quittent l'Europe pour l'Afrique. Une alimentation variée, riche, équilibrée et de qualité est nécessaire, permettant « d'avoir plus de sang » comme le dit Benoît (2004) ; sans oublier une prise quotidienne de supplément en acide folique et de magnésium afin de permettre une bonne synthèse d'hémoglobine.

### **1.3.2 Le traitement médicamenteux (antalgique)**

D'après Van Der Geest et Reynolds Whyte (2003), il existerait une oscillation des médicaments entre la popularité et le scepticisme de la part des utilisateurs. D'un côté, ils sont des substances nécessaires ; car interviennent efficacement sur le corps du malade ; d'un autre, les styles d'emballage les rendent plus attirants. De plus en plus, les pays en voie de développement apprécient l'importance des médicaments, ce qui conduit souvent à une dépréciation de la médecine traditionnelle face aux pathologies locales. L'on peut reconnaître aussi le pouvoir des professionnels de santé qui ne cessent de les recommander en les prescrivant. Par ailleurs, les médicaments font l'objet des perceptions négatives du

fait de leur toxicité et effets secondaires. Ils sont donc des objets thérapeutiques ambivalents pour la plupart des malades, et ce quelle que soit leur culture. Dans ce cas, la non observance du traitement ou son arrêt peut représenter un phénomène complexe pouvant s'expliquer comme le précisent Desclaux et Lévy (2003) par les différences culturelles.

À en croire Triadou (2004), le traitement de la douleur est une préoccupation récente. Bien que les personnes malades disposent depuis assez longtemps d'antalgiques et de sédatifs, ces derniers ont réellement commencé à être utilisés à partir de la fin de la Seconde Guerre Mondiale. Mais depuis les années 1990, l'algologie (étude de la douleur), a été adoptée comme discipline académique. Ainsi, divers moyens ont pu être octroyés en cas de crise douloureuse et ceci à différents niveaux. Dans les familles, les antalgiques ou antidouleurs simples tels que le paracétamol, la codéine, l'Effergal, sont administrés par voie orale. De même, des massages des membres et articulations douloureux sont le plus souvent appliqués avec, comme le précise Benoit (2004), du beurre de karité ou une huile du pays. De manière traditionnelle en Afrique, l'enfant massé dès son plus jeune âge connaît un bon développement psychomoteur. Les études de Texeira (2007, p.129-145) en Guinée-Bissau et au Sénégal dans un groupe « Manjak » ont démontré la nécessité des massages des nourrissons. Elles stipulent en effet, parlant des massages que : « ils permettent de couper les ailes occultes des enfants qui doivent être « humanisés » afin qu'ils ne repartent pas vers le monde invisible, donc vers la mort ». Pour signifier que les maladies sont interprétées comme des repousses des ailes. Alors, masser l'enfant revient à briser à nouveau les ailes occultes.

En cas de persistance de la douleur, la médecine moderne en milieu hospitalier prend le relais ; et l'évaluation de celle-ci donne lieu à une prescription adéquate. De leur côté, les malades craignent le plus souvent d'être mal évalués, de ne pas montrer assez la douleur qu'ils ressentent, ou encore de ne pas être crus.

### **1.3.2.1 La transfusion sanguine**

C'est un élément incontournable du traitement des malades drépanocytaires. Selon De Montalembert, Guilloud-Bataille, Feingold, *et al.* (1993), plus de 60% des malades drépanocytaires SS ont été au moins une fois, avant l'âge de 18 ans, transfusés, contrairement à 17% chez les drépanocytaires SC et 45% chez ceux S $\beta$  Thalassémiques. En effet, lorsque le taux d'hémoglobine diminue en entraînant une intolérance chez le

patient caractérisé par des crises ou une infection, la transfusion simple est alors recommandée. En effet, comme signale De Montalembert (2003), elle maintient le taux d'hémoglobine S en dessous de 30 à 40% et prévient les récives. Mais pour les malades qui doivent subir une transfusion toutes les trois semaines à un mois en hôpital, cette prescription devient lourde.

Malheureusement, la transfusion est souvent responsable de morbidité du fait de surcharge en fer chez ceux polytransfusés, et de mortalité dans les zones où la sécurité virale reste à améliorer. Pour De Montalembert (2003), la crainte d'une contamination par le VIH prédomine sur celle de l'hépatite C ou du paludisme qui sont fréquentes surtout en zones endémiques. Des études en Afrique ont démontré les grandes disparités entre les pays du Nord et ceux du Sud. En Côte d'Ivoire, la thèse en médecine d'Aho-Magloire (1990), stipule que 14% de drépanocytaires transfusés de cette année, étaient victimes de séropositivités. Au Gabon, les études de Koko, *et al.* (1998), ont montré que 22% des décès d'enfants malades en 1998 étaient dû aux complications virales (VIH ou Hépatite). Au Congo, Nzingoula *et al.* (1990), démontrent que 26% des malades drépanocytaires étaient testé positifs du VIH à Brazzaville en 1991. Contrairement en France, De Montalembert (2003), où les transfusions étaient redoutées, mais néanmoins réalisées dans des conditions optimales de compatibilité et de sécurité virologique. En outre des risques virologiques, d'autres mauvaises représentations des transfusions existent. Une étude de Grassineau *et al.* (2007), au sein de la communauté comorienne, majoritairement musulmane présente la relation entre la transfusion et la religion comme étant une relation ambivalente, du fait qu'il est interdit de donner à une autre personne une partie vivante de son corps. En le faisant, le donneur se substituerait à Allah qui transfère le « souffle de vie » à un tiers. Paradoxalement, le même Coran stipule que sauver une vie humaine renvoie à sauver le monde. Ainsi, les interprétations au sujet de la transfusion sont multiples et variées, entraînant parfois des inquiétudes.

### **1.3.2.2. La greffe de cellules souches**

La greffe de cellules souches est le traitement potentiellement curatif de la drépanocytose. Pour ce faire, Bernaudin (2003) précise que le donneur doit être un membre de la fratrie compatible ; et les cellules doivent être prélevées dans la moelle osseuse ou encore à partir du sang de cordon. Faire une greffe, comme le soulignent Faure et Romero (2003), est une lourde prise en charge qui ne nécessite pas moins d'un mois



d'hospitalisation, en isolement total. Mais il n'est pas exclu que le patient ait des risques d'infections, de maladies veino-occlusives, ou de réactions négatives de la greffe. Selon Pradere, Drain, Taïeb, *et al.* (2008), le taux de guérison par la greffe de la cellule souche est de 85% contre 7,6% taux de mortalité. Ceci parce que des indications précises sont données aux formes sévères de la drépanocytose : un antécédent d'AVC, une sténose artérielle cérébrale. Mais chez les patients guéris, comme le mentionne Bernaudin (2003), les crises vaso-occlusives disparaissent et dans un certain nombre de cas, les lésions viscérales se stabilisent ou s'améliorent. Il est à noter que le processus de guérison va au-delà d'un simple retour à l'état de « bonne santé ». Il est pour l'enfant et son entourage, comme le mentionnent Pradere *et al.* (2008), situé dans quatre dimensions à savoir : somatique, culturelle, psychologique et sociale. Le don de greffe peut bouleverser la relation entre celui qui donne et celui qui reçoit. En effet, ces auteurs suscités ont eu à démontrer que les malades ayant reçu une greffe ont exprimé un sentiment de gémellité, de métamorphose ou de double causé par ce partage de sang. De ce fait, l'idée d'une intervention divine donne aux sujets de relativiser les actions de la médecine et parallèlement de se protéger de tout déséquilibre intrafamilial dans lequel le donneur est investi en sauveur. Une récente étude de Pradere *et al.* (Op cit.) réalisée sur 28 enfants greffés, a démontré que bien que la greffe et le processus de guérison constituent une période de vulnérabilité, aucun effet négatif psychiatrique n'avait été observé, car la quasi-totalité des enfants témoignait de l'impact positif de leur santé psychique et physique.

Le traitement, qu'il soit médicamenteux ou traditionnel, a toujours de tout temps coexisté dans le système thérapeutique des malades drépanocytaires. Les cas d'inobservation des thérapies médicales s'expliqueraient plus par des difficultés d'accès non seulement aux soins, mais aussi à l'éducation à la santé et moins par les représentations culturelles. Concernant la transfusion sanguine, le désaccord entre les pays du Nord et ceux du Sud sur les risques virologiques serait à l'origine de diverses croyances du danger potentiel des produits sanguins : le sang, demeurant un support lourdement chargé émotionnellement et symboliquement.

#### **1.4 REPRÉSENTATIONS SOCIO-CULTURELLES DE LA DRÉPANOCYTOSE**

La drépanocytose est appréhendée en fonction des représentations à la fois univoques et combinées.

### **1.4.1 Représentations issues de la race, de l'ethnie et au phénomène de métissage**

Parmi les littératures sur la drépanocytose, certaines présentent un double stigmatisme dont la maladie et la race. Ainsi, l'un des stéréotypes les plus fréquents de la maladie est qu'elle est appelée la « maladie des noirs » d'après la contextualisation de l'histoire de la découverte de la drépanocytose. En fait, d'après l'interprétation des résultats des dépistages de l'affection au sein de plusieurs populations de Lehmann (1952), il déclare que le gène S serait une caractéristique noire et le métissage avec des non-africains expliquerait les zones de répartition plus faibles de la maladie. Ceci dans le but de renforcer l'idéologie dominante selon laquelle les noirs seraient porteurs de tare source de dégénérescence de leur race. De ce fait pour lui, tout métissage serait dangereux pour la race blanche.

Par ailleurs, Anselle (1985, p.170) souligne que « l'ethnisation des populations immigrées serait donc le produit d'une conception racologique de l'assimilation qui doit résulter soit de l'absorption d'un groupe minoritaire par un groupe majoritaire, soit le métissage par le recours du mariage (mixte, consanguins) ». L'on peut dans cet ordre d'idée, identifier le concept d'« ethnisation » dont parle l'auteur à celui de la culture qui s'applique à des réalités diverses. C'est dans cette même lancée que Izard (1991, p.191), définissant la culture, affirme qu'elle est « un résultat d'analyse et non une donnée ». Elle est donc relative en fonction des représentations que les marqueurs identitaires en font de ce terme.

### **1.4.2 Représentations issues des normes sociétales**

Une norme selon Goffman (1973, p.121) est « une sorte de guide pour l'action soutenue par des sanctions sociales ; les sanctions négatives pénalisent l'infraction, les sanctions positives récompensent la conformité exemplaire ». Mais elle ne se repose pas sur une valeur intrinsèque ou matérielle, mais sur le statut moral de chaque individu. Les normes sociales sont à leur tour des valeurs fondamentales de la société ; bien que la discrimination ne puisse être utile pour qui que ce soit en société.

Goffman (1973, p.121), précise que : « si les règles linguistiques forment une grammaire, les règles rituelles quant à elles constituent un « ordre ». Pourtant, à la différence d'une grammaire, l'ordre social n'est pas seulement un code fonctionnel, mais prône aussi des rapports de domination et de profit. C'est pourquoi l'auteur ajoute par ailleurs que la qualité du comportement interindividuel se développe durant la vie en

société. Le but étant de préciser une différence entre les personnes dites « normales » et celles qui ne le sont pas ou celles « anormales » qui ne sont pas considérées comme des personnes.

Ceci s'explique avec le cas des personnes drépanocytaires. A la base, le peu d'information nécessaire sur la drépanocytose crée des conditions favorables aux préjugés sur la maladie. Aucune explication ne permet de comprendre la survenue de la maladie. Les hommes se demandent parfois pourquoi leur progéniture est malade et précisément pourquoi tel ou tel autre enfant ? chacun y interprète à sa façon. Mais ces préjugés diffèrent selon les sociétés et au sein même des sociétés. C'est dans ce sens que Lainé et Bonnet (2008) précisent dans leurs travaux qu'en Afrique centrale dont le Congo, la Centrafrique, le Cameroun et le Gabon, les sociétés attribuent l'origine des maladies chroniques aux attaques des sorciers ou aux esprits ancestraux, ou encore à une malédiction. Il peut même arriver que la personne malade soit aussi perçue comme un esprit maléfique. C'est pour cela qu'elles ont recours le plus souvent aux contres sorciers ou à l'exorciste.

L'on se rend compte qu'il existe plusieurs termes pour désigner la drépanocytose. Ceci est dû au fait qu'elle est encore méconnue pour ceux qui n'ont jamais été confronté à elle. Ces derniers évoquent des métaphores du genre « maladie des os », « maladie qui tue les enfants », ou « maladie qui fait diminuer le sang ». Mais plusieurs la connaissent sous le nom de « maladie du sang ». A en croire Cros (1990), la drépanocytose est la plupart du temps considérée comme une maladie du sang, le sang étant un support de croyance et de symboles, dans la mesure où il donne la vie, la fécondité ou la mort. Les liens de sang sont beaucoup chargés émotionnellement. Le fait que le sujet soit en manque de sang signifierait qu'il se vide, se tarit ou tout simplement qu'il a comme le dit Souley (2004), un sang de mauvaise qualité qui ne circule pas, reste-en bas et se caille. La consanguinité serait donc perçue au sein des familles comme étant la cause directe de la drépanocytose, héritage selon Fullwiley (2000) de la conception de tare et de dégénérescence. Ainsi, la maladie qui est liée à un problème de sang ne cesse de véhiculer l'idée d'un enfant sur le point de mourir. Des idées perpétuées par la société qui sans détours en font des personnes marquées par une mort prochaine. Bonnet (2001, p. 265) dit à ce sujet que les jeunes drépanocytaires « n'ont cessé, durant toute leur enfance, d'entendre des adultes de leur entourage dire qu'ils n'atteindraient pas l'âge de quinze ans ». Cette attitude, amène donc les personnes concernées par la maladie « à cacher leur maladie ou celle de leurs enfants, à se replier sur eux-mêmes et à vivre leur souffrance de façon solitaire, bénéficiant peu de

soutien familial ou amical » (Bonnet ; 2001, p. 266). En outre, ils font face, seuls, aux sentiments de « ras le bol », d'injustice (pourquoi moi ?) ou de stigmatisation.

De toutes évidences, les différentes considérations sociales de la drépanocytose, déterminent à jamais les comportements des uns et des autres vis-à-vis des personnes drépanocytaires, que ce soit des enfants, des adolescents, des jeunes ou mêmes des adultes. C'est ainsi qu'on assiste tous les jours aux attitudes de peur, de stigmatisation, de rejet des sujets atteints de la société dans laquelle ils sont appelés à vivre, à se développer et à s'épanouir ; notamment le milieu scolaire.

La relation entre l'enseignant et son élève détermine à coup sûr le comportement de ce dernier. C'est ce que pense Tsafak (1998) lorsqu'il stipule que certains enseignants dans les établissements scolaires ont tendance à négliger les enfants malheureux et pauvres au profit de ceux aisés qui viennent de bonnes familles.

Le cas de l'enfant drépanocytaire peut bien se comprendre dans ce contexte. Car un enfant qui est perçu comme étant fragile et qui accuse des crises et absences répétées, n'encourage pas toujours l'enseignant ou les autres élèves à se rapprocher de lui. L'enseignant pourrait même aller jusqu'à éviter de le faire participer au jeu ou à certaines activités scolaires par crainte de provoquer une crise.

Ces actes d'inattention que peut poser l'enseignant, favorisent des sentiments de frustrations, d'angoisse, de honte, ou même de culpabilité chez l'élève et le fait de ne pas se sentir à l'aise dans la salle de classe peut amener un enfant à rejeter l'école. Ceci démontre assez bien les difficultés de scolarisation que peuvent avoir des cas malades. De ce fait, le climat scolaire, ainsi que les pratiques de l'enseignant sont donc très déterminants pour l'épanouissement et l'évolution académique de tous les élèves.

En définitive, les différentes appellations africaines réservées aux personnes drépanocytaires à savoir : enfant-sorcier, enfant-revenant, font tout à fait référence aux identités imaginaires. Ces préjugés, le plus souvent, se maintiennent comme le stipule Ponthieux (2003) comme un signifiant de communication entre les membres de la famille et même au-delà de la société. De ce fait, la construction de cette identité pathologique serait en fonction du lien entre l'imaginaire et les processus sociaux. Il faudrait donc une reconnaissance de cette pathologie afin qu'elle quitte le statut de « maladie orpheline », qu'elle se dégage des processus de stigmatisation sociale dans lesquelles elle baigne pour devenir un objet de guérison. Amselle (2001, p.173) affirme que :

« L'affaiblissement des processus d'intégrations républicaines va de pair avec la montée des communautarismes identitaires, à l'inverse et de façon symétrique la demande d'intégration (par le prisme de cette maladie paradigmatique) ne repose pas sur la revendication d'une identité culturelle ».

C'est pourquoi les associations de personnes drépanocytaires dans le système favorisent le rassemblement de population, facteur d'intégration autour d'une même identité biologique. Mais en revanche, la culture du secret autour de la maladie, tend à freiner l'émergence de cette approche.

### **1.4.3 Considérations liées à la famille**

Le milieu familial est le tout premier endroit où l'enfant acquiert une éducation. C'est là où la personnalité même et les comportements de l'individu sont formés. C'est ainsi que Matchinda et Mekuete (2008, p.176) disent qu'« un enfant qui évolue dans un milieu familial stimulant par les bonnes relations interpersonnelles, est prédisposé à avoir un équilibre et un rendement scolaire de qualité ». Dans un autre angle, ils ajoutent que « lorsque les parents aiment leurs enfants, ils ont intérêt à leur fournir une ambiance favorable à leur épanouissement physique, intellectuel et psychologique » (p.178). Ce qui n'est pas toujours le cas. Concernant la drépanocytose par exemple, dans la plupart des familles, les individus ne parviennent pas à comprendre le caractère récessif de la maladie. Pourquoi certains enfants sont atteints par la maladie et d'autres pas. Alors, la faute est rejetée sur la femme qui serait maudite ou faible.

Bonnet (2001), dans ses travaux en Côte d'Ivoire, stipule que les femmes sont le plus souvent répudiées par leur mari suite aux décès des enfants ou alors à la surcharge financière qu'impose la maladie des enfants. Cette non reconnaissance de la responsabilité du père entraîne la culpabilité des femmes qui, quand bien même elles comprennent ce caractère récessif de la transmission, se perçoivent comme celles qui transmettent la maladie. Pour la simple raison que ce sont-elles qui conçoivent, portent, mettent au monde et allaitent les enfants. Souley (2004), dans cet ordre d'idée, souligne que l'aspect chétif de l'enfant drépanocytaire, ainsi que son retard de croissance, remettent en question la qualité du lait maternel. C'est dire que c'est la mère qui serait malade.

De cet énoncé, on peut se rendre compte que l'attitude du père à l'égard de la mère détermine le comportement de celle-ci à l'égard de l'enfant malade. Or le manque d'affectivité ou de protection de l'enfant le rend comparable à un orphelin qui n'a personne sur qui s'appuyer. L'enfant drépanocytaire en milieu familial a pourtant besoin d'une prise en charge médicale et psychologique. L'affectivité est un élément primordial dans le développement de la personnalité de tout être. C'est ce qui ressort des travaux de Mgbwa (2008). Pour cet auteur, l'enfant privé d'affection a un manque, un déficit tant sur le plan intellectuel que celui des relations sociales.

Par ailleurs, la grossesse, qui est un état physiologique particulier, détermine aussi comme le dirait Faure (2005) sur l'aspect psychique, une période de remaniement des équilibres acquis comportant en même temps le risque de décompensation psychologique et la chance d'une réorganisation enrichissante de la personnalité. C'est ce que Racamier (1979) a appelé crise de la « maternité » pour signifier le développement féminin caractérisé par une crise à la fois corporelle, sociale, relationnelle et psychique qui place la femme dans un état d'extrême vulnérabilité et de fragilité. Cet état émotionnel intense rend la femme particulièrement réactive et réceptive. Tel qu'à la phase de l'adolescence, la période de « maternité » représente une crise d'identité particulière et contribue à une crise de la personnalité. Racamier (1979) a en effet distingué les différents contours de la crise qui sont entre autres :

- Transformation physiologique et hormonale : importantes fluctuations pulsionnelles, dissolution et reconstruction des identifications précoces, remise en cause des systèmes défensifs antérieurement organisés, remaniement et réactivation des conflits infantiles (conflits précoces oraux et conflits œdipiens).
- Changement de statut social.
- Transformation de l'image du corps vécu.
- Transformation du sentiment d'identité personnelle.
- Identification mère/enfant doublée : l'enfant vit à la fois comme une partie de la mère et en tant qu'entité autonome.

Pour Racamier (1979), la crise de la « maternité » débute pendant chaque grossesse et après la naissance. A la fin de la grossesse, au moment de l'accouchement et quelques jours après la naissance, la mère est dans une période de mutation au cours de laquelle elle est particulièrement vulnérable et réactive. De cette manière, la femme, à en croire Faure (2005), est parachutée pendant la grossesse au cœur de ces conflits, car en elle

résonne son enfance. Il souligne que certaines femmes enceintes semblent souffrir des traits cliniques d'une structure psychotique. Néanmoins, ils varient et disparaissent spontanément.

La question du désir d'un enfant chez la femme drépanocytaire peut être vécue comme un paradoxe. D'une part, elle se sent menacée de mort ; et d'autre part, elle désire donner la vie. Ce qui laisse penser que son aspiration à enfanter dans ce contexte est un moyen de lutte contre l'angoisse de mort.

Alover (1986) précise lors d'une interview que certaines femmes ont en mémoire une interdiction de la grossesse, dont une contre-indication médicale de la part de certains médecins ou gynécologues qui déconseillent fortement la grossesse. Ceci peut être dû à une méconnaissance de la drépanocytose et de l'existence d'un suivi de grossesse spécifique. La proposition médicale d'une interruption de grossesse est souvent faite en début de grossesse, avec pour raison le risque vital soit pour la femme ou pour le fœtus. Ceci démontre en effet que, le désir d'enfant peut être l'expression d'un défi que ces femmes se donnent pour contredire la position médicale et s'insurger contre toute limitation que leur impose l'affection et même la société à travers ce corps médical. Mais la question du risque de transmission de la drépanocytose à l'enfant est inévitablement évoquée, à cause du caractère héréditaire de la maladie. Il devient alors nécessaire au partenaire de faire un dépistage grâce à l'examen sanguin appelé « électrophorèse de l'hémoglobine ». Mais il peut arriver que ce dernier, du fait d'une mauvaise compréhension de la maladie et de ses modalités de transmission, refuse l'examen.

## **CHAPITRE 2 : VERS UNE SCOLARISATION EFFECTIVE DE TOUS : EDUCATION INTEGRATRICE**

L'éducation intégratrice s'est développée à partir de l'idée selon laquelle tout être humain a droit à l'éducation quelles que soient ses caractéristiques ou difficultés individuelles. L'éducation est un droit fondamental.

Pour rendre plus compréhensible les difficultés de scolarisation des élèves à besoin spécifique, notamment ceux malades chroniques, il convient de bien situer notre étude dans le contexte de l'intégration scolaire actuel. Il s'agit ici d'un rapport de lecture visant à ressortir les éléments pertinents de l'étude. C'est pourquoi il est opportun pour nous dans cette partie, de subdiviser la littérature en trois volets à savoir : l'évolution de l'éducation intégrative dans le monde et au Cameroun d'une part, d'autre part la responsabilité de l'école camerounaise ainsi que l'influence de ses acteurs et enfin les facteurs socioculturels déterminant les pratiques éducatives intégratrices.

### **2.1 ÉVOLUTION DE L'ÉDUCATION INTÉGRATRICE DANS LE MONDE ET AU CAMEROUN**

#### **2.1.1 Évolution dans le monde**

L'histoire des services pour les enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques peut être résumée en trois périodes principales : la période de l'isolement et de la ségrégation, la période de la spécialisation des services et celle du mouvement d'intégration sociale et d'éducation intégratrice.

Avant la Seconde Guerre mondiale, les enfants vivant avec des différences telles que des handicaps étaient cachés généralement par leurs parents et garés à l'écart de leur communauté et de leurs services. Durant cette période, aucun service spécialisé n'était disponible. De même, les données scientifiques sur les maladies et les handicaps étaient inexistantes. Les seuls endroits où les enfants abandonnés ou ayant besoin d'un substitut familial étaient accueillis étaient les crèches, en raison des multiples difficultés rencontrées par les familles dans l'exercice de leur rôle éducatif : difficultés liées à la maladie ou à la



mortalité. L'évolution des convictions sociales, culturelles, philosophiques, économiques et politiques a ainsi influencé les tendances éducatives des personnes handicapées.

Les moments qui ont suivi la Seconde Guerre mondiale ont été riches en développement des connaissances et des services aux communautés. Les spécialistes et les chercheurs du domaine médical ont été les premiers à s'intéresser et à chercher à comprendre les problématiques des enfants présentant des différences telles que des handicaps ou des déficiences. Ces périodes ont rendu possible le développement de connaissances et de services spécialisés pour les différentes clientèles enfants. Plusieurs autres secteurs d'activités de santé et de services sociaux ont vu le jour : la psychiatrie, la psychologie, les services sociaux, les services médicaux spécialisés tels que l'ergothérapie, l'orthophonie ou la physiothérapie pour ne citer que ceux-là.

A cette époque, les services spécialisés se sont développés rapidement : hôpitaux spécialisés, centres spécialisés de stimulation précoce, centres d'accueil, écoles spécialisées ou classes spéciales. En outre, les recherches et les données dans les domaines juridique, social ou éducatif, mettent en évidence les effets négatifs de l'approche diagnostique et de l'étiquetage des personnes, pratiqués au milieu du siècle. Il s'agit entre autres de l'isolement social des services spécialisés ou les attitudes de discrimination. Les mauvais résultats des services médicaux spécialisés pour certains patients s'ajoutent au portrait des services spécialisés. D'autres domaines de recherche ont néanmoins apporté des éclaircissements nouveaux et différents qui ont suscité une réflexion approfondie sur les services éducatifs offerts aux enfants ayant des besoins spéciaux.

À la fin du 20<sup>e</sup> siècle, le courant socio-philosophique de la normalisation, de l'intégration sociale, de la valorisation des rôles sociaux et de l'éducation intégratrice a démontré les effets sociaux négatifs des services ségrégués. Car, les personnes avec handicap étaient jusqu'ici considérées comme non cultivées et inutiles, de sorte que l'éducation qui leur était attribuée était considérée, selon Ainscow (1997), comme une question de charité plutôt que de droits de l'homme.

Ces conceptions de standardisation et d'intégration sont enracinées dans le mouvement de désinstitutionalisation et d'élimination des écoles spécialisées. Cette approche a entraîné des changements dans la conception, l'analyse et la compréhension de ces questions ainsi que dans la manière dont les services sont fournis. Le fondement socio-philosophique de ces différentes conceptions est essentiellement le même. Il préconise le développement du plein potentiel des personnes dans son environnement, y compris celles

vivant avec un handicap ou une déficience. Ainsi, les efforts des groupes de défense des droits et les préoccupations liées à l'inefficacité des services d'éducation spéciale ségrégués, ont commencé après les années 60, à faire passer l'éducation pour les personnes en situation de handicap, de la ségrégation à l'intégration. Mais ces mêmes groupes de défense plus tard, compte tenu de la lenteur de l'intégration, au Canada et aux États-Unis, ont jugé préférable de passer du concept de l'intégration à celui d'inclusion.

Les résultats positifs issus de cette nouvelle orientation sont entre autres :

- L'annulation des pratiques de discrimination sociale chez les personnes ;
- La valorisation des connaissances et des expertises dans les domaines sociaux tels que la santé, les services sociaux, la psychologie ou l'éducation, de même que les services qui répondent aux besoins particuliers des enfants ;
- La défense des droits de tout enfant à savoir : vivre dans son environnement et d'y bénéficier du soutien de sa famille, de ses proches et de sa communauté de vie (services de loisirs et services éducatifs).

Le principe de l'éducation intégratrice a été adopté exclusivement lors de la Conférence mondiale de Salamanque, qui était basée sur l'intégration et son cadre de travail, en promouvant des directives claires et bien définies pour toutes les organisations internationales et tous les gouvernements. Cela aiderait à trouver des alternatives à l'aide aux enfants ayant besoin d'une éducation spéciale. Cette politique a été renforcée par la Conférence mondiale de Dakar, qui a réitéré la nécessité pour toute la communauté à œuvrer en faveur de l'éducation pour tous les enfants en 2015.

Par exemple dans son paragraphe 3, la déclaration de Salamanque appelle les gouvernements et leurs partenaires à veiller à ce que leurs écoles dispensent une éducation de qualité à tous les enfants, sans égard à leurs conditions physiques, intellectuelles, sociales, émotionnelles et linguistiques ou à leur passé.

La déclaration souligne l'accent particulier mis sur ceux qui sont défavorisés dans le domaine de l'éducation, notamment les personnes handicapées, les enfants doués et talentueux, les enfants des rues, les enfants des populations éloignées et nomades, les enfants des minorités linguistiques et culturelles et les autres enfants des groupes défavorisés.

Les énormes défis ont été reconnus dans des pays défavorisés comme le Cameroun. Ils constituent un obstacle à la qualité de l'éducation. C'est sur la base de cette expérience

que des recommandations ont été formulées dans les plans d'action de Dakar. Les gouvernements et les partenaires garantissent une vision large de l'éducation pour tous, en introduisant un concept intégratif qui se reflète dans leurs politiques et pratiques. L'éducation intégratrice doit être appréhendée comme une composante importante des responsabilités internationales en matière d'éducation pour tous. Il est recommandé que l'éducation pour tous tienne compte des besoins des pauvres, des plus défavorisés et de tous ceux qui ont besoin d'une éducation spécialisée.

### **2.1.2 Évolution au Cameroun : avancées, partenariat et perspectives**

Comparé à d'autres parties du monde, la prise en compte des besoins réels d'éducation spéciale des personnes en situation de handicap est récente au Cameroun. Pourtant, depuis les années 1948, ce pays, tout comme plusieurs autres pays africains, avait déjà pris des mesures législatives et réglementaires pour favoriser la protection et l'assistance de tous les enfants, y compris ceux vulnérables dans son système éducatif. C'est ainsi que plusieurs textes, décrets et lois ont été adoptés et implémentés dans ce cadre. C'est dans cette optique que le MINEDUB a entrepris plusieurs actions pour une prise en charge efficace que nous pouvons ressortir sous formes d'avancées.

#### **2.1.2.1 Les avancées**

**2010 et 2012** : Des visites d'étude importantes ont été réalisées par certains responsables du MINEDUB en Thaïlande et au Sénégal pour ressortir les meilleures pratiques en matière d'éducation inclusive avec le soutien du partenaire technique et financier Sightsavers.

**2012** : Un service pour l'éducation inclusive a été mis en place au MINEDUB.

**2012** : Une étude sur les politiques et pratiques de l'éducation inclusive a été réalisée dans les écoles primaires au Cameroun par Sightsavers.

**2015** : 68 écoles publiques pilotes ont été instaurées par le Ministère de l'éducation de base avec au moins deux écoles par chef-lieu de région et une école dans chaque département.

**2016** : Renforcement des capacités du personnel (chef de services et cadres) de la DEMP (Direction des écoles maternelles et primaires) dans le domaine de l'éducation inclusive.

**2016** : Mise en place d'une équipe de formateurs en éducation inclusive au sein du Ministère.

**2016** : Formation à l'éducation inclusive des enseignants au niveau 1 des 68 écoles pilotes inclusives du territoire national (204 enseignants formés, soit 3 x 68).

**2017** : Une étude sur les avancées de l'éducation inclusive au Cameroun a été réalisée par un Consultant avec le soutien de PAEQUE.

**2017** : Formation à l'éducation inclusive des enseignants du niveau 2 des 68 écoles pilotes inclusives du territoire national (204 enseignants formés ou 3 x 68).

**2017** : Une stratégie pour le développement d'une éducation inclusive pour les populations Baka a été expérimentée par l'Organisation Non Gouvernementale (ONG) Plan International.

**2017** : Don de 4 990 000 FCFA par école pilote inclusive pour l'achat du matériel didactique et appareillages (prothèses auditives, lunettes, kits de jeux éducatifs (puzzle, scrabble), lettres mobiles, prothèse oculaire, tablette en braille, poinçon, tricycle, etc.).

**2017 - 2018** : Première et deuxième phases de la Politique Nationale d'Education Inclusive (analyse documentaire et Revue) et mise à disposition du rapport.

**2018** : Formation à l'éducation inclusive des enseignants au niveau 3 des 68 écoles pilotes inclusives du territoire national (204 enseignants formés, soit 3 x 68).

**2018** : Mise à disposition du document identifiant les types de handicap par écoles, permettant ainsi de doter lesdites écoles de matériels didactiques et d'une assistance technologique appropriée.

**2019** : Formation à l'éducation inclusive de tous les enseignants dans les 68 écoles pilotes inclusives du territoire national (406 enseignants formés).

**2019** : Projet de finalisation et validation de l'élaboration de la Politique et de la stratégie de l'éducation inclusive au Cameroun.

**2019** : Dans le cadre de la plateforme de collaboration MINEDUB-MINESEC, des actions sont entreprises pour intégrer les modules liés à l'éducation inclusive dans la formation initiale des enseignants de l'Education de base.

**En cours** : construction de rampes d'accès et de latrines inclusives dans certaines écoles.

**En cours** : Implémentation du projet « éducation inclusive » mis en œuvre au niveau de la région du Centre et de l'Extrême-Nord dans 4 écoles pilotes inclusives.

(Sensibilisation de la communauté autour de l'école, renforcement des capacités des enseignants, synergie d'action entre MINAS, MINSANTE, MINEDUB, implication importante des parents dans l'école, don de matériel et d'appareillage...).

**En cours :** Développement des modules de formation des enseignants par l'ONG Sightsavers et expérimentation dans les écoles soutenues.

**En cours :** Sensibilisation de la communauté éducative pour l'adhésion et une meilleure implication.

**En cours :** Visite par les enseignants champions en inclusion des écoles spécialisées.

**En cours :** suivi des élèves handicapés à domicile par des enseignants champions inclusifs.

### **2.1.2.2 Partenariat avec Sightsavers**

Dans le cadre du partenariat entre l'Etat du Cameroun et l'ONG Sightsavers, le MINEDUB avec ce partenaire ont élaboré le projet « éducation inclusive » qui est implémenté dans la région du Centre, celle de l'Extrême-Nord et celle du Sud-Ouest.

Cette organisation, qui avant ne s'occupait que des déficients visuels, a vu ses actions s'élargir. Ces partenaires ont commencé à développer des manuels scolaires et autres pour rendre la salle de classe plus inclusive et basée sur la Conventions des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées. Planifier des leçons, gérer les leçons, adapter l'environnement de la classe, encourager l'apprentissage collaboratif, conseiller les enfants et aider les enseignants pour être à la hauteur de la tâche, constituent désormais leurs différents champs d'action.

Chaque année, le ministère de l'éducation de base programme la formation des enseignants dans le domaine de l'éducation inclusive, mais ce sont ces partenaires qui forment dans les écoles pilotes. Dans ces écoles particulières, deux enseignants champions sont formés pour s'occuper des enfants vivant avec le handicap et servent aussi de relais entre l'école et les familles de ces derniers.

Plusieurs activités ont été menées à bien. La plupart d'entre elles étaient axées sur le renforcement des capacités du personnel en poste dans les écoles cibles. À ce jour, ils ont pu organiser plusieurs sessions de formation sur des sujets aussi variés les uns que les autres. Cela a permis aux enseignants des écoles cibles, d'assimiler plusieurs concepts liés

à l'éducation inclusive en améliorant leurs méthodes d'enseignement/apprentissage face aux enfants handicapés. Ces enseignants ont pu :

- Acquérir une formation en éducation spécialisée et des compétences spécifiques ;
- Développer des plans d'éducation individuels à suivre pour leurs enfants ;
- Se faire former comme champions de l'inclusion.

Sightsavers a également introduit une expérience d'éducation inclusive dans cinq écoles primaires du Sud-Ouest. Cela a conduit à un engouement chez les parents de la région pour inscrire leurs enfants handicapés dans des écoles inclusives.

### **2.1.2.3 Perspectives**

- Finalisation de la politique d'éducation inclusive et de sa stratégie d'implémentation ;
- Création d'une plateforme gouvernementale pour l'éducation inclusive ;
- Prise en compte de l'inclusion dans la formation initiale des enseignants (ENIEG / ENIET, ENS / ENSET) ;
- Forte sensibilisation en matière d'inclusion dans la communauté éducative ;
- Perceptions et attitudes favorables à l'égard des enfants handicapés ;
- Recherche de partenaires pour soutenir l'éducation inclusive ;
- Renforcement des ressources humaines, matérielles, pédagogiques et financières ;
- Renforcement du soutien pédagogique des enseignants et des superviseurs des écoles pilotes inclusives ;
- Renforcement des ressources humaines qualifiées et dotées de compétences spécifiques ;
- Renforcement des infrastructures adéquates dans les écoles publiques inclusives ;
- Recherche de données statistiques sur les enfants handicapés dans la carte scolaire, (nécessité des enquêtes spécifiques).

Au vu de ces données sur l'éducation inclusive au Cameroun, nous nous rendons bien compte qu'elle se focalise jusqu'ici uniquement sur les écoles publiques inclusives, spécialisées. Elle ne tient pas compte des écoles publiques ordinaires au Cameroun qui accueillent de plus en plus les élèves porteur d'handicap. Ce qui pourrait justifier les difficultés d'intégration scolaire des élèves en situation d'handicap qui se retrouvent dans les établissements scolaires ordinaires, qui ne sont pas inclusives.

## **2.2 LA RESPONSABILITÉ DE L'ÉCOLE PRIMAIRE DANS LA RÉUSSITE DE TOUS LES ÉLÈVES**

Il s'agira en effet dans cette partie de présenter la responsabilité de l'école camerounaise dans l'intégration scolaire de toute sa clientèle, en partant de ses missions et objectifs, pour aboutir à l'influence que peut avoir les enseignements sur la réussite des élèves, déterminer à son tour par les perceptions, croyances et attitudes de ses différents acteurs.

### **2.2.1 Les missions de l'école primaire camerounaise**

Avant toute présentation de l'influence des enseignements sur la réussite des élèves, il est impératif de présenter tout d'abord les missions de l'école. Il s'agit des buts visés par l'école. Pour mener les élèves au succès, l'école a besoin du soutien de tous ses acteurs : enseignants, médecins scolaires, parents et autres. Mais ce soutien ne peut être effectif que si les missions qui lui sont confiées sont connues et font consensus. Elle a dans son ensemble trois missions importantes à connaître : instruire, socialiser et se qualifier.

#### **2.2.1.1 Instruire**

L'une des fonctions particulières de l'école est celui de faire acquérir des connaissances. Celle-ci est d'autant plus importante dans son développement des activités intellectuelles et à la maîtrise du savoir. Ainsi, la formation de l'esprit devrait être une priorité pour chaque établissement.

#### **2.2.1.2 Socialiser**

Pour pouvoir bien vivre dans une société pluraliste comme celles d'aujourd'hui, l'école demeure l'agent de cohésion indéniable, dans la mesure où non seulement elle favorise et renforce le sentiment d'appartenance à la communauté ; mais développe aussi

l'apprentissage du « vivre ensemble ». Pour mieux accomplir cette fonction, elle prête une attention particulière aux préoccupations des uns et des autres en ce qui concerne le sens de la vie, les préparer à exercer une citoyenneté responsable et promouvoir les valeurs qui sont à la base de la démocratie tout en mettant en place des mécanismes de prévention des risques d'exclusion qui peuvent compromettre l'avenir des individus.

### **2.2.1.3 Qualifier**

Selon des voies diverses, l'école a le devoir de rendre tous les élèves aptes à entreprendre et à réussir un parcours scolaire ou à s'intégrer à la société par la maîtrise de compétences professionnelles. Pour qu'elle remplisse cette mission, l'État doit définir le curriculum national de base, et les établissements doivent offrir des cheminements scolaires différenciés selon les intérêts et aptitudes de chaque élève, particulièrement au-delà de l'éducation de base. Il est temps d'accorder une attention plus soutenue à l'orientation des élèves et de réhabiliter la formation professionnelle comme voie normale de scolarisation.

Dans la loi n° 98/004 du 14 Avril 1998, Article 5 d'orientation de l'éducation au Cameroun, ces missions se résument ainsi : l'éducation a pour mission générale la formation de citoyens enracinés dans leur culture, mais ouverts au monde et respectueux de l'intérêt général et du bien commun. Dans les finalités de l'éducation, il est noté dans la loi d'orientation de l'éducation le développement des technologies éducatives qui doit se faire à travers la promotion des enseignements scientifiques et technologiques dans le but de rompre avec l'analphabétisation du numérique et tendre vers un village planétaire. Pour atteindre cette finalité de l'éducation, il a été introduit dans les programmes d'enseignement de tout le système éducatif, en particulier de l'enseignement secondaire, un programme d'informatique, destiné à l'enseignement de l'informatique comme discipline et à chaque niveau d'étude correspond un programme d'enseignement officiel. Bien que l'introduction de cette nouvelle discipline soit encore confrontée à des facteurs défavorisant son évolution, cette finalité de l'éducation, permettra d'obtenir des citoyens camerounais ouverts au monde et aptes à l'usage des TIC pour vaincre la distance à travers le monde entier et révolutionner les techniques d'enseignement et d'apprentissage. Quels sont les objectifs de l'école camerounaise ?



### 2.2.2 Les objectifs de l'école camerounaise

Le système éducatif, pour jouer son rôle et atteindre sa mission, se fixe des objectifs à atteindre à la fin de chaque cycle d'enseignement. Ce qui permet aux enseignants de canaliser leurs actions et enseignements en fonction du type de citoyen camerounais qu'on veut obtenir pour la société de demain.

L'école primaire, qui est la suite de la section maternelle, est la fondation et la base même de l'éducation. C'est la clé de l'éducation et le niveau déterminatif de la formation d'un élève car à ce niveau si les bases sont mal fixées, le succès pour la suite des études ne sera pas facile à gérer, d'où la célèbre citation de Montaigne : « mieux vaut une tête bien faite qu'une tête bien pleine ». Assurer l'éducation d'un enfant, c'est lui donner les armes lui permettant de se défendre tout seul dans la vie quotidienne ; c'est ce que dit la citation D'Ernest Legouvé dans sa pièce *Les Pères et les enfants* : « Éduquer un enfant, c'est essentiellement lui apprendre à se passer de nous ».

L'école primaire doit permettre à chaque élève d'acquérir des connaissances de base qui contribueront au développement progressif de son autonomie intellectuelle et d'aborder les savoirs qui lui seront proposés par l'école secondaire. Tout en acquérant les savoirs de base essentiels, l'élève doit entreprendre formellement l'apprentissage des méthodes de travail qui lui seront indispensables pour ses études ultérieures et commencer à s'initier à d'autres contenus de formation ainsi qu'aux caractéristiques principales de la société et aux valeurs qui doivent y être promues.

### 2.2.3 L'influence de la pratique enseignante sur la réussite scolaire

La pratique des enseignants peut être perçue à partir de la théorie sociocognitive de Bandura (2003), qui précise que toute action humaine est caractérisée par trois aspects d'interrelation à savoir : les facteurs personnels internes, les comportements et l'environnement. Ces trois dimensions sont constamment en interaction et s'influencent mutuellement pour donner naissance à un sujet particulier, avec des manières propres à lui. Le premier aspect, les facteurs personnels, résultent selon Bandura (2003) des facteurs cognitifs, mnésiques, émotionnels, représentationnels ou attentionnels.

Pour ce qui est du second aspect : le comportement, il revêt selon Bandura (op cit.), une logique behavioriste. De ce fait, la pratique de l'enseignant est à la fois productive, (c'est-à-dire qu'elle crée des conditions favorables à l'éducation de l'élève) ; et constructive, (dont l'action le transforme lui-même). Ces deux activités sont indissociables.

L'une entraîne toujours l'autre. L'enseignant ne peut susciter des conditions de construction des connaissances chez ces élèves, sans s'améliorer lui-même, en fournissant son répertoire de ressources cognitives. Il apprend de sa propre activité. Talbot (1998) signifie cette connaissance des représentations professionnelles de l'enseignant.

Parlant du dernier aspect : l'environnement, Talbot (1998) suppose que l'enseignant se trouve dans un environnement externe et indépendant de lui. Il est constitué de contraintes, de faits et des ressources perçus par lui en fonction de sa personnalité, ses représentations, sa formation, ses actions et activités.

Dans la même lancée, Bru (2001, p.7), définit l'enseignement comme toute activité qui vise à « créer des conditions matérielles, temporelles, cognitives, affectives, relationnelles, sociales pour permettre aux élèves d'apprendre ». Pour Altet (2002), la pratique enseignante ne peut se résumer uniquement comme un acte observable ou une action – réaction. Cela suppose des procédés de mise en œuvre d'une activité dans un contexte donné par un individu qui choisit et prend des décisions. En d'autres termes, c'est la manière de faire singulière d'un individu, sa façon propre à exécuter une activité professionnelle. Ainsi, l'action de l'enseignant est très déterminante dans le processus enseignement-apprentissage ; car influence les apprentissages des élèves.

C'est suivant cette idée que Crahay (2000) déclare que l'école peut favoriser la réussite tout comme l'échec scolaire des élèves. Une telle affirmation à coup sûr ne peut qu'ébranler des croyances bien ancrées qui stipulent que l'environnement familial est la principale source de réussite éducative. Ceci, pour signifier que les acteurs de l'institution scolaire, chargés de l'éducation des élèves ont en mains les éléments de réussite ou d'échec des élèves. Mais comment évaluer l'influence de la qualité des enseignements sur les apprentissages des élèves ?

Le plus souvent les évaluations sommatives permettent de mesurer les performances de l'enseignant. Mais, elles permettent difficilement d'établir la relation directe entre la qualité des enseignements donnés et les pourcentages de réussite ou d'échec des élèves. Ceci dans la mesure où bons nombres de facteurs peuvent influencer ces résultats notamment les habiletés des élèves, leurs acquis antérieurs, leur niveau socio-économique, leur environnement familial et bien d'autres. Mais par ailleurs, comme le souligne Meyer (1997), l'on ne peut isoler ces résultats de l'impact de l'enseignant des aspects scolaires ou non scolaires qui ont une certaine incidence sur les performances des

élèves. De ce fait, on peut considérer l'action de l'enseignant comme étant la « valeur ajoutée » selon Drury et Doran (2003).

Il est possible de mesurer la valeur ajoutée de l'enseignant, grâce à l'évaluation sommative de fin d'année. Car les résultats obtenus par l'élève peuvent être conservés au fil des années et enregistrés sur une même échelle, afin de comparer l'évolution. Pour Drury et Doran (2003), la valeur ajoutée de l'enseignant peut s'obtenir par des calculs statistiques qui permettent d'ajuster ou d'enlever l'influence des autres facteurs tels que le niveau socio-économique, l'origine ethnique, les expériences scolaires antérieures et autres ; sur l'ajout de performance de chaque élève sur une période annuelle. A en croire Meyer (1997), les données ainsi obtenues sont plus objectives dans la mesure où elles démontrent l'impact direct de l'enseignant sur les apprentissages.

Les études de Sanders et Rivers (1996) ont démontré à l'aide d'un recoupement des données statistiques, que lorsqu'on met à la disposition des enseignants connus comme les plus performants de l'institution pendant une année scolaire des élèves ayant des difficultés, ils obtiennent de bonnes performances scolaires (53<sup>e</sup> rang centile). Pourtant, lorsque ces mêmes élèves sont confiés aux enseignants moins performants, ils obtiennent de faibles performances scolaires (14<sup>e</sup> rang centile), donc 39 points de moins. Il est à préciser que les mêmes résultats ont été obtenus dans cette étude chez les élèves moyens et ceux forts. C'est dire que la valeur ajoutée des enseignants efficaces auprès des élèves moyens ou forts est d'environ 39 rangs centiles de plus que celle des enseignants moins efficaces. En outre, cette valeur obtenue annuellement est cumulative. Toujours dans les études de Sanders et Rivers (1996), il démontre que les élèves moyens obtiennent plus de bonnes moyennes en mathématiques (83<sup>e</sup> rang centile) lorsqu'ils sont confiés aux enseignants efficaces, comparé à (29<sup>e</sup> rang centile) lorsqu'ils sont avec des enseignants moins efficaces. C'est donc une différence de 50 rangs centiles pour les deux types d'enseignants. Pour cet auteur, l'enseignant affecte indéniablement les performances scolaires de ces élèves. Mais parmi ceux-ci, les élèves à besoin spécifique sont les plus grands bénéficiaires. Il pense que le niveau socioéconomique, l'origine ethnique, le ratio maître-élèves et l'hétérogénéité de la classe, ne sont que des piètres prédicteurs du niveau de rendement scolaire des élèves. C'est plutôt l'efficacité de l'enseignant qui représente le facteur le plus déterminant du progrès des élèves. L'enseignant a un effet, soit additif et cumulatif, soit stagnant ou réductif sur le rendement scolaire des élèves. Ainsi, la pensée

selon laquelle il serait douteux qu'un enseignant efficace ne puisse contrebalancer l'impact négatif causé par un autre enseignant moins efficace est à abolir.

En définitive, on peut dire avec Wright, Horn et Sanders (1997, p. 63) que : « Quels que soient les débats qui ont cours actuellement concernant l'existence et l'ampleur d'un effet différentiel des enseignants comparé à tout un ensemble d'autres facteurs qui sont supposés affecter les possibilités d'apprentissage des élèves ». Concernant la question de savoir si l'on peut établir un lien causal et systématique entre certains aspects particuliers de l'enseignement et le niveau de réussite des élèves, les résultats de l'étude de Sanders et Rivers (1996), montrent bien que c'est l'enseignant lui-même qui constitue, en ce qui concerne les possibilités d'apprentissage des élèves, le facteur le plus important. De plus, ces résultats mettent en lumière de très grandes variations d'efficacité entre les enseignants. Une conclusion que l'on peut tirer clairement et immédiatement de ces résultats est que, apparemment, plus que n'importe quel autre facteur, c'est l'amélioration de l'efficacité des enseignants qui pourrait contribuer à l'amélioration de l'enseignement. Cette efficacité des enseignants se révèle bénéfique pour les élèves de tous niveaux de performance et quel que soit le degré d'hétérogénéité des classes. Si l'enseignant n'est pas efficace, les résultats scolaires des élèves dont il a la charge ne progresseront pas de façon satisfaisante ».

Pour transporter ces affirmations dans la sphère de l'éducation intégratrice, ne dirions-nous pas que l'efficacité de l'enseignant ne saurait se dissocier de ses connaissances même en matière d'éducation intégratrice. Elle ne saurait s'isoler de ce qu'il sait concernant déjà les spécificités individuelles qu'il a à sa charge, des stratégies pour les encadrer afin d'optimiser leur réussite.

Napporn et Rahamane (2013) qui se sont penchés sur la question de la responsabilité des acteurs scolaire dans l'intégration des élèves, soulignent que tout enfant, en difficulté d'apprentissage, devrait bénéficier d'un soutien aux apprentissages au travers des cours de rattrapage, de répétition, des devoirs à faire à la maison et surtout aussi du soutien physique, matériel et financier des parents. Mais pour qu'un enfant réussisse, il ne suffit pas que les matières lui soient intelligibles, il a besoin en outre de l'estime, de l'encouragement moral et matériel des parents et des proches comme le dit si bien Cahen, (1987). Par ailleurs, l'entraide entre camarades, amis ou frères, peut contribuer à faire progresser certains apprenants en difficulté. (Principe du monitorat ou du tutorat). Ainsi,

les cours de répétitions individualisés ont des limites, il faudrait que d'autres formes soient prises en compte. Pour cela :

- Les personnes responsables de l'accompagnement scolaire doivent subir au préalable une formation adaptée c'est-à-dire : identifier le besoin réel des élèves, organiser le processus de remédiation.
- L'éducation est d'abord l'affaire des parents. En effet, « De toutes les personnes qui interviennent auprès de l'enfant, les parents exercent la plus grande influence sur la performance scolaire » (Dossou, 2012).
- L'implication des parents dans l'accompagnement scolaire des enfants peut constituer une piste intéressante à explorer.

Mais certains facteurs propres aux acteurs de l'institution scolaire peuvent constituer des obstacles significatifs à l'intégration scolaire des apprenants. Il convient dès à présent de se pencher sur ce volet.

### **2.3 LES FACTEURS SOCIOCULTURELS DÉTERMINANT LES PRATIQUES ÉDUCATIVES INTÉGRATRICES**

Comme le croient Avramidis et Norwich (2002), l'éducation des enfants avec des besoins éducatifs spécifiques a radicalement changé au fil des ans. Historiquement, comme le soulignent Kavale et Forness (2000) ; Monahan, Marino et Miller (2000), ces élèves ont été pris en compte dans des programmes spécialisés produits dans des zones autres que la classe ordinaire. Avec l'arrivée de la loi sur les personnes handicapées, les élèves concernés ont commencé à passer plus de temps dans les classes ordinaires pendant des périodes spécifiques grâce à l'intégration. Mais depuis sa création, à en croire Kavale et Forness (2000), des controverses se sont développées, alors que les éducateurs ont eu du mal à déterminer si les élèves à besoins spécifiques bénéficiaient véritablement de tels arrangements.

Selon Avramidis et Norwich (2002), cette approche de l'incorporation obligeait les élèves à changer pour pouvoir s'adapter à l'environnement de classe inchangé. De même le temps passé en classe était considéré comme faisant partie du temps alloué à l'enseignement général. La Déclaration de Salamanque (UNESCO, 1994) représente un consensus mondial dans le développement de l'école pour tous. Le fondement de la politique éducative demeure l'éducation intégratrice. Ainsi, le progrès de l'éducation à l'intégration ne se réduit plus aux difficultés d'accessibilité, mais nécessite comme

précisent Kavale et Forness (2000) et Winter (2006), des attitudes positives et des mesures adaptatives. Le recul et la crainte vont contribuer davantage à l'éloignement entre la politique, les croyances et les pratiques en classe et peuvent même accroître la résistance au changement. Dans ce cas, les programmes d'intégration devraient prendre en considération les croyances et les attitudes des enseignants qui sont essentielles à la mise en œuvre des meilleures pratiques. Les enseignants sont donc responsables de la mise en œuvre de cette politique sociale de l'intégration dans leurs pratiques.

Fullan et Stager (1992) proposent que la moralité chez les enseignants soient mise en exergue pour un changement éducatif effectif. C'est ce qu'appui Winter (2006) lorsqu'il stipule que les attitudes et les croyances actuelles des enseignants démontrent une certaine réticence à prendre en compte pour réussir. L'interdépendance de sa part et en tant que valeur culturelle, influence significativement les systèmes de croyances dans l'éducation intégratrice. La culture africaine pense en ces termes : « je suis parce que nous sommes ». « Et puisque nous sommes, je suis ». C'est dire d'après l'interdépendance qu'un enfant qui a des besoins éducatifs spécifiques est conscient de son droit à la protection et ne saurait être traité différemment des autres. Toute pratique ségrégative le frustrerait. L'interdépendance prône le respect et l'égalité de caractère unique des enfants. Ce respect et acceptation comme le précise Nutbrown (1998) signifient valoriser les enfants pour ce qu'ils sont et apprécier ce qu'ils peuvent offrir, ce dont ils sont capables pour anticiper leurs besoins et leurs offrir de ce fait le meilleur possible pour leur développement.

L'interdépendance définit les droits de tous à l'éducation et regorge également une déclaration selon laquelle l'éducation devrait permettre à tous les individus de participer efficacement, de promouvoir la tolérance et la compréhension dans une société libre, comme indiqué dans le *Rapport mondial de suivi de l'éducation pour tous* de 2005. Brownell et Parjares (1999) soulignent que les enseignants ayant des croyances à haute efficacité fournissent aux élèves ayant des troubles d'apprentissage plus d'aide que les enseignants ayant des croyances à faible efficacité. En revanche, les enseignants peu convaincus de leur efficacité abandonnent les élèves en difficulté, ne prennent pas en compte la motivation des élèves, mais maintiennent des règles strictes sur leur comportement en comptant sur des récompenses extrinsèques pour les motiver à apprendre.

### 2.3.1 Connaissances sur les contours de l'intégration scolaire

Il est courant de penser que la qualité des connaissances que possèdent les enseignants guide leurs activités dans la classe. Avramidis, Bayliss et Burden (2000) font valoir le fait que lorsque les enseignants acquièrent les connaissances professionnelles approfondies pour mettre en œuvre des programmes intégratifs, ils peuvent y succomber. Les attitudes des enseignants vis-à-vis de l'intégration d'élèves ayant des besoins éducatifs spécifiques, sont déterminées entre autres par leurs expériences passées (l'enseignement antérieur des élèves handicapés), leurs connaissances passées (formation à l'éducation intégratrice) et leurs connaissances nouvellement acquises. Les théories de l'apprentissage, de la valeur de l'espérance fondent l'action raisonnée de l'attitude. Si les enseignants souhaitent que les élèves ayant une éducation spécifique effectuent les tâches requises (norme subjective) et que des comportements suggérés soient évalués comme positifs (attitude), cela conduit à une intention plus élevée (motivations). Ils sont plus enclins à le faire. Les pratiques intégratrices changent les rôles et les responsabilités des enseignants. Ceci dans la mesure où comme l'expliquent Bru et Talbot (2007), les enseignants devraient comprendre les caractéristiques des enfants handicapés, afin d'adapter les programmes scolaires à leur niveau de développement et interagir en classe avec tous les enfants, même ceux handicapés. Ils ont en outre la responsabilité de développer et d'améliorer les capacités de tous les enfants dont ils ont la charge afin de :

Mettre sur pied un environnement d'apprentissage approprié ;

- avoir connaissance des méthodes d'élaboration et de mise en œuvre de programmes d'enseignement individualisés (PEI) ;

- avoir les compétences nécessaires pour travailler avec les familles afin de leur fournir le soutien dont elles ont besoin.

Nguyet (2010) suggère que les compétences pédagogiques telles que l'hébergement pédagogique et la différenciation des activités ainsi que les connaissances et compétences de base de l'éducation intégratrice, telles que la compréhension des besoins et des capacités des enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques, devraient être intégrées dans le programme de formation des enseignants.

### 2.3.2 Les perceptions en matière d'éducation intégratrice

L'idéologie est un système d'idées, d'opinions et de croyances qui forme une doctrine pouvant influencer les comportements individuels ou collectifs. Selon Jordan

(2006), c'est un ensemble de pensées utilisées par les gens dans leurs pratiques quotidiennes.

#### - **Les perceptions des enseignants**

Les réflexions des enseignants sur les pratiques éducatives intégratrices sont les perceptions et les jugements que les enseignants portent sur les besoins éducatifs des enfants en difficulté d'apprentissage et d'intégration. Les différences de perceptions sont relativement liées à la façon dont les enseignants diffèrent dans les domaines suivants : volonté de prendre des responsabilités, efficacité, épistémologie individuelle, philosophie et pratique pédagogique. L'éthique scolaire et les croyances des enseignants ont un impact significatif sur leurs attitudes au regard de l'intégration, attitudes qui se traduisent en retour dans les pratiques pédagogiques. C'est dire que les enseignants qui s'accordent la responsabilité d'enseigner une grande diversité d'élèves (reconnaissant le progrès des élèves grâce à leur contribution) et qui de surcroît ont confiance en leurs capacités d'enseigner et de gestion (par le biais de la formation), développent des programmes inclusifs.

De Boer, Pijil et Minnaert (2011) pensent qu'une mise en œuvre efficace de politiques inclusives dépend fortement de l'approbation des politiques par les éducateurs. Par conséquent, les perceptions des enseignants à l'égard de l'éducation intégratrice doivent être estimées afin de réduire les lacunes du système éducatif influençant négativement ces perceptions et attitudes. De même, elles devraient adapter les programmes et l'environnement d'apprentissage pour répondre aux besoins de tous les élèves et garantir à tous les élèves l'appartenance à une communauté comme le stipulent Cushner, McClelland et Safford (2012).

D'après Ali, Mustapha et Jelas (2006), les enseignants seraient frustrés de ne pas avoir les moyens, les connaissances, les méthodes d'enseignement pour éduquer les élèves à besoins éducatifs spécifiques. Certains enseignants, dans ce cas, sont réticents ou indifférents à l'encadrement des élèves à besoin spécifique donc lents et se concentrent sur les plus talentueux et brillants. Compte tenu du rôle important que les enseignants doivent jouer dans le programme d'éducation intégratrice, il est nécessaire que leurs perceptions de cette pratique soient évaluées afin que les éléments essentiels soient mis en œuvre afin de répondre aux besoins des élèves et des enseignants.



Alors que de nombreux enseignants se félicitent du changement, certains se sentent mis au défi tandis que d'autres ont le sentiment d'être confus quant aux attentes de leur nouveau rôle en tant que classes intégratrices. Avramidis et Norwich (2002) ont passé en revue une série d'études internationales sur la perception de l'éducation inclusive des enseignants en explorant divers éléments susceptibles d'affecter l'acceptation du principe d'intégration par les enseignants. Les résultats de ces études ont fait ressortir les attitudes positives des enseignants, sans aucune preuve de validation d'une intégration totale. Leurs perceptions restent fortement liées aux variables correspondant à l'enfant (telles que la nature et le degré de leur handicap). Par contre, elles sont moins influencées par les variables reliées à l'enseignant. D'après Kemp et Carter (2006), il existe une corrélation positive entre le rendement scolaire des élèves handicapés et la perception de l'enseignant de ses compétences scolaires. Pour ce qui est des compétences académiques des élèves handicapés, les enseignants s'appuient souvent sur leurs perceptions plutôt que sur la performance ou la réussite réelle de ces élèves.

Shippen *et al.* (2005) ont étudié les perceptions de 326 enseignants du préscolaire concernant l'intégration des élèves de l'enseignement spécial dans l'enseignement ordinaire. Il a été administré au cours des premières et dernières sessions d'une leçon introductive à l'éducation spéciale, une mesure des perceptions allant de l'hostilité à la réceptivité et de l'anxiété au calme, dans trois universités. Leur recherche démontre que de plus en plus d'éducateurs de l'enseignement spécialisé tout comme de l'enseignement général sont un peu plus réceptifs à l'idée de l'intégration, bien qu'il ait été noté à la fin de la leçon que les enseignants les plus dévoués ont toujours eu beaucoup de crainte à propos de l'intégration des élèves à besoins spécifiques. Ils ont par ailleurs constaté que les enseignants formés qui sont à la recherche d'une double certification sont plus réceptifs et moins soucieux. Higgs (2008) pense que le communalisme en tant que valeur prône l'appartenance à une communauté de personnes comme étant l'aspect le plus vital de l'expérience de vie. De ce fait, la responsabilité de l'éducation des enfants à besoins éducatifs spécifiques ne devrait pas être la responsabilité d'une seule personne ou à des institutions, mais celle de la communauté.

Mbiti (1969) affirme dans cette même lancée qu'il revient à la société d'endosser la responsabilité de transformer l'enfant en un être social. Dans cette optique, l'éducation des enfants à besoins éducatifs spécifiques devient un effort collectif de la communauté

(approche communautaire). Grâce à cette pratique, la communauté répond aux besoins individuels et uniques de tous les enfants et adapte l'environnement d'apprentissage.

- **Les perceptions parentales**

Au cours des deux dernières décennies, plusieurs études se sont appesanties sur les perceptions et les préoccupations des parents concernant l'intégration, ce qui a abouti à des résultats contradictoires. La plupart de ces études à l'instar de celle de Leyser et Kirk (2004) et de celle de Dimitrios, Géorgie, Eleni et Asterios (2008), impliquent des parents d'enfants vivant avec un handicap léger ou modéré. En effet, Dimitrios, Georgia, Eleni et Asterios (2008), dans leur étude, ont analysé les attitudes des parents à l'endroit de l'intégration scolaire de leurs enfants handicapés dans l'enseignement général en associant leurs perspectives aux variables parentales (telle que leur niveau d'éducation) et aux variables de l'enfant (telles que son âge, le degré de son handicap). Les résultats auxquels ils sont parvenus sont les suivants :

- Les parents ne se préoccupent pas de l'incidence émotionnelle que peut avoir l'intégration sur leur enfant ; mais se soucient de la qualité de relation sociale que peut entretenir leurs enfants avec leurs pairs sans handicap ;
- Les parents ont un sentiment d'incertitude quant aux résultats positifs ou négatifs des pratiques intégratrices au regard de la qualité des enseignements et de la disponibilité des services de soutien. Néanmoins, les parents soutiennent fortement la possibilité pour leurs enfants de participer à des leçons typiques, une attitude qui s'explique dans une certaine mesure, par leur frustration face à la mise en place de politiques spéciales ;
- Ils semblent être plus confiants quant à l'égalité de traitement de leurs enfants dans les cours typiques, par les enseignants et l'approbation de leurs enfants par les parents de pairs non handicapés ;
- L'âge des élèves semble être le principal facteur influençant les perceptions des parents sur l'intégration. Ceux des enfants de moins de 18 ans sont plus impliqués émotionnellement et préoccupés par l'avenir de leurs enfants grâce à des pratiques intégratrices ;

- Le point de vue des parents sur l'intégration ne semble pas être influencé par les facteurs tels que leur niveau d'éducation ou le type de handicap de leurs enfants.

La littérature sur les perceptions ou croyances parentales concernant l'éducation intégratrice en Afrique est très rare. Cependant, Le rapport de l'UNESCO à Salamanque (1994) et le rapport Nziramasanga (1999), indiquent qu'en Afrique subsaharienne les parents ou tuteurs sont souvent une ressource inexploitée dans l'éducation des enfants malgré le fait que ce sont eux qui les élèvent, décident ou non de les envoyer à l'école, choisissent le type d'école qu'ils doivent fréquenter et financent même dans la plupart des cas leur éducation. L'étude d'Afolabi (2014) montre que les différentes étapes qu'a subi l'intégration scolaire étaient en partie influencées par les parents qui pensaient que le système scolaire séparé favorise les inégalités et une éducation de mauvaise qualité pour leurs enfants.

### **2.3.3 Attitudes face aux pratiques intégratrices**

D'après Chambers et Forlin (2010), une attitude serait une réponse savante et évaluative à un objet ou une question et idée, avec un résultat cumulatif de pensées personnelles.

#### **- Attitudes des enseignants**

L'attitude des enseignants au sujet des pratiques d'éducation intégratrice est influencée par leurs intentions et leur comportement. Selon Zimbardo et Lieppe (1991), les attitudes sont façonnées par l'expérience de même que par l'apprentissage implicite et reflètent dans certains cas la personnalité de l'individu. De ce fait, le manque d'expérience antérieure en matière d'intégration et même d'informations peut contribuer à une mauvaise attitude. L'attitude des enseignants est vitale à la réussite de la mise en œuvre des programmes d'intégration. C'est pourquoi Cook, Cameron et Tankersley (2007) soulignent que les attitudes négatives envers l'intégration sont un enseignement moins efficace et pourraient entraîner une baisse des résultats scolaires des élèves handicapés.

Johnson et Howell (2009), pour leur part, présentent les trois composantes d'une attitude, à savoir :

- cognitive (les hypothèses ou idée sur lesquelles se fondent l'attitude) ;
- affectif (sentiments sur la question) ;

- comportemental (une prédisposition à l'action qui répond à l'hypothèse ou à la croyance).

En conséquence, Weisman et Garza (2002), soulignent que la formation des enseignants et le changement d'attitudes sont des champs importants de la recherche en éducation. Meijer, Soriano et Watkins (2006) précisent pour leur part, l'obligation d'une attitude positive chez les enseignants pour permettre à ces derniers de construire un sentiment d'appartenance qui soutienne toute pratique intégratrice. Ceci dans la mesure où une attitude positive donne du zèle et la capacité d'accueillir de manière créative et innovante des personnes à besoins spéciaux en classe. Cook (2002) et Silverman (2007) pensent que les attitudes et les croyances chez les enseignants influencent directement leurs comportements vis à vis des élèves et affectent par ailleurs et de manière significative le climat de la classe et les résultats des élèves. Lorsqu'un enseignant a l'idée que chaque personne peut apprendre, il s'assure que chaque apprenant réussit grâce à des méthodes d'enseignement, du matériel et des changements dans les salles de classe qui seront plus favorables. Selon une étude de Koutrouba *et al.* (2006), 67,76% des enseignants ont exprimé une opinion positive sur les aspects sociaux de l'intégration. Les élèves ayant des besoins éducatifs spéciaux, comme leurs pairs sans besoins éducatifs spéciaux, obtiennent de meilleurs résultats dans les classes où l'enseignant a des objectifs à atteindre élevés et attend de tous les élèves qu'ils apprennent.

Le problème lié aux mauvaises attitudes découle des préoccupations des élèves et a un impact, comme le disent Darrow (2009) et Kavale (2002), tant sur les élèves handicapés en classe que sur les élèves non handicapés. C'est dans cette logique que Darrow (2009) ; Kavale (2002) ; Lohrmann et Bambara (2006) ; Shade et Stewart (2001) dans leur étude respective relèvent que les enseignants estiment avoir plus de problèmes de gestion dans les classes inclusives. En effet, ils pensent qu'ils n'ont pas les compétences ou la formation nécessaire pour répondre aux besoins éducatifs des élèves en situation de handicap. Un autre élément qui affecte négativement les attitudes des enseignants vis à vis de l'éducation intégratrice, est à en croire Snyder (1999), le manque de soutien administratif et de communication entre les enseignants et l'administration. Par ailleurs selon Campbell et Gilmore (2003) ; Jobe et Rust (1996) ; Koutrouba, Vamvakari et Steliou (2006), l'attitude des enseignants dépend aussi du type et de la gravité du handicap de l'élève. Sze (2006) et Winzer *et al.* (2000) précisent que les élèves ayant des troubles émotionnels ou comportementaux, une déficience intellectuelle ou des handicaps multiples, ont causé la

plus grande préoccupation parmi les enseignants. Ces derniers acceptent aisément les élèves avec un handicap physique ou médical que ceux ayant des besoins sévères tels que l'autisme. Les enseignants de manière générale considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment formés pour adapter le programme d'enseignement général aux élèves ayant des troubles cognitifs ou équipés pour faire face à des problèmes de comportement importants.

Ainscow et César (2006) soulignent que lorsque les élèves adoptent un système de croyances considérant certains comme « ayant besoin de se fier », pire encore comme « déficients et donc au-delà de la fixation », l'enseignement devient susceptible d'être inefficace. Pour Andrews (2002), Reinke et Moseley (2002), la formation initiale des enseignants devrait se concentrer sur la promotion des attitudes et des compétences pédagogiques des enseignants. De même, Pearson (2007) relève que la complexité de l'éducation intégratrice devrait être abordée par l'intégration de travaux sur les attitudes et les croyances dans la formation des enseignants plutôt que sur une approche technique basée sur les compétences. L'éducation intégratrice est influencée par de nombreux facteurs tels que les politiques intégratrices, les ressources disponibles, l'éthique scolaire, le niveau de soutien aux besoins des enfants handicapés ; ce qui impacte largement comme le notent Avramidis et Norwich (2002), Scruggs et Mastropieri (1996), les attitudes des enseignants. De plus, Subban et Sharma (2005) démontrent que l'attitude des enseignants vis à vis de l'intégration pourrait être déterminée par l'âge et les années d'expérience, la formation, la taille de la classe et le type de handicap. Burke et Sutherland (2004) pour leur part, expliquent que les attitudes et les attentes des instructeurs sont reliées à leurs expériences et à leurs connaissances sur la façon d'enseigner dans la classe et que les connaissances limitées des enfants handicapés peuvent provoquer des attitudes négatives. Endeley (2014) déclare que les préoccupations des enseignants concernant l'éducation en vue d'intégration sont identiques et de ce fait, influencent différemment les attitudes des enseignants selon le contexte.

#### - **Attitudes parentales**

La littérature dans ce domaine a des opinions mitigées sur l'intégration. D'après les travaux de Grove et Fisher (1999), certains parents se sont dits préoccupés du fait que les besoins holistiques de leurs enfants ne sont pas totalement satisfaits dans un milieu scolaire inclusif. Mais, Shevlin *et al.* (2003) ont relevé dans leur recherche irlandaise, les

perceptions des parents d'enfants atteints du syndrome de Down pour qui l'intégration profite pleinement et de plusieurs manières. Ceci comprend :

- Socialisation avec leurs camarades de classe ;
- Les bonnes relations hors de l'école grâce à l'éducation intégratrice ;
- L'effet d'ondulation positive pour tous les élèves qui apprennent à voir les différences.

Malgré les résultats positifs de cette étude, les parents ont néanmoins identifié certaines difficultés rencontrées par leurs enfants dans l'enseignement général. Il s'agit de l'inaccessibilité aux services de santé et du manque de connaissances des enseignants sur les stratégies d'intégration. Dans une recherche de Palmer *et al.* (2001), qui a inclue 140 parents aux États-Unis, 46% étaient d'accord avec le concept d'éducation inclusive pour les enfants handicapés. Ce qui est intéressant, c'est qu'un peu moins (44%) pensent que cela est avantageux pour leurs propres enfants handicapés. Il existe un certain nombre de raisons pour lesquelles l'éducation inclusive n'est pas appropriée pour leur enfant. Pour certains, leurs enfants ont des besoins exceptionnels élevés, tels que des crises multiples ou des handicaps. D'autres croient que leurs enfants sont mieux lotis dans l'enseignement général que les autres élèves, ou que leurs enfants ont besoin d'éducation en mettant l'accent sur le développement de compétences fonctionnelles plutôt que sur un programme scolaire.

Dimitrova et Chickevaska (2014), dans leur étude conçue pour explorer les similitudes et les différences d'attitudes de deux groupes de parents : un groupe de parents d'enfants d'âge préscolaire et un groupe de parents d'enfants d'âge scolaire, ont pu déterminer les attitudes des parents d'enfants en développement « normal » envers l'intégration des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire en Macédoine. Les participants regroupaient 88 parents. En général, de nombreux parents acceptent l'éducation inclusive, mais la plupart croient encore que l'école spéciale est un meilleur endroit pour éduquer les enfants handicapés. La plupart des parents d'enfants d'âge préscolaire et d'âge scolaire sont « tout à fait d'accord » sur la nécessité de disposer d'un personnel qualifié dans les écoles maternelles et primaires pour aider les enfants handicapés. Cependant, les parents d'enfants de la maternelle ont une attitude positive et significative selon laquelle les enfants handicapés se feront de plus grands amis dans les écoles maternelles et primaires ordinaires. Cela renforcera la confiance en soi de ces enfants.

## CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE

A ce que croit Durkheim (1968), la première démarche du chercheur devrait consister à donner une définition propre et contextuelle aux objets qu'il traite, ceci afin de mieux le comprendre. La définition des concepts clés demeure donc un préalable indispensable pour toute recherche scientifique. Car, elle donne à l'investigateur d'opérer non seulement une rupture épistémologique avec le sens commun, mais également de délimiter son champ d'investigation. Cette opération situe donc l'investigateur. De ce fait, la présente recherche ne peut se soustraire de ce principe. Pour mieux circonscrire notre objet d'étude dans un champ théorique précis, nous partons d'une bonne compréhension des concepts clés du libellé pour aboutir aux théories explicatives de notre étude.

### 3.1 APPROCHE NOTIONNELLE

Pour bien cerner notre thème et éviter d'éventuels malentendus qui peuvent engendrer des équivoques, nous devons définir au préalable les concepts suivants : scolarisation, intégration scolaire, éducation intégratrice, enfant malade chronique et élève drépanocytaire. La construction se fera tout d'abord à la lumière des conceptions usuelles et ensuite selon une sémantique propre à notre analyse.

#### 3.1.1 Scolarisation

Genouvrier (2001), définit la scolarisation comme étant l'action de scolariser, c'est-à-dire la dotation d'un pays, d'une région, des établissements nécessaires à l'éducation de toute une population. Ensuite, permettre à un enfant ou à un groupe d'enfants de suivre des enseignements au sein de ces établissements.

D'un point de vue économique, la scolarisation est définie comme un investissement avec des dépenses qui ne rapportent des bénéfices que des années plus tard. En ce sens, Bommier et Shapiro (2001) considèrent que la scolarisation est un moyen d'augmenter le capital humain d'un individu. Pour ces deux auteurs, le concept peut être défini comme l'ensemble des connaissances et des compétences de l'individu. L'enfant développe à l'école des connaissances qui augmentent sa productivité future, valorisées sur

le marché du travail. Par contre, la conception sociologique définit la scolarisation comme un processus de transmission de savoirs écrits qui influence les comportements et les mentalités qui se répercuteront sur la société toute entière.

Pour Gerard (1999), la scolarisation est vue comme une combinaison d'un ensemble de règles sociales et d'attentes éducatives, entre un ordre scolaire et des capacités d'ajustement de cet ordre et enfin entre des attentes et des besoins d'intégration sociale et d'acquisition de connaissances, des contraintes (économiques, sociales) et la capacité à répondre à ces besoins. En ce sens, la scolarisation est le produit de représentations, d'aspirations, et de la relation entre elles et les moyens de les réaliser. Ainsi, le parcours scolaire s'effectue toujours de manière particulière pour chaque enfant, même si tous les facteurs ne sont pas toujours consciemment pris en compte par ses acteurs.

La scolarisation dans cette étude est donc le fait pour un enfant de fréquenter l'institution scolaire pour acquérir des connaissances et des savoir-faire nécessaires à sa vie d'une part et le fait que les acteurs de cette institution suivent de près son éducation scolaire en l'intégrant au travers d'une éducation intégratrice, vérifiée par sa participation aux activités pédagogiques, sa bonne performance scolaire, son interaction avec les enseignants et pairs, le travail en groupe, sa participation aux activités physiques et parascolaires et son assiduité aux enseignements.

Il revient à présent de définir les concepts d'intégration scolaire et d'éducation intégratrice.

### **3.1.2 Intégration scolaire**

Pour mieux définir ce concept, nous partirons de son historique.

#### **3.1.2.1 Historique**

C'est dans les années 1970 que l'on commence à parler d'intégration scolaire. Tout d'abord, c'est le Conseil des enfants exceptionnels des États-Unis qui développe le concept d'intégration (mainstreaming), pour aider tous les élèves handicapés ou en difficulté. Ce concept, selon le Conseil pour l'Assemblée des Délégués des Enfants Exceptionnels, est basé sur le principe que chaque enfant doit être éduqué dans l'environnement le plus normal possible avec d'autres enfants normaux. Par ailleurs, plusieurs auteurs se sont aussi investis à définir l'intégration scolaire. Salend (2001) et Shapiro (1999) la désigne comme étant le placement partiel d'un élève en difficulté dans une classe ordinaire pendant une



période de la journée. En d'autres termes, l'intégration est la création d'un contact entre les élèves handicapés et les élèves du secteur ordinaire en milieu scolaire.

Au départ, l'intégration scolaire se limitait à l'accueil d'élèves ayant des difficultés d'apprentissage ou un léger handicap. Mais au fil du temps, l'on a enregistré selon *l'Éducation des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec : rapport du Comité provincial sur l'enfance inadéquate (copex)* créé en 1976, trois niveaux d'intégration scolaire représentant un système en cascade et qui sont : l'intégration physique, l'intégration sociale et l'intégration pédagogique.

L'intégration physique relève du fait que les élèves intégrés fréquentent la même école que les autres, tandis que l'intégration sociale veut que ces derniers intégrés aient des contacts avec les autres élèves, mais étant dans des classes séparées. Par exemple, participer aux mêmes activités sociales que les autres élèves. Afin l'intégration pédagogique prône que les élèves soient intégrés dans les classes ordinaires. Cela suppose une participation maximale aux activités d'apprentissage prévues pour le groupe de classe.

A ces trois premiers niveaux d'intégration scolaire, un quatrième sera ajouté, à savoir l'intégration administrative. Elle souligne que les programmes et services de tous les élèves soient régis par la même loi scolaire. Ce dernier niveau d'intégration a pour effet de supprimer la barrière entre le système d'enseignement spécialisé et le système d'enseignement ordinaire. L'intégration administrative conduira donc à un système éducatif inclusif et unique, ouvert à tous et adapté aux besoins de tous les élèves. Des classes spéciales sont donc à partir de ce modèle, placées au sein de l'école ordinaire (intégration physique), afin que les élèves fréquentant ces classes, bénéficient de relations sociales avec les autres des classes ordinaires (intégration sociale). L'on assiste, mais dans de rares cas, au passage de certains élèves intégrés dans des classes ordinaires où ils reçoivent une partie ou la totalité de leur programme d'études personnalisé (intégration pédagogique à temps partiel ou à plein temps).

### 3.1.2.2 Définition

Selon le dictionnaire de pédagogie et de l'éducation (2007), le concept d'intégration est défini comme étant une : démarche éducative destinée à permettre à de jeunes handicapés de vivre dans une école ordinaire et d'y suivre une scolarité de droit commun.

L'intégration scolaire peut être une formule d'accueil à temps partiel ou à temps plein et peut avoir un caractère momentané ou durable.

« Intégrer » pour *Le Grand dictionnaire Encyclopédique illustré* (1983, p.549), signifie « faire entrer dans un ensemble en tant que partie intégrante, assimiler ou incorporer complètement un élément non ou mal intégrer dans un groupe ».

Quant au *Dictionnaire petit Larousse* (1994, p.533), il définit l'intégration, comme étant « une opération qui consiste à assembler les différentes parties d'un système et assurer leur compatibilité ainsi que le fonctionnement du sujet complet ».

Davin (1989, p.157), l'indique ainsi : « Quand le vocable intégration s'applique aux personnes en situation de handicap, il désigne habituellement une certaine mise en autonomie ou/et le développement de leurs capacités d'insertion sociale ».

Le concept d'intégration est désormais largement répandu et couvre donc des réalités très différentes. Il est également utilisé, souvent de manière erronée ou abusive.

Baby (2005), précise que c'est l'élève qui doit s'adapter à l'école. Celui-ci doit être placé dans la classe ordinaire. Mais les acteurs de l'institution scolaire tiennent peu (voire pas du tout) compte de ses besoins spécifiques. Sapon-Shevin (1999) précise que certains enfants sont parachutés dans la classe ordinaire au nom de l'intégration, alors qu'en amont, rien n'a été fait pour en faire une classe intégratrice, sauf comme dit O'Neil (1995, p.4), « pour placer un élève handicapé ou en difficulté ».

Petit (2001), pour sa part, pense que l'intégration scolaire désigne actuellement tout aussi bien le cas d'élèves regroupés à l'intérieur d'une classe spéciale dans une école ordinaire que le cas d'élèves intégrés dans les classes ordinaires. L'amplitude de cette intégration dans les classes ordinaires peut varier : elle va de l'intégration limitée à des matières dites périphériques (éducation physique et arts par exemple) à l'intégration dans les matières dites fondamentales (français et mathématiques), jusqu'à l'intégration dans toutes les matières.

Dans cette étude, la définition de l'intégration scolaire de Bless (2004, pp.13-26) paraît plus précise et est celle qui sera retenue. En fait, cet auteur définit l'intégration scolaire en ces termes :

« Par intégration scolaire, on comprend l'enseignement en commun d'enfants en situation de handicap et d'enfants dits normaux dans le cadre de classes ordinaires, tout en leur apportant le soutien nécessaire (pédagogique et thérapeutique) pour faire face aux besoins

spécifiques dans leur environnement sans avoir recours à la séparation scolaire. L'intégration est une mesure pédagogique qui est appliquée en garantissant une prise en charge adéquate et individualisée de tous les enfants ».

Elle met un terme à toute forme d'inégalité. L'inégalité, bien entendu, peut s'exprimer selon différents domaines scientifiques (Mbédé, 2017).

### **3.1.3 Education intégratrice**

L'éducation intégratrice ne devrait pas se confondre avec « l'éducation inclusive » qui concerne les enfants handicapés envoyés dans des écoles ordinaires, l'accent étant mis ici sur le taux de fréquentation scolaire.

L'éducation intégratrice est liée au fait que les enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques sont capables d'apprendre dans les écoles ordinaires. L'accent est mis ici sur la qualité de la scolarité. Elle renvoie à une forme d'éducation qui reconnaît que tous les enfants sont différents, que l'école et le système éducatif doivent être modifiés afin de répondre aux besoins individuels spécifiques de tous les apprenants ; avec ou sans handicap. L'intégration dont il est question ici n'équivaut pas à l'assimilation, ni à l'intention de rendre toutes les personnes semblables. Mais elle consiste à rendre l'école flexible, avec considération du fait que les enfants apprennent à des intervalles différents et que l'enseignant doit avoir des aptitudes pour soutenir leur formation de manière individuelle, de telle sorte que dans la salle de classe, les enfants n'aient besoin que d'un seul enseignant, formé, accessible et pouvant faire appel à diverses méthodes pour répondre aux besoins, aux capacités et aux différents rythmes de développement des uns et des autres.

### **3.1.4 Enfant malade chronique**

Pour mieux comprendre, nous allons au préalable définir « maladie chronique ».

#### **3.1.4.1 Maladie chronique**

Est taxée de maladie chronique, toute maladie dont les symptômes apparaissent lentement, dure longtemps et parfois définitivement. Ainsi, le caractère chronique fait appel à certains éléments tels que la sévérité ou la gravité, les causes, la durée, la

possibilité de guérison, de rémission, de rechute et les conséquences sur le fonctionnement du sujet atteint.

Il existe plusieurs définitions des maladies chroniques, mais elles ont toutes les mêmes caractéristiques à savoir :

- Leur durée : évolution lente, irréversible et progressive,
- Leur côté non transmissible,
- Comprennent des moments de crises soudaines et aiguës,
- Sont généralement génétiques ou évitables dont la survenue peut être retardée,
- Ont des causes multiples et complexes,
- Sont présentes tout au long de la vie de l'individu, même si souvent leur prévalence augmente avec l'âge,
- Sont susceptibles de compromettre la qualité de vie par le développement des incapacités et la perte de l'autonomie.

#### **3.1.4.2 Enfant malade chronique**

Enfant malade chronique renvoie à toute personne souffrant de maladie qui perdure dans le temps.

#### **3.1.5 Elève drépanocytaire**

Il est essentiel de partir de la définition d'élève pour aboutir à celle d'élève drépanocytaire

##### **3.1.5.1 Elève**

D'après le dictionnaire Hachette (2010, p.192), est élève toute « personne qui reçoit les leçons d'un maître. C'est une personne qui fréquente un établissement scolaire. Ou une personne qui aspire à un grade ». Ce mot proviendrait de la troisième république de France, et dérive de l'expression « écolier ».

##### **3.1.5.2 Drépanocytose**

Le concept « drépanocytose » vient du grec « drepanon », qui signifie « faucille », indiquant la forme courbée, caractéristique des globules rouges de sang dans certaines circonstances.

C'est une maladie génétique de transmission autosomique récessive, dont l'allèle S est l'allèle malade, et l'allèle A celui en bonne santé.

La drépanocytose encore appelée « anémie falciforme » est une maladie hémolytique chronique, concernant les globules rouges du sang. Il implique la formation d'une protéine d'hémoglobine anormale (hémoglobine S, Hb S) qui détruit les globules rouges. Seule la forme homozygote apparaît comme symptomatique, caractérisée par :

- Des crises douloureuses,
- Des signes généraux d'anémie chronique,
- Des complications chroniques graves telles que des infarctus, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire, ostéonécroses de la tête fémorale, infections, ulcération de la jambe.
- Des accidents vaso-occlusives chroniques.

Le drépanocytaire est donc tout individu souffrant de la forme homozygote (SS) de la drépanocytose.

### **3.1.5.3 Élève drépanocytaire**

Dans cette étude, le terme élève drépanocytaire renvoie aux enfants souffrant de la forme homozygote (SS) de la drépanocytose, et vivant une situation de handicap physique, social et culturel.

## **3.2 THÉORIES EXPLICATIVES**

Une théorie est un système conceptuel élaboré pour comprendre un certain ordre de phénomènes. Les sciences sociales sont depuis la fin de la deuxième guerre mondiale traversées par de multiples théories qui parfois s'opposent où se complètent. En effet, présentant chacun des éléments conceptuels et/ou épistémologiques liés à leur évolution, ces modèles théoriques sont selon Grawitz (2004, p.644), « un système explicatif que l'expérimentation confirme ou non ». Ils se livrent régulièrement à un « conflit de méthodes » et nourrit au sein des idéologies des controverses laissant parfois au chercheur l'impression d'une succession de modes intellectuels. En sciences de l'éducation, une multiplicité de modèles théoriques s'est développée et cette diversité de grille d'analyse peut être justifiée par la prolifération des spécialisations, notamment la sociologie de l'éducation, la psychologie de l'éducation, l'anthropologie de l'éducation la pédagogie, etc. Pour donner un élément justificatif à cette pluralité de modèles explicatifs, certains auteurs, à l'instar de Pareto (1968) soulignent que la réalité sociale (dont éducative) est d'une grande complexité si bien qu'elle exige pour plus de précision et de logique dans son

analyse, une diversité d'approches. Au regard de son extrême étendu et complexité, le problème éducatif qui est au cœur de cette étude ne saurait être épargné d'une approche fondée sur une pluralité de modèles théoriques.

D'un autre point de vue, il est difficile, voire inacceptable, d'élaborer une orientation ou explication d'une recherche sur la base d'une seule théorie. Ceci nous amène à élargir notre champ d'investigation à quatre grandes approches théoriques qui, comme le souligne Aktouf (1987, p. 27), « éclaire, généralise, approfondit, explique et enrichit les principales dimensions du problème » au centre de l'étude. Il s'agit de la théorie du rythme de développement, de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner, du stigmatisme et enfin celle des représentations culturelles de la maladie.

### **3.2.1 Théorie du rythme de développement**

#### **3.2.1.1 Présentation**

Le plus souvent, certains enfants ne réalisent pas la totalité de leur capacité de développement. Pourtant un début adéquat et parfait dans l'existence leur permet d'aboutir à une vie équilibrée et active à l'âge adulte.

Le rythme de développement fait appel aux processus de croissance et d'apprentissage qui s'effectuent pendant les premières années de la vie. L'enfant traverse une série de changements, s'habilite à la pensée et au raisonnement complexe, sa communication devient progressivement claire, son déplacement plus libre, et il apprend à se comporter dans le milieu qui l'entoure et à contrôler ses émotions. Les enfants malades qui se développent dans un milieu sain ont plus de chances de réaliser leur potentiel de développement et de parvenir à un niveau idéal de développement physique, cognitif, langagier et socio-affectif.

D'après Nelson (2001), pendant les tous premiers mois de vie, la taille du cerveau s'augmente largement et il se dresse des connexions qui vont élaborer l'activité intellectuelle, les comportements de l'enfant et ses réactions affectives jusqu'à l'âge adulte. Pour lui, pendant la croissance, le cerveau de l'enfant s'augmente en taille et en complexité pendant que les cellules cérébrales s'augmentent et se connectent. Ces connexions neurales font l'architecture cérébrale, permettant à l'enfant de comprendre les mots et établissent la base de l'amélioration de l'apprentissage, de la santé et des comportements. Il est vrai que chaque enfant a un rythme de développement propre à lui, afin d'acquérir des aptitudes de

plus en plus complexes. Cependant, tous les enfants traversent une séquence identifiable de croissance et de modifications physiques, psychologiques, de langage et d'affection sociale propre à chacun. Ils apprennent en pratiquant et appliquent leurs nouvelles capacités en jouant et en interagissant avec les grandes personnes et d'autres enfants.

Le développement des enfants est influencé par plusieurs facteurs notamment, l'hérédité, la famille et l'entourage. Les premières expériences des enfants se reflètent immédiatement ou plus tard à ces facteurs. Les besoins fondamentaux des enfants doivent être satisfaits, ils doivent se sentir sécurisés et avoir conscience de la valeur qu'accorde leur entourage pour mieux se développer et apprendre. Les toutes premières expériences positives peuvent avoir de l'influence sur le « câblage » du cerveau et les connexions qui s'y établissent. Ce développement est fonction de deux éléments à savoir, les caractéristiques qu'il possède à la naissance (innées) et de l'apport des expériences (acquis). Les expériences apportées par les cinq sens dès la naissance contribuent à l'établissement de connexions qui guident le développement. Chaque cerveau humain est absolument spécifique. Chaque enfant acquiert différentes structures pour développer ses propres expériences, responsables de la définition des connexions neurales qui sont renforcées, celles qui se développent et celles qui sont supprimées. C'est à dire que les bases d'un développement sain sont établies par les premières expériences positives de l'enfant, tandis que celles contraires, dont négatives, peuvent les affaiblir. L'on peut citer entre autres comme expériences positives la stabilité des relations, la réponse aux besoins, la présence d'un milieu sûr et porteur et une bonne nutrition. Parmi celles négatives l'on a la pauvreté, la maladie, les mauvais traitements psychologiques, physiques et sexuels, et les besoins importants non satisfaits. Les relations familiales et celles avec d'autres personnes peuvent avoir une influence saine et positive. Aussi, l'apparition dès le bas âge des soucis de santé physique et mentale engendrent des conséquences sur le rythme de croissance de l'individu et le suit jusqu'à l'âge adulte.

Selon, annuellement, plus de 200 millions d'enfants de moins de cinq ans n'accomplissent pas leur plein potentiel de croissance à cause de leur exposition aux problèmes qui ralentissent leur développement physique, cognitif, langagier et socio-affectif. Ainsi, plusieurs enfants obtiennent des résultats scolaires inférieurs à la norme et, à l'âge adulte, ont des professions peu rémunérées.

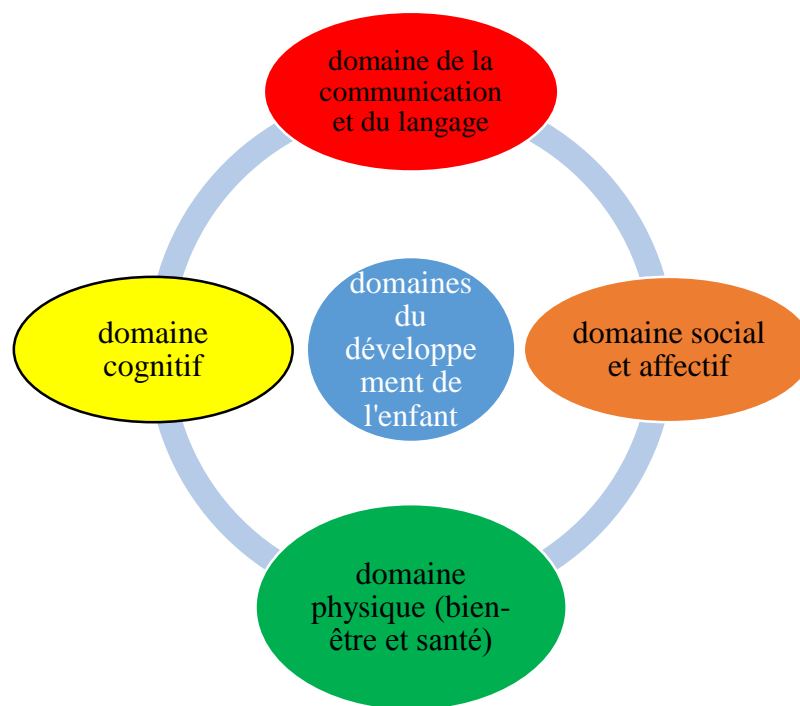
De manière détaillée, le développement des enfants débute à la période prénatale et continue jusqu'à l'âge adulte. En tant qu'individu, chaque sujet se développe de façon

spécifique à différents stades. Le développement est continu dans chacun des domaines suivants :

- Domaine physique : relatif à la maîtrise des activités du corps.
- Domaine cognitif : relatif à l'acquisition de connaissances et de la résolution de problèmes.
- Domaine langagier : relatif à l'acquisition des capacités d'expressions de ses besoins et de communication de ses pensées et enfin de comprendre ce qu'on lui dit.
- Domaine socio-affectif : relatif à la compréhension des interactions de l'enfant avec d'autres personnes et à la manifestation d'émotions ainsi qu'à l'aptitude à maîtriser les émotions.

Ces domaines de développement (figure 4) sont particulièrement essentiels et se reposent les uns sur les autres. Plusieurs d'entre eux sont à l'origine de certaines activités. C'est vrai qu'on se soucie le plus souvent du développement physique des enfants ; toutefois, leur développement socio-affectif, cognitif et langagier est un facteur aussi très important pour leur réussite à l'avenir. Le développement de la petite enfance a lieu dans plusieurs domaines qui sont reliés, domaines physique, cognitif, langagier et socio-affectif. Chacun de ces domaines dépend des autres et a de l'influence sur les autres. Pareillement, les moments de développement s'appuient les uns sur les autres et s'enchaînent selon un parcours de développement typique. Les enfants parviennent à des étapes dans leurs pratiques de jeu et d'apprentissage, leur expression orale et leurs mouvements.





**Figure 4:** Domaines du développement de l'enfant

Source : Auteur.

On entend par jalons de développement les actions que les enfants parviennent à réaliser avec l'évolution de leur âge. Ainsi, il y a un grand nombre d'éléments de développement permettant de repérer le développement typique de l'enfant. Bien que chaque enfant possède ses particularités et que certains parviennent un peu plus rapidement ou plus tardivement à certaines étapes de leur développement, la plupart les atteignent à certains stades définis de leur développement. L'atteinte de ces étapes à l'âge prévu indique que l'enfant se développe normalement. L'atteinte très tôt montre que l'enfant est en avance sur les autres enfants de son groupe d'âge. La non atteinte ou l'atteinte très tardive peut représenter le premier indicateur de retards de croissance et de la nécessité d'apporter à l'enfant des appuis supplémentaires et des services afin qu'il réalise son plein potentiel. Cependant, le processus du développement n'est pas toujours constant, c'est possible que certains enfants y parviennent plus rapidement que les autres. Sauf que le décalage ne devrait pas être très élevé.

D'après Sherr (2011), chaque enfant est individuel et croît à des vitesses différentes des autres. Les uns peuvent, par exemple, marcher à l'âge de 9 mois et d'autres à partir d'un an et plus. Mais s'ils grandissent et se développent à leur propre rythme, leur développement se fait le plus souvent selon un schéma bien ordonné en passant par des

niveaux qui se suivent en se référant au niveau précédant. On ne peut pas accélérer ou retarder la croissance d'un enfant ; on peut toutefois y apporter des appuis, de multiples manières, à la croissance et au développement de l'enfant. C'est à dire que plusieurs paramètres peuvent affecter le rythme de développement de l'enfant et le garder ou pas dans un état de retard de croissance et/ou de difficulté d'adaptation. Plusieurs situations peuvent fortifier ces difficultés :

- Lorsqu'ils sont éloignés des soins familiaux ;
- Lorsqu'ils sont exposés à des environnements d'apprentissage déficients qui ne stimulent par leur développement cognitif et langagier ;
- Lorsqu'ils sont ouverts aux situations qui abîment leur sentiment identitaire et d'estime de soi, tels que des pressions de leurs homologues, un isolement de la communauté ou des réactions négatives de la part de leurs proches.

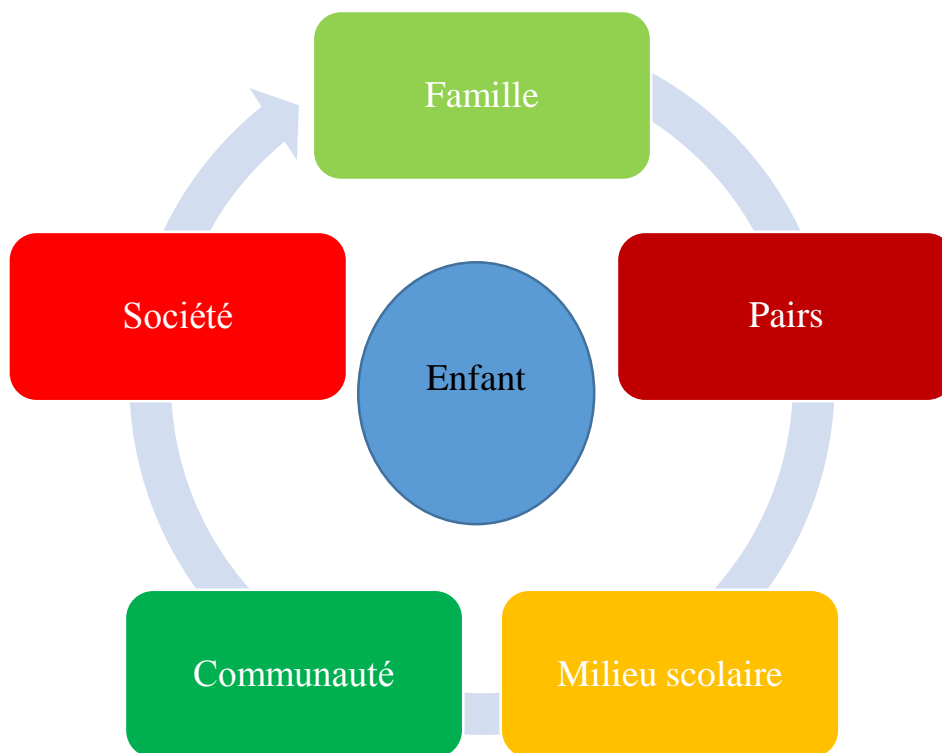
Offrir à l'enfant un environnement serein et stable, porteur et stimulant, contribue à faciliter son processus de développement. Ainsi l'on peut :

- Expliquer à l'enfant ce qu'il voit, lit, découvre dans son milieu pour faciliter son développement langagier.
- Mettre l'enfant dans un milieu exempt de danger et où il pourra se déplacer pour faciliter son développement physique.
- L'amener à jouer à multiple jeux l'aidera à réfléchir et à résoudre des problèmes, ce qui renforce son développement cognitif.
- Lui réagir constamment, de façon prévisible et affectueuse le dirigera sur le chemin d'un bon développement social et affectif.

D'après Engle, Dunkelberg et Issa (2008), la majorité des enfants croissent et se développent en milieu familial. Toutefois, ils sont aussi affectés par plusieurs autres acteurs clés, l'entourage, ayant une incidence vitale sur leur rythme de développement. Ces influences sur le développement de l'enfant commencent d'abord au sein de la famille, s'ajoute ensuite celles du milieu communautaire local et des politiques nationales, appuyé par un soutien intégré multisectoriel fourni par les divers systèmes de son entourage (figure 5). Les interventions nécessaires devront donc répondre à ses besoins spécifiques de manière intégrée à plusieurs niveaux, avec un soutien multisectoriel visant les acteurs représentés dans l'illustration ci-dessous.

La grande famille contribue à la croissance, au développement et au bien-être des jeunes enfants, ceci en les assistant quotidiennement, en les protégeant, en les stimulant et

surtout en leur apportant l'affection dont ils ont besoins. Les pairs et enseignants des écoles primaires ont un grand impact sur les enfants, en particulier à l'âge de trois à huit ans, à partir du moment où ils y passent la plus grande partie de leur temps. Les groupements communautaires à l'instar des associations, centre hospitalier ou centre de santé, peuvent aussi soutenir socialement et réduire les sentiments d'isolement et de dépression. Parmi les acteurs au niveau de la société, on retrouve souvent des institutions du secteur privé ainsi que du secteur public. Ainsi, les activités de développement économique (à l'instar des microfinancements et la formation à la gestion des petites entreprises) peuvent apporter une stabilité financière et matérielle permettant aux familles d'accéder plus facilement aux interventions.



**Figure 5:** Domaines d'interventions multisectoriels

Source : Auteur.

### 3.2.1.2 Implications pour l'étude

Pendant la tendre enfance, les enfants sont très influencés par les éléments frottant à leur développement physique, cognitif, langagier et socio-affectif et sont, ainsi, particulièrement vulnérables. Leurs acquis au cours de ces premières années de vie

constituent les appuis de leur développement tout au long de leur existence. C'est ainsi que les enfants victimes de maladies chroniques sont particulièrement exposés car la maladie peut ralentir leur développement sur tous les plans. Dans ses études sur les enfants atteints de VIH, Sherr (2011) a remarqué que les enfants infectés ont des retards notables du développement cognitifs par rapport à leurs homologues en bonne santé. On peut expliquer cette situation par les effets physiques de la maladie ou par ses effets indirects sur leur rythme de développement. Les enfants malades chroniques risqueraient d'avoir de plus en plus des besoins fondamentaux non satisfaits, d'être dépressifs et/ou subir des traumatismes psychologiques freinant leur développement.

Ils sont moins susceptibles de voir leurs besoins fondamentaux satisfaits et sont plus susceptibles d'être stigmatisés ou rejetés par les familles et même les pairs. Ils sont généralement victimes des traumatismes psychologiques et peuvent faire montre des retards dans plusieurs domaines de leur développement physique, cognitif, langagier et socio-affectif. De même, dans les familles où d'autres enfants sont malades, il y a exigence d'une attention particulière, et ces derniers risquent de ne pas bénéficier des interactions positives d'où un isolement social. Or, socialement, les blocages qui s'opposent au développement de l'enfant peuvent aussi avoir des effets et conséquences sur son affection. Les enfants malades chroniques peuvent connaître de graves problèmes à établir des amitiés et à recevoir le soutien social dont ils ont besoin à cause de multiples absences, hospitalisations et crises.

Ces éléments négatifs peuvent aboutir aux retards dans le développement physique, cognitif, langagier et socio-affectif de l'enfant. Cependant, le retard dans le rythme de développement de l'enfant malade chronique peut considérablement se simplifier si ce dernier bénéficie constamment d'aides et de soutien.

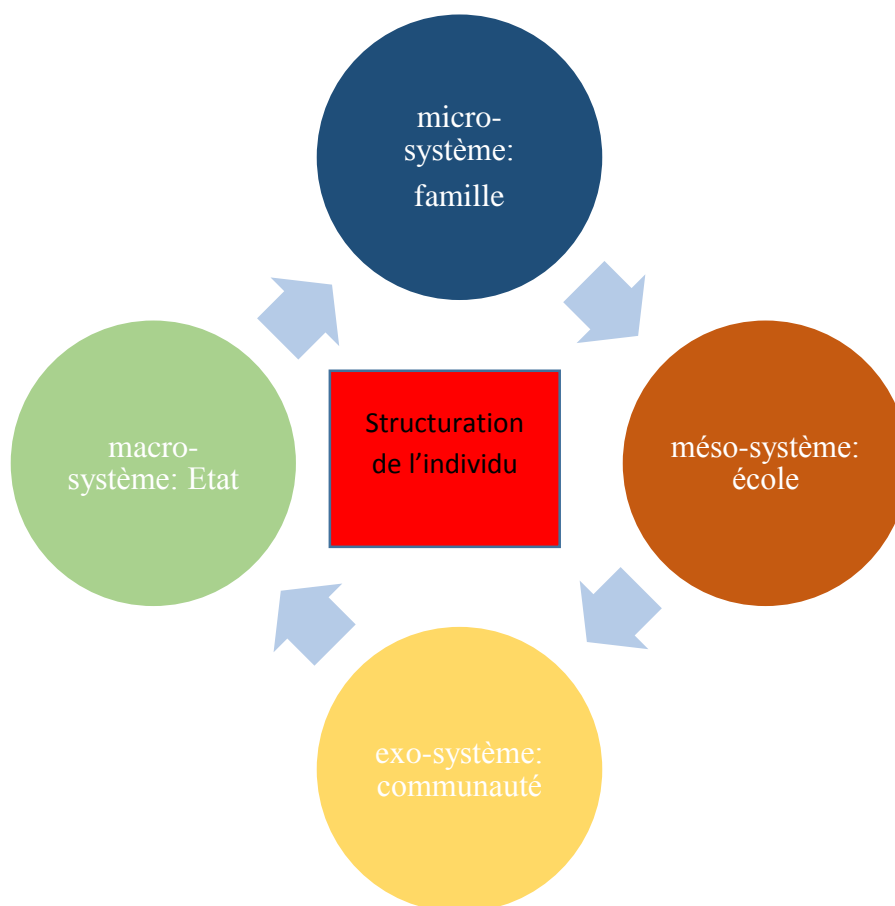
### **3.2.2 Théorie de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner**

#### **3.2.2.1 Présentation**

Le modèle de Bronfenbrenner (1979) fait partie de l'écologie du développement humain. Ce modèle multidimensionnel de développement humain met en évidence des couches ou des niveaux de systèmes interactifs qui conduisent au changement, à la croissance et au développement physique, psychologique, biologique, social et culturel. Comme le soulignent Landsberg et al. (2005), ce qui se passe dans un système influence et est influencé par d'autres systèmes. Le modèle de Bronfenbrenner explique ainsi les

impacts directs et indirects sur la vie d'un enfant en se rapportant aux nombreux niveaux d'environnement ou de contextes qui déterminent le développement d'une personne. Par exemple, Bronfenbrenner voit la famille comme un filtre par lequel la société influe le développement de l'enfant. La famille a une influence significative sur le développement de l'enfant et à ce titre, a un impact environnemental significatif. La famille peut donc supporter l'objectif de socialisation de l'enfant et peut également servir de refuge contre les éléments nuisibles de la société dans son ensemble. Bronfenbrenner (1979) démontre comment ces influences sont reliées les unes aux autres.

De manière précise, il existe quatre systèmes interconnectés qui composent le modèle de Bronfenbrenner. La dimension écologique, qui explique comment un microsystème, tel que le foyer par exemple, est relié avec un méso-système, l'école par exemple, de même que la société toute entière, pour préciser le niveau de confort et de satisfaction des êtres humains dans leur de vie. La théorie démontre également les différences dans les compétences, les connaissances, et les capacités de l'individu, ainsi que le rôle du système de soutien dans l'orientation et la structuration de l'individu. Micro, méso, exo et macro-systèmes se chevauchent (figure 6). Ils contribuent tous à former l'idéologie que l'individu percevra comme positif ou négatif.



**Figure 6:** Systèmes écologiques de structuration de l'individu

Source : Auteur.

Selon Bronfenbrenner (1979), le modèle des systèmes écologiques présente l'élève comme se trouvant dans un contexte écologique complexe, doté de plusieurs systèmes intrafamiliaux et extra-familiaux influençant son développement. De ce fait, pour parvenir au succès des programmes d'éducation, il est nécessaire de faire recours aux mécanismes individuels et contextuels d'une part et d'examiner d'autre part les interrelations entre ces systèmes. Il est aussi important de noter que chaque système dépend de la nature contextuelle de la vie de la personne et fournit une diversité croissante d'options et de sources de croissance.

### 3.2.2.2 Implication pour l'étude

La théorie de Bronfenbrenner (1979), qualifiée d'instrument conceptuel pour comprendre les enjeux de la politique d'éducation intégratrice, est particulièrement

importante. De ce fait, comme le présente Mahlo (2013), la pensée éducative actuelle sur laquelle repose l'éducation intégratrice fait ressortir le passage d'une approche théorique et pathologique à une approche valorisant la compréhension des difficultés d'apprentissage. A en croire Landsberg, Kruger et Nel (2005), la difficulté à relever du système éducatif est de comprendre la complexité des interactions, des influences et des interrelations entre l'élève lui-même et les multiples autres systèmes qui lui sont liés. Une vision écosystémique de l'éducation intégratrice, recommande que les enfants handicapés ou non, se retrouvent dans un monde social complexe, impliquant la nécessité d'observer les interactions dans des contextes à plusieurs niveaux et d'examiner les changements au fil du temps à tous les niveaux. Pour favoriser le succès d'une programmation éducative intégratrice, il est nécessaire, tel que le reprend Bronfenbrenner (1979), de faire recours aux mécanismes individuels et contextuels et d'examiner les interrelations entre ces systèmes.

Les facteurs environnementaux sont clés pour évaluer toute personne qui pourrait être dans le besoin et ainsi que sa famille. Ces facteurs peuvent avoir une grande influence sur l'efficacité d'apprentissage des élèves à l'école. Il est de ce fait important de considérer ce que Bronfenbrenner (1979) taxe de cadre d'évaluation des enfants en détresse et de leurs familles dans le contexte du modèle bioécologique. La plus grande tâche revient à déterminer avec la famille, tout enfant dans le besoin et comment celui-ci ainsi que sa famille pourraient être mieux assistés. L'efficacité d'évaluation des besoins de l'enfant est essentielle à l'efficacité des actions et services futurs et, au final, aux résultats pour l'enfant. Cette théorie met en lumière les structures au sein de la société ou de l'environnement qui fournissent des installations et des opportunités adéquates pour un développement de qualité. D'où l'évidence de sa capacité explicative du modèle social. Ce modèle social du handicap démontre comment un environnement peut être favorable.

### **3.2.3 Théorie du stigmat**

#### **3.2.3.1 Présentation**

Goffman (1975, p.7) définit le « stigmat » comme « la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société ». Le stigmat peut apparaître comme une « *exclusion sociale* » intemporelle et non contextualisée, en tant qu'attribut figé d'une catégorie d'individus.

L'auteur s'intéresse à la stigmatisation dans notre société, à la manière dont celle-ci construit, se développe et survit. Auparavant, la stigmatisation était associée aux marques corporelles et aux personnes au statut moral médiocre, à une personne qui ne devait pas être fréquentée. Selon Goffman, on parle de « disgrâce » plutôt que de signes corporels. La société impose des processus qui divisent les catégories de personnes et leurs attributs spécifiques. Instinctivement, nous établissons normalement des relations sociales avec des gens de notre catégorie qui ont la même identité sociale que nous. Nous avons des attentes spécifiques, génériques pour le reste du groupe. Nous sommes choqués quand nous voyons des différences chez certaines personnes. Si nous réalisons que l'individu a un attribut qui le rend différent des autres membres de la catégorie, il est possible de le rejeter et de le transformer en « quelqu'un de mauvais ». Nous sommes enclins à le stigmatiser.

Il peut aussi s'agir de normes reliées au jugement personnel telles que le code vestimentaire ou la politesse envers ses pairs. L'auteur explique qu', « un stigma représente un certain type de relation entre attribut et stéréotype » (p.15). Il est question donc d'une identité réelle comparée à une identité virtuelle. Cette divergence compromet l'identité sociale de l'individu. Dans ce cas, il est discrédité contre le reste du monde et rejeté par les personnes de sa catégorie. Par sa définition, Goffman pense qu'une « personne stigmatisée n'est pas entièrement humaine » (p15). Sur la base de cette prémisse, l'on pratique toutes sortes de discriminations par lesquelles on réduit efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les opportunités de cette personne. Pour l'auteur, la stigmatisation est le résultat de l'apposition de labels sociaux au moyen de normes définies par la société. Ils peuvent être officiels, en se référant à des lois telles que payer leur droit de passage dans le métro ou arrêter leur voiture au feu rouge. Il peut également s'agir de normes relatives au jugement personnel, telles que le code vestimentaire ou la politesse envers les pairs. L'auteur définit le concept de stigmatisation comme un concept :

« [...] qui implique moins l'existence d'un ensemble d'individus concrets séparables en deux colonnes, les stigmatisés et les normaux, que l'action d'un processus social omniprésent qui amène chacun à tenir les deux rôles [...] Le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes, mais des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre ». (Goffman 1975, pp. 160-161).



Pour Goffman, il existe trois catégories de stigmatisation. Premièrement, la stigmatisation du corps associée à des défauts physiques tels qu'un handicap ou une malformation. Par exemple, une personne défigurée ou un fauteuil roulant. Deuxièmement, la stigmatisation associée à la personnalité ou au passé de l'individu qui peut prendre l'aspect d'un « manque de volonté, de passions irrépressibles ou antinaturelles, de croyances égarées et rigides, de malhonnêteté » (Goffman, 1975, p.14) qui est attribuée par défaut à une personne parce que nous savons qu'elle est ou a été, par exemple, une personne atteinte de maladie mentale, emprisonnée, toxicomane, alcoolique, homosexuelle ou au chômage. Enfin, la stigmatisation tribale transmise de génération en génération, qui fait référence à l'appartenance ethnique, à la religion ou à la nationalité de l'individu.

Dans les écoles, l'observation des interactions quotidiennes entre le personnel enseignant et les élèves, ou entre élèves, conduit à certaines formes de stigmatisation qui peuvent survenir dans le contexte scolaire. L'une des formes est tribale au sens de Goffman et ethnique au sens de Bourdieu. Cela peut prendre les aspects indignés du racisme. En effet, bien que le problème du racisme ne soit pas inhérent à l'école, il se manifeste à des degrés divers. Bien sûr, sachant que ces déchéances culturelles ne sont pas le seul fait des membres du personnel à l'égard des élèves, mais peuvent également se produire, en miroir des élèves contre le personnel, voire au sein même des élèves, lorsqu'ils s'identifient et se désignent comme d'origine différente. Debarbieux et Tichit (1997, pp.156-162) en parlent comme étant une stigmatisation « rejetante » et raciste, qui renvoie à une opposition entre « eux » et « nous », entre des groupes sociaux partageant un espace scolaire.

Bourdieu (1991, p.8) affirme qu'il existe selon lui une stigmatisation « ethnique » qui renforce les handicaps sociaux des adolescents du sous-prolétariat. Cependant, en ce qui concerne ces handicaps, il est important pour lui d'attirer l'attention sur la communauté de situations vécue par ces jeunes et sur la possession d'attributs communs dévalorisés et dominés : attributs de langage, habillement, éthique ou maléfice de corps qui créent un sentiment commun, une stigmatisation associée à l'appartenance à un « quartier pourri » et à des familles « repérées ».

### **3.2.3.2 Implication pour l'étude**

Dans le même ordre d'idées, Béaud (1996, p. 25) a utilisé le terme « stigmaté scolaire » dans son étude sur les lycées professionnels. Ces considérations isolées peuvent

être systématisées, en décrivant les formes de « stigmatisation scolaire » mentionnées ci-dessus sous ce terme. La première est le travail et la performance de l'élève. L'identité sociale réelle est celle du pauvre élève que ses capacités ou son comportement devraient conduire soit à un échec au sein de l'institution, soit à une direction vers un autre type d'école. L'identité sociale virtuelle, qui était attendue, s'oppose à celle qui permettrait à l'élève de poursuivre ou de terminer ses études dans son établissement. Les attributs qui introduisent le fossé entre les identités sociales virtuelles et réelles sont multiples. Du point de vue des résultats scolaires, par exemple, il peut s'agir de la découverte de difficultés d'apprentissage.

L'existence d'une stigmatisation scolaire sur le rendement ou les comportements à l'école est probablement inhérente à l'émergence de formes modernes d'éducation, comme le montre Compère (1985), parlant du modèle des collèges jésuites, dans lequel la valorisation du bon élève à travers un système de privilèges et de punitions va de pair.

Vu la nécessité de récompenser le travail et la civilité de l'élève et de punir les aspects opposés, il convient de traiter avec Bourdieu (1991) des aspects de l'ethnocentrisme de classe qui peuvent être dissimulés sous les jugements de l'école. Bourdieu a toujours cherché à montrer ce qui séparait les « élus » des « exclus » de l'école et comment le système soutenait et reproduisait la césure en question. L'un de ces aspects est la réflexion sur la stigmatisation scolaire dans un enseignement qui accueille un public défavorisé.

Bourdieu (1966) note la correspondance de jeunes étudiants dans les classes favorisées avec des attentes souvent inconscientes des enseignants et des exigences de l'institution, sur des aspects tels que la tenue corporelle et vestimentaire, le style d'expression ou l'accent, qui orientent en somme, souvent inconsciemment, le jugement des maîtres. Les jugements peuvent également tenir compte comme le dit Bourdieu (1966, pp.338-339) de « la coloration éthique des conduites et l'attitude à l'égard du maître et de la discipline scolaire ».

En définitive, nous soulignons que la question de la légitimité de ces comportements est le plus souvent mise en évidence lorsque deux systèmes de règles, normes et valeurs se rencontrent et s'entrechoquent (celui des élèves et des enseignants). Ils donnent lieu aux enseignants, la mise en place d'un jugement, parfois sur une base inconsciente, qui relève de l'ethnocentrisme de la classe.

### 3.2.4 Représentations culturelles de la maladie

#### 3.2.4.1 Présentation

Kleinman (1980), dans l'optique de compléter les travaux d'Eisenberg (1977), a proposé un moyen de classer les représentations de la maladie selon deux approches complémentaires mais non superposables. En anglais, ces approches sont définies par deux termes qui désignent chacun d'une manière différente la maladie. Il s'agit de « *disease* », qui est la maladie du point de vue médical et « *illness* », qui est la maladie au sens du patient. Maladie-disease renvoie à un dysfonctionnement d'un processus biologique et / ou psychologique. Maladie-illness pour sa part renvoie à l'expérience psychosociale de la maladie et à sa signification. Les praticiens sont plus intéressés par le « *disease* », et les patients par le « *illness* ». Mais dans le cas des maladies chroniques, il peut être difficile de distinguer *disease* et *illness*.

L'étude des représentations de la maladie à travers les récits d'individus révèle les voies thérapeutiques, c'est-à-dire l'itinéraire suivi par une personne qui a un problème de santé pour tenter de le résoudre. Kleinman (1980) les appelle attitude de recherche de soins ou stratégies de soins. Ils répondent à la quête de guérison et aussi à la quête du sens de la maladie. Afin de rendre compte de ces voies thérapeutiques, il a développé le concept de système de santé.

Les systèmes de santé associent des réponses adaptatives aux problèmes humains causés par la maladie : croyances étiologiques, choix du traitement, statut et rôles légitimés socialement dans les actions sur le patient, relations de pouvoir les accompagnant. Ce sont des formes de réalité sociale. Les systèmes sociaux et culturels construisent la réalité clinique de la maladie. La culture n'est pas le seul facteur qui modélise leurs formes : des facteurs politiques, économiques, sociaux, historiques et environnementaux jouent également un rôle important dans leur construction. Trois secteurs qui se chevauchent les composent : les secteurs populaires, professionnels et traditionnels. Dans chaque système de soins, la maladie est perçue, désignée et interprétée et un type de soins spécifique est appliqué. L'individu malade rencontre différents discours sur la maladie lorsqu'il passe d'un secteur à un autre. Le secteur populaire est souvent le plus vaste et le plus inconnu. L'individu interagit avec son entourage proche et non qualifié. C'est le lieu pour identifier le trouble et évaluer son impact par l'individu et sa famille. La place de l'automédication est aussi celle de la conduite préventive. C'est dans ce secteur que l'individu décidera de

s'adresser à d'autres secteurs. Le secteur professionnel est celui des professions de santé organisées. C'est le plus puissant, principalement en raison de son degré élevé d'institutionnalisation. Il concerne la médecine scientifique moderne et est fortement centré sur lui-même. Le secteur traditionnel (secteur folklorique) est constitué de spécialistes non professionnels. Certaines de ses composantes sont proches du secteur populaire, d'autres du secteur professionnel. Il peut être étendu à la religion et au sacré en réunissant des techniques et des rituels. Son efficacité est mal connue, même si elle joue un rôle important partout.

Selon Kleinman (1980, p. 72), c'est le système « pris dans sa totalité, qui guérit, et non seulement les thérapeutes ». Kleinman (1980) a également défini l'existence dans chaque secteur d'un modèle explicatif de la maladie commun à tous ceux engagés dans un processus clinique. Dans chaque secteur, il existe des modèles explicatifs pour le malade, pour sa famille et pour le praticien, professionnel ou non. Les modèles explicatifs sont souvent partagés par les malades et les professionnels de la santé. Ils expliquent la maladie selon cinq axes : étiologiquement, selon le moment et mode d'apparition des symptômes, selon la physiopathologie, ou l'évolution du trouble (avec gravité, type d'évolution aiguë, chronique...) et traitement. Il est important qu'ils soient distingués des croyances générales sur les maladies et les techniques de soins. Ces croyances appartiennent à l'idéologie des différents domaines de soins et sont indépendantes de la maladie. Des modèles explicatifs sont rassemblés en réponse à un épisode de maladie particulier chez un individu précis et dans une zone donnée. Ceux des profanes sont le plus souvent vagues. Car ils ont plusieurs significations et peuvent changer. Rarement ils sont invalidés par l'expérience. Ils sont généralement souples pour couvrir un large éventail d'expériences et assez imprécis pour ne pas être inversés par l'évolution de la maladie.

Les modèles explicatifs sont donc le principal moyen de construire une réalité clinique. Ils peuvent même créer des conduites qu'ils cherchent à expliquer.

### **3.2.4.2 Implication pour l'étude**

Cette théorie est importante pour cette étude dans la mesure où il est nécessaire de mentionner l'influence que les différentes sources de connaissance de la maladie par le malade ou les acteurs de l'institution scolaire, (source professionnelle de la santé, les médias, les proches, la famille) peuvent avoir de manière significative non seulement sur leur comportement dans l'environnement social, mais aussi sur leur choix du style de soin.

C'est ainsi que pour l'entourage, il sera question d'éviter ou de surprotéger le sujet malade. De même, pour le malade, on notera souvent dans ses récits une coexistence de théories savantes inspirées du discours de professionnels de la santé et théories profanes, et qui sont subjectifs, comme le dit Pedinielli (1996) « une prise de distance à l'égard de la maladie » (p. 143).

En Afrique, les individus, de façon mécanique, exécutent au-delà du conscient et de l'inconscient, des pratiques sociales, sans aucune forme de rationalité, imposées à eux au travers d'un « double mouvement constructiviste d'intériorisation de l'extérieur et d'extériorisation de l'intérieur » (Mbédé, 2003, p.5). C'est dire que l'ordre social africain se maintient grâce au système de référence fédérateur mis en place. De ce fait, les individus ne peuvent en aucun cas se soustraire des valeurs de structuration et de régulation de la communauté, ni aux pensées collectives (Mbédé, 2005). Djouda (2020), pour sa part pense que de nos jours, les constructions sociales reliées au corps sont plurielles. Qu'il s'agisse d'un corps jeune, vieux, masculin ou féminin, handicapé, infirme, il ne cesse de véhiculer des représentations sociales protectrices ou pas pour les sujets concernés. En effet, le corps est un puissant indicateur de l'état de santé d'une personne. A cela, il peut, lorsqu'il est en détresse, subir des rites de « blindage » thérapeutique (Djouda, 2012).

On peut comprendre que les enfants drépanocytaires au vu de leur corps soient hyperprotégés ou rejetés dans les différentes sociétés où ils sont appelés à être. C'est ce que démontre Séca (2002), lorsqu'il affirme que les individus qui ont un corps taxé d'handicapé ou souillé, sont le plus souvent disqualifiés et font l'objet de croyances et représentations sociales. Ces individus sont automatiquement exclus et ne peuvent figurer comme des élus (Séca, 2002). C'est pourquoi Wagoum (2019) insiste sur le fait que les sujets malades ont la lourde charge de surveiller et lutter pour préserver leur santé ainsi que leur intégrité physique et mentale. Bien que le corps malade fasse l'objet des considérations législatives et institutionnelles, il reste courant d'être témoin de railleries sociales, de marginalisation et d'exclusion. Il revient au sujet malade de lutter contre ces multiples stigmatisations qu'il subit.

Les théories étiologiques adoptées par les malades ou les responsables de leur éducation peuvent en effet influencer sur les types de relations que ces deux groupes d'individus peuvent entretenir. Les attentes par rapport aux objectifs d'apprentissage, aux activités académiques ou para scolaire, à la qualité de prise en charge académique, voire le degré de satisfaction des élèves malades par rapport à cette prise en charge. Dans cette

étude, il est donc envisagé à la lumière de cette théorie d'explorer les représentations étiologiques, non seulement des élèves drépanocytaires et de leur condition, mais également de ceux qui sont responsables de leur éducation. Ceci en vue du bien-être et d'épanouissement scolaire de tous. Il sera donc important d'examiner la dispensation et le recours à l'éducation des différents acteurs du système scolaire ainsi que l'appréciation des élèves drépanocytaires par rapport à leur prise en charge académique actuelle.

Cette première partie qui s'achève, nous a permis de détailler les généralités de la drépanocytose, à savoir son historique, sa description, son mode de transmission, son épidémiologie ; ses symptômes : sa prise en charge et ses considérations sociales d'une part ; de présenter l'évolution de l'éducation intégratrice au Cameroun, depuis sa définition, ses missions, son historicité au fil du temps, les différents textes et décrets qui lui sont affectés jusqu'aux perceptions et attitudes des acteurs des institutions scolaires, ainsi que les avancés et perspectives de l'éducation inclusive au Cameroun d'autre part. Par ailleurs, les notions de scolarisation, intégration scolaire, éducation intégratrice, maladie chronique et élève drépanocytaire ont été définies. Les théories explicatives du sujet ont été celle du rythme du développement, celle de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner, celle du stigmatisme et celle de la représentation culturelle de la maladie. La deuxième partie que nous allons aborder maintenant, nous permettra de présenter les facteurs influençant la scolarisation des élèves drépanocytaires.

**DEUXIÈME PARTIE :**  
**FACTEURS DÉTERMINANT LA SCOLARISATION DE L' ENFANT**  
**DRÉPANOCYTAIRE**



La première partie de notre étude a montré que la drépanocytose a de multiples symptômes qui ne sont pas sans incidences non seulement sur la vie des enfants atteints, mais aussi sur l'environnement social et familial de ceux-ci. Pourtant ces derniers ont un droit fondamental : être scolarisés au même titre que les autres enfants qui ne sont pas malades. Ainsi, d'après la littérature, on peut reconnaître que de multiples caractéristiques peuvent avoir une influence sur cette scolarisation. C'est pourquoi trois grandes catégories de facteurs seront présentées dans cette deuxième partie intitulée « facteurs déterminant la scolarisation des élèves drépanocytaires », à savoir les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires, les caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires. De ce fait, le premier chapitre portera sur le lien entre les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires et leur scolarisation. Le second, s'attardera sur l'influence des caractéristiques socio-familiales sur la scolarisation des élèves drépanocytaires et le dernier sur l'incidence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires.

## **CHAPITRE 4: FACTEURS INHERENTS A L' ENFANT DRÉPANOCYTAIRE ET A SA SCOLARISATION**

L'OMS considère la drépanocytose comme la maladie génétique la plus importante au monde. Ceci pourrait s'expliquer par les statistiques élevées au vu de cette affirmation de Zohoun *et al.* (1987, p.73), « 500.000 personnes décèdent chaque année de cette maladie au monde et en Afrique, on évalue à 300.000 le nombre de naissances annuelles d'enfants drépanocytaires majeurs dont 50% de ces sujets porteurs n'atteindront pas leur 5<sup>ème</sup> année ». En Afrique subsaharienne, elle est particulièrement répandue, placée au quatrième rang des priorités de santé publique selon l'OMS, derrière le cancer, le VIH et le paludisme avec un taux de mortalité chez les personnes atteintes de 50 à 75% avant l'âge de 5 ans.

Par ailleurs en science médicale, la drépanocytose est caractérisée par des complications aiguës et/ou chroniques ayant des implications sur le vécu quotidien de la personne malade sur le plan : oculaire, auditif, somatique, respiratoire, physiologique et autres. Autrement dit, la drépanocytose renforcerait certains éléments intrinsèques susceptibles de rendre le sujet malade ; une personne à besoins éducatifs spécifiques important à prendre en compte tant dans le processus d'enseignement-apprentissage que dans celui de socialisation. Ce chapitre se concentre de ce fait, à la validation ou l'invalidation de notre première hypothèse de l'étude énoncée dans l'introduction. Il est question de présenter non seulement les complications de la drépanocytose ainsi que leurs incidences dans les domaines physiologique et psychologique, mais aussi de démontrer comment les élèves drépanocytaires sont des enfants à besoins éducatifs spécifiques.

### **4.1 EXPRESSION CLINIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE**

La drépanocytose est caractérisée par des complications aiguës et des complications chroniques.

### **4.1.1 Complications aiguës**

Les symptômes sont présents dès l'âge de trois mois (l'on ne note aucun avant cet âge ni même pendant la grossesse). Les trois principaux symptômes sont : l'anémie, les crises douloureuses qui peuvent atteindre différents organes, et une non résistance aux infections.

#### **4.1.1.1 Anémie**

Selon Tchernia (2004), les personnes atteintes d'anémie sont constamment fatiguées et disposent d'une sensation de faiblesse. L'anémie est présente chez les drépanocytaires de façon permanente mais ces derniers s'y adaptent très souvent et peuvent vivre avec sans que plusieurs ne le sachent, disposant juste d'un air fatigué et de l'ictère. La séquestration splénique, les infections, les crises dites aplasiques et autres complications, sont susceptibles d'aggraver l'anémie chez une personne.

#### **4.1.1.2 Séquestration splénique**

Selon Bartolucci (2014), elle apparaît lorsque les globules rouges au sein des zones de filtration de la rate se bloquent. Sa physiopathologie est mal comprise. La séquestration splénique touche environ 10% des nourrissons SS ou S $\beta^{\circ}$  thalassémiques. Elle apparaît très souvent vers l'âge de 18 mois chez les tout petits SS et plus tardivement chez les patients SC ou S $\beta^{+}$  thalassémiques. Les enfants SS âgés de 5 ans et les adultes sont rarement touchés par cette maladie, parce que l'involution progressive de la rate par ischémie aboutit à une asplénie fonctionnelle. Plus de la moitié des personnes malades de la séquestration splénique aiguë sont caractérisées par un état fébrile. Cette maladie se manifeste par une augmentation brusque du volume de la rate, plus de 2 cm par rapport au rebord costal ou à sa taille antérieure, et une baisse du taux d'hémoglobine de plus de 2g/dl ou de 20% par rapport à la concentration de base.

#### **4.1.1.3 Crises aplasiques**

Selon Galactéros et Lionnet (2011), les crises aplasiques quant à elles se manifestent par la fièvre, les céphalées, les vomissements, un manque d'appétit ou encore les douleurs abdominales. Ces symptômes peuvent être transitoires. Les crises aplasiques dans une certaine mesure seraient dues à en croire De Montalembert et Girot (2013), à une

infection par le parvovirus B19 ou à un manque en vitamine B9 (acide folique) que les personnes drépanocytaires doivent prendre de façon régulière.

#### **4.1.1.4 Crises douloureuses ou vaso-occlusives**

Les crises « vaso-occlusives » selon Bartolucci (2014) apparaissent lorsque les organes du corps sont mal irrigués. Il existe plusieurs facteurs déclenchants. L'on peut citer entre autres : la Fièvre, les Variations climatiques brusques caractérisées par une chute de température, les infections, les maladies inflammatoires ; l'Acidose ; toute intervention chirurgicale ; l'effort physique intense, l'altitude, les voyages en avion, l'obstruction des voies aériennes supérieures, l'apnées du sommeil, les crises d'asthme, la pneumopathie, l'embolie pulmonaire, l'insuffisance cardiaque ou respiratoire sévère.

Selon De Montalembert et Girot (2013), l'atteinte des os et des articulations est constante, chez les plus de cinq ans. Ces personnes ont des maux aux os ou aux articulations tellement brutaux la plupart du temps que la localisation de ces maux dans le corps est susceptible de varier. Au fil du temps, certaines parties des os sont susceptibles d'être détruites (infarctus osseux ou ostéonécrose) ce qui peut dans un second temps, favoriser des complications articulaires.

#### **4.1.1.5 Syndrome pied-main ou dactylite (Enfant de moins de 2 ans)**

Selon Bartolucci (2014), environ 25% des enfants en situation de drépanocytose ayant moins de 2,5 ans possèdent cette complication. Une apparition avant l'âge de 1 an est un signe de sévérité de la maladie. Cette maladie touche de préférence les diaphyses des os du carpe ou du tarse, qui est le siège d'une hématopoïèse active chez l'enfant, et se manifeste par des douleurs unilatérales ou bilatérales des mains ou des pieds, parfois fébriles.

#### **4.1.1.6 Syndrome thoracique aigu**

La deuxième cause d'hospitalisation chez le drépanocytaire après la crise vaso-occlusive osseuse est le syndrome thoracique aigu. Il arrive comme le pensent Quéré, Tempescul, Couturaud *et al.* (2011), que 15 à 25% des patients décèdent à cause de ce syndrome. Il est la première cause de mortalité. D'après les auteurs, la fréquence du recours à la ventilation mécanique est de 13 % et la mortalité de 3 à 5 %. Il est défini par l'association de fièvre ou de douleur thoracique, des anomalies radiologiques. Selon la

médecine, tout signe physique pulmonaire chez un drépanocytaire est forcément un syndrome thoracique.

#### 4.1.1.7 AVC

Ce sont les patients drépanocytaires homozygotes qui sont principalement concernés par la vasculopathie cérébrale. Pour Galactéros et Lionnet (2011), les patients homozygotes souffrent des accidents ischémiques cérébraux principalement dans l'enfance, avec des récives à tout âge, largement conditionnées par l'existence d'une vasculopathie sténosante. Elle affecte principalement le cerveau.

L'existence d'une vasculopathie cérébrale est une indication à la mise en route d'un programme d'échange transfusionnel au long cours dont le but est de remplacer l'hémoglobine S par de l'hémoglobine A sans trop augmenter le taux d'hémoglobine (en évitant de dépasser 10 g/dl) du fait du risque d'hyperviscosité lié à l'hémoglobine S restante. L'incidence de cette vasculopathie a considérablement diminué depuis la réalisation systématique du doppler transcrânien chez l'enfant avant l'âge de 2 ans. En effet, une étude prospective américaine a montré qu'une accélération des vitesses des artères intracrâniennes était associée à une augmentation majeure du risque d'accident ischémique cérébral prévenu par la mise en place d'un programme d'échange transfusionnel. Malheureusement, l'interruption de celui-ci se solde par une réapparition du risque.

Chaque année, à en croire Bartolucci (2014), 10 à 20 % des enfants homozygotes bénéficient ainsi d'un programme d'échanges transfusionnels pour une durée indéterminée, justifiant l'approche curative par allogreffe de cette population cible. L'une des complications fréquentes et redoutables de la drépanocytose est l'accident vasculaire cérébral (AVC). Selon l'auteur (2014), l'AVC touche 11,5 % des enfants drépanocytaires avant l'âge de 18 ans. Ses manifestations suivantes peuvent variées : pertes de sensibilité ou de force dans un bras, une jambe, la moitié du visage, ou tout le côté du corps, hémiplegie, céphalées, aphasie, troubles de l'équilibre, convulsions, parfois coma. Les céphalées ou des difficultés d'apprentissage soudaines peuvent être des signes d'alerte, auxquels doivent être sensibilisés familles et école, nous incitant à rechercher une vasculopathie cérébrale.

Les enfants sont beaucoup plus concernés avec l'AVC (surtout entre quatre et six ans), même s'ils touchent aussi les adultes. Il arrive souvent de voir apparaître et

disparaître de façon brutale les symptômes, toutefois le fait qu'ils se reproduisent est élevé. L'enfant peut s'en sortir sans éventuelle perturbation. Dans de nombreux cas, l'AVC provoque des dommages au cerveau laissant des séquelles motrices et/ou intellectuelles. Les séquelles cognitives comme le présentent Galactéros et Lionnet (2011) sont constantes et d'autant plus lourdes que l'enfant est plus jeune lors de l'accident. Il faut alors comme le précise Verlhac (2008), une surveillance médicale attentive (échographie-doppler Trans-crânienne) qui va permettre de détecter précocement un AVC et de mettre en place un traitement de longue durée, efficace à condition d'être bien suivi.

#### **4.1.1.8 Susceptibilité accrue aux infections**

Les enfants, très souvent à l'âge de trois mois, sont plus exposés aux infections bactériennes qui sont capables de vite se développer, nécessitant un traitement rapide. Ces bactéries exposent ces enfants à en croire Derbo Kzunda (2014) à la grippe, aux infections urinaires, aux pneumonies, aux hépatites, aux méningites, et aux septicémies. Les ostéomyélites aussi fréquentes sont caractérisées par la présence d'une fièvre élevée et des douleurs violentes dans les segments osseux. De ce fait, le jeune enfant devient incapable de mobiliser le segment atteint. Au début la crise d'ostéomyélite se confond aux crises osseuses vaso-occlusives, pourtant ces deux crises sont différentes. Les staphylocoques dorés ou les salmonelles sont responsables de l'ostéomyélite et causent la fragilité de l'os. Mais lorsque l'infection est déjà là, on assiste aux complications propres de la drépanocytose à savoir une hausse brutale de l'anémie, les crises vaso-occlusives douloureuses, l'occlusion de multiples vaisseaux. C'est dire que la présence d'une infection entraîne toujours des complications de la drépanocytose et demeure même la cause importante de la mortalité pendant l'enfance.

Les enfants de moins de cinq ans comme soulignent Galactéros et Lionnet (2011), sont plus susceptibles d'avoir des infections, mais ce risque perdure toute la vie du drépanocytaire. C'est pourquoi ceux-ci devraient mettre en place une bonne hygiène quotidienne et avoir leurs vaccinations à jour sans oublier de prendre des antibiotiques selon les prescriptions médicales.

#### **4.1.2 Complications chroniques**

Ces complications sont complexes et varient d'un patient à l'autre et correspondent parfois à différents mécanismes physiopathologiques.

#### 4.1.2.1 Complications hépatobiliaires

L'hépatomégalie survient généralement sans complication. Hormis une maladie connexe (infections virales, congestion post-transfusionnelle du combat), des augmentations discrètes des transaminases ayant pour cause des anomalies biologiques. Le taux de prévalence des hépatopathies dans ce cas est en hausse. La maladie chronique peut, selon Bartolucci (2014), parfois être catastrophique lorsqu'une crise vaso-occlusive aiguë survient avec un début rapide d'insuffisance hépatique. Pour Galactéros et Lionnet (2011), il existe actuellement une codification incorrecte du traitement spécifique des blessures, qui, en raison de leur gravité potentielle, nécessite des soins dans un centre spécialisé, et un programme d'échange transfusionnel et / ou un programme d'échange d'hydroxyurée est donc nécessaire.

En raison de la formation de drépanocytose, des complications rénales causées par la falcification des globules rouges peuvent survenir lors de la micro-vascularisation. La dimension hypertonique et relativement hypoxique de la moelle rénale, associée à un flux sanguin lent dans le vasa recta, favorise la formation de plis dans les globules rouges et provoque un infarctus focal (nécrose papillétique). Les débits fonctionnels tubulatoires sont observés à la suite de lésions ischémiques partielles des tubules rénaux chez les patients drépanocytaires. En outre des problèmes intra-rénaux micro-vasculaires décrits ci-dessus, les jeunes drépanocytaires sont également caractérisés par une hyper-perfusion rénale, une hypertrophie glomérulaire et une hyper-filtration. La concentration urinaire est réduite et l'excrétion urinaire de l'eau augmente, ce qui peut rapidement à en croire Galactéros et Lionnet (2011), provoquer une déshydratation si la consommation d'eau est insuffisante. Plusieurs personnes drépanocytaires développent alors une maladie glomérulaire, entraînant une protéinurie glomérulaire (environ 30%) selon les auteurs, et certaines d'entre elles ont un syndrome néphrotique. Outre la glomérulopathie décrite ci-dessus, les complications rénales sont les suivantes : crises cardiaques avec perte de la fonction rénale, hématurie et hématome périnéal. Les crises papillétiques augmentent le risque d'infections bactériennes des cicatrices du rein et altèrent la fonction des tubes chez environ 50% des patients.

#### 4.1.2.2 Ostéonécroses aseptiques

Pour Bartolucci (2014), environ 5% des patients, en moyenne à l'âge de 12 ans, présentent une ostéonécrose ischémique de l'os de la cuisse. Cette ostéonécrose se produit

également au niveau de l'os du bras, depuis l'épaule jusqu'au coude et moins fréquemment à l'extrémité distale de la cuisse dans les condyles tibiaux, l'extrémité distale du plus petit des deux os de l'avant-bras au côté du pouce, les vertèbres et d'autres zones près des articulations. La fonction de l'ostéonécrose est probablement la même que celle de l'infarctus osseux. Les saignements sous-chondriaux peuvent contribuer à l'aggravation du cartilage articulaire. L'ostéonécrose peut provoquer une maladie dégénérative des articulations. Dans ce cas, la radiographie selon Galliland (2006), pourrait avoir une apparence de radio-transparence et d'hyperdensité inégale, suivie d'un aplatissement de l'os. L'imagerie par Résonance Magnétique est l'une des techniques sensibles pour la détection précoce de l'ostéonécrose et de l'infarctus osseux.

#### **4.1.2.3 Atteinte cardiaque et hypertension pulmonaire**

Que l'hypertension pulmonaire survienne avant ou après les capillaires, elle est le plus souvent associée à un pronostic défavorable. Le test d'échographie cardiaque est utilisé pour mesurer l'hypertension pulmonaire et montre une augmentation du taux de régurgitation tricuspидienne (VRT) au-dessus de 2,5 m / s. Selon Bartolucci (2014), le cathéter cardiaque confirme la réalité de l'hypertension dans seulement 25% des cas et permet une clarification du mécanisme. Le seuil VRT supérieur à 2,8 m / s peut être utilisé pour son indication et doit comprendre un essai avec de l'eau (surtout tiède pour éviter d'éventuelles crises). Si le taux de régurgitation est compris entre 2,5 et 2,8 m / s, il est fortement conseillé de refaire une échocardiographie de 6 mois avec un test de marche et un taux NT-pro-BNP. Si l'anomalie de vitesse demeure et est associée à un taux de BNP élevé et / ou à une distance de marche réduite, un cathéter droit peut être proposé. Plus de la moitié des patients drépanocytaires souffrant d'hypertension pulmonaire ont une fonction capillaire associée à une insuffisance cardiaque principalement diastolique, dans laquelle les paramètres échographiques habituels ne sont pas disponibles chez les patients atteints d'anémie falciforme. Des anomalies échographiques de type hyperflux et des troubles du remodelage myocardique (dilatation de l'oreille et du ventricule gauche) associés au phénotype « hyperhémolyse » et aux globules rouges denses, qui n'apparaissent pas plus difficiles lorsqu'ils ne sont pas compliqués par une hypertension pulmonaire, sont fréquemment observés.



#### 4.1.2.4 Ulcères cutanés

Chez les patients homozygotes (SS), la drépanocytose peut entraîner des phénomènes vaso-occlusifs et des ulcérations. Selon Chaby (2013), ce problème touche entre 5 % et 20 % des patients en France. Les effets de cette maladie sur les fonctions qui peuvent être importantes sont souvent sous-estimés. Les phénomènes vaso-occlusifs sont plus fréquents chez ceux originaires des Antilles, d'Amérique du Sud, d'Amérique du Nord ou de la région méditerranéenne. Lorsque l'anémie est très sévère, l'hémolyse est plus intense. La présence de thalassémie «  $\alpha$  » ou d'hémoglobine élevée chez le fœtus est protectrice. Chaby (2013) pense que très souvent les ulcères sont situés dans la région malléolaire et sont parfois bilatéraux. On note de ce fait deux types, comme le disent Lionnet, Stankovic et Girot (2009), très différents :

- De petits ulcères qui meurent après quelques semaines ou quelques mois, mais susceptibles de récidiver,
- D'énormes ulcères qui ne sont pas seulement temporaires dans la cicatrisation et qui ont un retentissement fonctionnel et social important. Ceux-ci peuvent provoquer une douleur chronique sévère, parfois ankylosante à la cheville, et peuvent agir comme une porte d'entrée infectieuse ou provoquer une dépression. Il a été proposé de les désigner comme « ulcères malins de la drépanocytose ».

#### 4.1.2.5 Priapisme

Le priapisme peut être défini comme une érection prolongée, parfois douloureuse, qui se produit indépendamment de toute stimulation. Cela doit être résolu immédiatement pour réduire le risque de dysfonctionnement grave. Il s'agit d'une complication courante car la présence de la drépanocytose chez l'adulte est estimée selon De Montalembert (2004), entre 26 % et 42 %. Le priapisme est causé, dans la plupart des cas, par un mécanisme vaso-occlusif dans les cavernes. La conséquence est un blocage du drainage veineux, une ischémie, une stase, une anoxie douloureuse, qui peut développer une nécrose des muscles lisses sans traitement, suivie d'une fibrose et d'une impuissance définitive. Elle survient très souvent la nuit ou le matin au réveil, parfois après l'éjaculation ou après avoir pris de l'alcool. Le priapisme selon l'auteur se dévoile de deux manières :

- Priapisme intermittent, de 10 minutes à 3 heures, spontanément dissous ou après des manœuvres individuelles (entraînement musculaire, marche, miction, douche

tiède). En cas de répétition fréquente, il existe un risque de priapisme aigu et de formation de lésions ischémiques des cavernes ;

- Priapisme aigu de plus de 3 heures, qui constitue une urgence en raison du risque d'impuissance permanente ou définitive.

## **4.2 INCIDENCE DES COMPLICATIONS DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LA PHYSIOLOGIE LIMITANT L' APPRENTISSAGE CHEZ LES SUJETS ATTEINTS**

D'après Bloom (1974), l'on apprend à partir de ses sens à savoir le toucher, la vue, l'écoute, le goût et l'odorat. Une altération plus ou moins profonde de certains de ces sens et organes, limite l'apprentissage chez les personnes atteintes. Il sera donc question dans cette partie de présenter tour à tour ces différentes altérations tout en ressortant leurs incidences sur l'apprentissage.

### **4.2.1 Troubles visuels (Rétinopathie)**

Selon Galactéros (2000), la Rétinopathie serait l'une des complications les plus fréquentes de la drépanocytose. Il existe une grande variété de troubles, mais la rétinopathie proliférative est la plus grave avec une prévalence élevée. La prévalence a été récemment estimée à 64,2 % dans la drépanocytose homozygote et à 78,9 % chez les patients SC. La rétinopathie proliférative commence à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Elle peut rester longtemps asymptomatique ou peut se présenter comme une complication aux conséquences irréversibles (hémorragie intravitréenne, décollement de rétine). Elle doit donc être systématiquement détectée et traitée précocement. Lors de la surveillance de routine, la rétine doit être examinée au moins une fois par an et éventuellement complétée par une angiographie rétinienne afin de préciser les zones d'ischémie et d'obtenir une image de référence pour évaluer son évolution. Le traitement repose sur la photo-coagulation, qui prévient ou inverse la vascularisation rétinienne en traitant les zones ischémiques.

La rétinopathie se manifeste par les yeux irrités, douloureux et sensibles à la lumière. Ces manifestations entravent gravement la capacité d'apprentissage des enfants. Les maladies oculaires sont une cause majeure de décrochage scolaire car environ 80% de l'apprentissage des enfants est visuel. Une bonne vision est essentielle pour participer et

bénéficier des expériences éducatives. Dans ce contexte, l'amélioration de la vue des écoliers contribue à l'amélioration de leur situation scolaire.

#### 4.2.2 Déficit cognitif

Les études les plus récentes chez des personnes drépanocytaires à l'instar de celle de Gold, Johnson, Treadwell, *et al.* (2008) ; celle de Schatz *et al.* (2002) ; celle de Steen *et al.*, (2003) ; ou encore celle de Steen *et al.* (2005), montrent une fonction cognitive altérée chez ces personnes. Ces études démontrent que les enfants drépanocytaires, dont l'IRM du cerveau présentait de légers déficits sur les mesures du QI (taille de l'effet d'environ  $r = 0,15$ ) et des déficits modérés sur les mesures des capacités cognitives spécifiques (taille de l'effet d'environ  $r = 0,34$  à  $0,43$ , avaient des résultats significativement inférieurs à la norme aux tests.

L'étude de Steen *et al.* (2005) a révélé, entre autres, que le nombre d'individus atteints d'anémie falciforme qui ont été soumis au test a obtenu en moyenne 12,9 points de moins que ceux du groupe témoin et que les scores standardisés diminuaient avec l'âge. Les collaborateurs de Goldet (2008) ont découvert dans leur étude que les personnes drépanocytaires sans anomalies à l'IRM avaient des scores normaux sur les scores d'intelligence générale, mais seulement 45% d'entre eux avaient un écart type inférieur à la moyenne sur les scores (contre 16% dans la population générale), indiquant une baisse des performances cognitives. Selon Schatz (2002), les scores moyens au test de QI standardisé des drépanocytaires sans AVC antérieur sont :  $n$  total = 631 ; par rapport au groupe témoin ( $n$  total = 446). La différence est en moyenne de 4,3 points par rapport au groupe drépanocytaire.

Selon les études de Schatz et McClellan, (2006), les mesures des capacités cognitives spécifiques sont deux à trois fois plus sensibles que les mesures du QI pour détecter les déficits cognitifs chez les personnes drépanocytaires sans infarctus. Comme chez les personnes atteintes d'infarctus silencieux, les domaines les plus touchés sont le langage, la mémoire de travail et la fonction exécutive. Les sujets drépanocytaires avec infarctus silencieux et sans infarctus semblent donc différer par l'intensité de leurs déficits cognitifs, mais pas par le type de déficits qu'ils présentent.

Ces études montrent que la maladie peut avoir un effet néfaste sur la fonction intellectuelle générale, même en l'absence de complications cérébro-vasculaires. Elles mettent l'accent également sur l'importance des tests neuropsychologiques qui peuvent

révéler des déficits cognitifs qui auraient été manqués sur la seule imagerie cérébrale. Mais comment expliquer ces déficits même en l'absence d'atteinte cérébro-vasculaire ? Il est vrai selon Bernaudin *et al.* (2000) et Steen *et al.* (2005), que l'étiologie de ces déficits est complexe, multifactorielle et difficile à déterminer. Selon Schatz *et al.* (2004), les déficits cognitifs et les difficultés scolaires peuvent être dus, au moins en partie, aux effets indirects des désavantages environnementaux et sociaux liés à la maladie, ainsi qu'aux conséquences du caractère chronique de la maladie, notamment des hospitalisations fréquentes et les absences scolaires. Une étiologie organique a également été envisagée.

Selon l'étude de Baldeweg *et al.* (2006), les sujets drépanocytaires sans infarctus cérébral auraient une réduction du volume de substance blanche dans les régions diffuses et dorsales sous-jacentes à la fonction du cortex frontal et pariétal. Dans cette étude, les sujets drépanocytaires avec infarctus silencieux présentaient les mêmes profils de morphométrie cérébrale que les drépanocytaires sans infarctus cérébral. Constatant que les sujets drépanocytaires sans infarctus cérébral ont le même type de déficits cognitifs (déficits du langage, exécutifs et attentionnels) que les drépanocytaires avec infarctus silencieux. Schatz *et al.* (2009) a récemment pensé que les profils de ces deux groupes sont similaires, tant en termes de la fonction cognitive et des déficits du tissu cérébral. Les deux groupes ne s'opposeraient que par l'intensité de leurs déficits cognitifs et tissulaires. Compte tenu de l'état actuel de la littérature, on peut supposer qu'il existe une vulnérabilité sous-jacente de la fonction cérébrale chez les sujets drépanocytaires, à laquelle peuvent s'ajouter les infarctus silencieux et les accidents vasculaires cérébraux. En conséquence, les déficits cognitifs observés dans cette population sont généralement légers chez les personnes drépanocytaires sans infarctus, modérés pour ceux ayant des infarctus silencieux et sévères chez ceux ayant des accidents vasculaires cérébraux. De plus, les sujets drépanocytaires avec infarctus silencieux et sans infarctus semblent avoir le même type de déficits cognitifs et tissulaires, mais avec des intensités différentes au fil du temps.

Le déficit cognitif peut affecter certains aspects de l'apprentissage, tels que la dysphasie, la dyspraxie, les troubles de la mémoire, le trouble déficitaire de l'attention ; et provoquer des difficultés telles que la dyslexie, la dyscalculie, la dysgraphie, la dysorthographe et bien d'autres. Ces troubles cognitifs peuvent donc entraîner des difficultés scolaires plus ou moins graves chez ces enfants intelligents et motivés. Il est donc très important qu'elle soit diagnostiquée avec précision et précocement entre 4 et 7-8 ans.

### 4.2.3 Déficit somatique

D'après une étude de Mabilia-Babela, Massamba, Tsiba, *et al.* (2005) sur la composition corporelle des enfants drépanocytaires homozygotes, qui a été menée dans plusieurs directions longitudinales, notamment entre octobre 1999 et octobre 2003 sur 186 enfants âgés de 8 à 14 ans, 91 enfants étaient atteints de drépanocytose homozygote et 95 enfants sains avaient l'hémoglobine de type AA. Il a été constaté que la taille du corps augmente entre 8 et 17 ans, qu'il s'agisse d'une personne atteinte d'anémie falciforme ou d'une personne en bonne santé. Cependant, il a été constaté que cette augmentation était plus importante chez les personnes en bonne santé que chez les personnes atteintes d'anémie falciforme. (1,3 cm à 1,7 cm de 11 à 14 ans chez les personnes en bonne santé ; contre 1,3 cm à 0,8 cm chez les personnes atteintes d'anémie falciforme de 14 à 17 ans). Avec des différences de taille de 5,2 cm et 4,8 cm chez les garçons atteints d'anémie falciforme et les garçons sains, respectivement 4,6 cm et 3,4 cm chez les filles, favorisant les sujets sains. De plus, il a été observé que le poids augmente avec l'âge. La masse corporelle drépanocytaire était inférieure à celle des sujets témoins, avec un déficit à partir de 11 ans allant de -3 à -1,8, avec un écart maximal à 17 ans (25 kg chez les garçons et 24 kg chez les filles). Chez les volontaires sains, les garçons (7,0 kg) et les filles (8,5 kg) ont montré une augmentation significative du poids entre 10 à 11 ans, tandis que l'avantage pondéral des filles atteintes d'anémie falciforme est resté inchangé à partir de 11 ans.

Pour ce qui est de la corpulence, cette même étude a démontré concernant les témoins que la relation entre leur IMC et leur âge civil, était divisée en trois phases : deux phases de croissance (en début et en fin de croissance) et une phase de décroissance (entre les deux premières). Pour les garçons (11 à 12 ans), cette dernière phase était plus précoce par rapport à celle des filles (13 à 15 ans). De plus, les valeurs de l'IMC des filles de 8 à 17 ans étaient plus élevées que celles des garçons. Les différences significatives ( $p < 0,05$ ) étaient entre 12 et 13 ans et étaient de 19,6% à 12 ans et de 12,9% à 13 ans. Chez 97,3% des sujets, cependant, les valeurs se situaient entre 25 et 75 centiles. Les indices de corpulence chez les drépanocytaires sont restés inférieurs à ceux des témoins, avec des écarts importants à partir de 10 ans. De plus, comme observé chez des volontaires sains, les filles avaient un IMC plus élevé que les garçons,

En conclusion, Au même âge chronologique, la composition corporelle de l'enfant drépanocytaire homozygote présente un déficit significatif par rapport à celle de l'enfant en bonne santé. Ce déficit s'observe bien au-delà de 10 ans, en dehors de la masse grasse où il

survient plus tôt. Les crises douloureuses et anémiques sont les facteurs qui aggravent ce déficit, tandis que l'Hémoglobine F agit comme un facteur modulateur. Pourtant le déficit somatique, dans la plupart des cas, entraîne un stress qui engendre à son tour une très grande fatigue, des douleurs musculaires, la sensation d'être « dans le coton », des difficultés de concentration et de mémorisation.

#### 4.2.4 Limitation de l'effort physique

D'après les travaux de Jürgen Weineck (1997); Oster *et al.* (1974); WDMcArdle *et al.* (1987), physiologiquement, la fonction de thermorégulation comprend tous les mécanismes qui génèrent de la chaleur (thermorégulation chimique), transportent et libèrent de la chaleur (thermorégulation physique), dans les conditions thermiques de l'environnement, de sorte que la température du cœur reste constante. Mais, la quantité d'eau perdue par la transpiration dépend de l'intensité de l'activité physique et de la température ambiante. Ashcroft *et al.* (1969) ; Chapman *et al.* (1955) ; Connes *et al.* (2004) ont pu démontrer que l'humidité relative affecte l'efficacité du mécanisme de thermorégulation donc de la transpiration. Au repos, le rein est l'organe qui transporte le plus d'eau par rapport à sa masse (20-25%). Cela permet à l'organisme d'excréter les molécules interférentes par l'urine tout en assurant son équilibre physiologique interne malgré les agressions extérieures.

Un fonctionnement anormal de l'organisme affecte directement le rein (fonction rénale), qui est en général la seule manifestation symptomatique de la drépanocytose. L'hypertension et l'hyposie se déclenchent, comme l'affirme Perillia *et al.* (1963), le repliement des vasa recta, qui s'accroît avec l'augmentation de l'osmolalité. Cela ralentit et finit par arrêter le flux sanguin, provoquant l'inflammation de la moelle osseuse et l'extravasation du sang responsable de l'hématurie. Ceci expliquerait la difficulté de concentration et la diminution de l'acidité des urines. Hyposthénurie, y compris l'incapacité à concentrer l'urine. En raison de cette capacité réduite à concentrer l'urine, il existe une capacité réduite à équilibrer le bilan hydrique négatif pendant l'exercice, ce qui à son tour conduit à une limitation de l'effort physique (Ashcroft *et al.* ; 1978).

L'activité physique offre une kyrielle de bienfaits qui favorisent le plein épanouissement d'une personne sur le plan de la santé physique et mentale. Ainsi, comme le présentent Kelly, Cavill et Foster (2009) et Tremblay *et al.* (2011) l'adoption d'un mode de vie physiquement actif contribue à une bonne santé globale.

Une activité physique modérée est positivement associée à la performance scolaire grâce au sentiment de compétence qui joue un rôle médiateur dans la relation entre l'activité physique et la réussite. Alors, un élève qui pratique une activité physique modérée se sent plus compétent que les autres. Ce qui occasionne un impact positif sur ses performances scolaires.

#### **4.2.5 Douleurs et fatigues**

Il est difficile de définir la douleur. Selon Merskey (1991), la douleur n'est pas exclusivement physique mais peut aussi être morale. Chacun l'exprime selon son expérience. La douleur est ainsi multidimensionnelle : physique, émotionnelle, sociologique, et autres. En 1979, l'International Association for the Study of Pain (IASP) a proposé une définition qui aborde la nature multidimensionnelle de la douleur. Elle est définie comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrite en termes de telles lésions ». Elle diffère des autres définitions antérieures en adoptant une approche subjective de l'expérience de la douleur et se rapproche de la clinique.

La fonction temporelle est cruciale pour aborder le traitement de la douleur et de ses causes. La douleur aiguë est une douleur qui dure généralement moins de 30 jours. Cette fonction est considérée comme vitale pour la survie. Elle est un véritable signal d'alarme de même qu'elle joue le rôle de protection. Pour Queneau et Ostermann (2004), réduire la douleur consiste principalement à traiter la cause de la maladie. Concernant la douleur chronique, elle dure plus de trois mois. Elle diffère de la douleur aiguë en ce que les mécanismes de la douleur se transforment. La douleur chronique ne peut donc pas être considérée et traitée comme une douleur aiguë et persistante. Elle doit être traitée comme une maladie elle-même.

La complexité de la douleur se reflète dans son caractère multidimensionnel : la douleur est propre à chaque personne. Elle est le résultat de phénomènes sensoriels et affectifs qui sont modulés par les expériences passées et la situation actuelle. De ce fait, nous pouvons décrire quatre composantes de la douleur à savoir : la composante sensori-discriminante, qui est le résultat de mécanismes neurophysiologiques et permet le décodage du message de la douleur ; emplacement, intensité, durée. La composante affective-émotionnelle, qui permet de percevoir la douleur comme désagréable, voire insupportable. C'est le résultat des stimuli, du contexte et de l'histoire du sujet. La

composante cognitive, qui consiste en un processus mental qui transforme les épisodes antérieurs de douleur en références et permet à l'individu de développer des stratégies pour faire face à la douleur tout en adaptant son comportement. La composante comportementale, qui permet d'évaluer la douleur. Elle fait référence à l'ensemble des expressions observables, tant verbales que non verbales. C'est ce qui permet d'évaluer la douleur, soit par auto-évaluation, soit par hétéroévaluation. Cette dernière méthode d'évaluation est utilisée chez les sujets présentant une déficience intellectuelle sévère.

#### 4.2.6 Hospitalisations et absences

Selon une étude de Pemba *et al.* (2010) sur la drépanocytose SS en pédiatrie au CHU de Brazzaville, des jours d'hospitalisation ont été enregistrés au cours de la période d'étude, représentant une moyenne de 11 jours. Le nombre d'hospitalisations variait entre 1 et 3. 98,5 % des malades ont été hospitalisés, et 83,1% d'entre eux une seule fois. Les anémies décompensées sévères représentaient 33,3 % des motifs d'hospitalisation, les crises vaso-occlusives 31,4 % et le paludisme 21,6 % (Tableau 7). 95,1% des malades hospitalisés pour anémie décompensée étaient homozygotes SS et 4,9 % Sβ0. Les drépanocytaires SC, avaient été hospitalisés pour paludisme, tuberculose et accident vasculaire cérébral, respectivement. 35,8% des drépanocytaires hospitalisés pour anémie avaient entre 0 et 5 ans et 13,6% avaient entre 11 et 15 ans.

Des complications non infectieuses sont survenues dans 38 % des cas. Des complications osseuses à type d'infarctus ou d'ostéonécrose sont survenues dans 1,9% des cas, des cardiomyopathies dans 1,5% des cas et des lithiases vésicales dans 0,7% des cas. Les complications oculaires, l'épistaxis et le priapisme ne sont survenus que dans de faibles proportions (0,4 % des cas). 97 des 259 patients (37,4 %) avaient reçu une transfusion sanguine. 32% de ces sujets drépanocytaires étaient âgés de 0 à 5 ans, 31 % étaient âgés de 6 à 10 ans et 14,4 % étaient âgés de 11 à 15 ans. Après 15 ans, 22,7% des drépanocytaires avaient reçu des transfusions. Il s'agissait de simples transfusions. 95% des personnes transfusées étaient homozygotes SS.



**Tableau 7:** Principales causes d'hospitalisation

<b>Causes d'hospitalisations</b>	<b>Effectifs</b>	<b>Pourcentage (%)</b>
<b>Anémie décompensée</b>	81	33,3
<b>Crisevaso-occlusive</b>	80	31,4
<b>Ostéomyélite</b>	74	29,1
<b>Paludisme</b>	55	21,6
<b>Infections respiratoires aiguës</b>	43	16,9
<b>Sepsis sévère</b>	19	7,4
<b>Tuberculose</b>	11	4,4
<b>Cellulite/myosite</b>	8	3,2
<b>Accident vasculaire cérébral</b>	8	3,2
<b>Syndrome thoracique aigu</b>	7	2,8
<b>Infection urinaire</b>	2	0,8
<b>Cholécystite lithiasique</b>	2	0,8
<b>Troubles de l'acuité visuelle</b>	2	0,8
<b>Séquestration splénique</b>	1	0,4
<b>Priapisme</b>	1	0,4
<b>Epistaxis</b>	1	0,4

**Source :** Pemba, Makounbou, Mabilia Babela, Mapapa Miakassissa, Cardorellembika et Nzingoula (2013).

Selon une étude de Mbassi Awa *et al.* (2017), à Yaoundé auprès de 102 enfants atteints de drépanocytose, dont 59 garçons et 43 filles âgés de 10 mois à 17 ans, mais avec une tranche d'âge la plus représentée de 5 à 10 ans chez 42 patients soit 41,2 % et 47,1 % à l'école primaire ; il a été révélé ce qui suit : plus de la moitié, 56 enfants (54,9%) ont eu une seule crise avec hospitalisation et 21 enfants (20,5%) ont eu  $\geq 3$  crises. L'infection était le déclencheur le plus courant trouvé chez 62/102 enfants ou 60,8 %. Elle était liée de manière significative à la crise ( $p$  value = 0,02). Les autres déclencheurs étaient les fluctuations de température chez 25 enfants (24,5 %), l'activité physique intense chez 14 (13,7%), la déshydratation chez 10 (9,8%) et le stress émotionnel chez 4 (3,9%).

Parmi les infections, le paludisme a été retrouvé en premier chez 26 enfants (25,5%), suivi par les septicémies dans 19 cas (18,6%), les infections pulmonaires dans 15 cas (14,7%), l'angine et l'infection urinaire dans 6 cas (5,8%). Concernant la périodicité des crises, il a été constaté que les trois périodes où la prévalence des crises augmentait significativement ( $p < 0,01$ ) étaient le mois de mars, la période d'août à septembre et la

période de novembre à décembre où les élèves étaient encore à l'école. C'est dire que les élèves drépanocytaires rencontrent beaucoup de problèmes de santé, les conduisant le plus souvent à des hospitalisations. C'est pourquoi ils sont plus susceptibles à être absents à l'école.

#### **4.3 RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LE COMPORTEMENT DU SUJET MALADE**

D'après Faure et Romero (2003), la douleur physique, qui est l'une des plus intenses que l'on puisse décrire, semble résumer l'expérience du vécu avec la drépanocytose, alors qu'il existe une autre douleur psychologique, plus diffuse, qui s'étend tout au long de la vie de la personne atteinte.

Les symptômes de la maladie varient en intensité et en gravité selon les personnes : car, la drépanocytose peut être silencieuse ou bruyante, légère ou sévère. Lorsqu'ils décrivent la maladie, les sujets mettent généralement l'accent sur la douleur, qui est vive, surprenante et effrayante. Bien entendu, chaque individu réagit différemment au même symptôme. Au début, la douleur semble absurde, elle « blesse » le sujet au plus profond de son être et le détruit. A chaque crise, il est confronté à un sentiment qui lui échappe complètement, un sentiment brut, douloureux et mortel. Le sujet ne peut échapper à la douleur car elle est inscrite dans son corps. Il construit alors une explication en prenant des éléments de son histoire pour donner sens à une expérience insensée. Un roman où s'entremêlent des thèmes comme la persécution, l'abandon, mais aussi les images d'un corps mutilé, démembré, menacé d'anéantissement.

L'anémie falciforme encore appelée drépanocytose, comme le soulignent Pedinielli, Bertagne et Montreuil (1996), est imprévisible dans ses manifestations, elle perturbe la vie sociale de l'enfant. L'hôpital qui devient alors un passage obligé, un lieu particulièrement investi où le sujet malade va chercher du secours, ne reste pas sans complications.

Selon Faure et Romero (2003), la drépanocytose sépare un avant et un après : un avant mythique, sans souffrance, et un après effrayant, inquiétant, où l'épée de Damoclès planant au-dessus de la tête de l'enfant semble tout déterminer. L'enfant drépanocytaire doit donc faire face non seulement à une réalité effrayante inscrite dans son corps, mais vivre aussi avec ce que la maladie provoque dans le comportement et relation émotionnelle de tous les membres de son environnement. Le risque d'exclusion voire d'abus de l'enfant

malade par les membres de sa communauté est rare mais réel. Ou alors à l'opposé, on investit souvent trop dans l'enfant, au détriment des autres membres de la famille. De manière générale, il s'agit de reconnaître et de favoriser des attitudes réparatrices ou de rejets inconscients de la part de l'enfant qui nuisent à son développement psycho-affectif et à sa capacité à faire face à sa maladie.

De ce fait, l'on peut observer les sentiments suivants :

#### **4.3.1 Repli ou la recherche du réconfort**

Selon Hippocrate (2002), pendant la crise l'enfant drépanocytaire est comme absent, indifférent, seul, immobile, coupé du monde extérieur. Ce désintérêt pour le monde, qui se manifeste parfois par un refus d'être présent, est perçu par certains proches comme un rejet qui provoque chez eux un sentiment de culpabilité. Par contre, d'autres enfants ont besoin de la présence physique de membres de la famille, d'amis et de pairs pendant les crises pour mieux y faire face.

#### **4.3.2 Tristesse et/ou la dépression**

La douleur chronique est démoralisante, accablante. Selon Freud (1990), elle conduit à la peur, à l'anxiété et à la solitude. L'expérience de la douleur chez l'individu est un rappel des crises douloureuses du passé. La façon dont l'enfant malade a pensé à sa maladie et à sa souffrance et la façon dont son entourage a fait face à sa détresse, influencent le sentiment de crise et conduit au repli sur soi et à la dépression. Souvent, l'enfant malade se sent comme un fardeau, un poids, un obstacle pour sa famille et ses amis.

#### **4.3.3 Anxiétés et angoisses**

La douleur physique intense et l'anxiété sont généralement liées. Bien que la cause la plus fréquente de décès soit l'infection, la nature massive de la douleur fait craindre le pire. En raison de la gravité de la drépanocytose potentiellement mortelle, la peur de la mort est réactivée à chaque crise douloureuse. Rimbault (1995) estime que chaque fois qu'un enfant malade est hospitalisé, il ne sait pas s'il survivra et atteindra l'âge adulte. Il a à coup sûr du mal à imaginer l'avenir. Il est anxieux et désespéré. Ce sont les conséquences les plus immédiates de cette peur de la mort. Dans très peu de cas, selon le même auteur, certaines personnes ont accepté le défi d'aller de l'avant et de développer une forte volonté de réussir.

#### **4.3.4 Sentiment de culpabilité**

Le plus souvent, les crises multiples de l'enfant conduisent à de forts sentiments de culpabilité : Il sait qu'il est une source d'angoisse pour ses parents, mais aussi d'une « faute imaginée » qui est à l'origine de l'atteinte corporelle dont il est l'objet.

Le psychanalyste Rimbault (1995) souligne à juste titre que l'enfant croit qu'il est nécessaire à la vie de ses parents, qu'il a une tâche à accomplir pour eux. L'enfant malade se reproche de ne pas avoir rempli cette tâche et de faire souffrir tous ceux qui l'entourent, et se demande quelle erreur il a pu commettre pour être ainsi puni.

#### **4.3.5 Sentiment de dévalorisation ou complexe d'infériorité**

La fatigue, le manque d'énergie et la détérioration physique sont d'autres conséquences immédiates de la maladie et peuvent entraîner une faible estime de soi chez l'enfant. Car, pour plusieurs, il est difficile de mener à bien des études ou à rester actifs pendant de longues périodes. Ce manque de vitalité est difficile à accepter et les jeunes enfants se sentent souvent dévalorisés. Les limites imposées par la maladie leur attribuent une position particulièrement inférieure.

#### **4.3.6 Sentiment de discrimination**

La drépanocytose a des conséquences qui s'étendent de la sphère privée du sujet atteint à la sphère sociale. Les personnes atteintes d'anémie falciforme craignent d'être discriminées en raison de leur maladie. Ainsi, selon Faure (1999), la maladie est souvent occultée par la famille par peur de perdre un avantage, un emploi pour l'adulte ou pour l'enfant à l'école par crainte d'être rejeté par ses pairs. C'est donc une partie de soi qui est niée. Cette attitude est en partie renforcée par la société d'aujourd'hui au regard de la place accordée aux malades.

#### **4.3.7 Sentiment d'être maudit**

Selon Fullwiley (2000), le sang est associé à une très forte charge émotionnelle. Dans toutes les cultures, il est porteur privilégié de croyances, de rites et de symboles, tour à tour bénéfiques ou néfastes. La vie, la fertilité, le pouvoir sont associés au sang, l'âme en est l'équivalent. Avoir du sang malade, c'est avoir du mauvais sang, impur, dangereux. L'enfant malade se croit atteint d'une malédiction qui peut le conduire à la mort. Le

malade souffre de ce secret et se sent coupable car il porte un mal qui affecte sa famille. Sa vie affective est parfois altérée et la peur de la mort est prédominante.

#### **4.3.8 Sentiment de dépendance**

Ce sentiment est vécu par les personnes concernées de deux points de vue : d'une part, l'enfant se sent totalement dépendant des personnes qui s'occupent de lui, c'est-à-dire la famille, les médecins et les infirmières, et d'autre part, il/ elle sent que sa vie dépend des médicaments qu'elle doit prendre chaque jour de sa vie. Comme le dit Lembeye (2001, p. 50), « nous sommes tous dépendants ». Dès son plus jeune âge, l'hôpital devient un lieu régulièrement visité où chaque enfant malade investit de manière unique ce lieu de soins, de soulagement et de souffrance. Pendant l'hospitalisation, l'hôpital sépare l'enfant de ses parents. La séparation est d'autant plus difficile à vivre dans ce contexte de souffrance physique et de peur. L'enfant est dans une situation d'impuissance totale, devant subir des injections intrusives et divers examens sur tout le corps sans vraiment rien comprendre.

#### **4.3.9 Conséquences des retentissements psychologiques de la drépanocytose sur la vie sociale du malade**

Benton, Ifeagwu et Smith-Whitley (2007) montrent que la prévalence des troubles dépressifs et anxieux est significativement plus élevée chez les drépanocytaires que dans la population générale. Ils démontrent également que les adolescents drépanocytaires ont des difficultés d'adaptation plus importantes, et que ces difficultés augmentent avec l'âge en touchant plus souvent les garçons. Les auteurs notent également que les troubles thymiques ont un impact plus important sur la qualité de vie des drépanocytaires que l'atteinte physique causée par la maladie. Une étude d'Edwards *et al.* (2009) réalisée aux États-Unis montre que le taux de dépression, d'idées suicidaires et de tentatives de suicide est significativement plus élevé chez les personnes drépanocytaires que dans la population générale. Un tiers des drépanocytaires interrogés dans cette étude étaient suivis par un psychothérapeute.

Selon les études de De-Graft Aikins (2005) et de Green, Greenblatt, Plit, Jones et Adam (2001), l'expérience de la maladie chronique varie selon le contexte socioculturel. En Afrique subsaharienne, les maladies chroniques en général se caractérisent par la dépression, la tristesse chronique, la détresse spirituelle, les troubles psychiatriques et les

pensées suicidaires. Ces troubles peuvent également survenir lorsque le malade bénéficie d'un fort soutien familial et perturbe souvent les relations avec les autres.

Les attitudes et les perceptions de la maladie de l'entourage varient également selon la culture. Cela est illustré par l'étude d'Anie *et al.* (2010) sur l'impact psychosocial de la drépanocytose au Nigeria. Cette étude démontre que les personnes drépanocytaires ont le sentiment que la société a une perception et une attitude extrêmement négatives vis-à-vis de leur maladie. De plus, bien que les drépanocytaires interrogés n'aient pas signalé l'anxiété ou la haine de soi, près de la moitié présentait des symptômes dépressifs. L'anémie falciforme affecte également l'environnement autour des patients. L'étude de Lee *et al.* (1997) montre que les enfants drépanocytaires ont le sentiment d'avoir des capacités physiques limitées et que leurs frères et sœurs non drépanocytaires ont des scores de dépression significativement plus élevés.

D'après les données ci-dessus, l'on se rend bien compte que les élèves drépanocytaires éprouveraient plus de difficulté à s'arrimer entre leur rythme biologique (état de santé) et le rythme des activités. Plus les déficits physiologiques et psychologiques sont importants, plus cet ajustement devient difficile. Ainsi, la drépanocytose, hors-mis le fait qu'elle soit une maladie, constitue aussi de grands obstacles chez le sujet atteint. Ces limites n'entraînent-elles pas les difficultés de scolarisation ?

#### **4.4 ÉLÈVE DRÉPANOCYTAIRE: ÉLÈVE EN SITUATION DE HANDICAP ET À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS**

Il est question ici du passage de l'élève drépanocytaire de sa situation de «handicapé» à l'appellation « enfant à besoin éducatif particulier ».

##### **4.4.1 De l'élève drépanocytaire malade à l'élève drépanocytaire handicapé**

L'Inserm (1988, p.4), parle de la notion de handicap de la manière suivante :

« Est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Plus tard, elle a fait une classification du handicap en trois niveaux, à savoir : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Le but de cette section est d'illustrer comment la drépanocytose, qui est en réalité une maladie chronique, peut rapidement devenir une affection handicapante pour les personnes touchées, en utilisant les différents niveaux d'handicap de l'OMS.

#### **4.4.1.1 La déficience**

Selon l'Insrem (1988, p. 23), une déficience est la :

« perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales du corps et de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable la croissance, le développement, le fonctionnement du sujet ».

Selon Guidetti et Tourrette (2002), la déficience comporte neuf composantes, à savoir : la déficience intellectuelle ou psychique, les troubles auditifs, de la parole et du langage, les troubles de l'appareil oculaire, du squelette ou de soutien d'autres organes. L'atteinte esthétique et enfin l'atteinte des fonctions générales, sensorielles ou autres.

#### **4.4.1.2 L'incapacité**

Selon l'Insrem (1988, p.24), l'incapacité désigne la « réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain ». Un exemple en est l'incapacité de se déplacer, d'accomplir certaines tâches, etc. Ces incapacités peuvent être temporaires ou permanentes, régressives ou stables, progressives ou réversibles. Cependant, ils se caractérisent par des changements de comportement et/ou d'autres fonctions normalement attendues.

Selon Dalla Piazza (2001), l'incapacité se décline en sept éléments, à savoir : le comportement, l'hygiène personnelle, la communication, l'utilisation du corps dans certaines tâches, la locomotion, la maladresse, l'intolérance de certaines situations, y compris celles impliquant des capacités particulières.

#### 4.4.1.3 Le désavantage

Selon l'Insrem (1988, p. 25), le désavantage est le résultat d'une déficience ou d'une incapacité qui « limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels ».

Pour Guidetti et Tourrette (2002), le désavantage est un écart entre la condition d'un individu, ses réalisations et ce que l'on attend de lui. Il s'agit donc des conséquences personnelles, économiques et/ou sociales d'une déficience et d'une incapacité.

Vu sous cet angle, le handicap serait donc un désavantage et la personne drépanocytaire serait handicapée dans le sens où elle est constamment confrontée aux normes de fonctionnement auxquelles elle ne peut répondre totalement, dans sa vie quotidienne, sur son lieu d'étude ou de travail, à son école ou encore en pleine rue ou dans les transports en commun, C'est l'aspect situationnel que Plaisance (2009) décrit, comme l'hospitalisation, l'absence pendant les cours, l'accès difficile à la salle de classe, pas de cours de rattrapage en cas d'absence, pour ne citer que quelques exemples.

Le handicap décrit par Dalla Piazza (2001) comprend six éléments fondamentaux : mobilisation efficace du corps, orientation dans l'environnement, maintien d'une existence indépendante, s'engager dans une activité économique, utilisation normale (normative) du temps selon le sexe, l'âge et la culture ainsi que la participation et le maintien des relations sociales.

Le fait que le sujet drépanocytaire soit le plus souvent confronté à des complications liées à son corps ou à son image corporelle, le place d'emblée dans un état de déficience, d'incapacité et de désavantage.

En effet, dès la naissance, l'enfant entre en relation avec le monde physique et social qui l'entoure à travers son corps. Toutes ses expériences passent d'abord par son corps. La conscience qu'il a de son corps est donc cruciale pour l'enfant et constitue la base de son comportement. Selon Kaës (2010), le corps est porteur du sens de l'existence de chaque individu. C'est parce qu'il est connecté à la psyché à travers les émotions et les sentiments et exprime le malaise psychique, l'anxiété, les symptômes que le sujet ne sait pas dire, et est connecté à son environnement. Le corps est le moyen par lequel les individus attribuent un statut social et une valeur au sujet, le moyen par lequel le sujet se présente aux autres. Il est porteur de signes qui permettent d'assumer un rôle et de jouer avec les identités.



Kaës (2010) considère que le corps est le résultat d'un long processus social et individuel au cours duquel la personne absorbe des objets sociaux et des pulsions qui nécessitent une sublimation. Ainsi, le corps d'un sujet ne peut être confondu avec la réalité biologique en tant qu'organisme vivant, ni avec la réalité imaginaire en tant que fantasme, ni avec la réalité sociale en tant que pratiques culturelles. Le plus souvent, il est en quelque sorte plus ou moins que les trois à la fois, dans la mesure où il fournit simultanément au sujet un moyen de se représenter, de comprendre et d'agir sur lui-même. Pour cette raison, des dommages au corps du sujet qui limitent ses fonctions peuvent conduire à un comportement masochiste. Chez les personnes atteintes d'anémie falciforme qui présentent certaines complications psychologiques, cognitives, osseuses, oculaires, sanguines et autres, la formation de l'identité devient encore plus difficile, limitant leur développement et leur capacité à répondre normalement comme on l'attend d'elles dans la société dans laquelle elles vivent.

Les maladies génétiques ont de nombreuses complications et affectent divers domaines de fonctionnement des personnes atteintes, les laissant dans un état de déficience, d'incapacité, de désavantage et de dépersonnalisation. Pour cette raison, la nouvelle Classification internationale du handicap (CIH) se concentre sur la santé plutôt que sur le handicap. Cela permet à la classification d'affecter tout le monde, car tout être humain peut avoir une santé défaillante et par conséquent souffrir d'un handicap.

#### **4.4.2 Repenser le Handicap en termes de « besoins éducatifs spécifiques » : de l'enfant drépanocytaire handicapé à l'enfant à besoins éducatifs spécifiques**

Il a été constaté que bon nombre d'élèves taxés d'handicapés n'ont pas pour autant une scolarité différente de ceux dits « normaux ». Par exemple, certains enfants aveugles des écoles reconnues comme le centre CNRPH, le PROHANDICAM et le CJARC assistent aux leçons normalement, sont évalués au même titre que les autres, participent aux travaux de groupe et même, font leurs devoirs de maison. Bien que ces élèves aient un handicap, ils parviennent à s'adapter à l'école. Néanmoins, ils ont souvent besoin de soins particuliers, d'un accompagnement spécialisé pour faire mieux. Ils peuvent suivre les mêmes leçons que les autres. Comme les enseignants de ces centres sont mieux équipés et formés pour accompagner tous les types d'enfants qu'ils rencontrent, ils peuvent les aider à ne pas vivre dans une situation défavorisée. Cependant, il peut arriver que certains de ces élèves aveugles, aient des difficultés dans certaines matières. Dans ce cas, il

sera nécessaire de les venir en aide de la même manière qu'on vient en aide à n'importe quel enfant sans handicap dont non handicapé dans chaque discipline concernée.

De cette même manière, un enfant drépanocytaire, qui à première vue n'a pas de handicap psychomoteur, mental, visuel, social ou autre, peut réussir dans toutes les unités d'enseignement au programme, mais avoir un parcours difficile et pénible à cause de ses absences répétées lors des évaluations en cas de crise et/ou d'hospitalisation. Dans ce cas, cet élément « absence » devient particulièrement invalidante pour lui, entraînant un désavantage qui va exclure ou réduire considérablement son niveau de compétences et par conséquent son apprentissage. Ainsi, avec Gus (2000), on peut dire qu'un enfant taxé d'handicapé peut très bien apprendre et sans difficultés majeures malgré son handicap, tandis qu'un autre enfant qui à première vue n'a pas de handicap, a du mal à progresser dans son processus d'apprentissage. Dans une salle de classe, il ne peut manquer des différences en termes de besoins et de capacités entre les élèves drépanocytaires et ceux dits « bien portants ».

En effet, la scolarisation des élèves drépanocytaires, qui ont des difficultés importantes selon leur état de santé, entrave leur accès au savoir et donc leur apprentissage. Au fur et à mesure qu'ils avancent dans leur scolarité, ils peuvent avoir de plus en plus de difficultés à progresser. Dès que l'écart entre eux et la classe devient trop important, la situation devient intenable aussi bien pour eux que pour l'enseignant. Si, dans la pratique éducative, tous les élèves sont placés sous la même étiquette et tous sont classés comme handicapés ou non handicapés sur la base de leurs déficits, incapacités et insuffisances, cela peut être bénéfique pour tous les enfants, comme la prise en compte de leurs intérêts, talents et compétences. C'est dans cet esprit que le *Warnock Report* (1978) en Angleterre a proposé que le terme « handicapé » soit supprimé des écoles et que seul le terme « besoin éducatif particulier » soit utilisé. En fait, cette idée a été incorporée dans le droit anglais dans la mesure où un enfant est classé comme ayant des besoins éducatifs particuliers à l'école, s'il rencontre des difficultés d'apprentissage nécessitant une aide éducative spécialisée. Cette idéologie soutient l'idée selon laquelle, la différence en milieu scolaire devrait être repensée en termes de réponses aux difficultés scolaires et non d'origine de ces difficultés. Selon Keil, Miller et Cobb (2006), cette façon de penser devrait révolutionner les mentalités et changer l'organisation des écoles dans le monde, comme ce fut le cas en Angleterre.

L'élève drépanocytaire, qui selon les critères de l'OMS, rentre totalement dans la classification des personnes handicapées, devrait être appréhendé désormais comme un élève à besoin éducatif particulier pour employer les termes du *Warnock Report* (1978).

Se situant donc dans une approche « d'intégration scolaire » de l'enfant malade chronique et surtout vulnérable, l'on se questionne bien sur les mécanismes mis en œuvre par les acteurs de l'éducation, pour permettre à ces derniers qui sont la plupart du temps, malades, hospitalisés, absents et surtout caractérisés par un repli narcissique, de parvenir à répondre aux mêmes attentes scolaires que ceux dits « bien portants ». c'est dire que le degré de crises, la fréquence des crises douloureuses, la durée des crises, la fatigue, le degré de déficiences visuelles et auditives, les infections, les AVC, les troubles du reins, foie et voies respiratoires, ainsi que toutes les autres complications que peut entraîner la drépanocytose, conduisent systématiquement à des hospitalisations qui engendrent à leur tour, l'angoisse, la peur, la frustration, l'absence, le traumatisme qui ne peuvent être sans incidence sur l'intégration scolaire de ces derniers si rien n'est fait pour les aider à s'en sortir. Il revient donc aux acteurs scolaires, la responsabilité de faciliter l'insertion scolaire des élèves malades chroniques tels que les drépanocytaires en appliquant des approches pédagogiques particulières et différenciées.

L'étude que nous avons menée dans cette première partie portait sur l'analyse de l'incidence des facteurs liés aux élèves drépanocytaires sur leur scolarisation. Plus précisément, il était question pour nous d'étudier les facteurs physiologiques susceptibles d'influencer la scolarisation des élèves drépanocytaires d'une part et d'autre part, examiner l'incidence des facteurs psychologiques sur leur scolarisation. Elle part d'une observation documentaire en science médicale et biologique ayant trait aux implications de la drépanocytose sur le vécu quotidien de la personne atteinte. En effet, au vu des études présentées, la drépanocytose occasionnerait de multiples incidences sur divers organes de l'individu tels que l'œil, les oreilles, le corps, les poumons et bien d'autres. Ainsi, elle renforcerait certains éléments intrinsèques susceptibles d'entraver la scolarisation du sujet malade. De ce fait, nous pouvons dire que :

Dans un premier temps, au vu de ces complications de la drépanocytose, il existe une proportion plus importante de troubles spécifiques chez les personnes drépanocytaires que dans la population en général. Troubles qui ont une incidence dans tous les domaines de la vie des malades. En effet, les personnes drépanocytaires se caractérisent

principalement par des atteintes somatiques sévères et les nombreuses complications que la maladie peut causer : crises douloureuses, anémie chronique, ulcères, insuffisance respiratoire, hypertension pulmonaire, infarctus, rétinopathie, occlusion vasculaire sévère, insuffisance rénale, ulcères de jambe, ostéonécrose de la tête fémorale, infections, AVC. Cependant, les principaux symptômes de la drépanocytose sont une anémie hémolytique, des crises douloureuses et une susceptibilité accrue aux infections. Cependant, ces symptômes varient considérablement d'un malade à l'autre et leur intensité change au fil des ans. Ils présentent toujours un risque de décès (septicémie foudroyante), en particulier chez les enfants dont les mécanismes de défense sont affaiblis. Au fil des années, toutes ces manifestations de la maladie mettent le corps à rude épreuve ; ce qui justifie le fait que les personnes atteintes sont souvent affectées par un retard de croissance et de puberté.

En général, les diverses complications chroniques qui peuvent survenir, peuvent toucher presque tous les organes, occasionnant chez le sujet la limitation de l'effort physique, de la vue, de la réflexion, de la croissance, l'essoufflement, et bien d'autres. Cet état des lieux altère complètement la capacité de fonctionnement de la personne et le met dans un état de déficit, de handicap et de dépersonnalisation, bref de personne à besoins éducatifs spécifiques, limitant de ce fait son apprentissage.

Dans un second temps, les répercussions de la maladie (dépression, souffrance physique, angoisse, culpabilité, honte, repli, peur et autres) sont source de difficultés d'intégration autant dans les apprentissages que dans l'environnement social scolaire. Bien que chaque individu réagît différemment aux mêmes symptômes, ceux de la drépanocytose entraîne de graves conséquences psychologiques chez les sujets atteints. Chez les enfants par exemple, pendant la crise, ils sont comme étant absents, indifférents, seuls, immobiles, coupés du monde extérieur. La douleur chronique les démoralise, les accable et, selon Freud (1990), les conduit à la peur, à l'anxiété et à la solitude. Le plus souvent, leurs multiples crises les conduisent à de forts sentiments de culpabilité : ils pensent qu'ils sont une source d'angoisse pour leurs parents. Leur manque d'énergie et leur déficit physique entraînent chez eux une faible estime de soi. Ses répercussions psychologiques s'étendent de la sphère privée des personnes malades à leur sphère sociale. C'est pourquoi la quasi-totalité des enfants atteints d'anémie falciforme craignent d'être discriminés à cause de leur maladie.

L'étude de Gold *et al.* (2008) montre que les enfants drépanocytaires ne présentent pas plus de troubles du comportement social que leurs frères et sœurs non drépanocytaires.

Ceci peut se vérifier par les études de Rodrigue, Streisand, Banko, Kedar et Pitel (1996), qui décrivent la drépanocytose comme ayant d'énormes difficultés sociales. Le retard de puberté étant fréquent chez les adolescents drépanocytaires, ils sont plus à risque de présenter une augmentation de la timidité et une modification de leur image corporelle (Morgan et Jackson, 1986). La fatigue peut également réduire la participation à toute activité physique et sportive, augmentant ainsi l'isolement social et diminuant l'estime de soi. Les déficits cognitifs peuvent également avoir un impact négatif sur les rendements scolaires et le sentiment de compétence. De plus, les crises douloureuses récurrentes pouvant conduire à une hospitalisation entraînent un absentéisme scolaire et social pouvant entraîner un certain retrait social. De ce fait, si l'environnement des drépanocytaires ne perçoit aucune difficulté dans le fonctionnement social, les drépanocytaires eux, les signalent.

A la lumière de la théorie du « moi de peau » d'Anzieu (1995), on peut se rendre compte que le corps est perçu comme un représentant d'un ordre social et est représenté par d'autres en termes d'apparence, d'habillement, de posture et de gestes, ce qui représente les signes d'appartenance et de culture. Une maladie telle que la drépanocytose, source d'inquiétude hypocondriaque, peut signaler l'échec et la rupture du travail sur la symbolisation du corps, étant donné qu'il s'agit d'une « pathologie grave », qui puisse affecter de manière significative la scolarisation de l'enfant. Néanmoins, une tendance sociale peut être envisagée. En effet, Rodriguez Tome (1972), pense que l'individu prend connaissance de lui-même au travers des relations qu'il entretient avec les autres, avec son groupe d'appartenance et avec son environnement. Cette conscience de soi est formée de manière irréversible par la communication et le processus de socialisation. Il y a donc une interdépendance entre le sujet et l'autre. En général, il pense que l'autre est au cœur de la formation de sa personnalité. À cet égard, Rodriguez Tome (1972) soutient que le concept de soi est inextricablement lié à l'autre, c'est-à-dire à la façon dont l'autre perçoit la personne en question. Il ne saurait exister un concept de soi sans référence à l'autre. Cette interdépendance (Je-Autre)) dans la formation de l'autoreprésentation est créée par la communication (verbale et gestuelle) qui s'établit nécessairement avec l'environnement dans lequel vit le sujet et par les rôles (choisis ou assignés) qu'il joue en société. Pour cette raison, une étude impliquant des facteurs extérieurs aux sujets malades a été envisagée pour trouver des solutions idoines à la scolarisation des élèves drépanocytaires.

## CHAPITRE 5 : CARACTÉRISTIQUES SOCIO – FAMILIALES DES ÉLÈVES DRÉPANOCYTAIRES ET LEUR SCOLARISATION

Au-delà des caractéristiques personnelles des enfants drépanocytaires, il est indéniable que bon nombre des caractéristiques socio-familiales influencent l'intégration scolaire de ces enfants. En effet, la souffrance psychologique, les contraintes, les traitements quotidiens, les consultations médicales, examens, régimes, interdictions, l'impossibilité de faire certaines choses, ou l'angoisse du fait d'être incapable de faire partie d'un groupe ; sont autant d'éléments dans la vie d'un jeune enfant drépanocytaire comme le précisent Matchinda et Mekuete (2008). Ces frustrations l'amènent à rechercher la sécurité auprès d'un entourage qui s'occupe de ses intérêts, qui l'aime et le protège. Au sein de la famille, les relations sont le plus souvent construites autour de la maladie, donnant lieu à une problématique qui reste au cœur des préoccupations familiales et entraînant le plus souvent une surprotection de la part des parents.

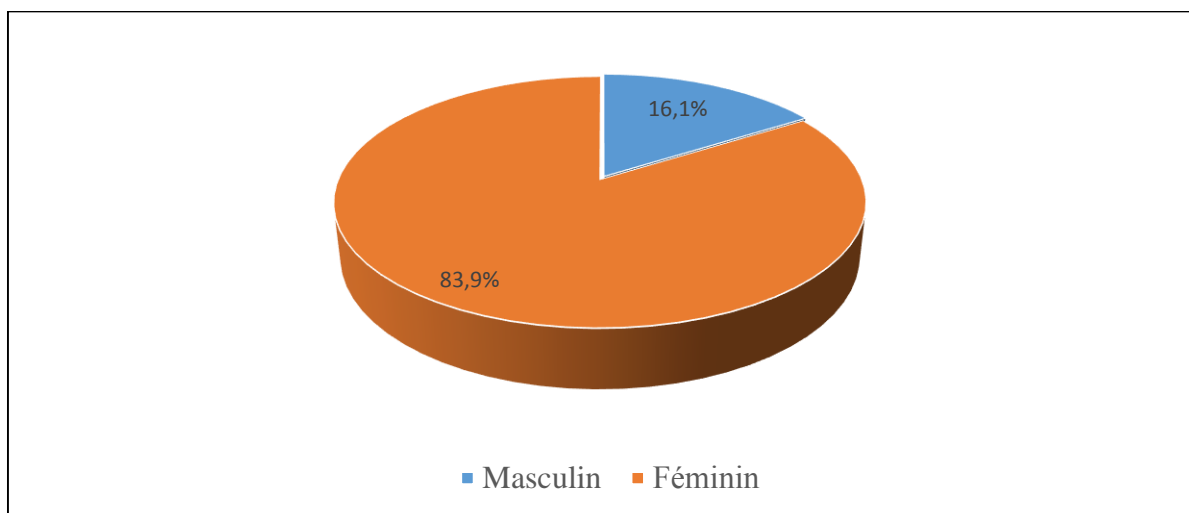
Pour Djouda (2018), la famille et la santé demeurent deux valeurs fortes en perpétuelle interaction. La famille produit des soins de santé et cette production resserre les liens relationnels entre le sujet malade et les membres de la famille. C'est dire que la santé tout comme la maladie sont essentiellement influencées par la famille. La manière dont les membres familiaux perçoivent la maladie conditionne le système aux soins dont ils feront recours (Djouda, 2018). En effet, le malade ne choisit pas lui-même sa voie de solution, mais se laisse aller aux idées et décisions de sa famille. C'est ce qui a amené Bonvalet et Maison (1999) à penser qu'il y a un « jeu de proximité » entre le malade, la famille et l'environnement social dans lequel résident ces derniers. En effet, il y a prédominance du groupe sur le sujet. Les liens se tissent grâce aux mécanismes traditionnels et culturels de transmission des connaissances collectives (Mbédé, 2005a). L'identité du sujet, son comportement, de même que sa détermination à réussir, se construisent au travers des stimuli culturels. Le soi ou le moi, étant avant tout « groupal ». C'est ce que pense (Mbédé, 2005a), lorsqu'il affirme que l'éducation traditionnelle amène le sujet à prendre conscience de lui comme membre d'une communauté. Cela peut expliquer le fait qu'il existe une étroite relation entre les membres de la famille et la détermination à réussir de l'enfant malade. Ainsi, pour son entourage familial, l'accompagner dans cette mouvance oblige à

se questionner sur leur mission et actions auprès de lui. Ce chapitre se préoccupe de ce fait, à la validation ou l'invalidation de notre deuxième hypothèse de l'étude énoncée dans l'introduction. Il est question de présenter l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ; en l'occurrence le niveau de connaissance sur la maladie de l'enfant, les représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire et le degré d'aides spécifiques que nous présenterons tour à tour sous forme de sous-catégories.

## 5.1. PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES DONNÉES DES PARENTS D'ENFANTS DRÉPANOCYTAIRES

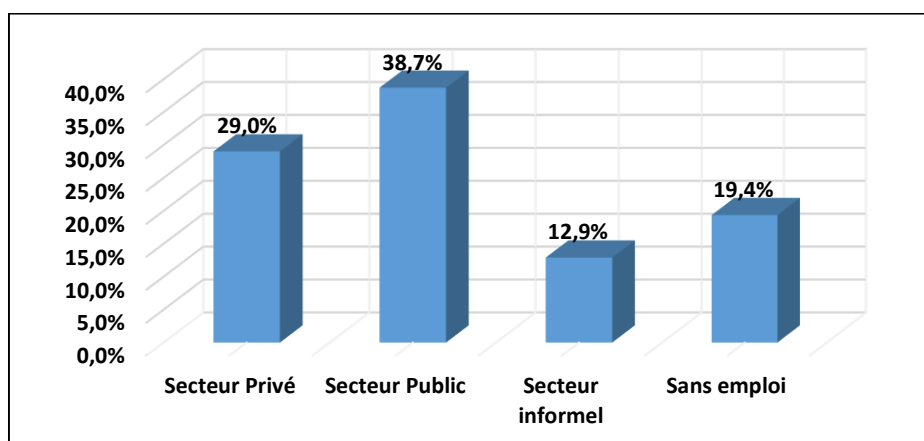
### 5.1.1 Identification des parents

**Graphique 1:** Répartition (%) des enquêtés suivant le sexe



**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le sexe comme souligné dans le graphique 1, étant le principal caractère démographique de distinction dans une population, nous a semblé important d'y avoir recours. C'est ainsi que les données recueillies présentées sous forme de graphique ci-dessus font état de ce que notre population de parents d'enfants drépanocytaires interrogée était constituée davantage de femmes (83,90%) que d'homme (16,10%). Ces pourcentages étant significatifs, l'on se rend bien compte que dans notre étude, les femmes seraient plus disponibles aux questions relatives à leurs progénitures que les hommes.

**Graphique 2:** Distribution (%) des enquêtés suivant leur secteur d'activité

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphisme 2 ci-dessus nous présente la situation salariale des parents enquêtés. Il nous met à l'évidence que la plupart des parents de l'enquête exercent dans le secteur public avec un pourcentage élevé de 38,7%. Ensuite le vient le secteur privé où l'on a un pourcentage de 29. 12% des parents travaillent dans le secteur informel tandis que 19,4% sont sans emploi. Cette diversité du secteur d'emploi nous permet de mieux comprendre comment le phénomène est vécu par différents parents d'horizon divers afin d'avoir une vision plus large du vécu des familles.

**Tableau 8:** Répartition des répondants en fonction de leur situation familiale

GROUPE CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Célibataire	9	29,1%
Marié (e)	21	67,7%
Divorcé (e)	/	/
Veuf (ve)	1	3,2%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le statut matrimonial des parents a été évalué et il en ressort dans le tableau 8 que la plupart des parents sont soit mariés, veufs ou célibataires. Ainsi nous avons un pourcentage de 67,7% pour les parents mariés, 29,1% pour les parents célibataires et 3,2% pour les veufs (ves). Cette diversité en statut matrimoniale permet de comprendre comment le phénomène influence les différents statuts.



**Tableau 9:** Division des répondants en fonction de leurs nombres d'enfants

<b>CATEGORIES DE REPOSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Filles</b>	56	57.14%
<b>Garçons</b>	42	42.86%
<b>TOTAL</b>	98	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Afin de mener à bien cette étude, la classification des paramètres initiaux tels que la population cible (parents et enfants) a été effectuée. Le tableau 9 catégorise le nombre d'enfants (drépanocytaire ou pas) en fonction du genre de ces enfants. Il ressort que les filles représentent 57.14% et les garçons représentent 42.86%. Une fois de plus les parents répondants ont plus de filles que de garçons. Ceci va aussi affecter le nombre de fille drépanocytaires.

**Tableau 10:** Répartition des répondants en fonction de leurs nombres d'enfants drépanocytaires

<b>CATEGORIES DE REPOSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Filles</b>	27	58,7%
<b>Garçons</b>	19	41,3%
<b>TOTAL</b>	46	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Après avoir classifié les répondants en fonction du genre de leurs enfants, nous avons classifié les répondants en fonction du genre des enfants drépanocytaires. Le tableau 10 illustre la catégorisation des enfants drépanocytaires en fonction de leur genre. Il ressort que nous avons 58,7% de filles drépanocytaires et 41,3% de garçons drépanocytaires. Ainsi dans notre étude, le nombre de filles drépanocytaires est largement plus grand que les nombres de garçons drépanocytaires.

**Tableau 11:** Distribution des répondants en fonction du fait qu'ils ont déjà eu ou pas à modifier leur activité professionnelle pour être plus près de leur enfant malade

GROUPE CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Oui	7	22,6%
Non	24	77,4%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Sachant que certains enfants drépanocytaires sont constamment malades, il est important dans le cadre de cette étude de savoir si les parents de ces enfants sont souvent contraints à modifier leur activité professionnelle pour être plus près de leur enfant malade. Cette question a été posée aux parents et il en ressort de leur réponse d'après le tableau 11 que 22,6% des parents ont déjà eu à modifier leur activité professionnelle pour être plus près de leur enfant malade. Tandis que 77,4% des parents affirment le contraire. Ce pourcentage de 22,6 % peut paraître petit, mais regardant de plus près, on constate que ceci peut avoir des conséquences énormes pour le parent, allant de conséquences économiques aux conséquences sociales.

**Tableau 12:** Répartition des répondants en fonction de la personne ou l'institution qui aurait attiré leur attention sur la situation de leurs enfants

GROUPE CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Ecole maternelle	5	16,1%
Ecole primaire	1	3,2%
Pédiatre	18	58,1%
Remarques personnelles	7	22,6%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

La drépanocytose étant une maladie compliquée, il faudrait que les populations soient informées sur cette maladie afin d'aider les parents drépanocytaires à mieux gérer la situation de leurs enfants. Alors une investigation dans le but de catégoriser les personnes ou les institutions ayant déjà attiré l'attention desdits parents sur la situation de leurs enfants a été faite. Les résultats de cette investigation sont présentés dans le tableau 12 et révèlent que les pédiatres (58,1%) sont les personnes qui attirent plus l'attention des parents, suivie par les remarques personnelles des parents (22,6%), puis les écoles maternelles (16,1 %) et enfin les écoles primaires (3,2%). Ce fort pourcentage chez les pédiatres, remarques personnelles et les écoles maternelles doit être dû au fait qu'ils sont plus en contact avec les enfants dès leurs bas âges.

**Tableau 13:** Distribution des répondants en fonction de l'âge de diagnostic de leurs enfants comme drépanocytaires

<b>GROUPE</b>  <b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>0-6 mois</b>	6	19,3%
<b>6mois – 1 an</b>	9	29,1%
<b>1 – 3 ans</b>	15	48,4%
<b>+ de 3 ans</b>	1	3,2%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Vu les complications de la drépanocytose, l'âge auquel on fait le diagnostic est très important et il est plus important que son diagnostic soit fait plus tôt. Durant cette étude, nous avons évalué l'âge de diagnostic de la drépanocytose chez les enfants atteints. Ainsi le tableau 13, classe le pourcentage des parents en fonction de l'âge de diagnostic de leurs enfants comme drépanocytaires. Les résultats révèlent que le diagnostic se fait plus chez les enfants de moins de 1 an pour 48,4% des parents et chez les enfants entre 1-3 ans pour aussi 48,4% des parents. Ainsi on observe un très faible pourcentage quand les enfants ont plus de 3 ans. Ces résultats concordent ceux observés précédemment révélant que les pédiatres (58,1%) sont les personnes qui attirent plus l'attention des parents, suivie par les

remarques personnelles des parents (22,6%), puis les écoles maternelles (16.1 %) et enfin les écoles primaires (3,2%).

### 5.1.2 Niveaux de connaissance sur la drépanocytose

**Tableau 14:** Division des répondants en fonction de leur connaissance sur la drépanocytose

<b>GROUPE</b>  <b>CATEGORIES</b> <b>DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Très bonne maîtrise</b>	13	41,9%
<b>Maîtrise moyenne</b>	12	38,7%
<b>Faible maîtrise</b>	6	19,4%
<b>Aucune connaissance</b>	0	0,0%
<b>TOTAL</b>	34	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 14 présente la catégorisation des parents en fonction de leur maîtrise de la drépanocytose. Il en ressort que la plupart des parents ont une très bonne connaissance concernant la drépanocytose (41,9%), un grand nombre de parents ont une maîtrise moyenne de la maladie (38,7%) et enfin 19,4% des parents ont une faible maîtrise de la maladie. Ceci est déjà un bon début, mais beaucoup d'efforts doit être fournis pour éduquer les parents.

**Tableau 15:** Répartition des répondants selon qu'ils décrivent la situation de leur enfant à son enseignant ou au directeur en début d'année

<b>GROUPE</b> <b>CATEGORIES</b> <b>DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	2	6,5%
<b>Souvent</b>	13	41,9%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	16	51,6%
<b>Non jamais</b>	0	0,0%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Afin de savoir si les enseignants et les directeurs des écoles ont les informations par rapport à l'état de santé des enfants drépanocytaires, il en ressort d'après le tableau 15, que 41,9% des parents décrivent souvent la situation de leurs enfants à leurs enseignants ou à leurs directeurs. 51,6% des parents affirment qu'ils le disent parfois mais rarement, tandis que 6,5% des parents affirment qu'ils le disent le plus souvent. On remarque ici que les parents ne sont pas généralement ouverts aux enseignants, ni aux directeurs de leurs enfants.

**Tableau 16:** Distribution des répondants en fonction du fait qu'ils cherchent à s'informer sur la situation de leur enfant

<b>GROUPE</b> <b>CATEGORIES</b> <b>DE REPONSES</b>	<b>PARENT</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	2	6,5%
<b>Souvent</b>	13	41,9%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	12	38,7%
<b>Non jamais</b>	4	12,9%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le Tableau 16 présente les résultats des participants à la question de savoir s'ils cherchent souvent à s'informer sur la situation de leur enfant. Il ressort que 6,5% des parents

le font le plus souvent, 41,9% des parents le font souvent, 38,7% des parents le font parfois mais rarement, tandis que 12,9% des parents ne le font jamais. Cette variation en termes de réponses montre aussi que la plupart des parents aujourd'hui ont besoin de plus de sensibilisation.

**Tableau 17:** Répartition des répondants selon qu'ils ont suivi une formation particulière pour accompagner leur enfant drépanocytaire

<b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	16	51,6%
<b>Souvent</b>	9	29,0%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	0	0,0%
<b>Non jamais</b>	6	19,4%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Afin de mieux gérer la situation des enfants drépanocytaires, il est important que les parents soient formés dans la prise en charge des enfants. Le Tableau 17 présente les résultats des participants face à la question de savoir si les parents ont déjà eu à suivre une formation permettant de mieux prendre en charge l'enfant drépanocytaire. Il ressort que 80,6 % des parents ont déjà suivi une formation particulière pour accompagner leur enfant drépanocytaire. Tandis que 19,4% des parents n'ont fait aucune formation particulière dans ce sens. On remarque qu'un grand nombre de parent se soucie de la prise en charge de leur enfant.

### 5.1.3 Représentations socio-culturelles de l'enfant

**Tableau 18:** Division des répondants en fonction de leur opinion de l'enfant drépanocytaire comme étant fragile et à ne pas impliquer dans les activités de la famille

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Totalement en Accord</b>	5	16,1%
<b>En Accord</b>	14	45,2%
<b>En Désaccord</b>	12	38,7%
<b>Totalement en Désaccord</b>	0	00,0%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 18 permet d'observer que selon les opinions des parents, 16,1% sont totalement d'accord du fait que ce ne sont pas des enfants à impliquer dans la vie de tous les jours parce qu'ils sont fragiles. 45,2% sont d'accord. Mais 38,7% ne sont pas d'accord de cela.

**Tableau 19:** Répartition des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un enfant drépanocytaire dans la famille a une influence sur les autres enfants qui ne le sont pas

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Totalement en Accord</b>	12	38,7%
<b>En Accord</b>	13	41,9%
<b>En Désaccord</b>	0	0,0%
<b>Totalement en Désaccord</b>	6	19,4%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Selon les parents interrogés et le tableau 19, nous nous rendons compte que 12 parents soit (38,7%), sont en accord du fait que la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille a une influence sur le vécu des autres enfants qui ne le sont pas. Mais 6

parents soit (19,4%) ne le pensent pas. Ils sont totalement en désaccord avec cette idée. 13 parents de notre échantillon, soit (41,9%) sont en accord. Pour ces derniers la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille perturbe les autres enfants.

**Tableau 20** : Distribution des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un enfant drépanocytaire dans la famille augmente les charges

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Totalement en Accord</b>	24	77,4%
<b>En Accord</b>	7	22,6%
<b>En Désaccord</b>	0	0,0%
<b>Totalement en Désaccord</b>	0	0,0%
<b>TOTAL</b>	31	100

**Source** : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 20, aucun répondant de notre échantillon n'est d'accord du fait que les enfants drépanocytaires n'augmenteraient pas les charges de la famille. C'est dire que plus de la moitié des répondant soit 24 (77,4%) sont totalement d'accord avec cette pensée. 7 parents (22,6%) sans être totalement d'accord, estiment que la présence d'un enfant drépanocytaire ou tout autre enfant malade augmenterait à coup sûr les charges de la famille.

#### 5.1.4 Degré d'aides spécifiques accordées à l'enfant drépanocytaire

**Tableau 21**: Répartition des répondants en fonction des complications liées à la drépanocytose que connaissent leur enfant

Complications	Oui		Non	
	Effectif	%	Effectif	%
<b>Anémie</b>	31	100,0%	0	0,0%
<b>Douleur aux os et articulations</b>	31	100,0%	0	0,0%
<b>Troubles cognitifs</b>	6	19,4%	25	80,6%
<b>Crise douloureuse</b>	31	100,0%	0	0,0%
<b>Fatigue</b>	31	100,0%	0	0,0%
<b>Déficit somatique (maigreur)</b>	28	90,3%	3	9,7%

**Source** : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.



D'après le tableau 21, tous les parents 31 soit (100%), déclarent que leurs enfants drépanocytaires ont fréquemment l'anémie. Pour tous les parents 31 soit (100%), leurs enfants connaissent des douleurs aux os et aux articulations. Par contre, seulement 6 parents (19,4%) déclarent que leurs enfants drépanocytaires auraient des troubles cognitifs. 25 parents, soit (80,6%) n'ont pas observé cela chez leurs enfants. Tous les parents interrogés, soit (100%), déclarent que leurs enfants drépanocytaires ont des crises douloureuses ; tout comme la fatigue. Enfin, 28 parents affirment que leurs enfants ont un déficit somatique assez remarquable. 3 parents (9,7%) par contre déclarent que leurs enfants malades n'ont pas de déficit somatique.

**Tableau 22:** Division des répondants en fonction des aides sanitaires appliquées

Aides sanitaires	TA	MA		FA		PA		
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>Veiller à une hydratation régulière</b>	5	16,1 %	20	64,5 %	6	19,4 %	0	0,0 %
<b>Veiller aux repas de qualité</b>	31	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %
<b>Prendre des précautions par rapport aux conditions climatiques (forte chaleur, grand froid)</b>	1	3,2 %	30	96,8 %	0	0,0 %	0	0,0 %
<b>Veiller à la prise de ses médicaments aux heures indiquées</b>	31	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %
<b>Etre attentif aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fiévreux, pâle, calme, se plaint ou se replie sur lui-même)</b>	31	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %
<b>L'autoriser à se reposer lorsqu'il présente des signes de fatigue</b>	31	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %

*Totalement appliquées (TA), Moyennement appliquées (MA), Faiblement appliquées (FA) et 0 :*

*Pas du tout appliquées (PA)*

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 22 consacré aux mesures appliquées par les parents sur le plan sanitaire nous révèle que : 20 parents soit (64,5%), veillent moyennement à une hydratation régulière de leurs enfants drépanocytaires ; tandis que 6 parents soit (19,4%) ne le font pas. Par ailleurs tous les parents veillent aux repas de qualité. 30 parents soit (96,8%), prennent des précautions par rapport aux conditions climatiques et ainsi en cas de forte chaleur ou de grand froid, ils ménagent bien leurs progénitures. Dans la même lancée, tous les parents précisent qu'ils veillent systématiquement à la prise des médicaments aux heures indiquées ; qu'ils sont attentifs aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fébrile, pâle, trop calme, se plaint ou se replie sur lui-même) ; de même qu'ils les autorisent à se reposer lorsque ces derniers présentent des signes de fatigue.

**Tableau 23** : Distribution des répondants en fonction de leur appui psycho-social

Appui psycho-social	TA		MA		FA		PA	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>Valoriser ses efforts</b>	31	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>Favoriser l'écoute et le dialogue avec l'enfant</b>	27	87,1%	2	6,5%	2	6,5%	0	0,0%
<b>Sécuriser et valoriser l'enfant</b>	3	9,7%	26	83,9%	2	6,5%	0	0,0%
<b>Lui démontrer l'amour</b>	31	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>Lui démontrer de l'affection</b>	31	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

*Totalement appliqué (TA), 2 : moyennement appliqué (MA), 1 : faiblement appliqué (FA) et 0 : pas du tout appliqué (PA)*

**Source** : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 23, présentant les mesures appliquées sur le plan psycho-social par les parents en faveur de leur enfant drépanocytaire, il ressort que :

- Tous les 31 parents, soit (100%) valorisent les efforts de leur enfant drépanocytaire. En effet ceux-ci ont droit à des encouragements ou récompenses au moindre effort fourni.

- 27 parents soit (87,1%), favorisent totalement l'écoute et le dialogue de manière particulière avec leur enfant atteint ; contre 2 soit (6,5%) qui échangent faiblement avec ces derniers.
- 26 parents soit (83,9%), sécurisent et valorisent de manière particulière l'enfant drépanocytaire au sein de la famille, contre 2 soit (6,5%), qui le font faiblement.
- Tous les parents, soit (100%), déclarent démontrer particulièrement de l'amour et de l'affection à leur enfant malade.

**Tableau 24:** Répartition des répondants en fonction de leur appui pédagogique

Appui pédagogique	TA		MA		FA		PA	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Se rassurer que l'enfant ait bénéficié des leçons de rattrapage lorsqu'il a été absent	12	38,7 %	6	19,4 %	0	0,0 %	13	41,9 %
Se rassurer que l'enfant ait bénéficié des évaluations de rattrapage lorsqu'il a été absent	6	19,4 %	9	29,0 %	0	0,0 %	16	51,6 %
Participation aux réunions de l'APE, convocations et autres	14	45,2 %	7	22,6 %	3	9,7 %	7	22,6 %
Répétitions à la maison	7	22,6 %	5	16,1 %	4	12,9 %	15	48,4 %
Collaboration avec les enseignants	6	19,4 %	9	29,0 %	16	51,6 %	0	0,0 %

*Totalement appliqué (TA), 2 : moyennement appliqué (MA), 1 : faiblement appliqué (FA) et 0 : pas du tout appliqué (PA)*

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après les données recueillies dans le tableau 24 présentant l'appui pédagogique, il ressort que :

- 38,7% des parents interrogés disent totalement se rassurer que leurs enfants aient bénéficié des leçons de rattrapage lorsqu'ils ont été absents. Cela n'est pas partagé par 41,9% qui ne cherchent pas à se rassurer. De même, uniquement 19,4% des

parents se préoccupent d'une évaluation de rattrapage de leurs enfants. 51,6% ne s'en rassurent pas.

- 45,2% des parents répondent présents aux réunions d'APE ou toute autre convocation. 9,7% le font rarement.
- Uniquement 22,6% des parents disent répéter les leçons avec les enfants à la maison. Plus de la moitié ne le font pas.
- 19,4% estiment avoir une très bonne collaboration avec les enseignants de leurs enfants.

### 5.1.5 Qualité de scolarisation des enfants drépanocytaires

**Tableau 25:** Distribution des répondants en fonction du niveau de participation de leurs enfants aux activités pédagogiques

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Oui le plus souvent	4	12,9%
Souvent	6	19,4%
Parfois mais c'est rare	19	61,3%
Non jamais	2	6,5%
<b>TOTAL</b>	31	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Dans le tableau 25, les résultats indiquent que pour 4 répondants soit (12,9%), leurs enfants drépanocytaires participent le plus souvent aux activités pédagogiques. Mais pour 19 répondants, ce niveau de participation de leurs enfants reste faible soit (61,3%). 2 répondants soit (6,5%), affirment que leurs enfants ne participent jamais aux activités pédagogiques. Ainsi, l'on peut se rendre compte que pour plus de la moitié des répondants, les enfants drépanocytaires ont une faible participation aux activités pédagogiques. Ils auraient donc encore assez de difficulté à s'impliquer en milieu scolaire.

**Tableau 26:** Division des répondants selon leur appréciation des performances de leurs enfants drépanocytaires dans leurs apprentissages

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Très bonne performance	9	29%
Bonne Performance	11	35,5%
Faible performance	7	22,6%
Très faible performance	4	12,9%
<b>TOTAL</b>	31	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Dans le tableau 26, les données démontrent que la majorité des parents estime que les performances scolaires de leurs élèves drépanocytaires sont assez bonnes. Ceci s'observe par les 11 répondants soit (35,5%), qui ont fortement déclaré que leurs enfants avaient de bonnes performances et les 9 répondants soit (29%), qui ont précisé que pour leur part, leurs enfants avaient de très bonnes performances. Seulement 7 répondants soit (22,6%), soutiennent encore que leurs enfants drépanocytaires ont de faibles performances. Pour 4 répondants soit (12,9%), leurs enfants ont de très faibles performances scolaires. Ceci attire considérablement notre attention. Les enfants drépanocytaires ne seraient pas médiocres dans l'ensemble à l'école. Mais qu'est ce qui pourrait justifier leurs difficultés de scolarisation.

**Tableau 27:** Répartition des répondants selon le degré de communication aisée de leurs enfants drépanocytaires avec leurs pairs et enseignants adultes

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Oui le plus souvent	0	0,0%
Souvent	6	19,4%
Parfois mais c'est rare	18	58,1%
Non jamais	7	22,6%
<b>TOTAL</b>	31	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 27, l'on peut se rendre à l'évidence que la qualité de la communication entre l'enfant drépanocytaire et les autres enfants n'est pas bonne. Seuls 6

répondants estiment qu'elle serait présente souvent soit (19,4%). Pour 18 répondants, soit (58,1%), elle serait rare. 7 répondants soit (22,6%) pensent qu'elle n'existe même pas. C'est dire que l'enfant drépanocytaire aurait de sérieux problèmes de communication.

**Tableau 28:** Répartition des répondants selon la fréquence d'aisance de leurs enfants à travailler en groupe

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Oui le plus souvent	4	12,9%
Souvent	0	0,0%
Parfois mais c'est rare	10	32,3%
Non jamais	17	54,8%
<b>TOTAL</b>	31	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Une analyse faite du tableau 28 permet de ressortir qu'en ce qui concerne la participation aisée de l'enfant drépanocytaire au travail en groupe, 4 répondants soit (12,9%) estiment qu'elle se fait le plus souvent ; tandis que pour 10 répondants soit (32,3%) cette participation aisée se fait parfois mais rare. Mais pour 17 répondants soit (54,8%), les enfants drépanocytaires ne participent jamais au travail de groupe de manière aisée.

**Tableau 29:** Distribution des répondants selon la fréquence des opportunités qu'a leur enfant à participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, sorties scolaires et autres

CATEGORIES DE REPONSES	PARENTS	
	Effectifs	Pourcentage
Oui le plus souvent	4	12,9%
Souvent	3	9,7%
Parfois mais c'est rare	4	12,9%
Non jamais	20	64,5%
<b>TOTAL</b>	31	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Dans le tableau 29, les données indiquent que seulement 4 répondants soit (12,9%) affirment que leurs enfants drépanocytaires ont le plus souvent des opportunités de

participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres au sein de leurs établissements. Par ailleurs, 3 répondants soit (9,7%) affirment aussi que leurs enfants ont souvent des opportunités de participer à ces activités. Mais la grande majorité des participants reconnaissent que leurs enfants n'ont jamais ces opportunités. Ceci se justifie par leur nombre élevé : 20 répondants soit (64,5%). Pour 4 parents, ces opportunités sont rares. C'est dire que dans la plupart des établissements scolaires, les élèves drépanocytaires n'ont pas toujours des opportunités à participer aux activités extra scolaires.

**Tableau 30:** Répartition des répondants en fonction de la fréquence d'assiduité de leur enfant au sein de l'institution scolaire.

<b>GROUPES</b> <b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Très bonne assiduité</b>	8	25,8%
<b>Assiduité moyenne</b>	0	0,0%
<b>Faible assiduité</b>	23	74,2%
<b>Absentéiste</b>	0	00,0%
<b>TOTAL</b>	31	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 30, la majorité des parents 23 soit (74,2%) pensent que leurs enfants drépanocytaires ont une faible assiduité à l'école. Tandis que 8 répondants soit (25,8%), estiment que leurs enfants ont une très bonne assiduité au sein de l'établissement. Aucun parent ne pense que son enfant soit absentéiste. C'est dire que plus pour la majorité des répondants, les enfants drépanocytaires auraient un problème d'assiduité ; justifié certainement par les moments de crises et d'hospitalisation.

## **5.2 TEST DE CORRÉLATION DE PEARSON**

### **5.2.1 Construction des indices**

Les indices de construction étant construites telle qu'indiqués dans la méthodologie, une classification a été faite sur chaque sous-section. En fonction des scores obtenus par les groupes d'individus et des résultats de la classification, on peut regrouper deux (02) groupes d'individus :

- ✓ Le groupe des parents ayant une mauvaise connaissance de la maladie est qualifié de « Mauvais » ;
- ✓ Les parents qui ont une bonne connaissance de la maladie sont qualifiés de « Bon ».
- ✓ Le groupe des parents ayant une mauvaise représentation socio-culturelle de leur enfant drépanocytaire est qualifié de « Mauvais » ;
- ✓ Les parents qui ont une bonne représentation socio-culturelle de leur enfant drépanocytaire sont qualifiés de « Bon ».
- ✓ Le groupe des parents apportant très peu d'aides spécifiques à leur enfant drépanocytaire est qualifié de « Mauvais » ;
- ✓ Les parents apportant une bonne aide spécifique à leur enfant drépanocytaire sont qualifiés de « Bon ».

Dans la même logique, nous avons construit l'indice lié à la scolarisation.

### **5.2.2 Analyse descriptive des différents indicateurs construits**

L'analyse des indicateurs construits permet d'après le tableau 31, d'avoir les résultats ci-après :

- La majorité (54,8%) des parents a une mauvaise connaissance de la maladie, tandis qu'une autre partie en a une bonne maîtrise ;
- La majorité des parents (67,7%) a une mauvaise qualité de représentation socio-culturelle de leur enfant drépanocytaire ;
- Le niveau d'aides spécifiques apporté à l'enfant drépanocytaire est mauvais pour la plupart des parents (77,4%) ;
- La plupart (83,9) des parents juge que le niveau de difficulté de scolarisation de leur enfant élevé.



**Tableau 31:** Récapitulatif des indicateurs construits des parents

		Effectifs	Pourcentage
Qualité des représentations Socio-culturels	Mauvais	21	67,7%
	Bon	10	32,3%
Niveau de connaissance sur la drépanocytose	Mauvais	17	54,8%
	Bon	14	45,2%
Degré d'aides spécifiques apportées à l'enfant drépanocytaire	Mauvais	24	77,4%
	Bon	7	22,6%
Difficultés de scolarisation	Non	5	16,1%
	Oui	26	83,9%

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

### 5.2.3 Matrice des corrélations

La matrice de Corrélation entre l'indice des difficultés de scolarisation et les variables liées au niveau de connaissance des parents sur la maladie, la qualité des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire et au niveau d'aides spécifiques apportées à ce dernier, mesure le degré du lien qui existe entre ces variables.

Suivant les statistiques du tableau des corrélations ci-dessous entre ces variables, il en résulte que :

- Il existe, un lien entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice du niveau de connaissance des parents sur la maladie. Ce lien est assez fort car le coefficient de corrélation (0,806) est inférieur à 1. Le test de corrélation bilatéral effectué entre ces deux variables est significatif (p-valeur=0,012) au seuil de 5%. Il en résulte donc de ces résultats qu'il existe un lien significatif (au seuil de 5%) entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice du niveau de connaissance sur la maladie ;
- Il existe également un lien significatif entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice de la qualité des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire, car le coefficient de corrélation (0,62) est inférieur à 1. Le test de corrélation bilatéral effectué entre ces deux variables est significatif (p-valeur=0,034) au seuil de 5%. Il en résulte donc de ces résultats qu'il existe un lien significatif (au seuil de 5%) entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice de la qualité des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire ;

- Les évidences apportées par les observations ne permettent pas d'attester l'existence d'un lien entre l'indice des difficultés de scolarisation et le niveau d'aides spécifiques apportées à l'enfant drépanocytaire. Ce résultat résulte du lien faible mesuré par le coefficient de corrélation (0,13) entre ces deux indices avec une significativité bilatérale au seuil de 5% (p-valeur =0,484).

**Tableau 32:** Matrice des corrélations des indices construits

<b>Correlations</b>					
		Niveau de connaissance sur la maladie	Qualité de représentations socio-culturelles	Degré d'aides spécifiques	Difficultés de scolarisation
Niveau de connaissance sur la maladie	Pearson Correlation	1	-,272	,325	<b>0,806**</b>
	Sig. (2-tailed)		0,138	0,074	<b>0,000</b>
	N	31	31	31	<b>31</b>
Qualité de représentations socio-culturelles_	Pearson Correlation	0,272	1	0,013	<b>0,620**</b>
	Sig. (2-tailed)	0,138		0,944	<b>0,034</b>
	N	31	31	31	<b>31</b>
Degré d'aides spécifiques	Pearson Correlation	0,325	,013	1	<b>0,131</b>
	Sig. (2-tailed)	0,074	0,944		<b>0,484</b>
	N	31	31	31	<b>31</b>
Difficultés de scolarisation	<b>Pearson Correlation</b>	<b>0,806**</b>	<b>0,620**</b>	<b>0,131</b>	<b>1</b>
	<b>Sig. (2-tailed)</b>	<b>0,000</b>	<b>0,034</b>	<b>0,484</b>	
	<b>N</b>	<b>31</b>	<b>31</b>	<b>31</b>	<b>31</b>

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Source : Auteur, sous CS/PRO, à partir des données de l'enquête.

#### **5.2.4. Estimation d'une relation entre l'indice des difficultés scolaires et les variables pouvant l'expliquer**

En vue d'étudier les liens de causalité existants entre l'indice des difficultés de scolarisation et les variables liées à : (i) du niveau de connaissance sur la maladie, (ii) la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire, et (iii) du degré d'aides spécifiques apportées à l'élève drépanocytaire, nous avons estimé un modèle de régression linéaire prenant pour variable explicative l'indice des difficultés de scolarisation.

##### **- Significativité globale du modèle**

Le tableau ci-dessous présente les résultats du modèle de régression linéaire. Le modèle a un pouvoir explicatif de 83%, autrement dit, les variables liées à (i) du niveau de connaissance sur la maladie, (ii) la qualité des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire, et (iii) du degré d'aides spécifiques apportées à l'enfant drépanocytaire expliquent 83% les difficultés de scolarisation.

En outre le modèle est globalement significatif au seuil de 5%, ceci d'après la valeur de la statistique du test de Fischer et sa p-valeur donnée dans le tableau. Dans le même seuil de 5%, les coefficients de l'indice du niveau de connaissance des parents, et de la qualité des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire sont significatifs, ce qui permet d'affirmer le lien existant entre les difficultés de scolarisation et du niveau de connaissance des parents, ainsi que de la qualité des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire.

Cependant, nous disposons de très peu d'arguments attestant l'existence d'un lien significatif entre l'indice des difficultés scolaires et du niveau de prise en charge de l'élève drépanocytaire à la vue de l'évidence apportée par les observations. Le coefficient lié à cet indice n'est pas significatif au seuil de 5%.

##### **- Validation de l'hypothèse de l'étude**

Les résultats obtenus au regard des évidences apportées par les observations montrent que :

- ✓ Les activités liées au niveau de connaissance des parents augmentent de 39% les difficultés de scolarisation de leurs enfants. A cet effet, une mauvaise connaissance des parents en matière de drépanocytose contribuera à augmenter les difficultés de scolarisation de leurs enfants drépanocytaires.

- ✓ La mauvaise représentation socio-culturelle de l'enfant drépanocytaire augmente de 11,5% les difficultés de scolarisation de ce dernier. En d'autres termes, la bonne représentation socio-culturelle de l'enfant drépanocytaire contribue positivement à la diminution des difficultés de scolarisation de celui-ci.

L'étude que nous avons menée dans ce chapitre portait sur l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur la scolarisation de ces derniers. Il en est ressorti que :

Concernant la sous-catégorie sur le niveau de connaissance sur la drépanocytose, bien que la quasi-totalité des parents interrogés affirment maîtriser la maladie « drépanocytose » de leurs enfants, il n'en demeure pas plusieurs qui présentent clairement la situation de leur enfant à l'administration de l'école ou à l'enseignant de l'enfant en début d'année. L'on comprend de ce pas que les parents n'ont pas l'habitude de déclarer l'état de santé de leur enfant à la direction chaque rentrée scolaire. Peut-être par peur de stigmatisation de l'enfant ou par ignorance. Pourtant plusieurs parents estiment être suffisamment informés sur la maladie grâce aux séances de formation et d'édification sur la drépanocytose.

La conformité de cette sous-catégorie à la théorie Bronfenbrenner (1979) permet de comprendre que la scolarisation des élèves drépanocytaires est conditionnée par les caractéristiques socio-familiales. On peut ainsi dire que le niveau de connaissances sur la drépanocytose des parents détermine le niveau de scolarisation des élèves drépanocytaires.

Pour ce qui est de la sous-catégorie sur les représentations socio-culturelles des enfants drépanocytaires, une grande partie des parents pense que de manière générale les enfants drépanocytaires sont fragiles et ne devraient pas être très impliqués dans la vie de tous les jours. Par ailleurs, les parents sont convaincus qu'avoir un enfant drépanocytaire dans la famille augmente à coup sûr les charges de la famille. C'est dire qu'il faut plus de moyen pour les prendre en charge au sein de la famille ; à savoir les décoctions pour renforcer le système immunitaire, les frais d'hospitalisation et de médicaments ainsi que bien autres dépenses pour leur santé. Hors-mis le surplus de dépenses occasionné par la présence d'un enfant malade au sein de la famille, l'on note un autre inconvénient de la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille, présenté par les parents : celui de l'influence sur le vécu des autres enfants qui ne sont pas malades. Ceci, justifié par le fait que l'attention accordée aux enfants malades entraîne parfois la jalousie et la haine des autres enfants qui ont le sentiment d'être mis à l'écart ou d'être rejetés.

Ces résultats montrent que la façon dont les enfants drépanocytaires sont perçus par leurs parents est négative dans l'ensemble. Ce phénomène est une grande interpellation aux difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires.

Cette recherche peut être illustrée par la théorie de Goffman (1975) sur le stigmate et celle des représentations socio-culturelles de la maladie. Car les représentations que les parents des enfants drépanocytaires ont de leurs enfants malades les amènent de manière subtile à mettre ces derniers dans une position de « stigmatisés ».

La conformité de cette deuxième sous-catégorie à la théorie de Goffman (1975) sur le stigmate et celle des représentations socio-culturelles de la maladie qui stipulent que les représentations que les parents des enfants drépanocytaires ont de leurs enfants malades les amènent de manière subtile à mettre ces derniers dans une position de « stigmatisés », nous permet de comprendre que la scolarisation des élèves drépanocytaires est conditionnée par les représentations socio-culturelles qu'ont les parents de ces enfants. C'est dire que plus ils ont des représentations erronées et négatives de leurs enfants drépanocytaires dont ils ont la charge, plus ces derniers auront des difficultés à être intégrés, insérés autant dans l'environnement social scolaire que dans le processus enseignement/apprentissage. On peut ainsi dire que les représentations socio-culturelles qu'ont les parents des élèves drépanocytaires déterminent le niveau de scolarisation de ceux-ci. Goffman (1975) dit à cet effet que les êtres humains ont tendance à rejeter ou à transformer « quelqu'un de mauvais » ; bref à le stigmatiser, lorsqu'ils réalisent qu'un individu a un attribut qui le rend différent des autres membres de sa catégorie. Ceci se concrétise par les attitudes des parents qui, à cause des représentations qu'ils ont de leurs enfants drépanocytaires (enfants malades fragile, qui ne peuvent vivre longtemps), ont tendance à les mettre à l'écart de la vie familiale de peur certainement de causer leur crise.

Pour ce qui est de la troisième sous-catégorie à savoir degré d'aides spécifiques apportées aux enfants drépanocytaires par les parents, l'on note que les complications des enfants drépanocytaires recensés par les parents peuvent être regroupées dans les domaines physiologiques et psychologiques. Pour la plupart, leurs enfants ont fréquemment l'anémie sévère, des douleurs aux os et aux articulations, la fatigue, le déficit somatique et pour quelques-uns les troubles cognitifs. D'après ces données relevées, nous nous rendons à l'évidence que les enfants drépanocytaires ont beaucoup de difficultés psycho-physiologiques liées à la maladie. Ces difficultés n'étant pas sans incidences sur leurs apprentissages, font d'eux automatiquement des sujets à besoins éducatifs spécifiques

nécessitant de les prendre en compte en vue de l'épanouissement scolaire de ces sujets atteints. Pour les aider, il ressort que les parents interviennent plus en appui psycho-social qu'en soutien pédagogique. En effet, la majorité des parents ne se rassurent jamais que leurs enfants aient bénéficié des leçons ou d'évaluation de rattrapage lorsqu'ils ont été absents. En outre, un véritable problème de communication et de collaboration entre les enseignants et les parents se dessine. Les parents ont beaucoup de mal à communiquer avec les enseignants de l'évolution scolaire de leurs enfants. Ils ne s'intéressent pas particulièrement au suivi des enfants et même en cas de convocation très peu de parents répondent présents. Très peu les inscrivent aux cours de répétition ou les tiennent eux-mêmes à la maison. Par ailleurs, ils s'investissent à fond en aides sanitaires. En effet, les parents apportent une grande aide sanitaire à leurs enfants malades par de simples gestes quotidiens. C'est dire que les parents se préoccupent plus de la santé de leurs enfants. Bien que la précarité et la pauvreté (Nzhié, Djouda et Leka, 2021) ne favorisent toujours pas un bon accès au soin au Cameroun, la famille recherche les solutions en se tournant vers les pratiques endogènes.

La conformité de cette troisième sous-catégorie à ces théories permet de comprendre que la scolarisation des élèves drépanocytaires est conditionnée par le degré d'aides spécifiques qui leurs est accordées par leurs parents. C'est dire que plus ceux-ci les négligent, plus ils ont des difficultés dans leur scolarisation.

Ces données qui précèdent nous amène à comprendre que les caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires influencent leur scolarisation. Mais seulement l'étude s'est appesantie sur les affirmations des parents. On peut supposer que les parents vivant le stress, la détresse et bénéficiant de peu de supports sociaux entraînent davantage de difficultés chez les enfants. De plus l'étude s'est limitée aux parents sans inclure les autres membres de la famille tels que la fratrie. C'est pourquoi, il était important pour nous d'interroger le milieu scolaire pour rechercher d'autres causes de difficultés.

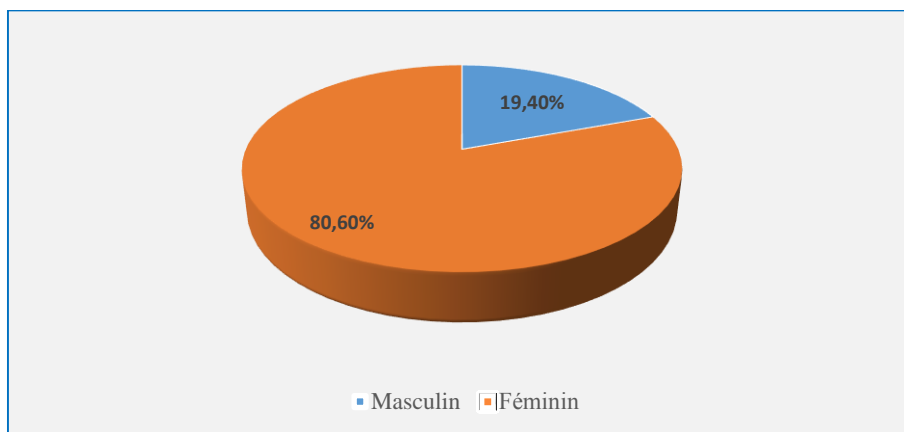
## CHAPITRE 6 : FACTEURS LIÉS AUX ACTEURS SCOLAIRES ET SCOLARISATION DES ÉLÈVES DRÉPANOCYTAIRES

Après la famille, l'école est sans doute le lieu où passe le plus de son temps l'enfant et qui influence le plus son développement. Durkheim (1922) affirmait dans son ouvrage *Éducation et sociologie* que toute société, considérée à un certain moment de son développement, possède un système d'éducation qui s'impose aux individus. Pour lui, cela signifie que toute société définit une représentation idéale de l'individu tel qu'il doit être sur le plan intellectuel, physique et moral. Cette image idéale du comportement individuel définie par une société particulière est la finalité éducative poursuivie par les groupes sociaux chargés de la socialisation. La société ne peut pas vivre sans ses membres, et l'éducation permet de pérenniser la société et d'assurer sa continuité en établissant dans l'esprit les conformités nécessaires à la vie en communauté. Ainsi, par l'éducation, l'être individuel se transforme en être social. Mais cette éducatibilité peut-elle être si aisée pour chaque individu, même pour ceux qui souffrent de certains handicaps ou limitations, qu'ils soient physiques, sociaux, moraux ou intellectuels ? En fait, Crahay dans son ouvrage intitulé *L'école peut-elle être juste et efficace ?* pense que « la responsabilité de l'école dans la production d'échecs scolaires est désormais largement reconnue » (Crahay, 2000, p.21). En examinant l'histoire du développement scolaire, son analyse donne de comprendre comment de manière paradoxale, l'école contribue à renforcer le phénomène d'échec scolaire qu'elle est supposée endiguer. Une telle pensée vient assurément ébranler les croyances bien ancrées selon lesquelles le cadre familial serait la principale source de réussite scolaire. L'auteur souligne aussi l'importance de conduire des analyses afin d'identifier les moyens à privilégier pour promouvoir le succès scolaire de tous les élèves. Si l'école de Crahay veut être juste, équitable et efficace pour tous les élèves qui y fréquentent, alors elle devrait adopter le principe d'égalité des acquis, au lieu du principe d'égalité des chances ou celui d'égalité de traitement. Cela signifie que l'enseignement devrait être organisé avant toute autre chose, en fonction d'objectifs à atteindre ou de compétences essentielles à maîtriser à un niveau élevé pour tous. Il devrait y avoir en effet des compétences essentielles à détenir par tous les élèves à un niveau de maîtrise élevé.

Ceci afin de leur permettre de prendre place dans la société moderne en tant que citoyens à part entière. Ce principe d'égalité des acquis entraîne certainement un changement dans l'acte d'enseigner. Car pour y agir en conformité, il est essentiel de mieux connaître l'impact de l'enseignant sur la performance scolaire des élèves en difficulté. En outre des pratiques, les représentations des différents acteurs de l'éducation en matière de drépanocytose ne sont pas sans conséquences. Car malgré la forte mobilisation des organisations non gouvernementales et des associations dans la vulgarisation des informations sur la maladie, elle reste méconnue. Ce chapitre se focalise de ce fait à la validation ou l'invalidation de notre troisième hypothèse de l'étude énoncée dans l'introduction. Il est question de présenter l'influence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires à savoir le niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire, les représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire et le degré de pratiques intégratives compensatoire que nous présenterons tour à tour sous forme de sous-catégories.

## 6.1. PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES DONNÉES DES ENSEIGNANTS

### 6.1.1 Identification des enseignants



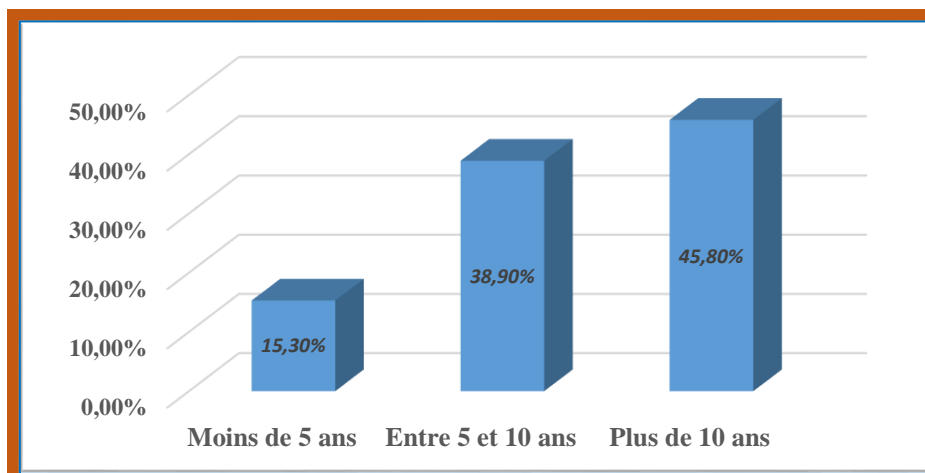
**Graphique 3** : Répartition (%) des enquêtés suivant le sexe

**Source** : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le sexe est le principal caractère démographique de distinction dans une population. De plus, il semble être le plus simple à collecter auprès des enquêtés. Tel que présenté sur le graphique 3, l'échantillon comporte davantage de femmes (80,60%), que



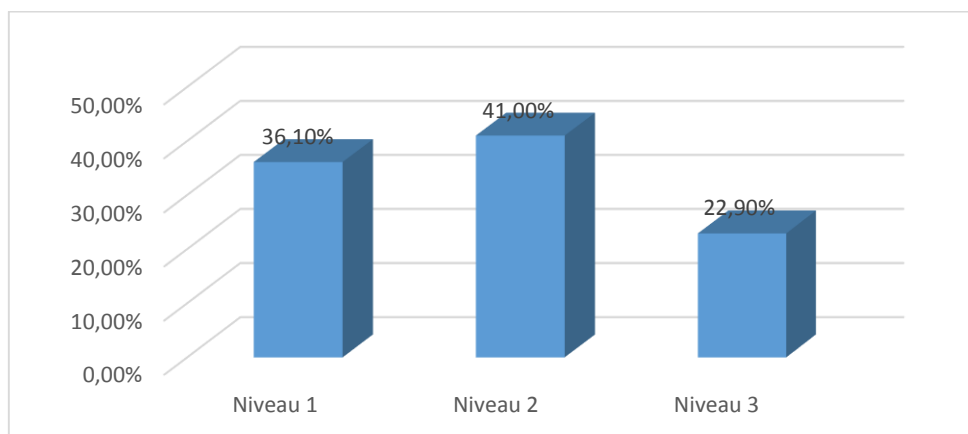
d'hommes (19,40%). Ce qui nous permet de distinguer l'engouement des femmes pour l'enseignement primaire à celui des hommes.



**Graphique 4:** Division (%) des enquêtés suivant leur nombre d'année en service

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

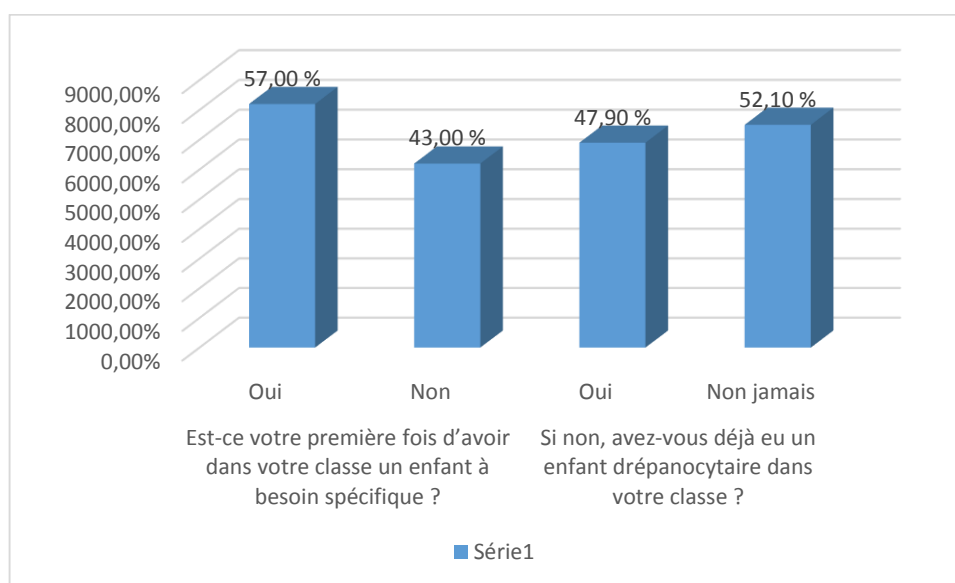
D'après le graphique 4 représentant le nombre d'année de service de la population des enseignants enquêtés de notre étude, nous réalisons que la majeure partie des enseignants enquêtés sur le terrain ont plus de 10 ans d'ancienneté, justifié par leur pourcentage élevé (45,80%). Suivis de très près les enseignants qui ont entre 5 et 10 années d'expérience sur le terrain (38,90%). Seulement 15,30% des enseignants de notre population d'étude ont moins de 5 ans d'ancienneté. Ceci rend à l'évidence le fait qu'il est fort possible pour chaque enseignant, même ceux nouvellement sortis des écoles de formation, d'avoir à enseigner durant leur parcours professionnel, un élève drépanocytaire.



**Graphique 5:** Répartition (%) des enquêtés suivant leur niveau enseigné

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphique 5, représentant les différents niveaux d'enseignement des enseignants enquêtés, nous montre que les trois niveaux d'enseignement du primaire sont représentés. Mais le niveau le plus dans l'échantillon est le niveau 2 avec 59 enseignants (41 %), suivi du niveau 1 avec 52 enseignants (36,10). Le niveau le moins représenté reste le niveau 3, soit 33 enseignants dont (22,9 %). Ces données attirent l'attention sur la faible présence des enfants drépanocytaires au niveau 3, ainsi que leur nombre élevé au niveau 2.



**Graphique 6 :** Distribution (%) des enquêtés suivant leur première expérience avec un élève handicapé et leur première expérience avec un élève drépanocytaire

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Les résultats du graphique 6 permettent d'observer que plus de la moitié des répondants (57%), constituant la majorité, signalent que c'est leur première fois d'avoir dans leur salle de classe un enfant à besoins spécifiques. De même, pour plus de la moitié encore (52,10%), c'est leur toute première fois d'avoir un enfant drépanocytaire dans leur salle de classe, contre (47,90%) qui ont déjà eu à enseigner les enfants drépanocytaires. Ceci signifie qu'il est important de mettre en œuvre dans les établissements scolaires des mesures intégratrices. En effet, les enseignants ne cessent de rencontrer durant leurs parcours non seulement des enfants présentant certaines formes de handicap, mais aussi des enfants drépanocytaires qui méritent plus d'attention et surtout une pédagogie différenciée.

### 6.1.2 Niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice

**Tableau 33:** Répartition des répondants en fonction de leur maîtrise du concept d'éducation intégratrice

GROUPE CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
Très bonne maîtrise	19	13,2%
Maîtrise moyenne	56	38,9%
Faible maîtrise	69	47,9%
Aucune maîtrise	00	0,0%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 33 fait état de ce que plusieurs enseignants, 56 soit (38,9%) estiment avoir une maîtrise moyenne du concept d'éducation intégratrice et 19 (13,2%) pensent avoir une très bonne maîtrise de ce concept. Cependant, 69 répondants soit (47,9%) déclarent avoir une faible maîtrise des contours de l'éducation intégratrice.

**Tableau 34:** Distribution des répondants selon leur connaissance d'un texte ou loi qui régit l'éducation intégratrice au Cameroun

GROUPE CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
OUI	51	35,4%
NON	93	64,6%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 34 révèle que seulement 51 enseignants (35,4%), sont conscients de l'existence d'une politique, d'un texte ou loi qui régit l'éducation intégratrice au Cameroun, contre 93 enseignants qui en sont totalement ignorants. C'est dire que la majorité, soit 64,6%, ne connaissent pas de politique à proprement parlé. Les enseignants parlent d'éducation intégratrice sans avoir de texte référence. Plus important encore, sur les 51 enseignants qui affirment connaître des textes ou une loi qui régit l'éducation intégratrice au Cameroun, la

majorité soit 33 enseignants indiquent uniquement la loi d'orientation de l'éducation de base comme seul texte connu, contre 28 qui sont incapables de citer un seul texte, mais affirment néanmoins en connaître. Cela indique clairement que les enseignants parlent d'éducation intégratrice au Cameroun sans véritablement en connaître le fondement.

**Tableau 35:** Division des répondants en fonction de leur connaissance sur la situation sanitaire de chaque enfant en début d'année.

<b>GROUPE</b> <b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>ENSEIGNANTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Très bon niveau de connaissance</b>	4	2,8%
<b>Connaissance moyenne</b>	18	12,6%
<b>Faible niveau de connaissance</b>	58	40,6%
<b>Aucune connaissance</b>	63	44,1%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 35, la majorité des enseignants ne sont pas informés sur la situation sanitaire des enfants qu'ils ont à leur charge. Justifié par le nombre d'enseignants non informés (44,1%). Ce n'est qu'au fur et à mesure que les enseignants avancent dans la scolarisation des enfants qu'ils découvrent ceux qui ont des difficultés avec la survenue des crises en cours de leçon ou au sein de l'établissement. Ceci pose un sérieux problème d'identification même et surtout d'identification à temps des enfants drépanocytaires pour une prise en charge rapide.

**Tableau 36:** Répartition des répondants selon qu'ils établissent en début d'année un dossier personnalisé de chaque enfant à besoins spécifiques de leur classe

<b>GROUPE</b> <b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>ENSEIGNANTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	0	0,0%
<b>Souvent</b>	1	,7%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	0	0,0%
<b>Non jamais</b>	143	99,3%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Les résultats du tableau 36 permettent d'observer que presque tous les répondants 143 / 144 (99,3%) affirment ne jamais établir des dossiers personnalisés de chaque enfant à besoins spécifiques de leur classe. Seulement une seule personne (0,7%) déclare le faire souvent. Ceci revient à dire que la presque totalité des enseignants sur le terrain connaissent juste leurs élèves, mais n'ont aucun support papier ou numérique décrivant clairement leur situation, leur type de handicap et les premiers soins à les administrer en cas d'urgence. Par ailleurs, aucun document ne permet à chaque établissement d'identifier les types d'élèves en situation de handicap au sein de la structure. Cette situation permet de se rendre compte qu'il serait difficile, voire impossible d'avoir des statistiques réelles des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires ordinaires ; et par extension dans les arrondissements et même au ministère de l'éducation de base. Ce qui pose un sérieux problème d'identification et de suivi même de l'évolution des enfants en situation de handicap dans les établissements scolaires ordinaires.

**Tableau 37:** Division des répondants selon qu'ils bénéficient de temps en temps de session de formation particulière pour accompagner les enfants à besoins spécifiques

<b>GROUPE</b> <b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>ENSEIGNANTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	55	38,2%
<b>Souvent</b>	11	7,6%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	69	47,9%
<b>Non jamais</b>	9	6,3%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 37, plusieurs enseignants dont 69 (47,9%) déclarent bénéficier parfois, mais rarement de session de formation particulière pour accompagner les enfants à besoins spécifiques. Seulement 9 enseignants (6,3%) déclarent n'avoir jamais reçu de formation en éducation intégratrice. Par ailleurs l'on constate que 55 enseignants (38,2%) sont formés le plus souvent dans l'accompagnement des élèves ayant des besoins spécifiques et 11 enseignants (7,6%) le sont souvent. Ceci nous donne de penser qu'un travail dans le sens de la formation est déjà mis en place sur le terrain pour renforcer les capacités des enseignants, mais doit être approfondi.

**Tableau 38:** Répartition des répondants en fonction de leurs jugements de confiance dans l'encadrement des élèves drépanocytaires

<b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>ENSEIGNANTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Très haut niveau de confiance</b>	1	0,7%
<b>Niveau de confiance moyen</b>	15	10,6%
<b>Faible niveau de confiance</b>	17	12,0%
<b>Très faible niveau de confiance</b>	109	76,8%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 38 révèle que :

- Plus des trois quarts des enseignants : 109 dont (76,8%), estiment avoir très peu de confiance en eux quant à l'encadrement des élèves drépanocytaires.
- 17 répondants ont été identifiés avec un faible niveau de confiance dans l'encadrement des enfants drépanocytaires ;
- Sur les 144 enseignants enquêtés, seulement 15 dont (10,6%) pensent avoir un niveau de confiance moyen en ce qui concerne l'encadrement des enfants drépanocytaires.
- Un seul enseignant déclare avoir un très haut niveau de confiance. Il est à préciser d'ailleurs que ledit répondant affirme être parent d'enfants drépanocytaires. Ceci justifierait son haut niveau de confiance étant donné sa maîtrise de la maladie.

### 6.1.3 Représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire

**Tableau 39:** Distribution des répondants en fonction de leur opinion de l'élève drépanocytaire comme étant fragile et à ne pas trop impliquer dans les activités

CATEGORIES DE REPOSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Totalement en Accord</b>	65	45,1%
<b>En Accord</b>	16	11,1%
<b>En Désaccord</b>	28	19,4%
<b>Totalement en Désaccord</b>	35	24,3%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 39 permet d'observer que selon les opinions des enseignants, 45,1% sont totalement d'accord du fait que ce ne sont pas des enfants à impliquer dans la vie de tous les jours parce qu'ils sont fragiles. 11,1% sont d'accord. Mais 19,4% ne sont pas d'accord de cela et 24,3% sont totalement en désaccord.

**Tableau 40:** Division des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, influence le travail ou la progression des autres élèves

CATEGORIES DE REPOSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Totalement en Accord</b>	00	00,0%
<b>En Accord</b>	59	41,0%
<b>En Désaccord</b>	70	48,6%
<b>Totalement en Désaccord</b>	15	10,4%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Selon les enseignants interrogés, nous nous rendons compte d'après le tableau 40, que 59 enseignants, soit (41,0%), sont en accord du fait que la présence d'un enfant drépanocytaire dans la salle de classe influence la progression des autres élèves. 15 enseignants de notre échantillon, soit (10,4%), sont totalement en désaccord. Pour ces derniers la présence d'un enfant drépanocytaire dans une salle de classe ne perturbe en rien

la progression des autres élèves. Chacun avance selon son rythme sans influencer les autres.

**Tableau 41:** Distribution des répondants selon qu'ils pensent que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, augmente le travail de l'enseignant

<b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>ENSEIGNANTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Totalement en Accord</b>	2	1,4%
<b>En Accord</b>	67	46,9%
<b>En Désaccord</b>	42	29,4%
<b>Totalement en Désaccord</b>	32	22,4%
<b>TOTAL</b>	144	100

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 41, seulement 2 personnes interrogées, soit (1,4%) de notre échantillon sont totalement d'accord du fait que les enfants drépanocytaires augmenteraient le travail de l'enseignant. C'est dire que dans une certaine mesure, la majorité des enseignants pensent que la présence d'un enfant drépanocytaire ou tout autre enfant malade n'augmenterait pas vraiment le volume de travail qui leur est réservé.



### 6.1.4 Niveau de pratiques intégratives compensatoires

**Tableau 42:** Division des répondants en fonction de leur intervention sur le plan sanitaire dans la salle de classe

Aides sanitaires	TA		MA		FA		PA	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>Veiller à une hydratation régulière</b>	4	2,8%	43	29,9%	0	0,0%	97	67,4%
<b>Veiller à la prise du goûter</b>	3	2,1%	59	41,0%	2	1,4%	80	55,6%
<b>Prendre des précautions par rapport aux conditions climatiques (forte chaleur, grand froid)</b>	9	6,3%	34	23,6%	0	0,0%	101	70,1%
<b>Veiller à la prise de ses médicaments aux heures indiquées</b>	3	2,1%	23	16,0%	0	00%	118	81,9%
<b>Être attentif aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fiévreux, pâle, trop calme, se plaint ou se repli sur lui-même)</b>	11	7,6%	67	46,5%	0	00%	66	45,8%
<b>L'autoriser à se reposer lorsqu'il présente des signes de fatigue</b>	141	97,9%	2	1,4%	0	00%	1	,7%

*Totalement appliquées (TA), Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA)*

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 42 consacré aux mesures appliquées sur le plan sanitaire nous révèle que : 43 enseignants soit (29,9%) veillent moyennement à une hydratation régulière des enfants drépanocytaires de leur salle de classe. 59 enseignants soit (41,0%), veillent à la prise du goûter. 34 enseignants soit (23,6%) prennent des précautions par rapport aux conditions climatiques et ainsi en cas de forte chaleur ou de grand froid, ils les ménagent plus par rapport aux autres élèves. 23 enseignants soit (16,0%), veillent à la prise de ses médicaments aux heures indiquées, mais seulement lorsqu'ils sont informés. 67 participants soit (46,5%) déclarent être attentifs aux signes d'alerte de la crise c'est-à-dire lorsqu'il constate que l'enfant drépanocytaire semble fiévreux, pâle, trop calme, se plaint

ou commence à se replier sur lui-même, ils l'amènent à la direction où on fait appel aux parents. Presque tous les enseignants 141 soit (97,9%) déclarent autoriser l'enfant drépanocytaire de leur salle de classe à se reposer lorsque ce dernier présente les signes de fatigue.

**Tableau 43:** Répartition des répondants en fonction de leur appui psycho-social dans la salle de classe

Appui psycho-social	TA		MA		FA		PA	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>Valoriser ses efforts</b>	143	99,3%	1	,7%	0	00%	0	00%
<b>Favoriser l'écoute et le dialogue avec l'élève</b>	73	50,7%	18	12,5%	0	00%	53	36,8%
<b>Sécuriser et valoriser l'élève</b>	77	53,5%	15	10,4%	1	0,7%	51	35,4%
<b>Lui démontrer l'amour</b>	92	63,9%	10	6,9%	1	0,7%	41	28,5%
<b>Lui démontrer de l'affection</b>	3	2,1%	137	95,1%	0	00%	4	2,8%

*Totalement appliquées (TA), 2 : moyennement appliquées (MA), 1 : faiblement appliquées (FA) et 0 : pas du tout appliquées (PA)*

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des Données de l'enquête.

D'après le tableau 43 présentant les mesures appliquées sur le plan psychologique en faveur de l'élève drépanocytaire, il ressort que : La presque totalité des enseignants 143 soit (99,3%) valorise les efforts de l'élève drépanocytaire en milieu scolaire. 73 enseignants soit (50,7%) favorisent totalement l'écoute et le dialogue de manière particulière avec l'élève atteint. 77 enseignants soit (53,5%), sécurisent et valorisent de manière particulière l'élève drépanocytaire. 92 enseignants soit (63,9%) déclarent démontrer particulièrement de l'amour à l'enfant drépanocytaire. Presque tous les enseignants déclarent démontrer de l'affection particulièrement à l'élève drépanocytaire au même titre que tous les autres élèves de la salle de classe à en juger par le nombre et le pourcentage : 137 soit (95,1%).

**Tableau 44:** Distribution des répondants en fonction de leur appui pédagogique dans la salle de classe

Appui pédagogique	TA		MA		FA		PA	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>Lui réexpliquer les Leçons manquées pendant les moments libres lorsqu'il a été absent</b>	2	1,4 %	3	2,1 %	22	15,3 %	117	81,3 %
<b>Organiser des évaluation de rattrapage lorsqu'il a été absent</b>	4	2,8 %	2	1,4 %	24	16,7 %	114	79,2 %
<b>Pratiquer une évaluation différenciée</b>	2	1,4 %	48	33,3 %	1	0,7 %	93	64,6 %
<b>Lui donner des devoirs à faire à la maison</b>	2	1,4 %	2	1,4 %	15	10,4 %	125	86,8 %
<b>Collaboration avec les parents</b>	2	1,4 %	53	36,8 %	1	0,7 %	88	61,1 %

*Totalement appliquées (TA), 2 : moyennement appliquées (MA), 1 : faiblement appliquées (FA) et 0 : pas du tout appliquées (PA)*

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des Données de l'enquête.

D'après les données recueillies dans le tableau 44 présentant l'appui pédagogique des enseignants, il ressort que :

- Uniquement 1,4% des enseignants interrogés disent totalement réexpliquer les leçons manquées aux élèves drépanocytaires lorsque ceux-ci ont été absent. Cela n'est pas partagé par 81,3% qui ne le font pas. De même, uniquement 2,8% des enseignants se soucient de faire une évaluation de rattrapage à ces élèves. 79,2% ne le font pas.
- 33,3% des enseignants évaluent souvent de manière différenciée les élèves drépanocytaires.
- 86,8% leur donnent des devoirs à faire à la maison comme mesure de compensation.
- 36,8% estiment avoir une bonne collaboration avec les parents de leurs élèves drépanocytaires.

### 6.1.5 Qualité de scolarisation des enfants drépanocytaires

**Tableau 45:** Répartition des répondants selon la participation de l'élève drépanocytaire lors de leurs pratiques pédagogiques

CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	0	00%
<b>Souvent</b>	59	41,0%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	60	41,7%
<b>Non jamais</b>	25	17,4%
<b>TOTAL</b>	144	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Dans le tableau 45, les résultats indiquent que pour 59 répondants soit (41%), leurs élèves drépanocytaires participent souvent de manière effective lors des pratiques pédagogiques. Mais pour 60 répondants, la participation de ces élèves reste faible soit (41,7%). 25 répondants soit (17,4%) affirment que leurs élèves ne participent jamais de manière effective aux enseignements. Ainsi, l'on peut se rendre compte que pour plus de la moitié des répondants, les élèves drépanocytaires ont une participation assez faible pendant le processus d'enseignement. Ils auraient donc encore assez de difficulté à communiquer en milieu scolaire.

**Tableau 46:** Division des répondants selon leur appréciation des performances de l'élève drépanocytaire

CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Très bonne performance</b>	20	13,9%
<b>Bonne Performance</b>	56	38,9%
<b>Faible performance</b>	53	36,8%
<b>Aucune performance</b>	15	10,4%
<b>TOTAL</b>	144	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Dans le tableau 46, les données démontrent qu'un peu plus de la moitié des répondants estiment que les performances scolaires de leurs élèves drépanocytaires sont

assez bonnes. Ceci s'observe par les 20 répondants soit (13,9%) qui ont fortement déclaré que leurs élèves avaient de très bonnes performances et les 56 répondants soit (38,9%), qui ont précisé que pour leur part, leurs élèves avaient de bonnes performances. Mais un nombre non négligeable de répondants 53 soit (36,8%), soutient encore que les élèves drépanocytaires dont ils ont la charge connaissent des faibles performances. Pour 15 répondants soit (10,4%), les élèves sont en situation d'échec. Ils ont de très mauvaises performances scolaires. Ceci attire notre attention. Car bien que la moitié des élèves connaissent de bonnes performances scolaires, l'autre moitié peine encore à trouver un juste milieu entre leurs multiples absences et la réussite.

**Tableau 47:** Distribution des répondants selon l'interaction entre l'élève drépanocytaire et les autres élèves

<b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>ENSEIGNANTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	27	18,8%
<b>Souvent</b>	36	25,0%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	78	54,2%
<b>Non jamais</b>	3	2,1%
<b>TOTAL</b>	144	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 47, l'on peut se rendre à l'évidence que concernant la qualité de l'interaction entre l'élève drépanocytaire et les autres élèves en milieu scolaire, seul 27 répondants estiment qu'elle serait présente le plus souvent soit (18,8%). Pour 36 répondants, soit (25,0%), elle serait présente souvent. Mais 78 répondants soit (54,2%) pensent que l'interaction entre ces deux groupes d'élèves serait rare, voire occasionnelle. Seulement 3 répondants affirment qu'elle est inexistante, soit (2,1%).

**Tableau 48:** Répartition des répondants selon la participation aisée de l'élève drépanocytaire au travail en groupe

CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	49	34,0%
<b>Souvent</b>	45	31,3%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	50	34,7%
<b>Non jamais</b>	0	00%
<b>TOTAL</b>	144	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Une analyse faite du tableau 48 permet de ressortir qu'en ce qui concerne la participation aisée de l'élève drépanocytaire au travail en groupe, 49 répondants soit (34,0%) estiment qu'elle se fait le plus souvent au sein de leur établissement ; tandis que pour 45 répondants soit (31,3%), cette participation aisée se fait souvent. Néanmoins 50 répondants, soit (34,7%), pensent que les élèves drépanocytaires de leurs établissements participent rarement au travail de groupe de manière aisée. Aucun participant ne s'est prononcé sur une non-participation de ces élèves.

**Tableau 49:** Division des répondants selon les opportunités de l'élève drépanocytaire de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres

CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Oui le plus souvent</b>	2	1,4%
<b>Souvent</b>	33	22,9%
<b>Parfois mais c'est rare</b>	69	47,9%
<b>Non jamais</b>	40	27,8%
<b>TOTAL</b>	144	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Dans le tableau 49, les données indiquent que seulement 2 répondants soit (1,4%) affirment que leurs élèves drépanocytaires ont le plus souvent des opportunités de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres au sein de leur établissement. Par ailleurs, 33 répondants soit (22,9%) affirment aussi que leurs élèves ont souvent des opportunités de participer à ces activités. Mais la grande

majorité des participants reconnaissent que leurs élèves n'ont pas toujours ces opportunités. Ceci se justifie par leur nombre. 69 répondants soit (47,9%) qui disent que ces opportunités sont rares et 40 répondants soit (27,8%) pour qui cela n'existe même pas. C'est dire que dans la plupart des établissements scolaires, les élèves drépanocytaires n'ont pas des opportunités à participer aux activités extra scolaires.

**Tableau 50:** Distribution des répondants selon l'assiduité des élèves drépanocytaires au sein de l'institution scolaire et aux apprentissages

CATEGORIES DE REPONSES	ENSEIGNANTS	
	Effectifs	Pourcentage
Très bonne assiduité	19	13,2%
Assiduité moyenne	28	19,4%
Faible assiduité	71	49,3%
Absentéiste	26	18,1%
<b>TOTAL</b>	144	100

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 50, la majorité des enseignants, 71 soit (49,3%), pensent que les élèves drépanocytaires de leurs établissements ont une faible assiduité ; tandis que 26 répondants, soit (18,1%), estiment que ces élèves sont totalement absentéistes. C'est dire que plus des trois quarts des répondants signalent un problème d'assiduité chez les élèves drépanocytaires. Ceci se justifie par le pourcentage faible des répondants qui estiment que leurs élèves sont assidus : 19 répondants soit (13,2%) qui voient en eux une très bonne assiduité et 28 répondants soit (19,4%) qui ne confirment qu'une assiduité moyenne.

## 6.2 TEST DE CORRÉLATION DE PEARSON

### 6.2.1 Construction des indices

Les indices de construction étant construites telle qu'indiqués dans la méthodologie, une classification a été faite sur chaque sous-section. En fonction des scores obtenus par les groupes d'individus et des résultats de la classification, on peut regrouper deux (02) groupes d'individus :

Le groupe des enseignants ayant une mauvaise connaissance en matière d'intégration scolaire est qualifié de « Mauvais ». Les enseignants qui ont une bonne connaissance sont qualifiés de « Bon ».

Le groupe des enseignants ayant une mauvaise représentation socio-culturelle de l'élève drépanocytaire est qualifié de « Mauvais ». Les enseignants qui ont une bonne représentation socio-culturelle de l'élève drépanocytaire sont qualifiés de « Bon ».

Le groupe des enseignants apportant très peu de pratiques intégratrices compensatoires à l'élève drépanocytaire est qualifié de « Mauvais ». Les enseignants apportant assez de pratiques intégratrices compensatoires à l'élève drépanocytaire sont qualifiés de « Bon ».

Dans la même logique, nous avons construit l'indice lié à l'optimisation de la scolarisation.

### **6.2.2 Analyse descriptive des différents indicateurs construits**

L'analyse des indicateurs construits permet, d'après le tableau récapitulatif des indicateurs construits 51, d'avoir les résultats ci-après :

- La majorité (54,2%) des enseignants a une mauvaise maîtrise des connaissances en matière d'intégration scolaire, tandis que l'autre partie en a une bonne maîtrise ;
- La majorité des Enseignants (59,7%) a une mauvaise représentation socio-culturelle de l'enfant drépanocytaire ;
- Le degré de pratiques intégratrices compensatoires accordé à l'élève drépanocytaire est mauvais pour la plupart des enseignants (64,6%) ;
- La plupart (53,5%) des enseignants jugent que le niveau de difficulté de scolarisation des enfants drépanocytaires à leur charge est élevé.



**Tableau 51:** Récapitulatif des indicateurs construits des Enseignants

Indicateurs		Effectifs	Pourcentage
Niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire	Mauvais	78	54,2%
	Bon	66	45,8%
Qualité de représentation socio-culturelle de l'enfant drépanocytaire	Bonne	58	40,3%
	Mauvaise	86	59,7%
Degré de pratiques intégratrices compensatoires	Mauvais	93	64,6%
	Bon	51	35,4%
Difficultés de scolarisation	Oui	77	53,5%
	Non	67	46,5%

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

### 6.2.3 Matrice des corrélations

La matrice de Corrélation entre l'indice des difficultés de scolarisation et les variables liées au niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire des acteurs scolaires, la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire et au degré de pratiques intégratrices compensatoires mesurent le degré du lien qui existe entre ces variables.

Suivant les statistiques du tableau des corrélations ci-dessous entre ces variables, il en résulte que :

- Il existe un lien entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice du niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire des acteurs scolaires. Ce lien existe car le coefficient de corrélation (0,608) est inférieur à 1. Le test de corrélation bilatéral effectué entre ces deux variables est significatif (p-valeur=0,012) au seuil de 5%. Il en résulte donc de ces résultats qu'il existe un lien significatif (au seuil de 5%) entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice du niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire des acteurs scolaires ;
- Il existe également un lien significatif entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice du degré de pratiques intégratrices compensatoires. Ce lien existe car le coefficient de corrélation (0,64) est inférieur à 1. Le test de corrélation bilatéral effectué entre ces deux variables est significatif (p-valeur=0,044) au seuil de 5%. Il en résulte donc de ces résultats qu'il existe un lien significatif (au seuil de 5%) entre

l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice du degré de pratiques intégratrices compensatoires ;

- Les évidences apportées par les observations ne permettent pas d'attester l'existence d'un lien entre l'indice des difficultés de scolarisation et l'indice de la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire. Ce résultat résulte du lien faible mesuré par le coefficient de corrélation (0,123) entre ces deux indices avec une significativité bilatérale au seuil de 5% (p-valeur =0,0346).

**Tableau 52:** Matrice des corrélations des indices construits

		Corrélations			
		Indice du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice	Indice de la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire	Indice du degré de pratiques intégratrices compensatoires	Indice de difficultés de scolarisation
Indice du niveau de connaissance en matière d'intégration scolaire	Pearson Corrélation	1	,0469**	0,138	<b>0,608*</b>
	Sig. (2-tailed)		0,000	0,098	<b>0,012</b>
	N	144	144	144	<b>144</b>
Indice de la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire	Pearson Corrélation	0,469**	1	0,312**	<b>0,123</b>
	Sig. (2-tailed)	0,000		0,000	<b>0,346</b>
	N	144	144	144	<b>144</b>
Indice du degré de pratiques intégratrices compensatoires	Pearson Corrélation	0,138	0,312**	1	<b>0,64</b>
	Sig. (2-tailed)	0,098	0,000		<b>0,044</b>
	N	144	144	144	<b>144</b>
Indice de difficultés de scolarisation	Pearson Corrélation	<b>0,608*</b>	<b>0,123</b>	<b>0,64</b>	1
	Sig. (2-tailed)	<b>0,012</b>	<b>0,346</b>	<b>0,044</b>	
	N	<b>144</b>	<b>144</b>	<b>144</b>	144
<b>**.</b> Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).					
<b>*</b> . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).					

Source : Auteur, sous CS/PRO, à partir des données de l'enquête.

#### **6.2.4. Estimation d'une relation entre l'indice des difficultés de scolarisation et les variables pouvant l'expliquer**

En vue d'étudier les liens de causalité existants entre l'indice des difficultés de scolarisation et les variables liées à : (i) du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires, (ii) la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire, et (iii) du degré de pratiques intégratrices compensatoires, nous avons estimé un modèle de régression linéaire prenant pour variable explicative l'indice des difficultés de scolarisation.

##### **- Significativité globale du modèle**

Le tableau ci-dessous présente les résultats du modèle de régression linéaire. Le modèle a un pouvoir explicatif de 74%, autrement dit, les variables liées à : (i) du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires, (ii) la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire, et (iii) du degré de pratiques intégratrices compensatoires, expliquent 74% les difficultés de scolarisation.

En outre le modèle est globalement significatif au seuil de 5%, ceci d'après la valeur de la statistique du test de Fischer et sa p-valeur donnée dans le tableau. Dans le même seuil de 5%, les coefficients de l'indice du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires, et du degré de pratiques intégratrices compensatoires et la scolarisation de l'élève drépanocytaire sont significatifs, ce qui permet d'affirmer le lien existant entre les difficultés de scolarisation et du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires, ainsi que du degré de pratiques intégratrices compensatoires.

Cependant, il existe très peu d'arguments permettant d'attester l'existence d'un lien significatif entre l'indice des difficultés de scolarisation et la qualité des représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire à la vue de l'évidence apportée par les observations.

##### **- Validation de l'hypothèse de l'étude**

Les résultats obtenus au regard des évidences apportées par les observations montrent que :

- ✓ Le niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des enseignants augmente de 33,2 % les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires. A cet effet, un faible niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des

enseignants contribuera à augmenter les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires.

- ✓ Le bon degré de pratiques intégratrices compensatoires diminue de 11,5% les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires. En d'autres termes, le bon degré de pratiques intégratrices compensatoires contribue positivement à la diminution des difficultés de scolarisation des enfants drépanocytaires.

### **6.3. PRÉSENTATION ET ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNÉES QUALITATIVES**

Dans cette partie réservée à la présentation et à l'analyse qualitative des données collectées sur le terrain au moyen de notre guide d'entretien (cf. annexes), il est question de mieux expliciter le phénomène de difficulté de scolarisation des élèves drépanocytaires sur lequel porte notre étude. De manière plus précise, il s'est agi pour nous de faire recours à une analyse croisée de contenu, dont qualitative et quantitative des données. Les entretiens semi-directifs ont été réalisés avec 29 directeurs d'école primaire qui avaient au sein de leur établissement au moins un élève drépanocytaire. Afin de mieux analyser les informations recueillies sur les pratiques de ces acteurs scolaires et leur incidence sur la scolarisation des élèves drépanocytaires, nous avons tenu compte des principales catégories de nos variables de l'étude à savoir leur connaissance sur les contours de l'éducation intégratrice, leurs représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire et leur degré de pratiques intégratrices compensatoires. Le style direct a été adopté pendant la présentation et l'analyse des résultats.

Pour mieux appréhender les données des entretiens, il a été pris en compte les différents points principaux de notre guide d'entretien à savoir : l'identification, la maîtrise des contours de l'éducation intégratrice, les représentations socio-culturelles de la drépanocytose, degré de pratiques intégratrices compensatoires et la qualité de scolarisation des élèves drépanocytaires.

#### **6.3.1 Identification**

Les responsables d'école interrogés étaient constitués de 21 femmes et 8 hommes, tous ayant déjà accompagné plusieurs enfants drépanocytaires durant leur parcours professionnel. Il a été remarqué que cinq d'entre eux avaient une ancienneté à la direction

de plus de 10 ans, treize, une ancienneté à ce poste de plus de 20 ans et enfin onze avaient une ancienneté de plus de 30 ans. Ainsi la plupart des directeurs de l'enquête ont plus de 20 ans d'ancienneté. Tous les directeurs par ailleurs ont déclaré avoir au sein de leur établissement des enfants à besoin éducatifs spécifiques tels que les enfants handicapés moteur, mentaux, les déficients visuels et/ou les enfants malades chroniques parmi lesquels les enfants drépanocytaires.

Les données collectées sur la situation des élèves drépanocytaires au sein des différents établissements nous ont permis de regrouper des informations telles que présentées dans le tableau ci-dessous :

**Tableau 53:** Situation des élèves drépanocytaires au sein des établissements scolaires

Assiduité à l'école	Comportements à l'école	Redoublants	Performances scolaires
<p><b>Les élèves drépanocytaires sont très assidus et réguliers surtout lorsqu'ils n'ont pas de crise. En cas de crise, ils ont des absences prolongées qui peuvent aller jusqu'à un mois.</b></p>	<p>La plupart sont très réservés, timides, parlant très peu. Certains, une minorité par contre, sont très agités.</p>	<p>La majorité a eu à reprendre une classe.</p>	<p>Ils sont très intelligents, attentifs et travailleurs ; ce qui permet à certains parmi eux de s'en sortir avec de bonnes notes. Mais il est évident que lorsqu'ils ont été absents pendant longtemps, leurs notes chutent considérablement.</p>

Source : Auteur, sous Word à partir des données de l'enquête.

### 6.3.2 Niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires

Il s'agit du niveau de connaissance des responsables des établissements scolaires, des différents contours de l'éducation intégratrice. Les indices qui permettent de les vérifier sont les suivants : les lois et textes en matière d'éducation intégratrice au Cameroun, le diagnostic des enfants à besoin spécifique et le niveau de formation et d'expérience dans l'accompagnement.

D'après les données recueillies sur le terrain, il ressort, que pour les directeurs d'école, la notion « d'éducation intégratrice » renvoie pour les uns et les autres au fait d'intégrer tous les enfants surtout ceux handicapés dans la classe ordinaire ; ou encore user de tous les moyens pour amener tous les enfants à évoluer normalement dans leur parcours académique. Ainsi, nous avons eu des expressions telles que « l'éducation intégratrice veut dire que nous devons accepter tout type d'enfant. On ne doit pas rejeter un enfant, même s'il est mal entendant, mal voyant ou handicapé moteur » ou « Depuis au moins deux ans aujourd'hui, on parle de l'intégration scolaire dans tous les établissements scolaires. Ça veut dire que dans une même salle de classe on trouve des enfants handicapés que ce soit physique, moteur et autres. Vous pouvez voir les enfants drépanocytaires. Ils sont là et ils suivent le même enseignement » ou encore « C'est accepter tous les enfants. Je prends par exemple le cas d'une élève que nous avons eu cette année. En temps normal elle ne devait pas fréquenter ici, mais dans une école là-bas vers l'hôpital central, parce qu'elle était un peu dérangée dans la tête. Elle venait à l'école un jour sur deux, mais finalement elle a fini par démissionner. Même chez elle, elle a fugué. Elle ne dormait plus à la maison, mais dormait dans la rue. En fait, quand son père l'inscrivait, il n'a pas dit qu'elle n'était pas bien portante, il l'a seulement inscrite comme ça comme une enfant normale et voici qu'elle-même a démissionné ». La majorité des responsables scolaires cite la loi d'orientation comme texte régissant l'intégration scolaire au Cameroun. D'autres n'ont aucune idée sur un texte qui pourrait la régir.

27 directeurs, dont les trois quarts, à la question de savoir comment ils recensent les enfants à besoins spécifiques de leur école en début d'année, expliquent qu'il revient aux parents d'informer la direction de la situation sanitaire ou physique de leurs enfants, l'école n'ayant aucun mécanisme de recension. Néanmoins, il leur arrive de se rendre compte de la situation de certains élèves, soit par leur physique, leur difficulté à faire certaines choses ou alors lors d'une crise survenue à l'école. A cet effet, un directeur déclare « Ce sont les parents qui doivent informer la direction : voilà, mon enfant a telle ou telle difficulté. Mais généralement ils ne le font pas. C'est nous même qui découvrons. Par exemple une année on avait un enfant qui ne voyait pas bien. Il lui fallait juste une consultation chez l'ophtalmologue et une paire de lunettes. C'est nous-même qui avons découvert cela et j'ai même convoqué ses parents sans suite. Ils ne sont pas venus ».

7 directeurs ont expliqué qu'ils constituaient juste une liste de tous les élèves à besoins spécifiques qu'ils réussissaient à identifier. Uniquement dans le but de le remettre

à l'association PROHANDICAM et non pour constituer un dossier personnalisé de leur enfant. L'un des directeurs a déclaré : « Nous avons juste la liste des enfants à besoins spécifiques constituée pour PROHANDICAM. On travaille avec PROHANDICAM, ils viennent nous demander les informations par rapport au nombre d'enfant à besoins spécifiques que nous avons et nous leur remettons la liste. Le plus souvent nous ne gardons pas de copie ». Les autres directeurs n'ont jamais eu l'idée de constituer une liste des enfants à besoins spécifiques de leur établissement. Une fois qu'ils ont eu à identifier les élèves à besoins spécifiques, ils les confient juste à leur maîtresse qui a la charge de les instruire comme les autres élèves.

Les responsables n'ont pas eu à bénéficier pendant leur formation initiale des enseignements sur l'éducation intégratrice. A propos, 26 des responsables déclarent qu'ils n'ont pas eu de séance de formation sur l'éducation intégratrice pendant leur formation initiale. Néanmoins, durant leur cursus professionnel, presque tous ont bénéficié de formation continue sur le sujet. L'un d'eux dit à ce sujet « de temps en temps, nous sommes invités à des séances de formations sur l'inclusion scolaire à PROHANDICAM ».

### **6.3.3 Représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires**

Il s'agit de la perception au sujet des enfants drépanocytaires. Les données recueillies lors des enquêtes sur le terrain révèlent que les perceptions des uns et des autres au sujet des enfants drépanocytaires ne sont pas très favorables. C'est dans cette logique que l'un des répondants déclare : « Ce sont des enfants qui ont beaucoup de problèmes. Ceux qu'on a ici font des crises constamment à l'école. A les voir physiquement, on sait qu'ils ne sont pas bien portants. Pourtant ils sont bien intelligents, mais leurs multiples crises entraînent beaucoup de problèmes tels que les absences et le retard ». Un autre d'ajouter : « Les enfants drépanocytaires sont très fragiles. Lorsqu'on les voit, on peut savoir s'ils sont drépanocytaires ou pas. Ils ont les yeux très jaunes et sont toujours pâles ». On peut comprendre l'origine de la peur ou du rejet qui anime les personnes proches des drépanocytaires.

Plus des deux tiers des répondants, 19 en tout, affirment que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe augmente à coup sûr le travail de l'enseignant. Cette idée est renforcée par le fait que les absences des élèves drépanocytaires amènent les enseignants à réexpliquer les leçons lors de la remédiation pour que ces derniers puissent aussi comprendre les parties de la leçon qu'ils ont manqué. En outre, lors des activités

physiques et sportives, l'enseignant est obligé de donner un travail à faire à ceux-ci pendant qu'il travaille avec les autres élèves aptes au sport. Autant d'exemples qui fournissent un travail supplémentaire à l'enseignant. C'est ainsi qu'un répondant déclare : « certainement la présence d'un élève drépanocytaire influence le travail de l'enseignant tout comme la présence d'un élève handicapé augmenterait le volume de travail. L'enseignant ne peut pas totalement abandonner l'enfant. S'il est malade, il doit s'occuper de lui. Il doit lui donner du travail à faire ». Un autre d'ajouter « Normalement ça devrait influencer le travail de l'enseignant parce que de temps à temps, il doit revenir sur le travail de celui qui est malade. Ils ne peuvent pas tous évoluer de la même manière ».

### **6.3.4 Degré d'aides sanitaires**

Lorsqu'il a été question de savoir si l'établissement est aménagé pour aider les enfants drépanocytaires à mieux se sentir en son sein, 27 directeurs ont précisé que leur école ne disposait que d'une boîte à pharmacie comprenant du paracétamol et de la bétadine. Ils n'avaient aucun équipement médical pour venir en aide aux élèves malades chroniques. C'est ainsi que l'un dit : « Nous avons une trousse à pharmacie. Mais ce n'est que du paracétamol et de la bétadine que nous possédons. Nous ne pouvons pas aider des cas spécifiques ». Un autre d'ajouter « L'école n'est pas vraiment équipée. On force seulement parce qu'on ne peut pas rejeter ces enfants. Il faut bien qu'ils s'instruisent. Il y'a des écoles spécialisées qui pourraient mieux les aider, mais elles sont très couteuses, tous les parents ne peuvent pas y envoyer leurs enfants. Alors on fait ce qu'on peut ici ».

### **6.2.5 Qualité de scolarisation**

Parlant de la qualité de scolarisation, 19 directeurs pensent que leurs élèves drépanocytaires ne participent pas souvent aux activités pédagogiques. Quand bien même il leur arrive de s'y intéresser, leur participation reste bien faible. Car disent-ils, il est difficile de les voir lever la main pour répondre à une question ou de donner leur avis.

Concernant les performances scolaires des élèves drépanocytaires en milieu scolaire, il paraît évident que ces derniers ont à faire beaucoup d'effort pour pouvoir progresser au même rythme que les autres élèves en bonne santé. Pour 18 responsables, leurs élèves n'ont pas de très bonnes performances scolaires. La plupart fournit beaucoup d'effort pour être dans la tranche des élèves ayant une note passable, à cause de leur état de santé fragile et les conséquences qui en découlent. Cela s'observe dans les discours des uns



et des autres responsables d'école qui soulignent que les élèves drépanocytaires sont pour la plupart absents pendant les enseignements et aux évaluations. Le phénomène d'absence est ressorti pleinement. Ce qui serait la principale difficulté liée aux apprentissages et par ricochet aux performances scolaires. L'un des répondants dit à propos « Ceux que j'ai ici s'efforcent à évoluer avec les autres. Seulement, ces deux petits manquent beaucoup aux évaluations et même les leçons pendant les périodes de crise. Ce qui fait que leurs performances ne sont pas très élevées. Quand un élève a fait peut-être une semaine ou deux à la maison, lorsqu'il revient, les autres sont déjà loin. Mais on essaie de ne pas les abandonner ». Un autre dit « Il ne parvient pas parce qu'il est toujours absent, c'est ça sa difficulté. Je crois que s'il était régulier à l'école comme les autres, il pouvait suivre la même progression comme eux. Le fait pour lui d'être irrégulier le déstabilise ». Par ailleurs, plusieurs avouent le fait qu'ils sont très intelligents. Le fait pour eux d'être isolés les amène à lire et à travailler solitairement pendant les récréations. Ce qui les aide à s'en sortir. 8 directeurs néanmoins nous ont confié faire avancer certains élèves drépanocytaires même lorsqu'ils ne méritent pas. Ils affirment donner des notes arbitraires passables le plus souvent lorsqu'ils ont été absents, ou alors ils ne considèrent tout simplement pas cette évaluation pour l'enfant et comptabilise uniquement les évaluations dont il a été présent. Mais le fait de faire avancer les élèves parce qu'ils sont malades, ou de leur attribuer une note arbitraire parce qu'ils ont été absents à l'évaluation ne peut faire de ces élèves spécifiques des exemples au niveau de leurs performances scolaires.

16 directeurs pensent que les élèves drépanocytaires de leurs établissements ne sont pas assidus aux enseignements. Ils vont même jusqu'à insinuer que certains de ces élèves seraient totalement absentéistes. Ainsi, l'on note que pour plusieurs, le problème d'assiduité serait la plus grande difficulté scolaire chez les élèves drépanocytaires.

Concernant l'interaction entre l'élève drépanocytaire et les autres élèves en milieu scolaire, 11 répondants pensent qu'elle est effective. Tandis que pour 18 répondants, elle serait rare, voire occasionnelle. En effet pour ces derniers, leurs élèves drépanocytaires souffriraient des problèmes de socialisation. Ils sont pour la plupart timides et renfermés. Ils aiment bien s'isoler des autres. L'un dit à ce propos « il est difficile de les voir jouer dans la cour de récréation avec les autres ».

24 directeurs affirment qu'au sein de leurs établissements, le travail en groupe est recommandé et s'effectue véritablement. De ce fait, tous les élèves, drépanocytaires ou non

sont dans l'obligation de faire partie d'un groupe de travail. Ainsi, les élèves drépanocytaires qu'ils ont participé au travail en groupe.

29 participants, soit la totalité, reconnaissent qu'ils ne donnent pas assez d'opportunités aux élèves drépanocytaires de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres au sein de leur établissement. Ils justifient cela par leur crainte de causer une crise ou un malaise chez leurs élèves.

### 6.2.6 Synthèse des indicateurs de l'entretien

Il est important pour nous de rappeler qu'il est question dans cette méthodologie d'une analyse quantitative des données qualitatives qui implique quantifier les effectifs en fonction de nos indicateurs.

Selon notre grille d'analyse catégorielle, la fréquence effective (1) signifie que l'élément est présent, dont elle se pratique et L'absence (0) signifie que le phénomène est totalement absent. A partir de ces fréquences, l'on peut quantifier les effectifs en fonction de nos indicateurs. Ce qui nous permet de ressortir les tableaux ci-dessous :

**Tableau 54:** Distribution des répondants selon leurs pratiques pédagogiques et perceptions

<b>Indicateurs</b>	<b>Connaissance En matière d'éducation intégratrice</b>	<b>%</b>	<b>Bonne perception de l'élève drépanocytaire</b>	<b>%</b>	<b>Degré de pratiques intégratrices compensatoires aux élèves drépanocytaires</b>	<b>%</b>
<b>Modalités</b>						
<b>Effectif</b>	11	38%	10	34,5%	7	24,1%
<b>Pas du tout effectif</b>	18	62%	19	65,5%	22	75,9%

Source : Auteur, sous Word, à partir des données de l'enquête.

Cette distribution du tableau 54 présente les données en fonction des facteurs socio-professionnels des acteurs de l'éducation. Il ressort d'après ces données que 11/29 directeurs d'école, soit un pourcentage de 38%, ont une assez large connaissance sur l'intégration scolaire. Ceci faciliterait la scolarisation des élèves drépanocytaires de leur établissement. Par contre, 18/29, soit 62% ont peu de connaissance en matière d'éducation intégratrice.

Pour ce qui est de la perception de l'élève drépanocytaire, 10/29 directeurs, soit un pourcentage de 34,5% ont une bonne perception de ces derniers. Ils ne les considèrent pas comme sources de difficulté professionnelle. Tandis que pour 19 directeurs, soit un pourcentage de 65,5%, ont une très mauvaise perception de l'élève drépanocytaire. Non seulement ils pensent que la présence de ces derniers dans la salle de classe influence négativement le travail et la progression des autres élèves, mais aussi augmentent la charge des enseignants.

En ce qui concerne les pratiques éducatives compensatoires, seulement 7/29 directeurs, soit un pourcentage de 24,1%, pensent s'investir dans ce sens. Par contre, 22 directeurs, soit 75,9%, ne savent pas exactement quoi faire pour aider les élèves drépanocytaires en déclarant qu'il revient aux parents de prendre en charge leurs enfants. Ce qui revient à dire que les difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires proviendraient en partie de ces responsables scolaires.

**Tableau 55:** Division des répondants selon la qualité de scolarisation de leurs élèves drépanocytaires

<b>Indicateurs</b>		
<b>Modalités</b>	<b>Scolarisation</b>	<b>%</b>
<b>Effectif</b>	10	34,5%
<b>Pas du tout effectif</b>	19	65,5%

Source : Auteur, sous Word, à partir des données de l'enquête

Les informations conciliées dans le tableau 55 présentent la qualité de scolarisation tant pédagogique que sociale des élèves drépanocytaires au sein des écoles recensées. On observe qu'elle est effective uniquement dans 10 écoles, soit un pourcentage de 34,5%. Ceci sous-entend que la majorité des élèves drépanocytaires au sein des écoles ne sont pas vraiment assidus aux enseignements, participent peu aux activités d'apprentissage ainsi qu'aux activités extra scolaires, ont peu d'interaction même s'ils sont insérés dans les groupes de travail. Bien que ces élèves connaissent d'assez bonnes performances scolaires, il demeure néanmoins des limites, dans leur scolarisation, imposées par eux-mêmes ou par les responsables de leur éducation. Ceci interpelle la communauté éducative à se rendre

compte des difficultés qu'éprouvent encore les élèves drépanocytaires au sein des établissements scolaires.

**Tableau 56:** Synthèse des indicateurs

<b>Indicateurs</b>	<b>Connaissance des acteurs scolaires</b>	<b>%</b>	<b>Bonne perception de l'élève drépanocytairre</b>	<b>%</b>	<b>Degré de pratiques intégratrices compensatoires</b>	<b>%</b>	<b>Scolarisation</b>	<b>%</b>
<b>Modalités</b>								
<b>Effectif</b>	11	38	10	34,5	7	24,1	10	34,5
<b>Pas du tout effectif</b>	18	62	19	65,5	22	75,9	19	65,5

Source : Auteur, sous Word, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 56 présente le rapport entre les facteurs liés aux acteurs scolaires et la scolarisation des élèves drépanocytaires. La scolarisation des élèves drépanocytaires serait conditionnée par la connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs éducatifs, la qualité de perception de l'enfant drépanocytairre et le degré de pratiques intégratrices compensatoires. L'on serait tenté de croire que lorsque tous ces éléments sont effectifs, on assiste à une certaine qualité de scolarisation à en juger aux pourcentages. Moins ces facteurs sont effectifs, moins les élèves sont inclus ; et plus ces facteurs ne sont pas effectifs, plus on a des cas qui ne sont pas bien inclus en milieu scolaire. On peut dire donc que les facteurs liés aux acteurs scolaires recensés dans cette étude déterminent la qualité de scolarisation des élèves drépanocytaires en milieu scolaire. De même, les données présentées dans ce tableau amènent à comprendre que les élèves peuvent avoir un certain niveau d'intégration sociale sans être véritablement inclus dans le processus enseignements/apprentissages.

Nous pouvons tirer des conclusions suivantes : selon que les facteurs liés aux acteurs de l'éducation (leur connaissance en matière d'éducation intégratrice, leur perception de l'enfant drépanocytairre et le degré de pratiques intégratrices

compensatoires) s'avèrent positifs ou négatifs, la scolarisation des élèves drépanocytaires est effective ou pas.

L'étude que nous avons menée dans ce chapitre portait sur les facteurs liés aux acteurs scolaires impactant la scolarisation des élèves drépanocytaires. Il en est ressorti que la majorité des personnes interrogées, ont entendu parler de l'éducation intégratrice. Ils ont une idée de ce qu'elle pourrait être, mais ne peuvent présenter des textes ou législations qui la soutiennent. Pourtant il existe une politique et des législations sur l'éducation intégratrice. Cependant, une proportion importante des répondants n'est pas au courant de son existence, certainement parce que les textes et règlements existants sur l'intégration scolaire au Cameroun n'indiquent pas clairement la situation réelle de l'éducation intégratrice. Ces législations n'abordent pas les questions de pratiques éducatives intégratrices et de ce fait, il ressort que l'application des lois sur l'éducation intégratrice dans les établissements scolaires n'est pas effective. Or, l'existence de personnes ayant des besoins éducatifs spécifiques est une réalité dans le système éducatif camerounais. Les ressources humaines pour les apprenants ayant des besoins éducatifs spéciaux doivent encore être développées, car la plupart des enseignants n'ont pas reçu une formation adéquate, ou bien ont peu d'expérience dans le domaine de la pédagogie différenciée et ne sont pas confiants dans la gestion des apprenants ayant des besoins particuliers notamment les élèves drépanocytaires.

La conformité de notre sous-catégorie à la théorie de Bronfenbrenner (1979) permet de comprendre que la scolarisation des élèves drépanocytaires serait conditionnée par le niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires. On peut ainsi dire que le niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires détermine la qualité de scolarisation des élèves drépanocytaires. C'est ce que pensent Sanders et Rivers (1996). Car pour lui, l'enseignant affecte indéniablement les performances scolaires de ces élèves. Mais parmi ceux-ci, les élèves à besoins spécifiques sont les plus grands bénéficiaires. Il estime que le niveau socio-économique, l'origine ethnique, les relations entre enseignants et élèves et l'hétérogénéité de la classe ne sont que des piètres prédicteurs du niveau de rendement scolaire des élèves. Le facteur le plus important pour le progrès des élèves est l'efficacité de l'enseignant.

L'enseignant a, soit un effet additif et cumulatif, soit un effet stagnant ou une diminution des performances scolaires des élèves. Ainsi, l'amélioration de l'efficacité des enseignants pourrait contribuer à améliorer l'enseignement. Cette efficacité des

enseignants est bénéfique pour les élèves de tous niveaux de performance et quel que soit le degré d'hétérogénéité de la classe.

Pour ce qui est de la deuxième sous-catégorie sur les représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires les données collectées permettent de nous rendre à l'évidence que la plupart des acteurs scolaires considèrent l'élève drépanocytaire comme une personne fragile qu'il ne faut pas très impliqué dans le groupe classe. Ces résultats montrent que la façon dont les élèves drépanocytaires sont perçus par leurs enseignants est négative dans l'ensemble. Par ailleurs, ils pensent que la présence de ces enfants drépanocytaires augmenterait à coup sûr le travail des acteurs scolaires et influencerait la progression des autres élèves de la classe.

La conformité de cet objectif spécifique de recherche à la théorie de Goffman (1975) sur le stigmatisme et celle des représentations socio-culturelles de la maladie permet de comprendre que la scolarisation des élèves drépanocytaires est conditionnée par les représentations socio-culturelles qu'ont les acteurs scolaires de ces élèves. C'est dire que plus ils ont des représentations erronées et négatives des élèves drépanocytaires dont ils ont la charge, plus ces élèves auront des difficultés à être intégrés, insérés autant dans l'environnement social scolaire que dans le processus enseignement/apprentissage. On peut ainsi dire que les représentations socio-culturelles qu'ont les enseignants des élèves drépanocytaires déterminent le niveau d'intégration pédagogique et sociale scolaire de ceux-ci. C'est ce que pense Goffman (1975), qui stipule que l'on construit une théorie, une idéologie de la stigmatisation, qui sert parfois aussi à rationaliser l'animosité sur la base d'autres différences. C'est aussi l'idée de Jodelet (2003), qui affirme que les représentations sociales sont un consensus ou validité des connaissances, croyances et opinions au sein d'un groupe donné. « Socialement produite, elle est fortement marquée par des valeurs correspondant au système socio-idéologique et à l'histoire du groupe qui la véhicule pour qu'elle constitue un élément essentiel de sa vision du monde » (Jodelet, 2003, p.52).

Fullan et Stager (1992) suggèrent également que la moralité des enseignants devrait être soulignée pour un changement efficace dans l'éducation. Ceci est corroboré par Winter (2006) lorsqu'il déclare que les attitudes et les croyances des enseignants actuels montrent une certaine réticence à intégrer les enfants malades, en particulier les enfants atteints de maladies chroniques tels que les enfants atteints de drépanocytose. Afin d'optimiser la scolarisation de ces enfants et d'accroître leur bien-être, ces croyances et attitudes des

enseignants et des autres parties prenantes de l'école devraient être explorées en profondeur.

Selon Ali, Mustapha et Jelas (2006), les enseignants sont frustrés parce qu'ils n'ont pas suffisamment de ressources et de connaissances sur les méthodes d'enseignement pour éduquer les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. Dans ce cas, certains enseignants sont réticents ou indifférents à s'occuper de ces élèves à besoins particuliers, qui sont donc lents, préférant se concentrer sur les élèves sains et plus présents. Leur perception reste fortement liée aux variables qui correspondent à l'enfant (comme la nature et le degré de son handicap).

Pour ce qui est de la troisième sous-catégorie fondée sur le degré de pratiques intégratrices compensatoires, l'on note que les enseignants ne prêtent pas assez d'attention sur le plan sanitaire et en appui pédagogique, peut-être par manque de connaissance. Mais ils agissent un peu plus en appui psycho-social. Par ailleurs, ils les dispensent de toutes activités physiques. Pourtant, l'activité physique plaide pour une vitrine physique de son être narcissique, de sa subjectivité et de son histoire. Il a besoin pour son équilibre que ce qui le fait, autant que possible, préserve son intégrité. Plusieurs études à l'instar de celles de Connes et al. (2004) et Camus et al. (2012), confirment systématiquement que la santé des personnes drépanocytaires s'améliore avec une activité physique régulière et modérée.

La conformité de cette sous-catégorie à la théorie de Goffman (1975) sur le stigmatisme et celle des représentations socio-culturelles de la maladie, permet de comprendre que la scolarisation des élèves drépanocytaires est conditionnée par le degré de pratiques intégratrices compensatoires des acteurs scolaires. C'est dire que, plus les acteurs scolaires n'intègrent pas des pratiques intégratrices compensatoires dans leurs pratiques, plus les élèves drépanocytaires ont des difficultés dans leur scolarisation.

Napporn et Rahamane (2013) ont abordé la question de la responsabilité des acteurs de l'école dans la scolarisation des élèves et soulignent que tout enfant qui a des difficultés d'apprentissage doit recevoir un soutien aux apprentissages par le biais d'un soutien scolaire, à savoir des cours de rattrapage, des séances de révision, des devoirs à faire à la maison et, surtout, du soutien financier et physique. Kleinman (1980) pour sa part, pense que les théories étiologiques adoptées par les personnes malades ou responsables de leur éducation peuvent en effet influencer le type de relations que ces deux groupes de personnes peuvent entretenir. Les attentes concernant les objectifs d'apprentissage, les activités scolaires et parascolaires, la qualité du soutien scolaire et même le degré de

satisfaction de l'élève malade par rapport à ce soutien. Tout ceci pour sortir l'enfant malade de sa situation de vulnérabilité : qui ici, ne soit pas forcément liée à une situation de sans abri, pauvreté, jeune, personnes âgées, etc. en relation avec certaines conditions telles que moyens de subsistance, accès à l'emploi, retraite et accès aux soins (Roy, 2008) ; mais liée d'une part à un déficit dans les rapports sociaux (Djouda, 2021), et d'autre part dans l'accès aux connaissances.



Cette deuxième partie qui s'achève nous a permis de présenter les facteurs influençant la scolarisation des élèves drépanocytaires ; notamment les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires, les caractéristiques socio-familiales des enfants drépanocytaires et les facteurs liés aux acteurs scolaires. Nous avons pu constater tout au long de cette étude que la scolarisation des élèves drépanocytaires au Cameroun est tout aussi essentielle que complexe. Bien que l'État camerounais ait ratifié des législations comme mesures éducatives intégratrices pour la scolarisation de tous les enfants, il paraît que la réussite de cette scolarisation pour les enfants drépanocytaires soit loin d'être une mince affaire. En effet, l'étude a révélé qu'il existe une proportion, plus importante de troubles spécifiques chez les personnes drépanocytaires que dans la population en général, justifiée par le fait que les multiples complications de la drépanocytose altèrent complètement la capacité de fonctionnement de la personne malade et la met dans un état de déficit, de handicap et de dépersonnalisation, limitant de ce fait son apprentissage et faisant d'elle une personne à besoins éducatifs spécifiques. La majorité des enseignants et des administrateurs de l'éducation ne sont pas au courant de l'existence de la législation et des textes relatifs à l'éducation intégratrice. Pourtant, les apprenants ayant des besoins éducatifs particuliers sont présents et identifiés dans les écoles. Dans une plus grande mesure, les facteurs socioculturels ont un impact sur la scolarisation en termes de représentation de l'enfant drépanocytaire, limitant ainsi la qualité d'aides spécifiques apportées aux élèves malades drépanocytaires.

**TROISIÈME PARTIE :**

**ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS, RÉCITS  
ANAMNESTIQUES DES FAMILLES ET RECHERCHE D'UN MODÈLE  
IDOINE D'ACCOMPAGNEMENT EN CONTEXTE CAMEROUNAIS**

Comme nous avons pu le constater tout au long des deux premières parties, la scolarisation des élèves drépanocytaires est cruciale mais complexe. Elle fait ressortir un défi commun que doivent se répartir plusieurs acteurs responsables de leur scolarisation. Dans cette troisième et dernière partie, intitulée étude comparative de 59 Cas et 205 Témoins, récits anamnestiques des familles et recherche d'un modèle idoine d'accompagnement en contexte camerounais. Il sera question de rechercher les moyens nécessaires à l'insertion harmonieuse de tous les enfants malades non seulement dans le tissu social scolaire, mais aussi aux apprentissages. Nous partirons d'une étude comparative de 59 cas et 205 témoins, des récits anamnestiques de parents d'enfant drépanocytaire, d'autres difficultés mentionnées par les acteurs et de leurs propositions pour aboutir à la proposition d'un modèle d'accompagnement individualisé. Deux chapitres seront nécessaires. Le premier s'appesantira sur l'étude comparative des cas et témoins, ainsi que des récits anamnestiques de parents d'enfant drépanocytaire, annexée d'autres difficultés mentionnées par les acteurs. Dans le dernier chapitre, nous présenterons une synthèse de toutes les données collectées, les suggestions émises par les acteurs du terrain et les recommandations finales.

## **CHAPITRE 7 : ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS ET RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES**

Il nous a semblé opportun de faire une étude comparative du parcours scolaire des élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires, afin de constater directement sur le terrain la réalité de la situation scolaire de ces deux groupes d'élèves. De même, s'informer sur le vécu des familles touchées par la drépanocytose nous a permis de nous rendre compte des difficultés auxquelles elles font face. Par ailleurs, il était question pour nous de recenser les difficultés des enseignants et celles des parents et de les consigner dans des tableaux.

### **7.1 ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS**

Cette étude s'effectue dans le cadre d'une confirmation des hypothèses validées des premières études. Elle porte sur une étude comparative des 59 cas et 205 témoins au sein d'une organisation scolaire où chaque élève est supposé être suivi de près, qu'il soit porteur d'une forme sévère ou pas. Une attention particulière a été portée au carnet de note de chaque enfant, faisant état de son rendement scolaire et observation à chaque contrôle.

Il s'agira essentiellement dans cette partie, d'une présentation de la méthodologie et des résultats obtenus.

#### **7.1.1 Participants**

Les participants qui ont pris part dans le cadre de cette étude sont circonscrits aux élèves drépanocytaires et élèves non drépanocytaires des établissements scolaires sélectionnés au sein de six arrondissements sur les sept que compte la ville de Yaoundé ; notamment : Yaoundé 1er, Yaoundé 2ème, Yaoundé 3ème, Yaoundé 4ème, Yaoundé 5<sup>ème</sup> et Yaoundé 6ème.

Ces deux catégories de population ont été choisies dans l'optique de faire une étude comparative sur la situation scolaire des élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires. En effet, il était question de davantage connaître avec précision si les facteurs suscités dans l'étude ont une incidence significative sur la scolarisation des élèves drépanocytaires. Ces deux catégories d'élèves ont été sélectionnés pour la simple raison

que ces élèves nous semblent être directement concernés par l'étude dans la mesure où ils sont les premiers à vivre les réalités que veut faire ressortir notre étude.

Les participants ont été choisis de manière aléatoire. Au total, 59 élèves drépanocytaires et 205 élèves non drépanocytaires ont été sélectionnés.

Les informations de base sur les participants ont été récoltées par l'entremise des directeurs des écoles ainsi que les enseignants qui ont participé à l'enquête. Ces derniers nous ont transmis les informations suivantes concernant chaque participant : nom de l'établissement, classe de l'élève, âge, sexe, les observations de l'évaluation séquentielle n°1 (U1), l'évaluation séquentielle n°2 (U2), l'évaluation trimestrielle n°1 (T1), l'évaluation séquentielle n°4 (U4), l'évaluation séquentielle n°5 (U5), l'évaluation trimestrielle n°2 (T2), l'évaluation séquentielle n°7 (U7), l'évaluation trimestrielle n°3 (T3), observation du 1<sup>er</sup> trimestre, observation du 2<sup>ème</sup> trimestre, observation du 3<sup>ème</sup> trimestre et la décision finale en fin d'année.

### **7.1.2 La fiche de collecte des données**

La fiche est divisée en deux sections à savoir :

L'identification : cette partie est constituée de l'identification de l'établissement, de la classe de l'élève, de son sexe et de son âge.

La progression de la fiche sous forme de tableau : de la gauche à la droite, les éléments et les observations ; et du haut vers le bas les éléments suivants : l'évaluation séquentielle n°1 (U1), l'évaluation séquentielle n°2 (U2), l'évaluation trimestrielle n°1 (T1), l'évaluation séquentielle n°4 (U4), l'évaluation séquentielle n°5 (U5), l'évaluation trimestrielle n°2 (T2), l'évaluation séquentielle n°7 (U7), l'évaluation trimestrielle n°3 (T3), observation du 1<sup>er</sup> trimestre, observation du 2<sup>ème</sup> trimestre, observation du 3<sup>ème</sup> trimestre et la décision finale en fin d'année.

### **7.1.3 Procédure**

Deux phases ont été essentielles pour la collecte des données des élèves drépanocytaires. La première phase allant de la période du 30 septembre au 24 octobre 2019 nous a permis de repérer les écoles qui avaient en leur sein les élèves drépanocytaires, d'identifier le nombre d'élèves drépanocytaires par école. Ceci avec le soutien des différents responsables des écoles.

La deuxième phase, celle de la collecte des données proprement dite, allant du 8 au 19 Juin 2020, a consisté à remplir la fiche de recueil des données, soit par les responsables d'établissement, soit par les enseignants des élèves concernés.

#### **7.1.4 Méthode d'analyse et de traitement des données : analyse comparative des cas et témoins**

Nous avons mené une enquête comparative entre 59 élèves drépanocytaires recensés dans les différentes écoles et 205 élèves non drépanocytaires de l'école publique de Nkomo groupe 2B. Le but de cette enquête était de comparer la progression scolaire des élèves drépanocytaires avec celle des élèves non drépanocytaires et de proposer des éléments pour améliorer leurs parcours scolaires.

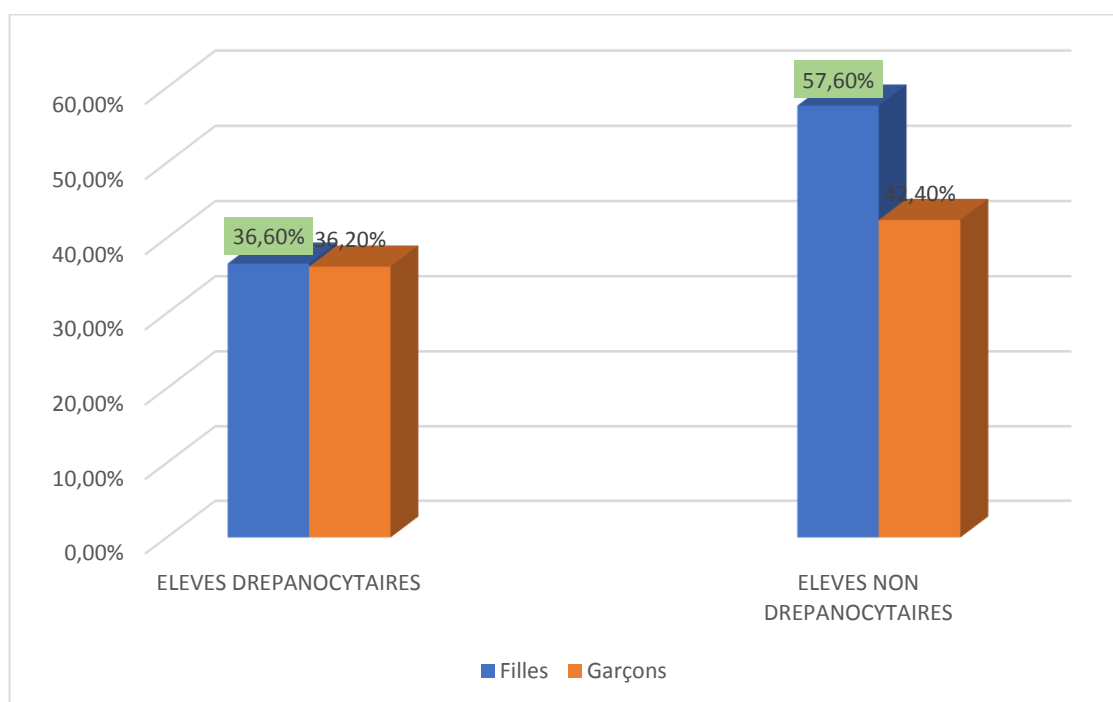
Les données ont été récupérées à partir du carnet de notes des élèves des deux groupes, après présentation de l'étude aux responsables de l'établissement. Les données systématiquement recherchées pour les deux groupes de population étaient la classe de l'enfant, son âge, son sexe, ses performances durant les évaluations séquentielles et trimestrielles, les appréciations du chef d'établissement à la fin du trimestre et la décision en fin d'année académique.

De manière spécifique, les objectifs de cette étude étaient de :

- comparer la tranche d'âge scolarisée entre le groupe expérimental et le groupe témoin ;
- comparer l'importance des absences aux évaluations des deux groupes de notre population ;
- comparer le taux d'admission entre le groupe expérimental et le groupe témoin ;
- Comparer le taux d'abandon entre les deux groupes de notre population.

## 7.1.5 Résultats

### 7.1.5.1 Identification des élèves



**Graphique 7** : Distribution des élèves par genre

**Source** : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphique 7 présente clairement l'approche genre de notre étude, l'on peut se rendre compte que concernant les élèves drépanocytaires, il n'existe pas de différence significative entre le nombre de filles et celui des garçons. Par contre dans la population des témoins, la barre bleue qui représente les filles est plus élevée que celle orange qui représente les garçons. C'est dire de manière spontanée qu'il y a plus de filles que de garçons, surtout dans la population des témoins.

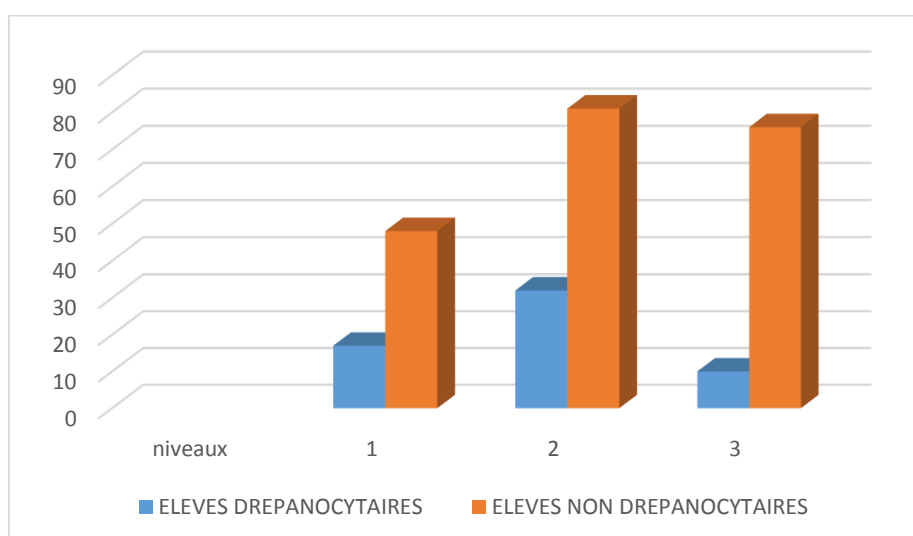
**Tableau 57**: Distribution des élèves par classe

GROUPES CLASSE	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
SIL	7	11,87%	22	10,73%	29
CP	10	16,95%	26	12,68%	36

<b>CE1</b>	15	25,42%	38	18,54%	53
<b>CE2</b>	17	28,81%	43	20,98%	60
<b>CM1</b>	6	10,17%	40	19,51%	46
<b>CM2</b>	4	6,78%	36	17,56%	40
<b>TOTAL</b>	<b>59</b>	100,0%	<b>205</b>	100%	264

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Les résultats du tableau 57 attestent la présence des sujets de l'enquête dans toutes les classes du primaire que ce soit les élèves drépanocytaires ou ceux qui ne le sont pas. Concernant les élèves drépanocytaires, on note 7, soit 11,87% à la SIL ; 10, soit 16,95% au CP ; 15, soit 25,42% au CE1 ; 17, soit 28,81% au CE2 ; 6, soit 10,17% au CM1 et 4, soit 6,78% au CM2. Par contre chez les élèves non drépanocytaires, l'on note 22 sujets soit 10,73% à la SIL ; 26 (12,68%) au CP ; 38 (18,54%) au CE1 ; 43 (20,98%) au CE2 ; 40 (19,51%) au CM1 et 36 (17,56%) au CM2.



**Graphique 8:** Distribution des enquêtés selon leur niveau scolaire

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le graphique 8, il ressort clairement que la majorité des sujets drépanocytaires rencontrés dans les établissements scolaires se retrouve au niveau 2 du cycle primaire représenté ici par les bandes de couleur bleue, ensuite au niveau 1. Le nombre de sujets retrouvés au niveau 3 est vraiment insignifiant. C'est dire qu'il y aurait d'après notre population très peu d'élèves drépanocytaires au niveau 3 du cycle primaire ;



contrairement aux élèves témoins représentés ici par les bandes de couleur orange qui sont plus présents au niveau 2 et ensuite au niveau 3 du cycle primaire.

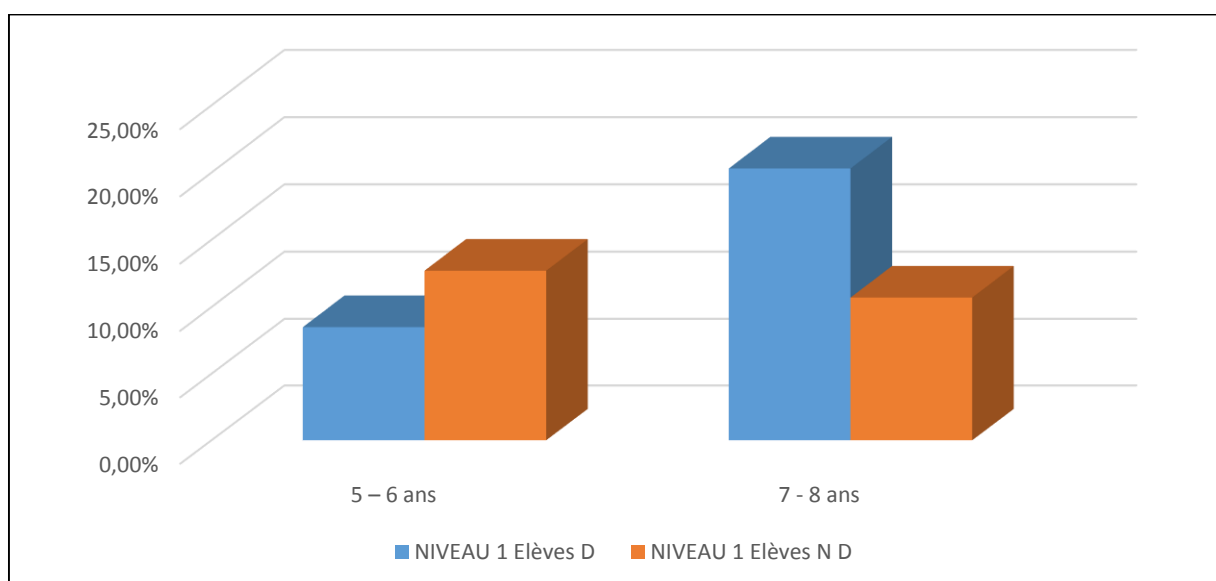
### 7.1.5.2 Comparaison de la tranche d'âge scolarisée entre les cas et les témoins

**Tableau 58:** Comparaison des âges des élèves au niveau 1 de l'école primaire

GROUPES AGES	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
5-6 ans	5	8,5%	26	12,7%	27
7-8 ans	12	20,3%	22	10,7%	34
<b>TOTAL</b>	17	14,4%	48	11,7%	61

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

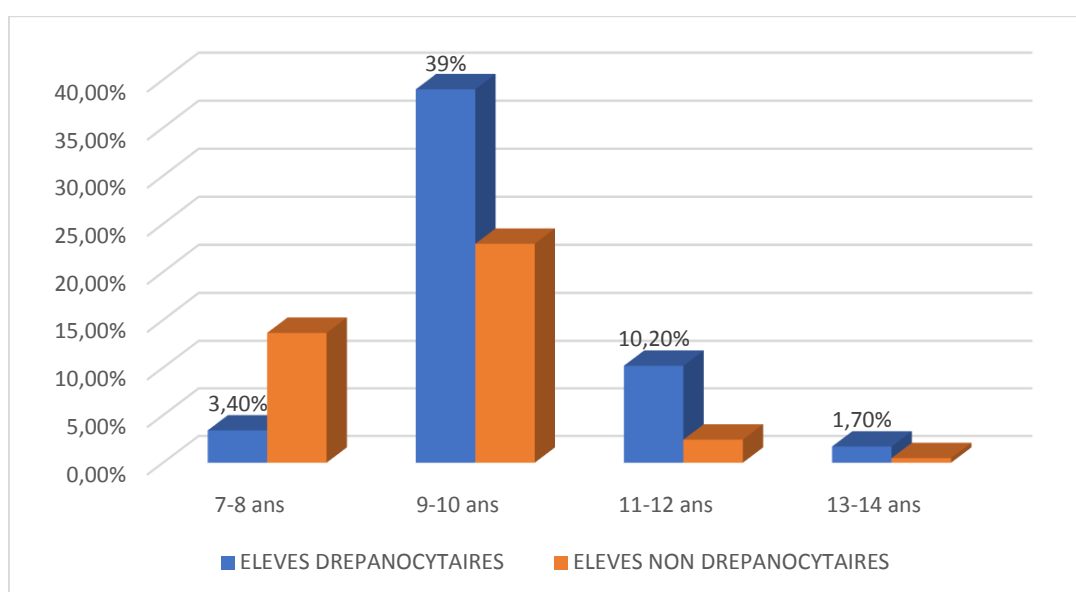
Le tableau 58 présente la comparaison des âges des élèves du niveau 1. On constate qu'on a 8,5% qui ont entre 5-6 ans chez les drépanocytaires, contre 12,7% chez les témoins ; et 20,3% qui ont entre 7-8 ans chez les drépanocytaires contre 10,7% chez les témoins. On conclut donc qu'au niveau 1 du primaire, la majorité d'élèves drépanocytaires ont entre 7-8 ans contrairement aux élèves non drépanocytaires qui ont entre 5-6 ans.



**Graphique 9:** Répartition des enquêtés selon leur tranche d'âge au niveau 1

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphique 9 illustre clairement la tranche d'âge des élèves du niveau 1 du primaire. La bande bleue représente les élèves drépanocytaires, tandis que la bande rouge représente les élèves non drépanocytaires. Dans la tranche de 5-6 ans, on observe plus d'élèves non drépanocytaires. Pour la tranche de 7-8 ans, on observe plus d'élèves drépanocytaires.

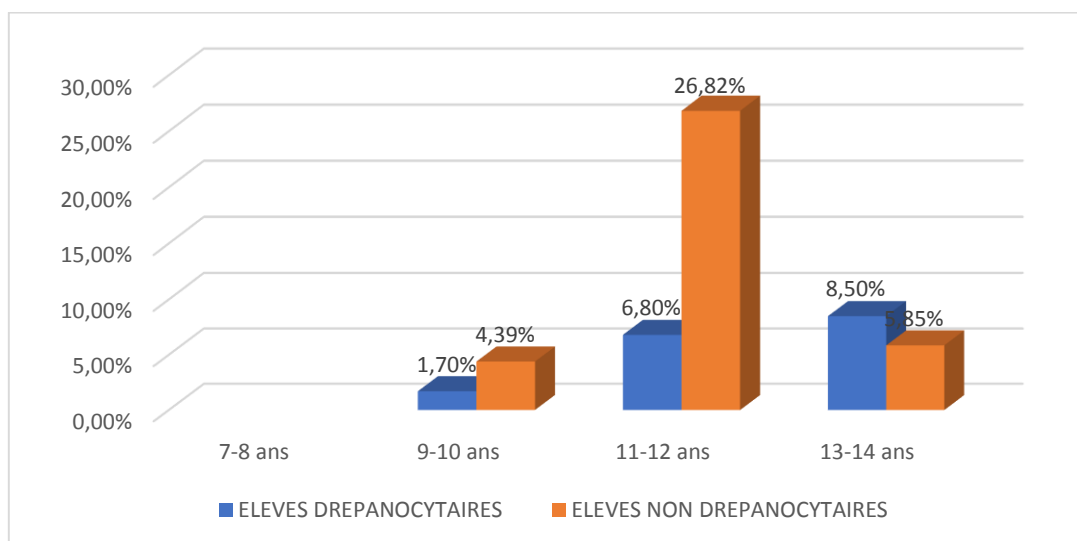


**Graphique 10:** Distribution des enquêtés selon leur tranche d'âge au niveau 2

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphique 10 illustre clairement la variation de la tranche d'âge des élèves du niveau 2. La bande bleue représente les élèves drépanocytaires, tandis que la bande orange représente les élèves non drépanocytaires. Dans la tranche de 7-8 ans, on observe un pourcentage de 3,4% et 13,65% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Pour la tranche de 9-10 ans, on observe un pourcentage de 39% et 22,92% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Pour la tranche de 11-12 ans, on observe un pourcentage de 10,2% et 2,43% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Enfin pour la tranche de 13-14 ans, on observe un pourcentage de 1,7% et 0.48% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. On observe donc qu'au niveau 2 du primaire, la majorité d'élèves ont entre

9-10 ans. Par ailleurs, l'on not un pourcentage plus élevé de la tranche 13 – 14 ans chez les drépanocytaires (1,70%) .



**Graphique 11:** Division des enquêtés selon leur tranche d'âge au niveau 3

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphique 11 illustre la variation des tranches d'âge des élèves du niveau 3. La bande bleue représente les élèves drépanocytaires, tandis que la bande orange représente les élèves non drépanocytaires. Dans la tranche de 9-10 ans, on observe un pourcentage de 1,7% et 4,39% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Pour la tranche de 11-12 ans, on observe un pourcentage de 6,8% et 26,82% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Pour la tranche de 13-14 ans, on observe un pourcentage de 8,5% et 5,85% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. En conclusion, au niveau 3 du primaire, la majorité des élèves ont entre 11-12 ans, mais il y a plus d'élèves drépanocytaires qui ont entre 13-14 ans que d'élèves non drépanocytaires. On comprend que les élèves drépanocytaires ont plus de retard que la population en général.

**Tableau 59:** Distribution des élèves par tranche d'âge

GROUPES TRANCHE	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
5 – 6 ans	8	13,56%	24	11,70%	66
7 - 8 ans	11	18,64%	51	24,87%	65
9 - 10 ans	12	20,34%	56	27,31%	60
11 - 12 ans	16	27,12%	61	29,75%	52
13 - 14 ans	12	20,34%	13	6,34%	21
<b>TOTAL</b>	59	100%	205	100%	264

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Au regard du tableau 59, l'on se rend compte que les sujets ayant pris part à l'enquête peuvent être répartis en cinq tranches d'âges. Ainsi, concernant les sujets drépanocytaires, nous avons (13,56%) dans la tranche d'âge de 5-6 ans, (18,64%), dans la tranche 7-8 ans, (20,34%) dans la tranche 9-10 ans, (27,12%) dans la tranche 11-12 ans et (20,34%) dans la tranche 13-14 ans. Par contre dans la population des témoins, l'on constate qu'il y a (11,70%) dans la tranche 5-6 ans, (24,87%) dans la tranche 7-8 ans, (27,31%) dans la tranche 9-10 ans, (29,75%) dans la tranche 11-12 ans et (6,34%) dans la tranche 13-14 ans. Ainsi, à la majorité des personnes enquêtées se trouve dans la tranche d'âge 11-12 ans pour les drépanocytaires et 5-6 ans pour les non drépanocytaires.

Ces données fondées sur la tranche d'âge nous poussent à comprendre que les élèves drépanocytaires seraient plus âgés au primaire que la population en général. En effet, si nous comparons le niveau des élèves et leurs tranches d'âges, nous nous rendons compte que les élèves drépanocytaires ont un pourcentage élevé (20,34%) dans la tranche d'âge 13 et 14 ans. Pourtant chez les témoins, uniquement (6,34%) ont entre 13 et 14 ans. C'est dire que les élèves drépanocytaires ont un retard, dans leur parcours, par rapport aux autres élèves. Ce qui nous donne à penser qu'ils auraient eu à reprendre en moyenne une classe. Ceci témoigne des difficultés que rencontreraient les élèves drépanocytaires pour avancer aisément dans leur parcours académique.

### 7.1.5.3 Comparaison des taux d'absences entre les cas expérimentaux et les témoins

**Tableau 60:** Division des élèves par taux d'absence

CLASSE \ GROUPE	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
<b>Devoir 1</b>	7	9,46%	0	00%	7
<b>Devoir 2</b>	15	20,27%	6	17,14%	21
<b>Devoir 3</b>	19	25,68%	8	22,86%	27
<b>Devoir 4</b>	14	18,92%	6	17,14%	20
<b>Devoir 5</b>	9	12,16%	7	20%	16
<b>Devoir 6</b>	10	13,51%	8	22,86%	18
<b>TOTAL</b>	74	100%	35	100%	109

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Les résultats du tableau 60, présentent des absences aux différents devoirs. Chez les sujets drépanocytaires l'absence aux devoirs serait plus accentuée que chez les sujets témoins. Ceci se vérifie par le nombre d'absences à chaque évaluation. Ainsi au premier devoir, l'on note 7 absences chez les drépanocytaires contre 0 chez les témoins. Au deuxième devoir, on note 15 absences chez les drépanocytaires contre 6 chez les témoins. Au troisième devoir, on note 19 absences chez les drépanocytaires contre 8 chez les témoins. Au quatrième devoir, on a 14 absences chez les drépanocytaires contre 6 chez les témoins. Au cinquième devoir, on note 9 absences chez les drépanocytaires contre 7 chez les témoins et enfin au sixième devoir, on note 10 absences chez les drépanocytaires contre 8 chez les témoins. Au total, l'on a 74 absences en l'espace de six devoirs chez les drépanocytaires contre 35 chez les témoins. Ce qui nous permet de conclure que les élèves drépanocytaires sont plus absentéistes aux devoirs que les élèves non drépanocytaires. Mais qu'est ce qui justifierait ces absences répétées ?

#### 7.1.5.4 Comparaison des taux d'admission entre le groupe expérimental et le groupe témoin

**Tableau 61:** Répartition du nombre d'élèves admis en fin d'année par classe

GROUPES ADMISSIONS	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
SIL	6	10,17%	14	6,83%	20
CP	7	11,86%	24	11,71%	31
CE1	4	6,79%	28	13,66%	32
CE2	6	10,17%	32	15,61%	38
CM1	1	16,69%	33	16,10%	34
CM2	2	3,39%	22	10,73%	24
<b>TOTAL</b>	26	44,07%	153	74,61%	179

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Au regard du tableau 61, l'on se rend compte du nombre d'élèves admis par classe dans les deux groupes. Ainsi, concernant les sujets drépanocytaires, nous avons 6 élèves sur 7, admis à la SIL, 7 élèves sur 10, admis au CP, 4 élèves sur 15, admis au CE1, 6 élèves sur 17, admis au CE2, 1 élève sur 6, admis au CM1 et enfin 2 élèves sur 4, admis au CM2. Ceci démontre que le pourcentage de réussite chez les élèves drépanocytaires est faible dans la mesure où sur un échantillon de 59 sujets, seulement 26 sont admis en fin d'année à la classe supérieure. Ce qui n'est pas le cas chez les témoins à en juger par le nombre d'élèves admis, 153 sur 205 élèves.

**Tableau 62:** Distribution des élèves par pourcentage de réussite par classe

GROUPES ADMISSIONS	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
SIL	6/7	85,71%	14/22	63,63%	20/29
CP	7/10	70%	24/26	92,30%	31/36
CE1	4/15	26,66%	28/38	73,68%	32/53
CE2	6/17	35,29%	32/43	74,41%	38/60
CM1	1/6	16,66%	33/40	82,50%	34/46
CM2	2/4	50%	22/36	61,11%	24/40
<b>TOTAL</b>	26/59	42,39%	153/205	74,61%	179/264

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 62 présente la répartition des élèves (drépanocytaires et non) par pourcentage de réussite par classe. Ici, on note que le pourcentage de réussite chez les enfants drépanocytaires est très élevé à la SIL et au CP qui correspondent au niveau 1 du primaire avec respectivement 85,71% et 70%. Mais ce pourcentage commence à chuter au niveau 2 dont CE1 et CE2, jusqu'à la première année du niveau 3 (CM1). C'est pour ainsi dire que c'est à partir du niveau 2 du primaire que les élèves drépanocytaires rencontrent plus de difficultés dans leurs apprentissages. Pourtant dans la population des témoins, le pourcentage de réussite est plus ou moins constante et varie entre 61% et 92%.

**Tableau 63:** Répartition des élèves par pourcentage de réussite par niveau

GROUPES ADMISSIONS	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Nombre d'admis	Pourcentage de réussite	Nombre d'admis	Pourcentage de réussite	
NIVEAU 1	13/17	76,47%	38/48	79,16%	51/65
NIVEAU 2	10/32	31,25%	60/81	74,07%	70/113
NIVEAU 3	3/10	30%	55/76	72,36%	58/86
<b>TOTAL</b>	26/59	45,91%	153/205	75,19%	179/264

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le tableau 63 présente la répartition des élèves (drépanocytaires et non) par pourcentage de réussite par niveau. L'observation est flagrante car, on observe que le pourcentage de réussite chez les enfants drépanocytaires est plus faible que celui des enfants non drépanocytaires et plus concentré au niveau 2. On observe un pourcentage global de réussite de 45,91%, chez les drépanocytaires, contre un pourcentage global de réussite de 75,19 %. Chez les témoins, en considérant que tous ces élèves avaient les mêmes moyens et sont censés suivre le même programme, on peut conclure que l'un des facteurs de ce faible pourcentage de réussite chez les élèves drépanocytaires, c'est leur maladie. Alors il est important de restructurer l'éducation de façon à ce qu'elle prenne en compte toutes les catégories d'enfants dans la mesure où l'éducation doit privilégier l'épanouissement et l'intégration de chaque élève.

### 7.1.5.5 Comparaison des taux d'abandon entre les cas et les témoins

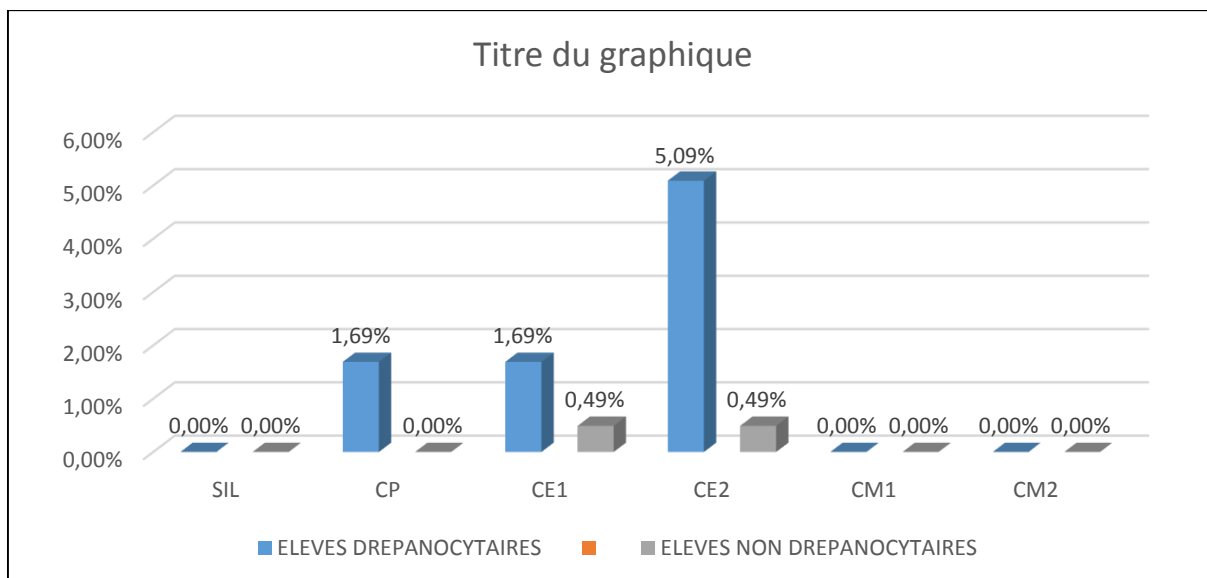
**Tableau 64:** Division des élèves par taux d'abandon

GROUPES ADANDONS	ELEVES DREPANOCYTAIRES		ELEVES NON DREPANOCYTAIRES		TOTAL
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage	
SIL	0	00,00%	0	00,00%	0
CP	1	1,69%	0	00,00%	1
CE1	1	1,69%	0	00,00%	1
CE2	3	5,09%	1	0,49%	4
CM1	0	00,00%	1	0,49%	1
CM2	0	0,00%	0	00,00%	0
<b>TOTAL</b>	5	8,47%	2	0,98%	7

**Source :** Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le taux d'abandon chez les élèves drépanocytaires et non drépanocytaires a été évalué. Le résultat de cette évaluation est présenté dans le tableau 64 et il en ressort que les élèves drépanocytaires abandonnent plus que les élèves non drépanocytaires. Ce qui prouve que l'école ne contribue pas à maintenir les élèves drépanocytaires, d'où le pourcentage de décrochage. Le taux d'abandon le plus élevé se trouve respectivement dans les classes de CE2. De manière générale, on observe un taux d'abandon de 8,47% chez les drépanocytaires contre 0,98% chez les non drépanocytaires.





**Graphique 12** : Répartition des élèves par taux d'abandon

**Source** : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Le graphique 12 illustre clairement la variation du taux d'abandon des élèves dans les différentes classes. La bande bleue représente les élèves drépanocytaires, tandis que celle grise représente les élèves non drépanocytaires. Dans la classe de CE2, on observe un taux d'abandon de 5,09% et 0,49% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Dans la classe de CE1, on observe un taux d'abandon de 1,69% et 0,00% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. Dans la classe de CP, on observe un taux d'abandon de 1,69% et 0,00% pour les drépanocytaires et non drépanocytaires respectivement. De ce fait, les élèves drépanocytaires ont plus tendance à abandonner et surtout au niveau 2 en CE2.

#### 7.1.5.6 Rappel du but de la comparaison et Interprétation

Notre but était de mener une étude comparative du parcours scolaire des élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires afin d'être en mesure de constater directement sur le terrain la situation scolaire de ces deux groupes d'élèves. Plus précisément, il était question pour nous de comparer le parcours d'une année académique de 59 élèves drépanocytaires et 205 élèves non drépanocytaires.

En interrogeant les fiches de renseignement individuel portant sur notre étude comparative des cas drépanocytaires et des témoins non drépanocytaires, nous comptons

rechercher la tranche d'âge des sujets scolarisés, le pourcentage de réussite, d'échec, d'abandon et d'absence des enfants atteints, comparés aux autres enfants qui ne sont pas malades.

Afin de mieux confirmer les hypothèses de nos premières études et de répondre à notre problématique, nous avons construit une fiche de renseignements des élèves drépanocytaires et non drépanocytaires composée des informations suivantes concernant chaque participant : classe de l'élève, âge, sexe, les observations de l'évaluation n°1 (U1), l'évaluation n°2 (U2), l'évaluation trimestrielle n°1 (T1), l'évaluation n°4 (U4), l'évaluation n°5 (U5), l'évaluation trimestrielle n°2 (T2), l'évaluation n°6 (U6), l'évaluation trimestrielle n°3 (T3), observation du 1<sup>er</sup> trimestre, observation du 2<sup>ème</sup> trimestre, observation du 3<sup>ème</sup> trimestre et la décision finale en fin d'année. Nous avons ainsi obtenu les données de 59 élèves drépanocytaires âgés de 6 à 14 ans et de 205 élèves non drépanocytaires âgés de 6 à 13 ans des écoles sélectionnées. Ces données ont été collectées par l'entremise des directeurs des écoles ainsi que les enseignants des élèves qui ont participé à l'enquête. L'interprétation sera donc le résultat d'une comparaison des données de terrain et de nos objectifs spécifiques de l'étude. Cela nous permettra d'établir la relation entre les indicateurs d'analyse et la problématique de notre sujet de recherche.

À présent, il convient de ressortir les informations que nous avons pu obtenir concernant la scolarisation des sujets enquêtés.

D'après les données collectées sur le terrain, l'on se rend bien compte que les élèves drépanocytaires éprouvent plus de difficulté à s'arrimer entre leur rythme biologique (dont leur état de santé) et le rythme des activités scolaires. Plus les déficits physiologiques sont importants, plus cet ajustement devient difficile. Ceci se justifie par le fait que d'après nos observations, les élèves drépanocytaires seraient plus âgés à l'école primaire que la population en général. C'est dire que les élèves drépanocytaires ont plus de retard par rapport aux autres élèves dans leur scolarisation. Ce qui nous amène à penser qu'ils auraient eu à reprendre une classe. En outre, l'absence aux devoirs était plus prononcée chez les sujets atteints d'anémie falciforme que chez les sujets témoins. Ceci est confirmé par le nombre d'absences à chaque évaluation. Au total, 74 absences en l'espace de six devoirs chez les drépanocytaires contre 35 chez les témoins. C'est dire que dans cette étude, le phénomène d'absence aux évaluations est bien présent chez les élèves en général, mais est plus prononcé chez les élèves drépanocytaires que chez les autres élèves.

Cela suggère que les élèves drépanocytaires sont plus susceptibles de s'absenter aux devoirs que les élèves non drépanocytaires.

Pour ce qui est du taux de réussite, celui des enfants drépanocytaires est systématiquement inférieur à celui des enfants non drépanocytaires. Un pourcentage de réussite global de 45,91 % et un pourcentage de réussite global de 75,19 % ont été trouvés pour les niveaux d'admission respectivement pour les élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires. Considérant que tous ces élèves avaient les mêmes ressources et devaient suivre le même programme, nous pouvons conclure que l'un des facteurs de ce faible pourcentage de réussite dans la population des cas est la drépanocytose. Il est donc important de restructurer le système éducatif pour qu'il soit équitable pour toutes les classes sociales. En effet, l'éducation doit favoriser le développement et l'intégration sociale de l'élève.

L'étude du taux d'abandon des élèves avec et sans anémie falciforme a démontré que les élèves atteints d'anémie falciforme (drépanocytose) abandonnent l'école plus souvent que les élèves sans anémie falciforme. Cela montre que l'école ne contribue pas suffisamment à leur épanouissement. Le taux d'abandon le plus élevé se situe dans les classes CE1, CE2 et CP. Globalement, le taux d'abandon des élèves drépanocytaires s'élève pour cette étude à 8,47 % contre 0,98 % pour les élèves non drépanocytaires.

Le phénomène d'absentéisme aux leçons ainsi qu'aux évaluations des élèves drépanocytaires peut être dû à plusieurs facteurs : aux visites cliniques prévues, à une hospitalisation pour traiter une douleur grave des os associée à l'anémie ou en cas de crises de douleur moins graves traitées à la maison. Cela signifie que l'enfant aura moins d'heure d'enseignement. Or, la présence à l'école et aux séances d'enseignement/apprentissage peut avoir un lien direct au rendement scolaire. De ce fait, l'absence associée à un manque de volonté de s'investir plus dans les apprentissages entraîne à coup sûr l'échec scolaire, qui à son tour débouche sur des abandons scolaires.

Ces résultats peuvent se justifier par l'état de santé précaire des enfants drépanocytaires, imposé à eux par la maladie, ses répercussions physiologiques et retentissements psychologiques. C'est d'ailleurs ce que pensent Mpenba et Nzingoula (2007, p. 2) lorsqu'ils stipulent que les enfants drépanocytaires ne peuvent suivre une scolarité normale du fait des « crises douloureuses ou hémolytiques, les complications infectieuses ou dégénératives (qui) obligent à des hospitalisations, d'où des perturbations de la scolarité, et des problèmes d'apprentissage et d'insertion professionnelle ». De même

Bastin (2000, p. 405), affirme que « l'hospitalisation d'un enfant, qu'elle soit inattendue ou programmée, le confronte à une situation de crise dans le domaine de son vécu corporel, de ses relations, de ses activités habituelles, de ses repères et de son environnement familial ». C'est dire que le degré de crise, la fréquence des crises douloureuses, la durée des crises, la fatigue, le degré de déficiences visuelles et auditives, les infections, les AVC, les troubles du reins, du foie et des voies respiratoires, ainsi que toutes les autres complications que peut entraîner la drépanocytose, conduisent systématiquement à des hospitalisations qui engendrent à leur tour, l'angoisse, la peur, la frustration, l'absence, le traumatisme qui ne peuvent être sans incidence sur l'intégration scolaire de ces derniers si rien n'est fait pour les aider à s'en sortir. Il revient donc aux acteurs scolaires la responsabilité de faciliter la scolarisation des élèves malades chroniques tels que les drépanocytaires en appliquant des approches pédagogiques particulières et différenciées.

Ces résultats peuvent être illustrés par la théorie du rythme de développement qui stipule qu'en fonction du développement physiologique et motrice de l'enfant, il acquiert des capacités à étendre ses expériences, facteurs de ses connaissances. Ainsi, chaque enfant apprend plus vite ou moins vite en fonction de son développement physiologique et psychologique. Ce qui n'est pas du tout évident chez les enfants drépanocytaires. En effet, l'idée même de porter le trait drépanocytaire est parfois difficile à accepter, son origine étant perçue comme une punition, elle est de ce fait stigmatisante. Elle véhicule en permanence l'image d'un enfant toujours au bord de la mort. Cela se justifie par le fait que le schéma corporel n'est pas inné. Il se construit au cours du développement par une intégration sensori-motrice progressive. L'estime de soi développée à partir de divers facteurs, tels que le talent sportif, a donc moins de conséquences négatives en termes d'insatisfaction mineure avec le corps. Lorsque l'individu se sent moins valorisé que les autres, il a tendance à se replier sur lui-même.

Cash (2002) affirme que le corps se présente à travers son apparence, c'est-à-dire à travers le corps et les objets qu'il porte, sa présentation, sa représentation, ce qui est vu, comment il est habillé, disposé, présenté. Cette apparence corporelle est une construction, ce qui signifie un lieu où sont marquées et rendues visibles les conditions sociales de sa production, mais c'est aussi une création individuelle au sens où sa production suppose une interprétation de ses contraintes. La mise en forme de l'apparence corporelle est ainsi une séquence de pratiques liées aux normes, modèles et valeurs en vigueur dans un système social particulier qui produisent l'apparition de son propre corps en tant que corps socialisé

au cours de l'histoire sociale d'un individu. Le manque d'investissement psychomoteur de la personne atteinte peut être source de comportements masochistes, et l'image d'une peau cassée et fragile peut être source d'inadaptation.

Du fait qu'il soit intimement lié au psychisme à travers les émotions, le corps exprime le malaise du psychisme dans les symptômes qu'il ne peut exprimer, c'est aussi le lieu où s'exprime la peur, l'angoisse. Il est connecté à l'environnement et donc aux autres sujets. La souffrance narcissique qui résulte d'une grave atteinte somatique. Or, à l'âge de 9, 10, 11, 12 et 13 ans, l'enfant se prépare à entrer dans la phase de l'adolescence, qui est une période critique de remise en question de soi en rapport avec son corps, sa famille, son école, la société et lui-même. Lorsqu'un sujet ne peut prétendre être un sujet à part entière, il a tendance à abandonner, se replier sur lui-même et à se considérer comme un échec. De ce fait, la difficulté de symbolisation dépend non seulement des caractéristiques intrinsèques de la personne atteinte, mais aussi du vécu subjectif des complications de l'affection.

L'étude comparative que nous avons menée dans cette partie, a posé le problème de scolarisation des enfants drépanocytaires. Il était question d'étudier le parcours académique des élèves drépanocytaires comparé à celui des élèves non drépanocytaires en une année académique. De ce fait, la méthodologie de cette étude spécifique était appesantie sur une étude comparative de 59 cas et 205 témoins. Notre échantillon de cas et témoins a été obtenu en appliquant une technique d'échantillonnage probabiliste. Plus précisément de l'échantillonnage aléatoire stratifié proportionnel. L'on a fait recours à cette technique d'échantillonnage parce qu'elle tient compte de l'hétérogénéité de la population, dont de l'homogénéité des strates. Il s'agissait des élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires des établissements scolaires sélectionnés. Ces participants ont été choisis de manière aléatoire. Les informations de base sur les participants ont été récoltées par l'entremise des directeurs des écoles ainsi que les enseignants des élèves ayant participé à l'enquête. La technique de collecte de données que nous avons utilisée est l'observation d'une fiche de renseignement portant sur leur classe, âge, sexe, ainsi que leurs parcours scolaires jusqu'en fin d'année. Nous avons dans un premier temps, identifié les écoles qui avaient en leur sein les élèves drépanocytaires et identifier le nombre d'élèves drépanocytaires par école, ceci avec le soutien des différents responsables des écoles. Dans un deuxième temps, nous avons distribué les fiches de renseignement qui

étaient remplies soit par les responsables d'établissement, soit par les enseignants des élèves concernés. Cela nous a permis de : comparer la tranche d'âge scolarisée entre les cas et les témoins ; comparer l'importance des absences aux évaluations des deux groupes de notre population et comparer le taux d'admission et d'abandon des cas et des témoins. Les données collectées et traitées nous ont permis d'obtenir les résultats suivants :

Les élèves drépanocytaires seraient plus âgés au primaire que la population en général. En effet, on note une forte concentration des cas drépanocytaires au niveau 2 du cycle primaire ; avec un pourcentage de (27,12%) pour ceux ayant entre 11 ans et 12 ans, et (20,34%) ayant entre 13 ans et 14 ans. Par contre, l'on rencontre chez les témoins, qui se trouvent aussi majoritaires au niveau 2 du cycle primaire, (17,56%) qui ont entre 11 ans et 12 ans ; et seulement (4,39%) qui ont entre 13 ans et 14 ans.

L'absence aux évaluations est plus prononcée chez les sujets drépanocytaires que chez les sujets témoins. On note au total 74 absences en l'espace de 6 évaluations chez les drépanocytaires contre 35 chez les témoins. Le pourcentage de réussite global chez les élèves drépanocytaires s'élève à 45,91 % tandis qu'il est de 75,19 % chez ceux non drépanocytaires. Enfin, le taux d'abandon des élèves avec anémie falciforme (8,47%), est plus élevé que celui des élèves sans anémie falciforme (0,98%). Le taux d'abandon le plus élevé se situe dans les classes CE1, CE2 et CP. Ces données renforcent l'idée selon laquelle, l'école ne contribue pas suffisamment à l'épanouissement des sujets malades.

## **7.2 RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES**

### **7.2.1. Parent 1**

« J'ai eu sept enfants. Parmi les sept, trois sont drépanocytaires. Un a trépassé très tôt, mais les deux autres sont vivants. Pour la première, j'ai découvert qu'elle était drépanocytaire très tôt. Elle avait un an. A cause des crises répétées, on a fait des examens et on s'est rendu compte qu'elle était drépanocytaire. Pour la deuxième, sachant déjà que la maladie pouvait être présente chez d'autres enfants, j'ai fait le test à quatre mois et on a découvert qu'elle aussi est drépanocytaire. La maladie se manifeste par des douleurs au niveau des articulations, au niveau des poignets, du genou, et parfois des démangeaisons. Ensuite tous les os font mal. Je dis bien tous les os. Parfois des boules apparaissent sur le ventre et font aussi mal. Au fur et à mesure qu'elles grandissent, elles ressentent des picotements dans le corps. La maladie les empêche de faire des activités physiques. Elles

ne peuvent ni courir longtemps, ni marcher longtemps. Toutes activités qui nécessitent beaucoup d'efforts physiques. Elles ont trop peur de l'eau. Quand l'eau froide les touche, ça déclenche la crise. Donc pour les laver, ce n'est que de l'eau chaude que j'utilise. S'il arrive qu'il pleuve sur elles, la crise survient. Donc il ne doit pas pleuvoir sur elles. Voilà un peu le gros handicap qu'elles ont. La crise chez mes filles, n'a pas de fréquence. Ça survient n'importe quand. Des fois on pense que ça va venir, mais rien. Elles peuvent de fois passer des mois sans crise et un beau jour c'est là.

Les scolariser en temps de crise, est vraiment difficile. Parce que lorsque la crise commence, elles sont hospitalisées. Le minimum de jour passé à l'hôpital est de trois jours. Plus le temps de convalescence. Et naturellement pendant ces moments, elles ne partent pas à l'école. Il arrive parfois que même sans la crise, elles ne partent pas à l'école. J'ai parlé de picotement tout à l'heure. Il peut arriver des jours où ces picotements soient aigus et leurs font très mal, alors ces jours-là, elles ne partent pas à l'école. Ce qui fait qu'elles manquent beaucoup les classes. Ces absences répétées, les empêchent bien évidemment de suivre le même rythme des activités scolaires que les autres. Parfois elles sont malades à la maison, parfois elles ne se sentent tout simplement pas bien et parfois elles sont hospitalisées. Ce qui les amène à manquer parfois des évaluations. Mais ce que j'ai l'habitude de faire, c'est que, lorsqu'elle recouvre la santé, je passe à l'école pour voir ce qu'ils ont fait entre temps. Je les tiens à la maison puisque je ne travaille pas. Je suis à la maison. Donc je ramène les cours qu'elles n'ont pas suivis et j'essaie de leurs expliquer à ma façon. Parfois, je leur demande de recopier ces leçons dans leurs cahiers. J'ai constaté qu'elles sont très intelligentes. Donc elles retiennent facilement. Ce qui fait que, même quand elles ont été absentes, en recopiant, elles arrivent à comprendre un peu d'elles-mêmes. Leurs enseignants sont au courant. Je les informe toujours pour qu'ils ne pensent pas qu'elles fuient les classes. Ils savent que si elles ne sont pas à l'école, c'est qu'elles sont malades.

Malgré la crise, elles parviennent à avancer dans leur parcours scolaire. Comme je l'ai dit plus haut, Dieu leur a doté d'une grande intelligence et de la sagesse. Accompagné de mes efforts personnels pour les encadrer et les répéter à la maison, elles ont d'assez bonnes performances scolaires. Un autre problème qu'elles ont, c'est qu'à l'école, on se moque de leurs limites. Les autres enfants, lorsqu'ils voient qu'elles sont petites et fragiles, ils s'en moquent. Elles ne peuvent pas courir, elles n'ont pas assez de forces, ils se

moquent. D'autres enfants mêmes, les menacent physiquement, les frappent ou arrachent leurs choses, parce qu'ils voient qu'elles ne sont pas fortes physiquement.

Mais je peux dire que la plus grosse difficulté que j'ai dans leur scolarisation, se situe au niveau des moyens financiers. L'achat des manuels scolaires. Parce que voyez-vous, elles sont le plus souvent à l'hôpital. Parler d'hôpital, c'est parler d'argent. Ce qui fait que parfois l'argent qu'on avait mis de côté pour la scolarité, ou pour acheter les manuels scolaires, se retrouvait en train d'être dépensé à l'hôpital. Ensuite, il faut faire des mains et des pieds pour pouvoir acheter ces manuels et payer la pension, ce qui n'est pas du tout facile. Je dis bien pas du tout facile. Je pense que pour aider les enfants drépanocytaires dans leur scolarisation, deux pôles doivent intervenir.

Au niveau des parents, ceux-ci doivent être très vigilants et plus vigilants que les autres. Ceci parce que les enfants drépanocytaires ont besoins de beaucoup d'attentions. Surtout au bas âge. Ils sont inconscients. C'est au parent de leur dire qu'ils doivent s'habiller au chaud, qu'ils ne doivent pas entrer dans l'eau froide, ni se laver avec de l'eau froide. Lorsque l'enfant est encore très jeune le parent a beaucoup de responsabilité pour limiter la crise. Il doit aussi veiller à ce que l'enfant aime l'école. Il doit mettre son enfant en confiance, booster sa confiance en soi parce qu'on se moque le plus souvent de ces enfants que ce soit à l'école ou au quartier. Le parent doit lui faire comprendre que ce qu'il vit, ce n'est la faute de personne, mais qu'il doit savoir qu'il est une personne à part entière et qu'il est une personne importante dans la société. Je pense que le parent doit le plus agir sur le plan psychologique et affectif en lui manifestant de l'amour tout en lui rappelant à chaque fois qu'il est important. Le parent doit se préparer à investir sur son enfant. Il doit être prêt à répondre financièrement aux besoins.

Le second volet concerne l'Etat. L'Etat devrait prendre des mesures pour leurs alléger la tâche aux parents. Par exemple dans les établissements publics, les élèves drépanocytaires peuvent payer la moitié de la scolarité. Dans les hôpitaux publics, on pourrait leurs demander de ne payer que la moitié des frais de soins, des frais d'examens. Si je prends l'exemple de mes enfants, chaque deux mois je fais l'examen appelé « numération formule sanguine » et ça coute énormément. Or, chaque deux mois, dès qu'il y a une crise, il faut le faire pour voir à quel taux d'hémoglobine, elles se trouvent. S'il faut transfuser ou pas. Ceci nécessite beaucoup de moyens financiers. L'Etat devrait réduire les frais d'hospitalisation pour eux, les frais des laboratoires, réduire les frais de consultations.



Actuellement j'ai appris qu'à la banque de sang de l'Hôpital Central de Yaoundé, on a réduit de moitié le prix d'une poche de sang. C'est un bon début. Mais je pense que l'Etat devrait réduire aussi, le nombre de donneurs de sang. On exige deux donneurs pour une poche de sang. Pour un enfant qui doit recevoir des poches de sang chaque deux, trois mois, ce n'est pas facile pour le parent d'avoir toutes ces personnes disponibles tout le temps. Or sa santé a une influence sur sa scolarisation.

Les enseignants devraient être sensibilisés de manière à ne pas les brutaliser, mais leur manifester de l'amour. De plus, les enseignants à leur tour doivent sensibiliser les autres élèves apprennent à comprendre leurs camarade drépanocytaires, leur manifeste de l'empathie au lieu de les stigmatiser ou de les brutaliser. Les enseignants ne devraient pas les marginaliser de peur de causer une frustration chez eux. La frustration empêche l'intégration. Ils devraient exploiter le fait qu'ils sont intelligents pour les valoriser devant leurs camarades afin que ceux-ci ne les méprisent pas. Les enseignants doivent s'occuper d'eux d'une manière particulière ».

### **7.2.2. Parent 2**

« J'ai cinq enfants. Parmi les cinq, deux sont drépanocytaires. Pour les deux qui sont drépanocytaires, j'ai découvert qu'ils l'étaient lorsqu'ils avaient environ trois mois. La maladie se manifeste par le paludisme, les douleurs articulaires et la fièvre. Aussi l'anémie. Le plus souvent le paludisme conduit à l'anémie. Ils ont les yeux jaunes, et sont pâles. Ces enfants sont aussi exempts d'efforts physiques. Ils s'essoufflent rapidement. Ils peuvent faire une petite marche à pied, mais ils ne doivent pas courir ou pratiquer une activité physique intense. La fréquence des crises de mes enfants, est en fonction de leur état sanitaire. Cela veut dire que lorsqu'ils sont entourés de beaucoup de soins les crises peuvent survenir environ une ou deux fois par mois. Mais lorsque la quantité de soins qu'on leur administre est réduite, les crises surviennent pratiquement tous le temps. La fréquence des crises dépend donc de la qualité des soins que nous pouvons leur offrir. Et bien évidemment ces soins sont conditionnés par la disponibilité des moyens financiers. Il y a aussi des facteurs qui déclenchent la crise. Ces facteurs sont entre autres dû à l'alimentation et au climat. C'est pourquoi j'évite de leur donner certains aliments qui peuvent provoquer une crise tels que les sucettes, les jus glacés, bref tout ce qui est froid et susceptible de causer une crise. Côté climat, on a par exemple l'exposition au soleil ou au froid.

Je vous assure que scolariser mes enfants est très difficile. Premièrement parce qu'à tout moment une crise peut survenir. Je m'attends à une crise à tout moment. Chaque jour, je vis en m'attendant à ce qu'ils soient malades. Donc je suis obligé de me préparer en conséquence. Je dois avoir constamment sur moi un minimum d'argent en réserve au cas où une crise surviendrait puisque la crise n'avertit pas. Elle n'a ni heure, ni signes précurseurs. L'enfant peut rester comme ça et subitement il chute et lorsque cela arrive, ce dernier ne peut plus aller à l'école. C'est d'ailleurs pourquoi, en début d'année, pendant l'inscription, je les présente comme des enfants à risque, de manière à ce que même étant à l'école, les enseignants soient informés et s'attende à ce que d'un moment à l'autre ils fassent une crise. De plus, lorsqu'ils ne peuvent pas se rendre à l'école, on les enseignants savent qu'ils sont malades. Lorsqu'ils reviennent personnes ne peut dire qu'ils ont fuis les classes.

Quand ils sont en santé, ils suivent bien les cours. Mais lorsqu'ils sont malades, ils sont obligés d'être absents. Ça ne dépend pas d'eux, c'est la maladie qui l'impose cela. A l'école, ils sont exempts des activités physiques telles que le sport et le travail manuel. La seule chose qu'ils peuvent faire c'est marcher. Pendant les temps d'hospitalisations, il y a cessation de tout. On met le facteur école de côté totalement. C'est-à-dire que lorsqu'ils sont malades, tous les cahiers sont rangés et gardés. Ils ne font rien de ce qui concerne l'école. Pas de devoir, pas de révision rien et absolument rien, jusqu'à ce qu'ils soient totalement rétablis. Ainsi, compte tenu des crises répétées ils, sont vraiment absentéistes et totalement coupé de temps en temps de l'école. Mais le plus souvent ce sont des enfants très intelligents. Donc il ne leur faut pas trop d'effort pour comprendre, même avec leur absence, quand ils reprennent les cours, ils parviennent tant bien que mal à s'en sortir.

La plus grande difficulté que je rencontre dans leur scolarisation c'est payer les frais de scolarité. Parce que pendant qu'il faut payer les frais de scolarité, il faut aussi payer les frais d'hospitalisation, de même que les médicaments de maintiens. Parce que mes enfants prennent des médicaments chaque jour. Ils sont sous traitement perpétuel. Ces médicaments coûtent très cher. Pour vraiment aider les enfants drépanocytaires dans leur scolarisation, il faut que l'Etat les prenne totalement en charge. Ou alors une partie, soit totalement leur éducation, ou leur santé, pour que le parent se batte pour prendre en charge l'autre volet. Faire les deux essoufflent beaucoup le parent. De fois on est même tenté d'abandonner lorsque le besoin devient insurmontable ».

### 7.2.3. Parent 3

« J'ai trois garçons non drépanocytaires qui sont bien portants et un garçon et une fille drépanocytaires. J'ai découvert très tôt la maladie de mes enfants parce que je savais ce que c'est que la drépanocytose. C'est vrai que je me suis mariée sans faire de test d'électrophorèse et plus tard nous nous sommes rendus compte qu'on était tous les deux AS. Les deux enfants drépanocytaires ont une forme grave de la drépanocytose. Ils sont tous les deux SS. La fille, l'ainé avait environ deux à trois mois lorsque je me suis rendu à l'hôpital suite d'une crise et c'est là qu'on m'a annoncé que l'enfant était drépanocytaire. La maladie se manifeste par des douleurs aux poignets, aux coudes, aux genoux, à la hanche, au dos et aux chevilles. Souvent accompagnées de fièvres, des maux de tête et une température très élevée. Et l'enfant en temps de crise a toujours l'anémie. Il est pâle, très fatigué et essoufflé au moindre effort.

La maladie est très visible chez mes enfants, ils sont physiquement atteints. Bref, la maladie les empêche d'avoir une croissance normale. Les enfants sont petit de corps et petit de taille, comparés à d'autres enfants de leurs âges. A vu d'œil, on sait qu'ils ne sont pas bien portants. Le garçon a le thorax bombé, ce qui lui donne la sensation d'avoir un gros ventre. Ils ne sont pas corpulents. Ils ont des yeux jaunes et les lèvres toujours sèches. Ces enfants ont très peu de force physique, ce qui les amène à être très calmes, très posés. Ils ne sont pas agités. Ils sont toujours solitaires, réservés, renfermés. Ils ont très peu de communication avec les autres enfants. Mais le fait d'être beaucoup renfermé à mon avis est dû au stress qu'ils ont parce que lorsqu'ils sont avec les autres enfants, ceux-ci se moquent d'eux ; les autres enfants ne comprennent toujours pas ce qui leur arrive, ils ne comprennent pas que d'autres enfants puissent être physiquement différents d'eux ou qu'ils ne puissent pas faire comme eux. Du coup on a des moqueries et des railleries. Ces autres enfants les insultent, ou les méprisent. Ce qui fait que mes enfants préfèrent s'éloigner d'eux et se mettre à l'écart et n'avoir que très peu de contact avec les autres enfants. A l'école, mes enfants sont très calmes. C'est difficile de voir qu'on les a punis pour bavardage. C'est inexistant. On peut punir toute la classe pour bavardage sauf eux. Parce qu'ils ne bavardent jamais.

La maladie les limite véritablement, déjà sur le plan physique, mes enfants ne peuvent pas faire un grand effort physique ? ils sont donc exempts du sport. Ils ont aussi beaucoup d'interdits. Ils ne peuvent pas participer à toutes activités qui nécessitent des efforts physiques, il y a des aliments qu'ils ne consomment pas. Les aliments froids,

glacés. Tout ce qu'on ne peut pas réchauffer est exclu de leur alimentation. Pour qu'ils mangent on réchauffe leur nourriture. Ils ne boivent pas d'eau glacé pour ne pas attraper froid. Ils sont obligés de toujours s'habiller au chaud. Ils ont toujours de pull-over ou de vêtements longues manches sous la tenue et de pantalons ou collants pour la fille. Ce qui est déjà un facteur de différenciation. Mais ils ne peuvent pas faire autrement. Lorsqu'il fait très chaud, ils doivent être à l'ombre. Trop de chaleur cause aussi l'anémie. C'est pourquoi ils doivent toujours se déplacer avec des bouteilles d'eau. Au niveau de la coiffure, leurs cheveux sont coupés court, parce que le fait de tirer la tête pour peigner ou pour coiffer peut entraîner des maux de tête et une crise. Ce qui fait qu'ils sont toujours rasés.

Mes enfants sont constamment malades. Les médecins m'ont expliqué que certains traits de la drépanocytose sont plus graves que d'autres. Ils auraient hérité de la forme majeure de la maladie. Ce qui fait qu'ils sont constamment malades. Presque chaque mois nous sommes à l'hôpital. C'est au moins une semaine d'hospitalisation. De fois on peut aller jusqu'à deux semaines d'hospitalisation. Et c'est régulier. C'est donc très difficile avec leur scolarisation dans la mesure où ils sont très absents à l'école. C'est un fait et rien n'a faire. En cas de crise, on ne peut pas leur imposer d'étudier. Lorsqu'ils sont malades, la seule chose à faire est de chercher à ce qu'ils se rétablissent le plus rapidement possible. Après l'hôpital, l'enfant retourne à la maison et a un temps de convalescence pour récupérer avant de reprendre avec les classes. Mais la difficulté qu'ils ont lorsqu'ils sont à l'école, est la peur et le stress qui se situent à deux niveaux : la peur des moqueries, la peur de la punition et le stress des évaluations qui engendre presque toujours la crise. Mes enfants n'aiment pas trop aller à l'école.

Pour la petite histoire, ma fille au CM1 a passé tout u trimestre sans aller à l'école, pas parce qu'elle était vraiment malade mais tout simplement parce qu'elle ne voulait pas y aller. Je ne le savais pas au début mais après je m'étais rendu compte qu'à chaque fois lorsqu'il était onze heures, quand elle était de l'après-midi ou à six heures, quand elle était du matin, et qu'il fallait l'apprêter pour qu'elle aille à l'école, elle tombait malade. C'était tous les jours comme ça. Jusqu'au jour où j'ai appris que sa maitresse promettait de bastonner les enfants qui auraient de mauvaises réponses aux exercices sur les ardoises. La deuxième raison est qu'on se moquait d'elle à l'école. Ce qui fait que l'école était devenue le lieu qu'elle redoutait le plus. Elle préférait rester à la maison que d'aller à l'école. C'était psychologique. Elle a perdu tout un trimestre comme cela. La peur d'être l'objet de

moquerie ou d'être bastonné pour un enfant qu'on ne touchait jamais à la maison, a engendré le stress, qui à son tour occasionnait la crise. Elle avait une crise occasionnée par le stress.

De même, j'ai constaté que mes enfants tombent malade à chaque période d'évaluation. Je pense que c'est dû au stress. Le fait de penser à l'évaluation avec tout ce que cela comporte : d'intense révisions, des exercices de mémorisation, la concentration et autres, entraîne forcément le stress. Le stress provoque forcément la crise. Ce qui fait que pendant l'évaluation, ils sont le plus souvent malades, hospitalisés. Pendant les enseignements, ils sont là, en santé, ils suivent les leçons, mais dès que la période d'évaluation arrive, ils tombent malades. Mes enfants manquent beaucoup aux évaluations. Mais ce que leur établissement fait généralement, c'est que la maitresse ne considère tout simplement pas les évaluations auxquelles ils ont été absents. Ce qui fait qu'en fin d'année, s'ils n'auront été évalués que trois ou quatre fois, ce ne sont que ces évaluations dont on tient compte dans les bulletins. De ce fait, ils parviennent à aller en classe supérieur, malgré le fait d'avoir été régulièrement absents.

Une autre difficulté qu'ils ont dans leur scolarisation, se situe au niveau relationnel. Ils sont renfermés. Je crois que cela provient des moqueries. Ils ne supportent pas d'être au milieu des personnes qui ne les comprennent pas, qui ne les acceptent pas tels qu'ils sont ou qui les agressent. Ils préfèrent rester en famille parce que là on les cajole. Côté parents, la difficulté que nous avons se résume aux moyens financiers. Elever un enfant drépanocytaire demande beaucoup de moyens financiers. Imaginer lorsqu'ils sont deux. La charge est énorme. Investir pour la santé et investir pour l'école est véritablement lourd. C'est pourquoi comme solution l'Etat doit revoir les frais de scolarisation et de santé des enfants drépanocytaires parce que les frais médicaux (hospitalisation, les examens, le suivi, les médicaments, les poches de sang...) coutent énormément ; ajouté à cela les fournitures scolaires, la tenue sans oublier l'alimentation de l'enfant qui doit être de qualité dans la mesure où une sous-alimentation entraîne la crise. L'Etat doit aider les parents parce que souvent ce n'est pas l'enfant qui abandonne l'école de lui-même, mais quand le parent est à bout de souffle, il est tenté de lâcher un côté, notamment la scolarisation pour se concentrer sur la santé de l'enfant. Ça été mon cas, parce qu'on n'achète pas une vie humaine.

En outre, un problème de sensibilisation se pose. Les enseignants doivent être sensibilisés sur la maladie. Savoir qu'ils ne doivent pas effrayer les enfants, car la peur et

le stress entraîne immédiatement la crise. Ils doivent mettre plutôt l'enfant en confiance. Ils doivent aussi amener les camarades de l'enfant malade à ne pas se moquer de l'enfant, à ne pas l'agresser, mais à accepter l'enfant tel qu'il est. Ces enseignants se doivent de les amener à savoir que l'enfant n'est pas comme eux, qu'il est malade et qu'ils doivent jouer avec lui. C'est la responsabilité de l'enseignant ».

#### **7.2.4. Interprétation**

Au vu de ces récits anamnestiques des parents, on peut se rendre compte de combien la maladie a une incidence sur le vécu de la famille et de son influence sur la scolarisation des enfants qui en sont atteints. Il a été souligné des dires des uns et des autres que, bien que ces enfants soient absents, repliés sur eux-mêmes, participant moins aux activités pédagogiques, physiques et sportives ainsi qu'aux activités extra scolaires, ils parviennent à présenter des rendements scolaires satisfaisants au vu de leurs performances. On peut dire que les enfants drépanocytaires sont pour l'ensemble très intelligents. Mais le fait d'être intelligent, n'exclut pas les énormes difficultés auxquelles ils font face dans leur vie scolaire. Les bonnes performances dont ont parlé les parents pourraient se justifier, par le fait que les enfants sont pour la plupart du temps isolés, dans un coin ; ce qui leur donne assez de temps, pour se concentrer sur leurs cahiers, pour lire et réviser les leçons, lire des livres, rechercher des informations dans les sites, entre autres. Ils recherchent de manière solitaire les informations.

Cette explication nous donne de comprendre pourquoi dans une certaine mesure, ces enfants parviennent à réussir, bien que n'ayant pas assisté à toutes les leçons. De l'autre côté, le taux important d'abandon scolaire, pourrait se justifier par le relâchement des parents en ce qui concerne la scolarité de leurs enfants. Relâchement dû au manque de moyens financiers. En effet, pour un parent qui se retrouve en train de dépenser l'argent prévu pour les exigences de la scolarité dans des frais médicaux, (médicaments, hospitalisation, examen et autres), se retrouve à un moment donné à bout de souffle financièrement. Cela peut l'amener à négliger la scolarisation de son enfant drépanocytaire.

Nous pouvons donc dire que les difficultés que rencontrent les enfants drépanocytaires proviennent en partie des parents, au travers des limites imposées par le manque de moyens financiers. Limites qui sont susceptibles d'amener les parents à retirer leurs enfants tout simplement du système éducatif. Hormis cela, les frustrations provenant

des moqueries, amènent aussi les enfants drépanocytaires à abandonner eux-mêmes l'école.

### 7.3 AUTRES DIFFICULTÉS DES ACTEURS

D'autres difficultés ont été mentionnées par les acteurs (enseignants et parents) et seront traitées dans la partie suivante. Ces difficultés recensées ont été présentées sous forme de tableaux reflétant respectivement les informations fournies par les enseignants et celles des parents.

#### 7.3.1 Enseignants

**Tableau 65:** Distribution des répondants en fonction de leurs réponses selon les difficultés qu'ils rencontrent dans la salle de classe en présence d'un cas d'élève drépanocytaire

	TA		A		D		TD	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>Difficultés à gérer les crises douloureuses</b>	111	77,1%	0	0,0%	2	1,4%	29	20,1%
<b>Difficulté à gérer le rejet de la part des autres enfants</b>	46	31,9%	3	2,1%	1	0,7%	96	66,7%
<b>Difficultés à gérer ses multiples absences</b>	129	89,6%	2	1,4%	1	0,7%	12	8,3%
<b>Manque d'aide de la part de la hiérarchie/inspecteurs</b>	52	36,1%	2	1,4%	1	0,7%	89	61,8%
<b>Formation Insuffisante</b>	137	95,1%	1	0,7%	0	0,0%	6	4,2%
<b>Aucune difficulté</b>	00	00	00	00	00	00	00	00

*Totalement en Accord (TA), En Accord (A), En Désaccord (D) et Totalement en Désaccord (TD)*

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 65 représentant les difficultés que rencontrent les enseignants ayant dans leur salle de classe un cas d'élève drépanocytaire, l'on peut noter que :

- 111 enseignants, soit (77,1%), précisent avoir des difficultés à gérer les crises douloureuses de leur élève lorsque celles-ci surviennent à l'école. Ils sont totalement impuissants devant la situation ne sachant quoi donner à l'enfant

durant les heures de classes. Pour 29 enseignants soit (20,1%), en cas de crise, ils font recours à l'hôpital ou un centre de santé.

- 96 enseignants, soit (66,7%), n'ont aucune difficulté à gérer le rejet de la part des autres enfants. Ils profitent des leçons d'éducation civique et morale pour enseigner le vivre ensemble à tous, l'acceptation de l'autre malgré sa différence. Mais 46 enseignants, soit (31,9%), pensent que ça reste toujours un peu difficile à gérer totalement le rejet ou la peur des autres élèves quel que soit le conseil donné aux élèves ; entre eux, ils créent des différences. Il y a toujours des élèves qui n'acceptent pas totalement les autres, surtout ceux qui ont des problèmes.
- La majorité des enseignants (129, soit 89,6%), reconnaissent avoir des difficultés à gérer les multiples absences de leur élève drépanocytaire. Lorsque ce dernier a été absent pendant une semaine, voire un mois, il est difficile à l'enseignant de revenir sur ce qu'il a déjà enseigné ; car il a une progression à suivre pour atteindre ses objectifs annuels. Ainsi, faire avancer un élève qui a été longtemps absent demeure pour lui un problème majeur.
- 52 enseignants, soit (36,1%), avouent avoir des difficultés liées au manque d'aide de la part de la hiérarchie telle que leurs inspecteurs contre 89 autres soit (61,8%) qui ne reconnaissent pas avoir cette difficulté.
- Pour ce qui concerne les difficultés liées à la formation, la quasi-totalité des personnes enquêtées, 137 soit (95,1%), reconnaît avoir une formation insuffisante sur la question d'intégration scolaire des élèves à besoins spécifiques.
- Aucun des participants à notre étude ne pense ne plus avoir des difficultés dans la gestion des élèves à besoins spécifiques. C'est dire qu'il existe encore dans les écoles d'énormes difficultés liées aux enseignants, pour qu'ils soient capables d'inclure convenablement tous les élèves dans leur pratique enseignante.



### 7.3.2 Parents

**Tableau 66:** Division des répondants en fonction des difficultés rencontrées dans la scolarisation de leurs enfants

<b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Difficultés à gérer les crises douloureuses</b>	31	100%
<b>Difficultés à gérer les multiples absences de l'enfant à l'école</b>	28	90,3%
<b>Difficultés à gérer le retard scolaire</b>	19	61,3%
<b>Problème financier</b>	29	93,5%
<b>Négligence des enseignants</b>	14	45,2%
<b>Difficultés à gérer les hospitalisations</b>	17	54,8%

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Les données du tableau 66 représentant les difficultés que rencontrent les parents dans la scolarisation de leurs enfants drépanocytaires, l'on peut noter que tous les parents, soit (100%), précisent avoir des difficultés à gérer les crises douloureuses de leur enfant. Lorsque celles-ci surviennent, les enfants se voient accuser de retard à cause des longues périodes d'hospitalisation. Ils sont totalement impuissants devant la situation. 28 parents soit (90,3%) avouent avoir des difficultés à gérer les multiples absences de l'enfant à l'école. 19 soit (61,1%), ont des difficultés à gérer le retard scolaire. 29 affirment avoir des problèmes financiers et 14 soit (45,2%) se plaignent de la négligence des enseignants. En outre, 17 parents dont (54,8) affirment avoir des difficultés à gérer les hospitalisations de leurs enfants.

Dans ce chapitre il était question d'une analyse comparative du parcours scolaire d'un groupe expérimental et d'un groupe témoin, des récits anamnestiques des familles ainsi que les difficultés des acteurs d'une part et d'autre part de ressortir les différents résultats issus de nos premières études afin de voir plus clair en ce qui concerne les sources

de difficultés de scolarisation des élèves malades chroniques, notamment les drépanocytaires.

Compte tenu des données, on peut dire que l'expérience de la maladie (anémie falciforme) en milieu scolaire entraîne une série de difficultés, de ressources et de besoins particuliers des élèves concernés. Ces besoins éducatifs particuliers des élèves découlent, d'une part, des divers troubles associés à la maladie, c'est-à-dire des aspects médicaux, et, d'autre part, des particularités de l'environnement social et scolaire. La variable individuelle, qui concerne la personnalité de l'élève lui-même et son rapport à sa pathologie, joue également un rôle important dans la réussite de son parcours scolaire.

## **CHAPITRE 8 : RÉCAPITULATIF DES ÉTUDES, SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES ACTEURS ET PROPOSITION D'UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ**

Dans ce chapitre il s'agira, respectivement, d'un récapitulatif de toutes les études précédentes, de l'identification et analyse des solutions proposées par la famille et les acteurs scolaires pour améliorer la scolarisation des élèves drépanocytaires ; et enfin de la proposition d'une politique d'accompagnement individualisé.

### **8.1 RÉCAPITULATIF DES ÉTUDES ET JUSTIFICATION DES RÉSULTATS**

Notre recherche avait pour objectif principal d'examiner des facteurs tant intrinsèques qu'extrinsèques aux élèves drépanocytaires afin de comprendre leur situation scolaire, en vue de la conception d'un cadre cohérent d'une piste de solution idoine. Plus précisément, elle devait : 1- Analyser l'incidence des facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ; 2- Examiner l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur leur scolarisation et 3- Etudier l'influence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires. Un nouvel objectif jugé nécessaire a permis d'étudier les résultats de 59 cas drépanocytaires en les comparant à 205 élèves témoins non drépanocytaires identifiés. Ces objectifs ont été groupés en trois études principales.

#### **8.1.1 Analyses croisées intergroupes (enseignants et parents)**

Dans cette partie, nous avons conduit des analyses croisées entre les deux populations interrogées par questionnaire à savoir les enseignants et les parents. Ceci afin de mettre en lumière les éventuelles différences entre ces groupes en ce qui concerne la scolarisation des élèves drépanocytaires.

Nous avons comparé les facteurs socio-professionnels appliqués à cette étude identifiée sous : la méconnaissance des contours de l'intégration scolaire, les représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire et la non prise en compte de ses

besoins spécifiques ; facteurs nous semblant influencer l'intégration scolaire des élèves drépanocytaires. Le tableau suivant récapitule les données des deux groupes

**Tableau 67:** Tableau récapitulatif des données des enseignants et celles des parents

		<b>Indice des maîtrises des contours de l'éducation intégratrice</b>	<b>Indice de représentation socioculturelle de l'élève drépanocytaire</b>	<b>Indice du degré d'aides spécifiques</b>	<b>Indice de difficultés</b>
<b>Enseignants</b>	<b>Pearson Corrélation</b>	<b>0,608*</b>	<b>0,123</b>	<b>0,64</b>	<b>1</b>
	<b>N</b>	<b>144</b>	<b>144</b>	<b>144</b>	<b>144</b>
<b>Parents</b>	<b>Pearson Correlation</b>	<b>0,806**</b>	<b>0,620**</b>	<b>0,131</b>	<b>1</b>
	<b>N</b>	<b>31</b>	<b>31</b>	<b>31</b>	<b>31</b>

**Source :** Auteur, sous CS/PRO, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 67, il existe une différence entre les facteurs liés aux deux groupes notamment les enseignants et les parents au vu de ces résultats.

En effet, en ce qui concerne la maîtrise des contours de l'éducation intégratrice comme facteur de scolarisation, nous nous rendons compte qu'il y a une plus grande influence du niveau de maîtrise des contours de la maladie sur la scolarisation des enfants drépanocytaires que le niveau de maîtrise des contours de l'éducation intégratrice des enseignants au vu du niveau de corrélation de Pearson qui fait état de 0,806 chez les parents et de 0,608 chez les enseignants. C'est dire que les pratiques des enseignants en vue de scolarisation des élèves drépanocytaires sont moins significatives comparées à celles des parents. En conclusion, les enseignants appliquent plus les éléments de scolarisation que les parents, même si leurs pratiques sont encore beaucoup limitées. L'on peut donc comprendre que les parents ont plus d'efforts à faire quant aux pratiques de scolarisation pour espérer voir leur progéniture mieux évoluer dans leur cursus éducatif. Les enseignants, malgré le fait qu'ils exercent en tenant compte de certains éléments d'intégration scolaire, doivent aller encore plus en profondeur.

Pour ce qui est des représentations socio-culturelles de l'enfant drépanocytaire, les données révèlent qu'il y a très peu d'influence entre les représentations des enseignants de l'enfant drépanocytaire sur la scolarisation de ce dernier au vu du test de corrélation de

Pearson (0,123), tandis que chez les parents, ce facteur influence significativement la scolarisation de leur enfant T de Pearson = 0,620. C'est dire que les représentations de l'enfant drépanocytaire qu'ont les familles, amènent les parents à négliger de façon significative la scolarisation de leur enfant. Les parents au vu de ce qu'ils pensent de leur progéniture, constituent encore des véritables obstacles à la scolarisation des enfants drépanocytaires. Un accent particulier devrait être mis sur ce volet par les autorités pour venir en aide aux parents, dans leur façon d'intervenir en faveur de la scolarisation de leurs enfants.

Les résultats démontrent une légère différence entre les données des enseignants et celles des parents. Il y a un lien entre le degré de pratiques intégratrices compensatoires des enseignants et la scolarisation des élèves drépanocytaires caractérisée par la corrélation de Pearson qui fait état de 0,64. Tandis que chez les parents, il y a un faible lien car, T de Pearson = 0,131. C'est dire que les enseignants n'intègrent pas les pratiques intégratrices compensatoires dans leurs enseignements, ce qui se répercute sur la scolarisation de ces élèves. Par contre, les parents s'investissent plus dans des aides spécifiques. Les parents prendraient plus en compte les besoins de leurs enfants drépanocytaires par rapport aux enseignants.

En définitive, les parents accorderaient plus d'importance à la prise en compte des besoins spécifiques de leurs enfants et négligeraient les autres aspects à savoir informer l'école de la situation des enfants, collaborer avec les éducateurs de ces derniers, tout en continuant à avoir une représentation socio-culturelle erronée de leurs enfants drépanocytaires. Les enseignants pour leur part accordent très peu d'importance à leur représentation des enfants drépanocytaires, mais ne tiennent pas compte de leurs besoins spécifiques dans les enseignements, font encore moins recours aux pratiques intégratrices compensatoires.

### **8.1.2 Récapitulatif des résultats**

Les données recueillies et analysées des études précédentes ont permis d'obtenir les résultats de manière détaillée suivants :

Les personnes atteintes d'anémie falciforme semblent présenter une proportion plus élevée de troubles spécifiques que la population générale. Ces troubles affectent tous les domaines de la vie des personnes touchées. De ce fait, l'enfant drépanocytaire qui en est atteint, a plus de difficultés en milieu scolaire que les autres élèves en général. En effet, les

personnes atteintes de drépanocytose se caractérisent principalement par des atteintes somatiques sévères et les nombreuses complications que la maladie peut engendrer : crises douloureuses, anémie chronique, ostéonécrose de la tête fémorale, ulcères, insuffisance respiratoire, insuffisance rénale, hypertension pulmonaire, infarctus, rétinopathie, occlusion vasculaire sévère, ulcères de jambe, infections. Cependant, les principaux symptômes de l'anémie falciforme sont l'anémie hémolytique, les crises douloureuses et une susceptibilité accrue aux infections. Cette condition altère totalement la capacité de fonctionnement de la personne et la met dans un état de déficit, de handicap et de dépersonnalisation, limitant son apprentissage.

Par ailleurs, les effets de la maladie (dépression, souffrance physique, anxiété, culpabilité, honte, repli sur soi, peur et autres) entraînent des difficultés de scolarisation. Bien que chacun réagisse différemment aux mêmes symptômes, ceux de l'anémie falciforme ont de graves conséquences psychologiques chez les personnes concernées.

La majorité des personnes interrogées (chefs d'établissement, enseignants et parents), ont entendu parler de l'intégration scolaire et ont une idée de ce à quoi cela pourrait être, mais ils ne connaissent pas les textes ou les lois pour la soutenir, pourtant il en existe. De plus, ils ne savent pas s'il existe à l'éducation de base des politiques liées aux personnes ayant des besoins spéciaux. C'est certainement parce que les lois et réglementations existantes sur l'intégration scolaire au Cameroun ne précisent pas clairement la situation réelle de l'éducation intégratrice. Ces lois n'abordent pas les questions de pratiques d'éducation intégratrice et pour cela, il est évident que la mise en œuvre des pratiques intégratrices dans les écoles ne soit pas efficace, malgré l'existence réelle des personnes à besoins éducatifs particuliers dans le système éducatif camerounais.

Il a été noté que de nombreuses personnes ne comprennent toujours pas le concept d'éducation intégratrice. Les besoins éducatifs spéciaux ont tendance à être assimilés à des handicaps. De ce fait, la population a tendance à confondre éducation intégratrice et éducation des personnes handicapées ; parce que les attitudes envers les personnes handicapées sont largement négatives.

Bien que la majorité des répondants reconnaissent que les enfants atteints d'anémie falciforme ont besoin de beaucoup d'aides et d'attention, rien de concret n'est vraiment fait à leur endroit. La façon dont ils sont perçus affecte la qualité des aides spécifiques qu'ils reçoivent. Par exemple, la prise en charge psychologique des élèves drépanocytaires demeure la même que pour tous les autres élèves. Pas de traitement différencié ou spécial.

En considérant les parents qui ont témoigné de leurs expériences et de celles de leur enfant à travers le questionnaire, leurs réponses démontrent qu'une grande proportion de cette population a cessé de s'investir dans l'accompagnement de la scolarisation de leur enfant.

La présence d'un enfant handicapé, comme un enfant drépanocytaire, dans une classe ordinaire modifie le fonctionnement du groupe classe et nécessite des ajustements de la part des enseignants, mais ceux-ci ne sont pas formés à la gestion d'une classe diversifiée.

Le gouvernement camerounais a pris des mesures pour instaurer l'intégration scolaire à travers diverses lois. Bien que ces mesures aient été mises en place aux niveaux international et national, un certain nombre de problèmes font encore obstacle à la scolarisation de tous les élèves. En effet, ces lois n'ont pas été en mesure de fournir des informations appropriées et les modèles d'enseignement et d'évaluation nécessaires pour mettre en œuvre des pratiques d'éducation intégratrice. Certaines difficultés peuvent être attribuées aux modèles politiques qui influencent les processus de conception et de mise en œuvre. Ceci est vrai dans la mesure où ces lois ne fournissent pas des lignes directrices pour des pratiques éducatives intégratrices qui assurent la participation effective de tous les apprenants vulnérables. Sur cette base, ces différentes politiques et circulaires sont remises en question.

Les décideurs politiques camerounais tardent encore à prendre en compte l'appropriation des données sur les textes ainsi que l'identification de la situation de handicap résultant de l'évaluation. Cette dernière est complexe et cruciale car les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers peuvent encore avoir des niveaux de compétence dans de nombreux autres domaines en raison d'un handicap particulier. Cela signifie que les enseignants et les techniciens de laboratoire doivent être formés de toute urgence dans des domaines spécialisés et cliniques. De même, les salles de documentation appropriées doivent être équipées. Une étude est nécessaire dans le sens où elle peut faire ressortir les relations existantes et créer un référentiel des données accumulées par les catégories de déficiences.

Cependant, les services de réadaptation et de prévention sont limités. La loi n° 2010/002 d'avril 2010, qui révisé la loi n° 83/12 relative à la protection, la prise en charge et le bien-être des personnes handicapées, soutient uniquement les personnes handicapées et exclut les autres catégories de personnes ayant des besoins particuliers.

Malgré le fait que le l'État camerounais ait agi à travers ses déclarations de politique publique de 1983 à 2010, les droits de tous les enfants et en particulier des personnes en situation de handicap, n'intègrent pas systématiquement les problèmes d'intégration scolaire. Cependant, le Cameroun n'a pas de politique spécifique sur l'éducation intégratrice pour la guider et orienter sa mise en œuvre. Les efforts fournis jusqu'ici dans l'élaboration des différentes législations démontrent que la mise sur pied d'une politique est un processus complexe et surtout lorsqu'il s'agit de la conception d'une politique d'intégration qui nécessite la participation de toutes les parties prenantes. L'élaboration d'une politique nationale d'éducation qui devrait viser spécifiquement l'intégration doit être systématique et rationnelle. La législation récente (2010) pour l'intégration au Cameroun est limitative car plutôt normatif. Cela signifie que le processus d'élaboration ne peut pas atteindre pleinement les perspectives de base de l'intégration.

Au sein de l'institution, qu'il s'agisse d'écoles ou de salles de classe, elles sont généralement surpeuplées, mal équipées et inadaptées. Les enseignants sont souvent inconscients des besoins de l'éducation spéciale, ni même formés pour cela. Ceci se justifie par le fait que les programmes de formation ne semblent pas répondre aux attentes de cette mission éducative, ni des pratiques intégratrices. Seuls quelques enseignants sont équipés dans les écoles spécialisées, mais ils ne sont pas en mesure de répondre aux énormes demandes du pays. Sans cette connaissance, très peu d'enseignants et d'administrateurs scolaires ne peuvent savoir s'ils ont ou pas des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux dans leurs classes et écoles. La plupart n'ont pas la capacité de reconnaître et de classer la nature diversifiée de leurs classes qui pourraient justifier des pratiques intégratrices. Même s'ils le font, ils semblent souvent ne pas savoir comment travailler sans exclure les autres.

La présence et le soutien de la famille jouent un rôle important dans le processus d'apprentissage. Malheureusement, certains parents ne sont parfois pas du tout impliqués, tandis que d'autres mettent trop de pression sur la scolarisation de leurs enfants et les empêchent de se promouvoir et d'apprendre en toute sérénité. Il y a des situations dans lesquelles les enfants se sentent menacés lorsqu'ils n'ont pas de bons résultats. Il est important d'observer et d'identifier ces enfants qui subissent des violences psychologiques voire physiques. Enfin, certains parents impliqués dans des problèmes personnels (maladie, troubles psychiques, mésentente familiale) ne parviennent pas à se rendre disponibles auprès des enfants et à les rassurer.



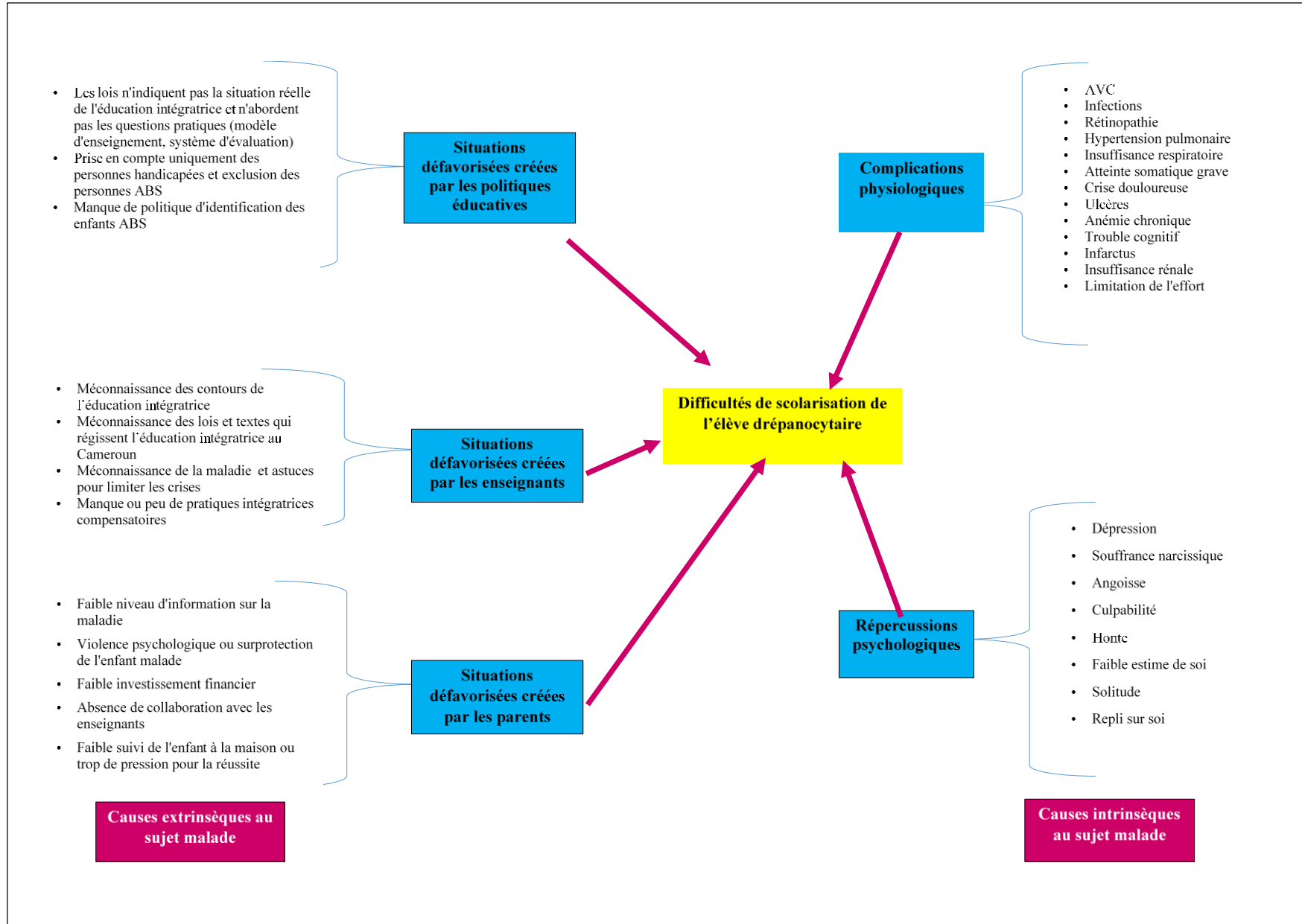
Les données montrent que les parties prenantes, telles que les parents et les enfants, ne sont pas souvent consultées dans la scolarisation de l'enfant malade. De même, les écoles, qui devraient avoir une collaboration étroite avec les parents, ne les engagent pas ou ne prennent pas la peine de les informer pour qu'ils sachent ce qui se passe. Les familles doivent savoir quelles ressources et quels services sont disponibles pour aider leurs enfants. Cependant, la formation des enseignants reste cruciale. Les obstacles à l'intégration scolaire sont réels. Les données des enfants et les réponses de leurs parents sont évidentes, tout comme celles des enseignants et des administrateurs. L'essentiel de tous ces discours pointe vers l'absence de politiques efficaces pour l'éducation intégratrice.

Ces différents constats mettent en évidence des lacunes importantes dans l'implémentation des pratiques d'éducation intégratrice. La plupart de ces obstacles peut être attribué au manque d'analyse systématique de la situation et aux modèles politiques. Par conséquent, l'analyse critique des politiques, systèmes, procédures et processus de l'intégration scolaire au Cameroun, montre qu'il existe de nombreuses orientations politiques, mais aucune d'entre elles ne répond aux préoccupations de scolarisation des enfants atteints de maladies chroniques.

Malgré l'adoption et la mise en œuvre depuis les années 1990-1991, de toutes les politiques éducatives au Cameroun, le problème de l'épanouissement dans la scolarisation de tous les enfants, notamment les plus vulnérables, demeure au niveau de l'institution scolaire. La mise en œuvre de ces mesures au niveau psychopédagogique reste lente. En effet, si les écoles sont ouvertes à tous depuis l'instauration de l'enseignement primaire obligatoire par la loi d'orientation de l'éducation au Cameroun du 4 avril 1998, elles n'ont pas immédiatement pris en compte à cette époque la problématique de l'intégration des enfants malades, comme c'est le cas chez les enfants atteints d'anémie falciforme. On peut se demander si le système éducatif camerounais lui-même ne serait pas à l'origine des difficultés de scolarisation de la plupart de ses élèves en situation de vulnérabilité, notamment ceux atteints de drépanocytose.

Pour les raisons ci-dessus mentionnées, il est probable qu'outre les caractéristiques intrinsèques des sujets atteints d'anémie falciforme, et celles de leur famille ; le système éducatif camerounais reflétant ses politiques d'éducation puisse regorger en lui-même des obstacles liés à la scolarisation des élèves drépanocytaires. Ceci dans la mesure où elles produiraient des valeurs inappropriées à l'intégration telles que résumé dans la figure ci-dessous.

**Figure 7:** Récapitulatif des causes de difficultés de scolarisation des élèves drépanocytaires



Des différents éléments de cette figure, l'on peut regrouper les difficultés de scolarisation de l'élève drépanocytaire, en trois grandes catégories à savoir :

- (1) causes inhérentes au sujet drépanocytaire regroupant ses caractéristiques physiologiques et répercussions psychologiques de la maladie ;
- (2) causes liées aux caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires au travers des situations défavorisées créées par ceux-ci ;
- (3) causes liées aux acteurs scolaires à travers des situations défavorisées créées par ceux-ci.

De ce fait, on peut conclure que les sources de difficultés résidaient en trois points essentiels à savoir : les difficultés liées aux sujets drépanocytaire regroupant ses caractéristiques physiologiques et répercussions psychologiques de la maladie, les difficultés liées aux caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires au travers des situations défavorisées créées par ceux-ci et celles liées aux acteurs scolaires à travers des situations défavorisées créées par celui-ci. Le premier point étant intrinsèque aux sujets malades et le second extrinsèque à eux.

## **8.2 SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES ACTEURS**

Pour améliorer les pratiques intégratrices des politiques existantes, les acteurs (enseignants et parents) ont fait des remarques contenues dans les tableaux suivants :

### 8.2.1 Enseignants

**Tableau 68:** Répartition des répondants en fonction de leurs réponses sur les points importants à revoir par l'enseignant, face à un enfant drépanocytaire

	TA		A		D		TD	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
<b>La construction des savoirs (savoir-faire, savoir-être)</b>	94	65,7%	3	2,1%	2	1,4%	44	30,8%
<b>Satisfaction de ses besoins sanitaires élémentaires</b>	81	56,3%	4	2,8%	4	2,8%	55	38,2%
<b>L'évolution de ses apprentissages selon son propre rythme</b>	80	55,6%	3	2,1%	2	1,4%	59	40,9%
<b>L'ouverture des autres enfants</b>	70	48,6%	3	2,1%	2	1,4%	69	47,9%
<b>Sensibilisation sur la maladie « drépanocytose »</b>	109	75,7%	1	0,7%	1	0,7%	33	22,9%
<b>L'amélioration de sa socialisation</b>	106	73,6%	1	0,7%	1	0,7%	36	25%
<b>Le développement de ses apprentissages scolaires</b>	96	66,7%	1	0,7%	2	1,4%	45	31,3%
<b>L'évolution de ses capacités de communication</b>	97	67,4%	1	0,7%	3	2,1%	43	29,9%
<b>L'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié avec l'enfant drépanocytaire</b>	87	60,4%	2	1,4%	1	0,7%	54	37,5%

*Totalement en Accord (TA), En Accord (A), En Désaccord (D) et Totalement en Désaccord (TD).*

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

D'après le tableau 68 portant sur les points importants à revoir par l'enseignant, face à un enfant drépanocytaire :

- 94 participants à l'enquête soit (65,7%), sont totalement d'accord sur le fait qu'il serait très important pour l'enseignant de mettre l'accent sur la construction des savoirs dont les savoir-faire et savoir-être lorsque l'on est en présence d'un enfant drépanocytaire ou tout autre enfant à besoin spécifique dans sa salle de classe. Cependant 44 participants, soit (30,8%), ne sont pas du tout d'accord.

- 81 participants à l'enquête, soit (56,3%), sont totalement d'accord du fait qu'il faudrait revoir comment satisfaire les besoins sanitaires élémentaires de l'élève drépanocytaire pour mieux l'inclure ; tandis que 55 participants, soit (38,2%), ne sont pas du tout d'accord.
- 80 personnes interrogées, soit (55,6%), sont totalement d'accord de l'idée selon laquelle, les enseignants devraient chercher à faire évoluer l'élève drépanocytaire dans ses apprentissages selon son propre rythme. Mais 59 participants à l'enquête ne partagent pas cette idée, soit (40,9%).
- Pour 70 enseignants interrogés soit (48,6%), un accent particulier devrait être mis sur l'ouverture de l'enfant drépanocytaire aux autres enfants non drépanocytaires. Mais seulement, 69 enseignants interrogés, soit (47,9%), ne partagent pas cet avis.
- Pour 109 enquêtés, soit (75,7%), les enseignants doivent en situation d'un enfant drépanocytaire dans la salle de classe, sensibiliser les élèves sur la maladie « drépanocytose ». Cet avis n'est pas approuvé par 33 enquêtés soit (22,9%).
- 106 personnes enquêtées, soit (73,6%), estiment qu'il est nécessaire de mettre l'accent sur l'amélioration de la socialisation de l'enfant drépanocytaire pour mieux l'inclure. Cependant 36 autres personnes soit (25%), ne sont pas du tout en accord avec cette idée.
- 96 répondants, soit (66,7%), sont totalement d'accords du fait que les enseignants devraient revoir le développement des apprentissages scolaires de l'élève drépanocytaire. Pour 45 répondants, soit (31,3%), ce volet n'est pas du tout important.
- Pour 97 répondants, soit (67,4%), les enseignants devraient revoir l'évolution des capacités de communication des élèves drépanocytaires même si 43 répondants, soit (29,9%), ne sont pas du tout d'accords avec cela.
- Enfin, pour 87 répondants soit (60,4%), les enseignants devraient mettre l'accent sur la création des occasions favorables de construction des relations d'amitié entre les autres élèves et l'enfant drépanocytaire. Mais 54 répondants, soit (37,5%) ne sont pas du tout en accord avec cette idée.

### 8.2.2. Parents

**Tableau 69:** Distribution des répondants en fonction de leurs réponses sur les solutions données

<b>CATEGORIES DE REPONSES</b>	<b>PARENTS</b>	
	Effectifs	Pourcentage
<b>Aide financière de l'État</b>	21	67,7%
<b>Revoir la manière d'encadrer les élèves malades</b>	30	96,7%
<b>Soutenir les associations des personnes drépanocytaires</b>	22	71%
<b>Sensibiliser tous les acteurs responsables de leur Éducation</b>	29	93,5%
<b>Réduire le coût de leur scolarité</b>	10	32,3%

Source : Auteur, sous Excel, à partir des données de l'enquête.

Les données du tableau 69 représentent les solutions que préconisent les parents pour une meilleure scolarisation de leurs enfants drépanocytaires. Il ressort que : pour 21 parents soit (67,7%), il faudrait une aide financière de l'État. Pour 30 parents soit (96,7%), il faudrait que les enseignants revoient leur manière d'encadrer les enfants malades. 22 parents soit (71%) pensent qu'il est plutôt nécessaire de soutenir les associations des personnes drépanocytaires car ce sont eux qui font un travail de fond pour véritablement aider les sujets atteints. 29 parents par contre soit (93,5%) estiment qu'il serait judicieux de sensibiliser tous les acteurs responsables de leur éducation. Enfin, 10 parents soit (32,3%) pensent que la solution réside dans le fait de réduire le coût de leur scolarité tout simplement.

### 8.3 PROPOSITION D'UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ

Il s'agit ici de s'interroger sur la pertinence de ce travail portant sur la scolarisation des élèves malades chroniques : le cas des drépanocytaires. De ce fait, l'intérêt du présent

travail de recherche découle d'un certain nombre d'éléments parmi lesquels sa contribution à la construction d'un édifice utile pour la société. Ainsi, la pertinence indispensable du présent travail de recherche réside dans sa contribution à la résolution des problèmes observés sur le terrain. Dans le champ d'action de cette recherche, cela se fait à travers des propositions qui peuvent être adressées aux différents partenaires de l'éducation, à savoir les politiques scolaires, les administrateurs, enseignants et les parents d'élèves.

### **8.3.1 La responsabilité des décideurs politiques : développer une nouvelle orientation de la politique nationale sur l'éducation intégratrice**

L'étude a largement démontré qu'il n'y a pas de politique éducative en matière d'intégration. Le contenu des documents de politique n'aborde pas le concept de diversité en classe et le bien-être des enfants en situation de maladie chronique donc de handicap et ayant des besoins éducatifs particuliers. Elle a également démontré que les enseignants et les parents manquent de connaissances sur les politiques, l'intégration et même les besoins éducatifs spéciaux. Or, :

« Beaucoup d'enfants rencontrent des difficultés d'apprentissage et présentent par conséquent des besoins éducatifs spéciaux à un moment ou à un autre de leur vie. Ce rôle de l'école inclusive est donc de trouver des voies et moyens de réussite de tous les enfants » (Fonkoua et Oye Alo'o, 2018. p156).

En effet, il serait nécessaire de développer une nouvelle orientation de la politique nationale sur l'intégration scolaire. Pour ce faire, un certain nombre de points doivent être revus, notamment :

- La politique dans le domaine de l'éducation intégratrice qui doit se concentrer spécifiquement sur les législations dédiées à la formation des enseignants et les profils d'enseignants intégratifs. Suite à cette recommandation, un examen complet est nécessaire à travers la révision du programme d'enseignement et de formation des enseignants ;
- Une base de données statistiques sur les catégories d'élèves à besoins éducatifs particuliers doit être établie afin d'éclairer les politiques ;

- Des services d'orientation au sens large doivent être mis en place dans les écoles, ainsi qu'une implémentation des stratégies de remédiation, d'intervention et d'évaluation ;
- Les besoins psychosociaux et le soutien nécessaire, pouvant avoir un impact sur la mise en œuvre des lois sur l'intégration scolaire, passent de l'intégration des personnes en situation de handicap à la pratique de l'éducation intégratrice ;
- Les défis majeurs de l'éducation intégratrice tels que l'évaluation, les approches et techniques pédagogiques auxquels est confronté le système éducatif au Cameroun doivent être abordés dans les politiques ;
- La mise en place et la fourniture des centres médicaux à proximité des écoles afin qu'ils soient prêts à intervenir en cas de crise survenue dans ces écoles ;
- La mise en place d'un comité national pour s'occuper des activités d'intégration scolaire, y compris un mécanisme de suivi et d'évaluation pour assurer une prestation de services de qualité ;
- La mise sur pied des stratégies appropriées de communication pour informer et éduquer toutes les parties prenantes. Promouvoir une recherche concertée entre les partenaires sur des sujets spécifiques de l'éducation intégratrice pour aborder les politiques, les connaissances, les valeurs, les attitudes et la pédagogie différenciée transformatrice. Le tout dans le but de partager les connaissances pertinentes sur les besoins éducatifs spéciaux dans la scolarisation ;
- La mise en place d'un observatoire des bonnes pratiques en éducation intégratrice au niveau national et international pour la sous-région afin d'enrichir les cursus de formation des éducateurs ;
- La construction d'un partenariat avec les communautés, comme en témoignent les réponses des parents et des enfants, afin d'aider le gouvernement à surmonter les obstacles à l'intégration. Dans tous ces domaines, le plus important est de définir un profil intégratif des enseignants. En effet, pour que les meilleures politiques d'intégration aient un impact sur l'éducation, il doit y avoir des enseignants avec un profil intégratif, qui ont un impact sur la nouvelle politique ;



- Le développement des ressources humaines pour les apprenants ayant des besoins éducatifs particuliers, car la plupart des enseignants ne sont pas suffisamment formés ou ont peu d'expérience en matière de pédagogie différenciée et ne sont pas confiants pour traiter avec des apprenants ayant des besoins particuliers ;
- Le développement d'une stratégie d'éducation communautaire pour éliminer les fausses croyances et attitudes envers les élèves en situation de handicap ainsi que ceux qui sont défavorisés en raison de leur santé fragile ;
- La connaissance des spécificités des maladies chroniques doit être une part importante du discours portant sur l'intégration, ce qui peut conduire à une attention particulière pour ce groupe de personnes.
- Multiplier les infirmiers spécialisés dans la prise en charge psychologique. En effet, les enfants à besoins spécifiques ont besoin d'avoir recours à un infirmier spécialisé dans la prise en charge psychologique. Chaque établissement devrait de ce fait, être doté d'un infirmier spécialisé dans la prise en charge psychologique des enfants à besoins spécifiques en son sein. Autant d'écoles, autant d'infirmiers. Dans le domaine de la médecine, il y a des médecins qui s'occupent exclusivement des enfants, de même dans le suivi scolaire, il devrait y avoir aussi des personnes qui ont pour mission la prise en charge psycho-sociale des enfants malades chroniques. Il faut des personnes du corps médical, spécialisé dans ce domaine. En effet, ce ne sont que dans les centres de santé spécialisés qu'on y retrouve de telles personnes. Si l'état ne peut former tous les enseignants à la prise en charge psycho-sociale, ni aux premiers soins à donner aux enfants malades chroniques dans les établissements, au moins, il peut se rassurer que chaque établissement ait au moins un infirmier, spécialiste qui s'occupe non seulement de tous les enfants malades chroniques, mais aussi de ceux vivant avec des traumatismes.

### **8.3.2. La responsabilité des administrateurs et enseignants de l'institution scolaire**

Les enseignants jouent un rôle important en analysant le profil d'un élève en difficulté. Ils ont la responsabilité de transmettre des connaissances tout en instaurant la joie de penser, d'expérimenter, de risquer des erreurs pour progresser et apprendre.

L'enfant doit avoir confiance en l'enseignant, celui-ci doit être souriant, patient, accueillant, respectueux, ouvert d'esprit pour reconnaître et accepter les différences), flexible, être à l'écoute et prévenant envers tous les élèves.

Amener un enfant malade à apprendre, à en croire Laxer *et al.* (2012), requiert l'évaluation des différents domaines de son développement et la connaissance de sa singularité afin d'adapter l'enseignement à ses spécificités et de proposer des situations d'apprentissage efficaces qui misent sur ses capacités et ses difficultés. Par conséquent, les enseignants n'ont pas nécessairement besoin de connaître la drépanocytose en profondeur, mais ils doivent disposer d'une large base de connaissances sur les troubles associés à la maladie (anémie en permanence, air fatigué, parfois même jugés « paresseux », couleur jaune des yeux et un fort absentéisme à cause de douleurs intenses ou des hospitalisations longues et/ou fréquentes) ; afin de comprendre leurs élèves concernés et de changer leur perception de l'éducation intégratrice. Cependant, la réalisation d'une telle connaissance nécessite communication et collaboration, tant avec les familles des enfants qu'avec les autres partenaires responsables de leur éducation. En effet, la méconnaissance du fonctionnement des élèves drépanocytaires peut conduire à une mauvaise prise en charge, mais la prise en charge de plusieurs aspects indispensables tels que la connaissance de l'enfant, ses troubles, ses capacités et ses difficultés nécessite une collaboration entre les différents partenaires de son éducation. En effet l'enseignant devrait entre autres, veiller à ce l'élève drépanocytaire reçoive un soutien médical adapté. Lui permettre de faire des pauses en classe quand il en a besoin. Veillez à ce qu'il boive beaucoup et l'autoriser à garder une bouteille d'eau sur lui. Lui permettre d'aller aux toilettes car il peut avoir besoin d'uriner fréquemment. Lui transmettre les cours et les devoirs. L'environnement scolaire devrait avoir les couloirs et les allées assez larges (au moins 150 cm) et bien entretenus. Les toilettes/latrines et points d'eau devraient être propres, accessibles et faciles à utiliser. Chossy (2011) l'explique par le fait que le vrai défi de l'école serait de donner aux apprenants les clés pour apprendre et vivre avec les autres. D'où la nécessité d'un programme d'accompagnement individualisé, qui recommande un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), un Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE), un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), une pédagogie différenciée, une aide sur le plan sanitaire et un appui psycho-social, pour optimiser la réussite des élèves malades.

### 8.3.2.1 Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) est un cadre réglementaire de la prise en charge des enfants présentant des troubles de santé évoluant dans le temps. Un PAI est établi à la demande de la famille, mais doit être systématique dès que l'état de santé d'un enfant nécessite un ajustement de la fréquentation scolaire et notamment des soins quotidiens ou des prises de médicaments. Le PAI est une mesure interne à l'école. Les élèves atteints de maladies chroniques, d'allergies, d'intolérances alimentaires, de troubles spécifiques du langage (dyslexie, dysphasie) sont concernés. Les maladies aiguës ne sont pas couvertes par ce protocole. Dans ce cas, l'enfant peut ne pas être présent à l'école. Cependant, cela ne doit en aucun cas remplacer la responsabilité des familles. Ce projet vise à faciliter l'admission de l'enfant malade à l'école. L'avis de l'équipe éducative sera également sollicité sur les dispositions à prendre. Néanmoins, les aménagements prévus ne doivent pas interférer avec le fonctionnement de l'école. Sur le plan pédagogique, un élève atteint d'un trouble de santé doit être traité de la même manière que ses camarades sains. C'est l'objectif central du processus d'intégration.

Le PAI précise les ajustements qui seront apportés à la vie du jeune enfant tout au long de son passage au sein de l'école. Il détaille notamment les régimes alimentaires, les horaires des médicaments, les dispenses de certaines activités incompatibles avec sa santé et les activités alternatives qui lui seront proposées. Le médecin de l'enfant fournit au médecin du centre médico-social le détail de la médication à administrer, les adaptations particulières à apporter et, le cas échéant, la prescription d'un régime alimentaire particulier. La mise en œuvre est sous la direction du chef d'établissement et du médecin scolaire (activités d'information et de sensibilisation de l'ensemble du personnel, contribution dans la résolution des difficultés que peut rencontrer l'équipe éducative).

Il est essentiel d'adapter le Projet d'Accueil Individualisé à chaque maladie (pathologie) et à chaque cas particulier et de n'y inclure que ce qui est essentiel pour l'enfant concerné. Il doit être mis à jour chaque année. Afin de respecter le code d'éthique, aucun diagnostic médical ne doit figurer sur ce document. En accord avec la famille, toute information pouvant être utile à la prise en charge de l'enfant sera jointe au projet.

Les informations soumises au secret médical seront mises sous enveloppe scellée et adressées, avec l'accord des parents, au médecin scolaire désigné par la famille et agréé par l'établissement qui accueille l'enfant. La décision de divulguer ou non des informations médicales couvertes par le secret professionnel appartient à la famille. La divulgation de

ces informations est d'assurer la meilleure prise en charge possibles pour l'enfant afin que l'école qui l'accueille puisse lui permettre de respecter son traitement et/ou son régime alimentaire, et d'intervenir en cas d'urgence. Les personnels sont eux aussi tenus au secret professionnel et ne se communiquent que les informations nécessaires à la prise en charge de l'enfant. Cependant, si la famille le juge nécessaire, elle peut divulguer dans une enveloppe scellée, les informations qu'elle souhaite partager uniquement avec le médecin scolaire. Nous proposons un modèle de PAI propre au contexte camerounais dans la partie annexe de la présente Thèse.

En plus d'un PAI, un Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE) est impératif.

### **8.3.2.2 Le Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE)**

Le Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE) est élaboré pour les élèves dont les connaissances et compétences scolaires spécifiques ne sont pas maîtrisées ou qui risquent de ne pas être maîtrisés. Il peut être adopté en cas de redoublement. Le PPRE est une mesure conçue pour permettre à toute la tranche d'âge de maîtriser les connaissances et les compétences à la fin de l'enseignement. Le programme est personnalisé car adapté à un élève en particulier. Mais ses actions peuvent être mises en œuvre au sein de la classe ou dans des groupes d'élèves ayant les mêmes besoins. La mise en œuvre du programme personnalisé ne devrait amener un élève à être isolé ou marginalisé par rapport à ses pairs. Le PPRE consiste en un plan d'actions coordonné et adapté aux difficultés d'un élève et formalisé dans un document qui précise les objectifs, les modalités, les délais et les modalités d'évaluation de cet élève. Le plan est élaboré par les enseignants et discuté avec les parents. Il est également présenté à l'élève qui a besoin d'en comprendre la finalité pour pouvoir s'engager avec confiance dans le travail qui lui est demandé.

Ici, le titulaire de classe coordonne ce travail afin de mettre en évidence les besoins particuliers de l'élève et, dans le cas échéant, déterminer les groupes de besoins qui pourraient être constitués. En concertation avec ses collègues, l'enseignant propose au directeur puis aux parents des élèves concernés, ainsi qu'aux élèves eux-mêmes, un plan d'action qui peut contribuer à remédier aux difficultés identifiées. Toutefois, les élèves présentant un handicap ou un trouble de santé peuvent se voir proposer un PPRE dans les

mêmes conditions que tous les autres élèves. Cependant, il faut s'assurer que les actions menées dans ce cadre sont efficaces et l'aiderons à réussir. Il importe de noter que nous proposons un modèle de PPRE propre au contexte camerounais dans la partie annexe de cette thèse.

### **8.3.2.3 Le Projet Personnalisé de Scolarisation**

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) est un projet éducatif qui consiste à assurer une cohérence entre le déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins spécifiques des élèves à besoins particuliers, tout au long de sa scolarisation. Ce projet de manière précise, fait ressortir les besoins spécifiques des élèves concernés, ainsi que des voies et moyens susceptibles à les aider à répondre à leurs besoins. Les mesures d'aides ou d'accompagnement peuvent être axées sur les devoirs à faire à la maison, les répétitions à l'école, les visites chez le médecin scolaire, l'aménagement du transport du domicile à l'établissement et de l'établissement au domicile, etc.

Pour un bon suivi des élèves concernés par ce projet, une équipe de suivi doit être mise en place composée de :

- L'enseignant de l'enfant, ou enseignant référent ;
- Le Directeur de l'école ;
- Les parents ou représentants légaux des élèves concernés ;
- Médecin scolaire ;
- Infirmier spécialisé dans la prise en charge psychologique ;
- Enseignant spécialisé au cas où l'établissement en a.

L'enseignant de l'enfant encore appelé enseignant référent, a plus de mission. En tant que personne la plus exposée aux enfants concernés par le projet, il lui revient d'évaluer l'atteinte des objectifs du projet et de faire des propositions d'organisation et de réponses aux besoins de ces derniers. Il doit être interlocuteur entre la famille et les autres parties prenantes du projet.

Les membres de l'équipe de suivi du PPS, ont la responsabilité de veiller au respect des éléments mentionnés dans le projet et de proposer des modifications en fonctions des résultats obtenus au cours de la scolarisation des élèves concernés.

### 8.3.2.4 La Pédagogie Différenciée

L'objectif d'une différenciation pédagogique est de favoriser l'apprentissage de tous les élèves. Elle doit commencer par une évaluation diagnostique qui permet d'identifier les difficultés des élèves afin d'envisager la meilleure façon de les aider. Philippe Meirieu (1987) distingue cinq domaines de différenciation pédagogique :

- Au niveau des outils,
- Au niveau des approches,
- Dans le degré de leadership,
- Dans les types d'insertion socio-affective,
- Dans la gestion du temps.

La démocratisation de l'enseignement a conduit à l'émergence de classes hétérogènes. Chaque élève a sa propre histoire, ses propres connaissances et pour cela, tous les élèves ne progressent pas au même rythme. Pour cette raison, il revient à l'enseignant de différencier sa pratique professionnelle, afin de faire comprendre et apprendre au plus grand nombre d'élèves possible.

Différentes mesures peuvent être prises pour différencier. Il peut s'agir de travaux différents traitant du même sujet mais avec un niveau de difficulté plus ou moins élevé. En mathématiques, par exemple, l'enseignant peut donner la même tâche à tous les élèves, mais, poser à ceux qui ont plus de difficulté des questions intermédiaires pour les aider à trouver le bon raisonnement. L'expression « différenciation pédagogique » est, comme le dit Meirieu (1987), un pléonasme, car il ne peut y avoir de pédagogie sans différenciation, étant donné que chaque élève est différent et n'accède pas aux savoirs de la même manière. C'est pourquoi il est impératif pour l'enseignant de surveiller l'évolution d'apprentissage de chaque enfant.

Surveiller l'évolution d'apprentissage de l'enfant signifie suivre la réalisation des objectifs d'apprentissage et garder une trace écrite du moment où on remarque que l'enfant a atteint ces objectifs. Il est important de surveiller l'évolution de chaque enfant afin que des problèmes possibles puissent être identifiés et remédiés dès que possible. Ces activités de suivi doivent être réalisées non seulement par les acteurs de l'institution scolaire qui sont responsables de son éducation, mais aussi par les familles des enfants, étant donné que ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant. En effet, les études de Farah *et al.* (2008) ont montré que la stimulation par les parents et les soignants est un facteur clé dans le développement de différentes régions du cortex cérébral chez les enfants et adolescents. En

outre, le développement du cortex cérébral durant les dernières années de l'adolescence est étroitement corrélé à la stimulation de l'activité cognitive pendant la petite enfance.

De manière générale, cette surveillance consiste en des activités d'observation renforcées par des listes de contrôle, des lignes directrices et des instruments de dépistage validés. Les listes de contrôle des objectifs d'apprentissage à atteindre sont des instruments structurés par domaines d'apprentissage qui indiquent un certain nombre d'objectifs d'apprentissage correspondant au niveau d'enseignement. En utilisant ces listes de contrôle, l'évolution de l'enfant peut être mieux surveillée en sachant quelles compétences doivent être atteintes. Ces listes peuvent aussi être partagées avec la famille afin qu'elle puisse également observer l'évolution de l'enfant et déterminer s'il atteint les performances scolaires prévues.

Les listes de contrôle des objectifs d'apprentissage à atteindre sont utiles comme guide pour les enseignants dans la mesure où elles donnent un aperçu des performances à atteindre par l'enfant à la fin d'une unité d'apprentissage. Elles peuvent aider à déterminer si, l'enfant malade chronique évolue normalement au milieu des autres enfants « en bonne santé » ; se comporte comme il le devrait, ou si un soutien individuel ou une évaluation de la personnalité de l'enfant est nécessaire. Les difficultés qui ne sont pas identifiées et traitées tôt, peuvent avec le temps s'aggraver et impacter sur leur parcours scolaire, sociale ou professionnelle.

Le suivi de ces objectifs permet d'évaluer l'évolution scolaire et sociale de l'enfant atteint de maladie chronique et de s'assurer que les effets de la maladie n'influencent pas trop cette évolution, en décidant de temps à autre si un bilan individuel ou une aide dans un domaine particulier est nécessaire. Selon Britto, Yoshikawa et Boller (2011), la combinaison des points d'interventions doit être déterminée, en tenant compte des besoins spécifiques de l'enfant et doit se faire dans une approche holistique impliquant son développement physique, cognitif, langagier et socio-affectif. Un enfant qui ne se sent pas en sécurité, aimé et protégé, ne peut pas acquérir les compétences physiques, mentales ou émotionnelles qui favoriseront son développement.

#### **8.3.2.5 Aide sur le plan sanitaire**

L'école est le cadre dans lequel les enfants passent la majeure partie de leurs journées et se développent. Les conditions d'éclairage et de ventilation, une température appropriée et une bonne sonorisation aident les enfants à mieux se concentrer tout en

apprenant. Les enfants doivent ressentir la cohésion qui existe entre le directeur et les enseignants. Il doit être possible de repérer l'élève qui est mis de côté par ses pairs parce qu'il est différent. La possibilité de bénéficier gratuitement d'assistantes pédagogiques ou d'être accompagné par un enseignant, réduirait une partie de l'impact des inégalités dans les apprentissages. C'est pourquoi Fonkoua (2008b, p.18), souligne que le cadre scolaire doit avoir la capacité à « accueillir tous les enfants sans distinction aucune et à créer un climat de sécurité favorable à leur épanouissement individuel et collectif ». Selon cet auteur, il revient à l'institution scolaire de « faire de l'espace scolaire un lieu de reconstruction et de reconstitution du schéma corporel, un espace de resocialisation et de création ». L'école doit pouvoir donner la chance à chacun d'évoluer selon son propre rythme. Apprendre à l'enfant à se connaître, à s'accepter, à exprimer ses émotions, à se faire accepter par son travail, à s'intégrer au groupe et à gérer ses conflits. Rendre l'enfant autonome autant dans son comportement que dans ses apprentissages. Pour y arriver, un certain nombre de mesure doit être envisagée.

**- La sensibilisation de l'équipe éducative et des pairs**

La pathologie drépanocytose ne présentant aucun signe visible, la communauté scolaire doit réfléchir ensemble à la manière dont l'ensemble du personnel enseignant peut être informé de la maladie. Il s'agit donc de sensibiliser et de rassurer l'ensemble de la communauté éducative en début d'année scolaire.

Il n'est pas approprié que les questions sur la maladie soient taboues. Il faut au moins informer l'équipe dans le respect du secret médical, permettant ainsi, par exemple, de s'exprimer sur l'avenir de ces jeunes. Les réunions de l'équipe éducative dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) peuvent être l'occasion de cet échange. Le médecin scolaire peut renseigner, rassurer et répondre aux questions.

Les camarades de classe de l'enfant malade peuvent être peu sûrs d'eux et ne pas oser poser de questions sur la maladie dont souffre l'enfant. Ils peuvent ainsi s'en tenir à leurs idées et nourrir des inquiétudes difficiles à exprimer ou, au contraire, remettre en cause le statut de maladie de leur camarade de classe, qui est parfois perçu comme un absentéiste désinvolte.

Les aspects invisibles de la maladie étant les plus nombreux, il est essentiel d'informer les élèves afin de les rassurer. Les informations générales sur l'état de l'enfant, données dès l'admission de l'élève à l'école permettent à ses camarades de classe de mieux appréhender la maladie, si elles sont libérées à ceux-ci de la meilleure manière qui soit et



adaptées à leur niveau de compréhension. Dans ce cas, l'enseignant peut s'appuyer sur les ressources d'autres professionnels et contacter la famille qui peut à son tour contacter le médecin. L'information médicale peut être donnée avec le consentement de l'enfant et de ses parents ou même avec leur implication. Des témoignages sous forme de conférences, des vidéos peuvent aider l'enfant et ses camarades ainsi que tous les adultes à apprivoiser leurs peurs et à dépasser leurs représentations. Les membres de la communauté éducative doivent également être attentifs aux signaux tels que l'exclusion en classe ou dans la cour d'école, ou la surprotection. Pendant les leçons d'éducation civique du primaire, intégrées au programme, le sujet peut être abordé de manière discrète et parfois indirecte. Cependant, il est souvent utile d'apaiser les inquiétudes par des médiations didactiques que peuvent créer certains thèmes dans les enseignements de découverte du monde, où l'élève malade peut trouver l'occasion de montrer son savoir et parler spontanément de ses expériences.

#### - **Le respect de l'horloge biologique**

Entre l'école, les pairs, les activités parascolaires, les devoirs, et bien plus encore, la routine quotidienne des enfants atteints de maladies chroniques est souvent chargée. Les habitudes de la famille et surtout le rythme scolaire ne correspondent souvent pas à leur horloge interne. Il devient donc nécessaire de faire des ajustements pour éviter la fatigue ou le manque d'attention.

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), tous les humains, comme les animaux et plantes, ont des rythmes biologiques. Ils permettent au corps de s'organiser et de s'adapter aux événements de la journée. Ils sont contrôlés par le cerveau et se manifestent par des fluctuations physiologiques (taux d'hormones dans le sang...) et cognitives (baisse de l'attention...). Pour conserver la santé, il est donc important de les respecter.

Comme les adultes, les enfants ont leurs propres rythmes biologiques (exemple les plus petits ont besoin de plus de sommeil). Cette horloge interne varie d'un enfant à l'autre. La drépanocytose, qui n'affecte pas d'emblée les capacités cognitives, se caractérise par ses aspects invisibles, qui ont un impact sur la scolarisation. Ces aspects invisibles, tels que la fatigue due à l'anémie, les douleurs intenses lors des crises et des soins (y compris les transfusions), les effets secondaires du traitement et l'anxiété affectent de manière significative la participation à la vie scolaire, mais aussi l'apprentissage.

#### - **Mesures en cas de crises douloureuses**

Des mesures préventives sont nécessaires bien qu'elles n'empêchent toujours pas la survenue de crises dans tous les cas, qui restent imprévisibles sans permettre d'identifier un déclencheur. Les éléments de prévention doivent être répertoriés dans un PAI et faire l'objet d'une information et d'un accord au sein de l'ensemble de la communauté éducative. Il faut entre autres :

- Veiller à une hydratation régulière. C'est un élément essentiel, car il est impératif que l'élève boive beaucoup pendant la journée. Une attention particulière est nécessaire en cas de forte chaleur. Avec les jeunes enfants, l'objectif est de les inciter à s'hydrater en créant des situations non discriminantes et favorables. C'est une bonne occasion de recommander cette pratique à tous les élèves de la classe. Pour les élèves plus âgés, une vigilance discrète peut assurer la mise en œuvre de ce comportement au quotidien. Bien entendu, les élèves doivent être autorisés à aller aux toilettes aussi souvent que nécessaire.
- Prendre des précautions vis-à-vis des conditions climatiques comme éviter l'exposition au froid ou aux fortes chaleurs, ainsi qu'aux atmosphères desséchées ou trop humides et aux changements brusques de température. Faire attention à la climatisation dans la salle de classe, dans la cour de l'école, dans le bus pendant les transports scolaires ou périscolaires.
- Éviter d'exposer les élèves atteints d'anémie falciforme à un effort physique vigoureux ou prolongé et tous les exercices physiques prolongés ou intenses. Cependant, une activité physique modérée durant les pauses et des leçons d'EPS est possible et même recommandée.
- Connaître et respecter de façon stricte les dispositions particulières de prise de médicaments comme les antibiotiques quotidiens, supplément vitaminique, analgésiques prévus dans le PAI et l'organisation anticipée des opérations de secours.
- Veiller à ce que toute sortie scolaire soit planifiée selon les recommandations contenues dans le PAI ou le SPP, et il est conseillé d'en parler également aux parents et à l'enfant pour qu'ils prennent des précautions.
- Il convient d'être à l'affût de certains signes avant-coureurs : si l'enfant semble fiévreux, déprimé, trop calme, pâle. S'il a mal et se plaint où se retire. Dans ce cas, les mesures prévues dans le protocole d'urgence inclus dans le Projet d'Accueil

Individualisé (PAI) doivent être suivies : les recommandations élaborées par le médecin traitant de l'enfant en collaboration avec le médecin scolaire.

- **Mesures en cas de fatigue**

À cause de l'anémie et ses conséquences, les élèves atteints d'anémie falciforme présentent une fatigabilité élevée. Ils s'épuisent plus vite que les autres dans l'accomplissement de tâches et leur fatigue n'est pas facilement corrigée par le repos. Dans la plupart des cas, des moments de soins s'ajoutent régulièrement ou plutôt occasionnellement des heures de cours, parfois en dehors des heures de classe. Ces élèves ont donc souvent un emploi du temps plus chargé que les autres, ce qui exacerbe la fatigue liée à leurs troubles.

Pour prendre en compte ce phénomène de grande fatigue, les rythmes d'enseignement et scolaire doivent être ajustés :

- Prévoir des allègements de l'emploi du temps scolaire,
- Aménager des moments, voire des lieux pour se reposer dans la journée (l'infirmerie par exemple) ;
- Proposer aux élèves des tâches en fin de journée qui nécessitent moins d'efforts physiques ou cognitifs ;

On peut aussi :

- Faciliter le trajet jusqu'à l'école, prévoir des jeux de livres doubles pour éviter de transporter des cartables surchargés, organiser des activités calmes pendant la récréation ;
- Doser les activités éducatives en tenant compte de l'intensité de l'effort physique ou cognitif requis. Cependant, il est important de savoir qu'un élève régule souvent son activité de manière spontanée et éprouve des difficultés à faire face à l'exclusion de la vie de groupe.

### **8.3.2.6. Appui psycho-social**

Les élèves drépanocytaires et surtout ceux présentant la forme majeure SS, souffrent d'anxiété sévère. Des crises soudaines, imprévisibles, accompagnées de douleurs intenses, qui peuvent parfois avoir de graves conséquences somatiques ou neurologiques pour certaines d'entre eux, leur donnent l'impression de vivre « avec une épée de

Damoclès » au-dessus de la tête. De plus, il est possible que le stress soit l'un des facteurs déclencheurs des crises.

L'environnement scolaire doit permettre à l'élève de se sentir en sécurité. Un climat calme, la bonne volonté et des points de repères favorisent cette sécurité intérieure. Valoriser les ressources, souligner les réussites et les progrès. Comme beaucoup d'autres élèves malades, les élèves drépanocytaires peuvent souffrir d'un manque de confiance en eux. Leur sentiment de compétence à l'école est parfois très faible car ils sont habitués à être interrompus dans leurs apprentissages, certains ont un parcours scolaire interrompu entraînant des retards scolaires, et à cause de leurs crises, ils peuvent ne pas participer aux projets scolaires jusqu'à la fin. C'est pourquoi on peut voir qu'ils ont le plus souvent un réel appétit scolaire, du sérieux et la capacité de se remettre à la tâche. Leur maturité, leur énergie, leur empathie et leur humour sont des compétences sociales communes qui doivent être reconnues et valorisées.

Les activités artistiques individuelles ou collectives sont fortement recommandées. Elles sont valorisantes car elles impliquent l'élève dans un projet dont il est l'acteur et qui lui donne le sentiment d'être au-dessus de sa maladie. Ces activités lui offrent également l'occasion d'exprimer ses sentiments et ses expériences.

De nombreux jeunes ont également du mal à se projeter dans une action à plus long terme. Les élèves atteints d'anémie falciforme ont du mal à faire face au fait qu'ils ne peuvent pas participer sereinement à des projets à long terme à l'école ou à des activités parascolaires. Une crise et une hospitalisation peuvent mettre fin à tout moment à des projets auxquels ils ont souscrit. Cette situation les renvoie de force à leur condition de malades. Par conséquent, il est important que les enseignants et les éducateurs prennent en compte ce paramètre et prévoient systématiquement un casting à deux ou trois personnes dans des projets de groupe pour poursuivre l'action qui a été commencée, et utiliser tous les moyens pour permettre à l'élève de superviser à distance les tâches qui lui incombent. Il peut également être suggéré à toute la classe de s'engager dans des « mini-projets » courts mais ambitieux, pour réduire le risque de rupture de l'engagement de l'élève drépanocytaire. Encourager l'engagement des écoles dans des projets courts permettant d'amorcer la construction d'une projection dans un projet de formation, d'orientation ou d'insertion.

Réfléchir sur l'échec et proposer des modalités d'évaluation décalées dans le temps avec possibilité de rattrapage sont des approches souhaitables.

### 8.3.3 La responsabilité de la famille

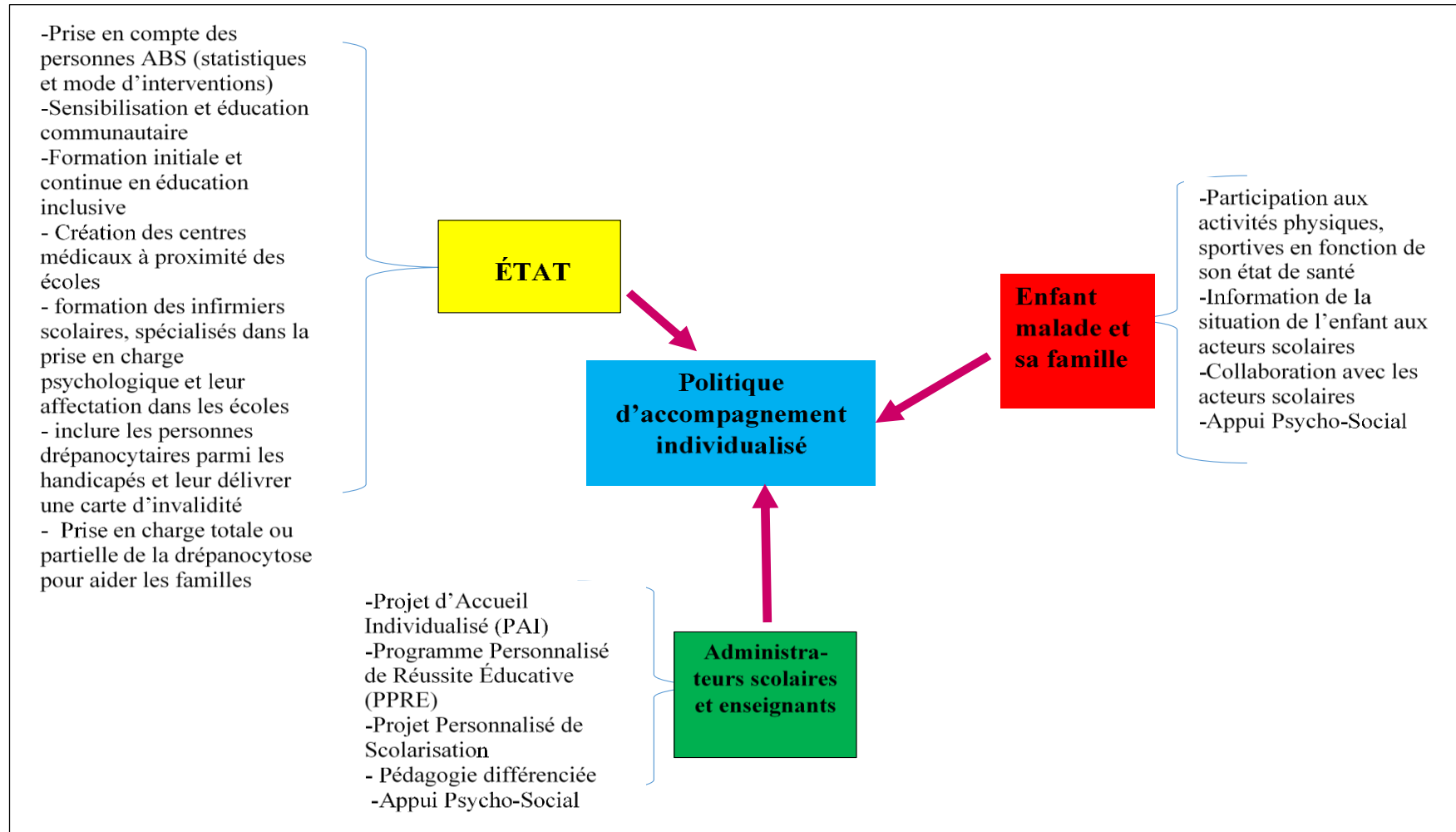
L'environnement familial et culturel joue un rôle important dans le vécu de la maladie et de ses conséquences. La manière dont la maladie a été initialement reconnue et traitée a un impact significatif sur l'évolution et la manière dont elle est vécue par le jeune et sa famille. L'implication de l'élève dans son parcours scolaire, son adhésion à des projets scolaires et éducatifs qui le concernent, dépendent en partie de l'implication et de l'approbation de ses parents. Il est nécessaire de prendre en compte les préoccupations de la famille afin d'optimiser les chances de l'élève de réussir son parcours scolaire.

Un dialogue doit être établi entre les parents et leurs enfants. Les parents doivent les encourager à développer leur force et leurs habiletés physiques en participant aux activités physiques, sportives et manuelles en fonction de leur état de santé pour développer leur domaine psychomoteur. Ils devraient par ailleurs, leurs enseigner à porter attention à leurs sensations physiques. La conscience corporelle est essentielle à l'établissement d'une bonne hygiène mentale et à la connaissance de soi. Il s'agit en fait d'encourager les enfants à prendre conscience des signaux de leur corps tels que la faim, la fatigue et autres, et de leur montrer comment réagir adéquatement à ces signaux.

Toutes les mesures visant à établir des liens entre les différents cadres de scolarisation de l'élève doivent être envisagées. Les parents peuvent jouer le rôle de relais à cet égard. Ils doivent non seulement être sollicités pour renseigner sur les conditions scolaires futures de l'élève lors de son hospitalisation et de sa rééducation, mais aussi pour servir d'interface entre les différents professionnels de l'éducation impliqués dans l'accompagnement scolaire. Entretenir des relations avec les camarades de classe (via les réseaux sociaux) peut bien sûr se faire de manière naturelle. Mais, il est souhaitable que ces ressources soient également investies sur le plan pédagogique : de manière collective, la classe peut être amenée à discuter des façons possibles de soumettre des devoirs et d'informer sur l'avancement des projets. Cet aspect est crucial pour que les élèves maintiennent leur sentiment d'appartenance au groupe. Il est concevable que les groupes WhatsApp soient créés où des leçons y seront accessibles. L'élève doit être impliqué dans toutes ces réflexions pour qu'il se sente aussi impliqué dans les projets de classe même lorsqu'il sera à l'hôpital. Cette anticipation pédagogique permet de rassurer le groupe et l'élève. La coopération entre les enseignants des différentes structures doit être instaurée et entretenue : elle est l'une des garanties de l'inscription de l'élève dans la continuité du

parcours scolaire. Il est important que les animateurs des différents dispositifs scolaires pouvant accueillir l'élève (école, hôpital, maison) puissent établir des liens réguliers. Par exemple, il peut être utile pour les enseignants de l'école d'envoyer un résumé de leur enseignement, des évaluations ou des progrès prévus à l'élève hospitalisé à l'hôpital ou en convalescence à la maison par le biais du médecin scolaire ou du parent, afin qu'il prenne connaissance de ce qui a été fait et vu pendant son absence.

**Figure 8:** Récapitulatif des solutions



**Source :** Auteur

Cette troisième partie qui s'achève, nous a permis de faire une étude comparative des Cas et Témoins, des récits anamnestiques de parents d'enfant drépanocytaire, de ressortir d'autres difficultés mentionnées par les acteurs nous a donné de nous rendre à l'évidence qu'effectivement les élèves drépanocytaires ont plus de difficultés de scolarisation que les élèves en général. Une synthèse des études révèle que ces difficultés proviennent des élèves drépanocytaires, de leur famille ainsi que des acteurs scolaires. Les suggestions des acteurs interrogés pour faciliter la scolarisation des élèves, tournent autour de la formation et l'information, la sensibilisation et surtout l'aide financière de l'Etat. Au-delà de ces suggestions données, nous recommandons un projet pédagogique individualisé, fondé sur un projet d'accueil individualisé, un programme personnalisé de réussite éducative, un projet personnalisé de scolarisation, une pédagogie différenciée et un appui psychosocial.





**CONCLUSION GÉNÉRALE**

L'étude que nous avons menée portait sur « facteurs liés à la scolarisation de l'enfant malade chronique : cas de l'élève drépanocytaire de la ville de Yaoundé », au regard de certains facteurs inhérents à l'enfant drépanocytaire, des caractéristiques socio-familiales et des facteurs liés aux acteurs scolaires. Cette étude naît de l'écart observé entre l'engagement de l'Etat camerounais à scolariser tous les enfants en âge scolaire quelque soit leur situation sanitaire ou sociale et le vécu des enfants drépanocytaires en milieu scolaire. En effet, le gouvernement camerounais a ratifié un bon nombre de législations en matière d'éducation inclusive, mais il continue de se poser avec acuité le problème d'inclusion des enfants drépanocytaires en milieu scolaire. De plus, sachant que de multiples recherches en médecine présentent toute une panoplie de complications tant aiguës que chroniques de la drépanocytose et qui auraient des conséquences sur toutes les sphères de la vie des personnes atteintes, il était à se demander si les enfants drépanocytaires n'auraient pas en milieu scolaire plus de difficultés à suivre le même rythme que les autres enfants en bonne santé, et quels étaient les facteurs liés à leur scolarisation. Ce questionnement a débouché sur notre principale question de recherche formulée ainsi qu'il suit : Quels sont les facteurs liés à la scolarisation des enfants drépanocytaires ? Pour mieux répondre à cette interrogation, nous avons formulé plusieurs questions spécifiques qui ont fait l'objet des études particulières à savoir : QS1- Quelle est l'incidence des facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ? QS2- Quel est l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur leur scolarisation? et QS3- Quelle est l'influence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires ?

En fait, il s'agissait pour nous d'examiner des facteurs liés à la scolarisation des élèves drépanocytaires afin de comprendre leur situation scolaire, en vue de la conception d'un cadre cohérent d'une piste de solution idoine. Pour cela, nous devrions comprendre la situation actuelle des élèves drépanocytaires au sein du système éducatif camerounais, en nous renseignant à la fois sur l'incidence des facteurs qui leurs sont inhérents, de leurs caractéristiques socio-familiales et des facteurs liés aux acteurs scolaires. En interrogeant à la fois les directeurs d'école, les enseignants, les parents d'enfants drépanocytaires, le parcours de ces enfants comparer à celui des autres élèves non drépanocytaires, les récits anamnestiques du vécu de la drépanocytose au sein de trois familles, ainsi que les documents scientifiques, nous souhaitons préciser ce qui ressort de la scolarisation des enfants drépanocytaires en contexte camerounais. Nous avons questionné la pertinence de

cette scolarisation quelle que soit l'importance de l'affection et de ses incidences C'est pourquoi nous avons recherché les répercussions physiologiques et psychologiques de la drépanocytose sur la vie du sujet atteint et le niveau de connaissance des parents d'enfants drépanocytaires sur la maladie, leurs représentations socio-culturelles de leurs enfants, ainsi que le degré d'aides spécifiques accordé. En même temps, nous avons cherché à savoir si les acteurs scolaires tels que les directeurs d'école et les enseignants ont une bonne compréhension des contours de l'éducation intégratrice ; s'ils ont une bonne perception des enfants drépanocytaires et s'ils intègrent à leurs pratiques quotidiennes des pratiques intégratrices compensatoires pour faciliter la scolarisation de ces enfants. Par ailleurs, nous avons souhaité cerner les difficultés que rencontrent les parents ainsi que les acteurs scolaires lorsqu'ils ont un enfant drépanocytaire, de même que les solutions qu'ils proposent.

L'objectif principal de la recherche était d'examiner des facteurs liés à la scolarisation des élèves drépanocytaires afin de comprendre leur situation scolaire, en vue de la conception d'un cadre cohérent d'une piste de solution idoine. Pour ce faire, trois études principales ont été menées à savoir : 1- Analyser l'incidence des facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ; 2- Examiner l'effet des caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires sur leur scolarisation ; 3- Etudier l'influence des facteurs liés aux acteurs scolaires sur la scolarisation des élèves drépanocytaires afin de développer des stratégies en vue d'une politique d'accompagnement individualisé des élèves drépanocytaires. Deux nouveaux objectifs jugés nécessaires ont permis d'approfondir nos résultats. En effet, nous avons d'une part étudié le parcours scolaire de 59 cas drépanocytaires en le comparant à 205 élèves témoins non drépanocytaires identifiés ; et d'autre part, analysé le vécu de la maladie au sein des familles au travers des récits anamnestiques de trois personnes interrogées.

Nous sommes partis de l'hypothèse générale selon laquelle, la scolarisation des enfants drépanocytaires est déterminée significativement par des facteurs qui leur sont inhérents, leurs caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires. Cette hypothèse générale a débouché sur la formulation des hypothèses spécifiques de nos différentes études à savoir : HS1 : Les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires influencent significativement leur scolarisation; HS2 : Les caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires conditionnent significativement leur scolarisation; HS3 : Les facteurs liés aux acteurs scolaires déterminent significativement la scolarisation des élèves drépanocytaires

Les concepts et les théories pertinentes concernant la scolarisation ont été abordés. En particulier, le modèle théorique du rythme de développement qui traite de l'influence du développement physiologique et biologique de l'individu sur son adaptation au rythme scolaire ; ce qui nous a permis de comprendre les difficultés inhérentes aux enfants drépanocytaires, d'ordre physiologique et psychologique auxquelles font face ces derniers dans leur scolarisation. La théorie de Bronfenbrenner (1979), selon laquelle l'environnement peut être responsable de l'exclusion ou de l'intégration ; celle de Goffman et des représentations socio-culturelles de la maladie nous ont permis de comprendre l'incidence, du niveau de connaissance de la maladie des parents ainsi que le niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires, de leurs représentations socio-culturelles et des pratiques intégratrices compensatoires de ces deux groupes sur la scolarisation des élèves drépanocytaires. Les analyses empiriques pertinentes menées ont été d'une grande importance pour orienter la méthodologie.

Pour l'étude, la conception de la recherche descriptive a utilisé la triangulation en combinant procédures qualitative et quantitative pour déterminer les facteurs liés à la scolarisation des élèves drépanocytaires dans le système éducatif camerounais. Cette conception a été adoptée en raison de sa focalisation sur une évaluation générale de la mise en œuvre des pratiques intégratrices des parents et des acteurs scolaires identifiés.

Pour mieux observer l'existence d'une différence de parcours scolaire entre les élèves malades chroniques drépanocytaires et ceux « sains », la recherche a adopté un modèle comparatif qui a permis de comparer l'évolution scolaire de 59 cas drépanocytaires et 205 témoins non drépanocytaires. La méthode de triangulation a permis d'utiliser deux questionnaires avec des items fermés et ouverts, l'entretien avec des directeurs d'école, et l'analyse documentaire pour la collecte des données. Les questionnaires ont fait l'objet d'un échantillonnage de pratiques intégratrices à travers une section transversale des enseignants des élèves drépanocytaires, aussi bien que de leurs parents. Ces personnes ont spontanément choisi de participer à notre étude en renseignant les questionnaires diffusés. En conséquence, 144 enseignants et 31 parents d'enfants drépanocytaires ont répondu aux questionnaires. Les entretiens ont été réalisés au travers d'une grille d'entretien et ont concerné 29 directeurs d'école. L'analyse documentaire a nécessité une fiche d'analyse pour identifier d'une part les conditions tant psychologiques que physiologiques des élèves drépanocytaires et d'autre part, les renseignements sur le parcours scolaire de 59 élèves drépanocytaires et 205 élèves non drépanocytaires. Puis, un croisement des résultats

recueillis a permis d'affiner et de compléter le corpus de données sur lequel ont porté les interprétations. Par ailleurs, des récits anamnestiques de trois personnes ont été collectés.

Le site d'étude se compose de six des sept arrondissements que compte la ville de Yaoundé, notamment Yaoundé 1, Yaoundé 2, Yaoundé 3, Yaoundé 4, Yaoundé 5 et Yaoundé 6. Les données ont été recueillies dans les écoles primaires. 38 écoles en tout sélectionnées pour la circonstance. L'échantillon total de 468 répondants de l'étude est composé de 29 directeurs d'école ; 144 enseignants ; 59 élèves drépanocytaires ; 31 parents d'élèves drépanocytaires et 205 élèves non drépanocytaires. Les résultats de l'étude sont clairs et mettent en exergue le fait que la scolarisation des enfants drépanocytaires est déterminée significativement par des facteurs qui leur sont inhérents, leurs caractéristiques socio-familiales et les facteurs liés aux acteurs scolaires. Ainsi Les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires influencent significativement leur scolarisation ; leurs caractéristiques socio-familiales conditionnent significativement leur scolarisation. De même, les facteurs liés aux acteurs scolaires déterminent significativement la scolarisation des élèves drépanocytaires.

De manière circonstanciée, on a les résultats suivants :

Les facteurs inhérents aux élèves drépanocytaires influencent leur scolarisation. En effet, les diverses complications chroniques qui peuvent survenir chez les enfants drépanocytaires peuvent affecter certains organes, limitant leur effort physique, leur vue, leur réflexion, leur croissance. La fatigue peut également réduire la participation à toutes les activités physiques et sportives, augmentant ainsi l'isolement social et diminuant l'estime de soi. Le déficit cognitif peut également avoir un impact négatif sur les performances scolaires et le sentiment de compétence. De plus, les crises douloureuses récurrentes pouvant conduire à une hospitalisation entraînent un absentéisme scolaire pouvant entraîner à un certain retrait. Cet état de fait altère complètement la capacité de fonctionnement de la personne et la place dans un état de déficit, d'incapacité et de dépersonnalisation, ayant des besoins éducatifs spécifiques. En outre, les répercussions de la maladie (dépression, souffrance physique, anxiété, culpabilité, honte, retrait, peur et autres) sont source de difficultés d'intégration tant dans les apprentissages que dans le milieu social scolaire. Bien que chaque individu réagisse différemment aux mêmes symptômes, ceux de la drépanocytose ont des conséquences psychologiques graves pour les personnes atteintes. Chez les enfants, par exemple, pendant la crise, ils semblent absents, indifférents, seuls, immobiles, coupés du monde extérieur. La douleur chronique les démoralise, les submerge et les conduit à la peur, à l'anxiété et à la solitude. Le plus

souvent, leurs crises multiples les amènent à un fort sentiment de culpabilité. Ils pensent qu'ils sont une source d'anxiété pour leurs parents. Leur manque d'énergie et leur déficit physique les amènent à avoir une faible estime d'eux-mêmes. Ses répercussions psychologiques influencent considérablement la scolarisation des enfants drépanocytaires.

Les caractéristiques socio-familiales des élèves drépanocytaires conditionnent leur scolarisation. En effet, bien que la quasi-totalité des parents interrogés affirment maîtriser la maladie de leurs enfants, ils sont peu nombreux à présenter clairement la situation de leur enfant à l'administration de l'école ou l'enseignant de l'enfant en début d'année. Nous comprenons donc que les parents n'ont pas pour habitude de déclarer l'état de santé de leur enfant à la direction à chaque rentrée scolaire. Peut-être par peur de stigmatiser l'enfant ou par ignorance. Cependant, de nombreux parents s'estiment suffisamment informés sur la maladie grâce aux séances de formation et d'édification sur la maladie. Un grand nombre de parents pense que les enfants drépanocytaires sont généralement fragiles et doivent être peu impliqués dans la vie quotidienne. De plus, les parents sont convaincus qu'avoir un enfant drépanocytaire dans la famille augmente certainement le fardeau familial. Cela signifie qu'il faut davantage de moyens pour prendre soin d'eux au sein de la famille ; à savoir les décoctions pour renforcer le système immunitaire, les frais d'hospitalisation et de médicaments ainsi que de nombreuses autres dépenses pour leur santé. Ce surcoût occasionné par la présence d'un enfant malade dans la famille amène les autres membres de la famille à s'investir moins dans les autres domaines de la vie de l'enfant ; y compris le volet éducatif. Ceci justifié par le fait que les parents interviennent davantage en soutien psycho-social qu'en soutien éducatif. En effet, la majorité des parents ne s'assurent jamais que leurs enfants ont bénéficié de cours de rattrapage ou d'évaluation lorsqu'ils ont été absents. De plus, un vrai problème de communication et de collaboration entre enseignants et parents se fait jour. Les parents ont beaucoup de mal à communiquer avec les enseignants. Ils ne sont pas particulièrement intéressés par le suivi des enfants et même en cas de convocation, très peu de parents répondent. Très peu les inscrivent à des cours de répétition ou les tiennent eux-mêmes à la maison. Par ailleurs, ils s'investissent à fond en aides sanitaires par de simples gestes quotidiens. Cela signifie que les parents sont plus préoccupés par la santé de leurs enfants que par leur scolarisation.

Les facteurs liés aux acteurs scolaires déterminent la scolarisation des élèves drépanocytaires. En effet, les résultats révèlent que la majorité des répondants, qu'ils soient responsables d'écoles (directeurs) ou enseignants, ont entendu parler de l'éducation

intégratrice, ils ont une idée de ce que cela pourrait être, mais ne peuvent pas présenter de textes ou de législation à l'appui. Pourtant, il existe une politique et une législation sur l'éducation intégratrice. Une proportion importante de répondants ignore son existence. Certainement parce que les textes et règlements existants sur l'intégration scolaire au Cameroun n'indiquent pas clairement la situation réelle de l'éducation intégratrice. Ces lois n'abordent pas les questions de pratiques éducatives intégratrices et, par conséquent, il apparaît que leur application dans les écoles n'est pas effective. L'existence de personnes à besoins éducatifs particuliers est une réalité dans le système éducatif camerounais. Les ressources humaines pour les apprenants ayant des besoins éducatifs particuliers doivent encore être développées, car la plupart des enseignants n'ont pas reçu de formation adéquate, ou ont peu d'expérience dans le domaine de la différenciation pédagogique et ne sont pas assez confiants dans la gestion des apprenants ayant des besoins éducatifs particuliers, en particulier les élèves drépanocytaires. Ceux-ci sont considérés étant fragiles, à ne pas trop impliquer dans les activités de la classe. Cette façon de les percevoir demeure négative, car non seulement engendre des frustrations, mais aussi entraîne le fait qu'ils soient dispensés de toutes activités manuelles, sportives, physiques et parascolaires qui développent l'équilibre des personnes. L'on a noté plus d'appui psycho-social de la part des enseignants, mais très peu d'aides sur les plans sanitaire et pédagogique.

Une étude comparative faite entre le parcours scolaire de 59 élèves drépanocytaires et 205 élèves non drépanocytaires laisse comprendre que les élèves drépanocytaires ont plus de difficultés par rapport aux autres élèves dans leur scolarisation. En effet, les élèves drépanocytaires de l'étude étaient plus âgés que la population en général. On a noté une forte concentration des cas drépanocytaires au niveau 2 du cycle primaire ; avec un pourcentage de (27,12%) pour ceux ayant entre 11 ans et 12 ans, et (20,34%) ayant entre 13 ans et 14 ans. Par contre, l'on a rencontré chez les témoins, qui se trouvent aussi majoritaires au niveau 2 du cycle primaire, (17,56%) qui ont entre 11 ans et 12 ans ; et seulement (4,39%) qui ont entre 13 ans et 14 ans. C'est dire que les élèves drépanocytaires ont plus de retard par rapport aux autres élèves, ce qui nous a amené à penser qu'ils auraient eu à reprendre une classe. En outre, l'absence aux devoirs était plus prononcée chez les sujets atteints d'anémie falciforme que chez les sujets témoins. Ceci était confirmé par le nombre d'absences aux évaluations. Au total, 74 absences en l'espace de six devoirs chez les drépanocytaires contre 35 chez les témoins. Le phénomène d'absence aux évaluations était bien présent chez les élèves en général, mais était plus prononcé chez les

élèves drépanocytaires que chez les autres élèves. Cela suggère que les élèves drépanocytaires sont plus susceptibles de s'absenter aux devoirs que les élèves non drépanocytaires. Pour ce qui était du taux de réussite, celui des enfants drépanocytaires était systématiquement inférieur à celui des enfants non drépanocytaires. Un pourcentage de réussite global de 45,91 % et un pourcentage de réussite global de 75,19 % ont été trouvés pour les niveaux d'admission respectivement pour les élèves drépanocytaires et ceux non drépanocytaires.

L'étude du taux d'abandon des élèves a démontré que les drépanocytaires, abandonnaient l'école plus souvent que les élèves en « santé ». Les taux d'abandon les plus élevés se situaient dans les classes du CE1, CE2 et CP. Ce taux d'abandon des élèves drépanocytaires s'élevait pour cette étude à 8,47 % contre 0,98 % pour les élèves non drépanocytaires. Ces résultats peuvent se justifier par l'état de santé précaire des enfants drépanocytaires, imposé à eux par la maladie, ses répercussions physiologiques et retentissements psychologiques. C'est dire que le degré de crise, la fréquence des crises douloureuses, la durée des crises, la fatigue, le degré de déficiences visuelles et auditives, les infections, les AVC, les troubles du reins, du foie et des voies respiratoires, ainsi que toutes les autres complications que peut entraîner la drépanocytose, conduisent systématiquement à des hospitalisations qui engendrent à leur tour, l'angoisse, la peur, la frustration, l'absence, le traumatisme : de véritables difficultés dans leur scolarisation.

Le témoignage des parents nous a permis de comprendre que les enfants drépanocytaires, bien qu'ils soient très absentéistes, sont pour la plupart intelligent au vu de leurs performances scolaires. Mais ces performances n'excluent pas les énormes difficultés auxquelles ils font face dans leur vie scolaire. En effet, les bonnes performances qu'on a pu remarquer chez certains, proviendraient du fait que ceux-ci dans leur solitude et repli sont dans leurs cahiers, livres téléphones en train de lire, d'étudier ou tout simplement feuilleter. Ce qui leur permet de s'informer eux-mêmes. Cette explication nous donne de comprendre pourquoi dans une certaine mesure, ces enfants parviennent à réussir, bien que n'ayant pas assisté à toutes les leçons. De l'autre côté, le taux important d'abandon scolaire, pourrait se justifier par le relâchement des parents en ce qui concerne la scolarité de leurs enfants. Relâchement dû au manque de moyens financiers, car, les parents se retrouvent en train de dépenser l'argent prévu pour la scolarité, dans des frais médicaux.

Ces différents constats mettent en évidence des lacunes importantes dans la mise en œuvre de la scolarisation des élèves drépanocytaires. La plupart de ces obstacles peuvent



être attribués au manque d'analyse systématique de la situation et de modèles politiques. L'étude appelle donc des solutions classées en deux catégories. Les solutions préconisées par les personnes interrogées en fonction de leurs difficultés rencontrées et celles proposées par l'étude. Concernant les solutions des différents acteurs, il ressort que l'État camerounais devrait revoir la formation des enseignants, l'aide financière accordée à l'éducation, soutenir les associations des personnes drépanocytaires, sensibiliser tous les acteurs scolaires et réduire le coût de la scolarité. Pour ce qui est des solutions préconisées par l'étude, elle recommande vivement la nécessité d'orienter les politiques éducatives sur l'éducation intégratrice. Elle suggère la nécessité d'une définition de l'enseignant intégratif et de son profil. Elle recommande une formation à l'éducation intégratrice à court terme, à moyen et à long terme pour tous les éducateurs et enseignants. Si l'éducation communautaire est considérée comme importante parce qu'elle réprime les croyances socio-culturelles négatives sur le handicap, et crée ainsi un blocage entre la maison et l'école, il y a lieu de se fonder sur elle pour aider à réduire l'effet de la stigmatisation et de la discrimination subie par les enfants drépanocytaires vulnérables.

Par ailleurs, l'étude appelle à la mise sur pied d'une politique d'accompagnement individualisé à titre expérimentale afin de jauger la qualité d'intégration. Cette politique devrait partir des éléments d'identification des forces et faiblesses de chaque apprenant en situation de vulnérabilité, jusqu'à la fin de son parcours académique dans l'institution scolaire qui l'accueille au travers d'un projet d'accueil individualisé (PAI). Ensuite, préparer un environnement de réussite axé sur un Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE), un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), une pédagogie différenciée, une aide sur le plan sanitaire et un appui psychosocial. Elles se résument essentiellement à la mise sur pied d'un cadre de formation pouvant aider le parent et l'enseignant à rendre l'élève, dans une approche socioconstructiviste, plus autonome, responsable, plus engagé et ayant une image de lui-même plus positive. Par ailleurs, ces acteurs ont été interpellés à se mobiliser d'une part, dans une approche coopérative (parents/enseignants) et d'autre part à faciliter la construction de l'identité positive par le biais de la socialisation. La prise en compte de tous ces acteurs dénote alors leur importance, d'où la nécessité d'une action coordonnée et harmonieuse de toutes les parties concernées. En conséquence, il serait nécessaire de créer un comité national pour veiller sur la mise en œuvre de la politique de l'éducation intégratrice à travers un mécanisme de suivi et d'évaluation afin de garantir la validité des pratiques. Il faut surtout assurer la

gouvernance financière en matière d'éducation afin de pourvoir aux ressources requises. Les suggestions que nous avons faites en vue d'intégrer réellement les élèves drépanocytaires dans le système éducatif, vont à l'endroit des parents, des enseignants et des acteurs chargés de former ces derniers.

Bien qu'il puisse exister une panoplie d'étude en rapport avec les personnes drépanocytaires au Cameroun, la majorité demeure en médecine et en psychopathologie. L'étude que nous avons menée a ceci de particulier qu'elle se situe dans le champ de l'éducation et particulièrement en psychopédagogie. Elle permet de fournir des armes non seulement aux enseignants, mais à toute personne responsable de l'éducation des enfants malades chroniques tels que les drépanocytaires, pour surmonter les difficultés significatives auxquelles ils peuvent faire face et les amener à aller au plus loin dans le parcours scolaire en adoptant des pratiques éducatives intégratrices fondées sur une politique d'accompagnement individualisé. Plus précisément, il revient aux acteurs éducatifs, de partir d'un programme d'accueil individualisé, pour élaborer un projet personnalisé de réussite éducative, un projet personnalisé de scolarisation, en intégrant dans les pratiques une pédagogie différenciée et un appui psychosocial. Tout ceci en collaboration avec la famille de l'enfant malade. Mais l'étude s'est limitée exclusivement au rôle à jouer par les familles et les acteurs scolaires dans l'accompagnement des élèves drépanocytaires. Notre désir est que cette étude puisse être continuée. De ce fait, d'autres études peuvent la succéder focalisée cette fois-ci sur l'accompagnement psychologique de manière approfondie dans l'optique d'améliorer davantage la scolarisation des élèves drépanocytaires.



**RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

- Afolabi, O. E. (2014). Parents' Involvement in Inclusive Education: An Empirical Test for the Psycho-Educational Development of Learners with Special Education Needs. In *International Journal of Educational Administration and Policy Studies*. 6(10), pp.196-208.
- Aho-Magloire. (1990). *Contribution à l'étude de la prévalence des HIV chez les drépanocytaires*. Thèse de médecine 1990, Université de médecine d'Abidjan.
- Ainscow, M. (1997). Towards inclusive schooling. In *British Journal of Special Education*. 24, pp. 3-6.
- Ainscow, M. et César, M. (2006). L'éducation inclusive dix ans après Salamanque : fixer l'agenda. In *Journal européen de psychologie de l'éducation*, 21, pp.231-238.
- Ali, M., Mustapha, R., et Jelas, Z. (2006). An empirical study on teachers' perceptions towards inclusive education in Malaysia. In *International Journal of Special Education*, 21 (3), pp.36-46.
- Aktouf, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : une introduction à la démarche classique et critique*. Canada Presses de l'Université du Québec..
- Altet, M. (2002). Une démarche de recherche sur la pratique enseignante : l'analyse plurielle. In *Revue française de pédagogie*. In *Recherches sur les pratiques d'enseignement et de formation*. vol 138, pp. 85-93.
- Ambapour, S. (2006). *Pauvreté multidimensionnelle au Congo : une approche non monétaire*. Document de travail n°13, Bureau d'Application des Méthodes Statistiques et Informatiques (BAMSI), Brazzaville.
- Amin, M. E. (2005). Conceptions de recherche en sciences sociales. In *Méthodologie et analyse*. Kampala : Makerere University Printery.
- Amselle, J-L. (2001). *Branchements : Anthropologie de l'universalité des cultures*. Paris. Flammarion.
- Amselle, J-P. (1985). Ethnies et espaces : pour une anthropologie topologique. In *Au coeur de l'ethnie. Ethnies, tribalisme et Etats en Afrique*. Amselle, J-P et M'Bokolo, E. Paris, éd. La Découverte.

- Andrews, L. (2002). Preparing general education pre-service teachers for inclusion: Webenhanced case-based instruction. In *Journal of Special Education Technology*. 17, pp.27-35.
- Angers, M. (1992). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. Montréal : La Chenelière inc
- Anie, K. A., Egunjobi, F. E., et Akinyanju, O. O. (2010). *Psychosocial impact of sickle cell disorder: perspectives from a Nigerian setting*. *Global Health*, 6, 2.
- Anzieu, D. (1985). *Le moi-peau*. Paris : Dunod.
- Ashcroft, M. T., Desai, P., Grell, G. A., Serjeant, B. E., Serjeant, G. R. (1978). Heights and weights of West Indian children with the sickle cell trait. In *Archives of Disease in Childhood*. 7(53), pp. 596–598.
- Ashcroft, M. T., Miall, W. E., and Milner, P. F. (1969). A comparison between the characteristics of Jamaican adults with normal haemoglobin and those with the sickle cell trait. In *American Journal of Epidemiology*. 90, pp.236-243.
- Avramidis, E., Bayliss, P. et Burden, R. (2000). A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. In *Educational Psychology*. 20(2), pp. 191-121.
- Avramidis, E. et Norwich, B. (2002). Teacher's attitudes towards integration/inclusion: a review of the literature. In *European Journal of Special Needs Education*. 17(2), pp. 129-147.
- Baby, A. (2005). Adaptation scolaire et innovation pédagogique. In *Pédagogie des poqués*. A. Baby. Canada : Presses de l'Université du Québec. pp.179-183.
- Baldeweg, T., Hogan, A. M., Saunders, D. E., Telfer, P., Gadian, D. G., Vargha-Khadem, F. (2006). Detecting white matter injury in sickle cell disease using voxel-based morphometry. In *Annals of Neurology*. 59(4), pp. 662-672.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck.
- Bartolucci, P. (2014). Maladie de l'hémoglobine. In *La Revue du Praticien*. 64(8), pp.1107–

1139.

- Bastin, T. (2000). L'enfant et sa maladie : aspects psychologiques de l'hospitalisation. In *Archives Pédiatriques*. n°7, pp. 405-409.
- Beaud, S. (1996). Les bacs pros. La désouvriérisation du lycée professionnel. In *Actes de la recherche en sciences sociales*. 114, pp 21-29.
- Beauvais, P., Verlhac, S. et Bernaudin, F. (2003). Complications neurologiques et vasculopathie cérébrale au cours de la drépanocytose. In *La Drépanocytose*. Girot R, Bégué P, Galacteros F, eds. Paris: John Libbey Eurotext. 19, pp.145-60.
- Benoît, C. (2004). Circuit de soins des enfants drépanocytaires à Saint Martin/Sint Marteen (FWI/DWI), Santé, migrations et exclusion sociale dans la Caraïbe. In *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline* (dir. Lainé A.). Éditions Khartala. pp.115-140.
- Benton, T. D., Ifeagwu, J. A., et Smith-Whitley, K. (2007). Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. In *Current Psychiatry Report*. 9(2), pp.114-121.
- Bernaudin, F. (2003). Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques dans la drépanocytose. In *La drépanocytose* (dir. Girot R., Bégué P., Galacteros F.). Éditions John Libbey Eurotext. pp.267-760.
- Bernaudin, F., Verlhac, S., Freard, F., Roudot-Thoraval, F., Benkerrou, M. et Thuret, I. (2000). Multicenter prospective study of children with sickle cell disease radiographic and psychometric correlation. In *Journal of Child Neurology*. 15 (5), pp. 333-343.
- Bitanga, E. et Rouillon, J. D. (1998). Influence of the sickle cell trait heterozygote on energy abilities. In *Pathologie-biologie*. Paris. 46(1). pp.46-52.
- Blanchet et Gotman (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin.
- Bless, G. (2004). Intégration scolaire : aspects critiques de sa réalisation dans le système scolaire suisse. In *Au seuil d'une école pour tous*. De Carlo-Bonvin (Ed.). Lucerne : CSPS. pp. 13-26.
- Bloom, B. S. (1974). Time and Learning. In *American Psychologist*. n° 29. pp. 682-688.

- Bommier, A. et Shapiro, D. (2001). L'introduction à l'approche économique de la demande d'éducation ; in *La demande d'éducation en Afrique : états des connaissances et des perspectives*. Réseaux Thématique de Recherche de l'UEPA. pp.49-62.
- Bonnet, D. (2004). Drépanocytose et ethnicité. In *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline* (dir Laine A.). Éditions Khartala. pp.45-73.
- Bonnet, D. (2001). Rupture d'alliance contre rupture de filiation, le cas de la drépanocytose. In *Critique de la Santé Publique.*, J.-P. Dozon et D. Fassin, Paris, Balland. pp.257-280.
- Bourdieu, P. (1991). L'ordre des choses. Entretien avec deux jeunes gens du nord de la France. In *Actes de la recherche en sciences sociales*. 90, pp.7-19.
- Bourdieu, P. (1966). L'école conservatrice. Les inégalités devant l'école et devant la culture. In *Revue française de sociologie*. VII, pp.325-347.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brownell, M. T. et Pajares, F. M. (1999). The influence of teachers' efficacy beliefs on perceived success in mainstreaming students with learning and behaviour problems. In *Teacher Education and Special Education*. 22(3), pp.154-164.
- Bru, M. (2001). Étudier les pratiques enseignantes : les raisons d'un choix. In *Les Dossiers des Sciences de l'Éducation*. 5, pp. 5-7.
- Bru, M. et Talbot, L. (2007). *Des compétences pour enseigner. Entre objets sociaux et objets de recherche*. Rennes : PUR.
- Bruce, C. et Galliland. (2006). Arthropathies associées aux hémoglobinopathies. In: *Harrison*.  
16ème édition. pp. 2058–2059.
- Campbell, J. et Gilmore, L. (2003). Changing student teachers' attitudes towards disability and inclusion. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. (28). pp. 369-379.

- Camus, S., Quevedo, C., Menéndez, S., Paramonov, I., Stouten, P. F., Janssen, R. A., Rueb, S., He, S., Snaar-Jagalska, B. E., Laricchia-Robbio, L. et Belmonte, J.C. (2012). In *Journal*. 31(39), pp. 4333-4342.
- Cash, T. F., (2002). Cognitive-behavioral perspectives on body image. In *Body Image : A Handbook of Theory, Research, and Clinical Practice*. Cash, T. F., et Pruzinsky, T. New York: The Guilford Press. pp. 38-46.
- Chaby, G. (2013). Ulcères de jambe d'origine veineuse ou mixte à prédominance veineuse. In *EMC - Dermatol*. 8(1), pp.1-15.
- Chambers, D. et Forlin, C. (2010) *Initial teacher education and inclusion. Teacher Education for Inclusion. Changing Paradigms and Innovative Approaches*. London: Routledge.
- Chapman, A. Z., Reader, P. S., et Friedman, I. A. (1955). Gross hematuria in sickle cell trait and sickle cell hemoglobin-C disease. In *The American Journal of Medicine* . (19), pp. 773-779.
- Charache, S., Lubin, B. et Reid, C. D. (1992). *Management and therapy of sickle cell disease*. Washington. DC: U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service. National Institutes of Health.
- Chindji-Kouleu, F. (2002). *Mes premiers pas dans la recherche*. Yaoundé, Sagraaph.
- Chossy, J. F. (2011). *Passer de la prise en charge à la prise en compte*. Rapport remis à Monsieur François FILLON Premier Ministre, Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN Ministre des 304 Solidarités et de la Cohésion Sociale et Madame Marie-Anne MONTCHAMP Secrétaire d'État.
- Compère, A.M. (1985). *Du collège au lycée. 1500-1850 : généalogie de l'enseignement secondaire français*. Paris. Gallimard.
- Connes P., Bouix D., Urand F., Kippelen P., Mercier J., Prefaut C., Brun JF., Caillaud C. (2004) - Is hemoglobin desaturation related to blood viscosity in athletes during exercise. In *International Journal of Sports Medicine*. (25), pp.569-574.
- Cook, B. G. (2002) Inclusive attitudes, strengths, and weaknesses of pre-service general educators enrolled in a curriculum infusion teacher preparation program. In *Teacher Education and Special Education*. (25), pp. 262-277.



- Cook, B. G., Cameron, D. L., & Tankersley, M. (2007). Inclusive teachers' attitudinal ratings of their students with disabilities. In *The Journal of Special Education*. (40), pp. 230-239.
- Crahay, M. (2000). *L'école peut-elle être juste et efficace ? De l'égalité des chances à l'égalité des acquis*. Bruxelles. De Boeck.
- Creswell, J. W. (1994). *Research design: Qualitative & quantitative approaches. Identification of phosphorylase kinase as a novel therapeutic target through high-throughput screening for anti-angiogenesis compounds in zebrafish* Thousand Oaks, Calif : Sage Publications.
- Cros, M. (1990). *Anthropologie du Sang en Afrique*. Editions l'Harmattan.
- Curtin PD. (1969). *The atlantic slave trade, a census*. The university of Wisconsin Press.
- Cushner, K., McClelland, A., et Safford, P. (2012). *Creating inclusive classrooms. Human diversity in education*. New York, New York: McGraw-Hill.
- Dalla Piazza, S. (2001). *Handicaps et déficiences de l'enfant*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Darrow, A. (2009). Barriers to effective inclusion and strategies to overcome them. In *General Music Today*. (22), pp. 29-31.
- Davin, J. (1989). *Une voix à vivre avec les personnes handicapées mentales*. Centurion. Paris.
- De Boer, A., Pijl, S. J. et Minnaert, A. (2011). Regular primary school teachers' attitudes towards inclusive education: a review of the literature. In *International Journal of Inclusive Education*. (3), pp. 331-353.
- De-Graft Aikins, A. (2005). *Healer shopping in Africa: new evidence from rural-urban qualitative study of Ghanaian diabetes experiences*. BMJ.
- De Landsheere. (1976). *Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation*. Paris. PUF.
- De Montalembert, M. (2004). Options thérapeutiques dans la drépanocytose. In *La Revue du praticien* (54), pp. 1557-1567.

- De Montalembert M. (2003). La transfusion dans la drépanocytose. In *La drépanocytose* (dir. Girot R., Bégue P., Galacteros F.). Editions John Libbey Eurotext. pp. 247-254.
- De Montalembert M et Girot R. (2013). Drépanocytose chez l'enfant. In *EMC - Pédiatrie - Maladies Infectieuses*. 8(2), pp. 1-9.
- De Montalembert M, Guilloud-Bataille M, Feingold J. (1993). Epidemiological and clinical study of sickle-cell disease in France, French Guiana and Algeria. In *European Journal of Haematology*. (51), pp. 136-140.
- Debarbieux, E. et Tichit, L. (1997). Le construit ethnique de la violence. In *Violences à l'école. Etat des savoirs*. Charlot, B. et Emin, J.C. (dir). Paris. Armand Colin. pp.155-177.
- Déclaration Mondiale sur l'Education Pour Tous et Cadre d'action pour répondre aux besoins éducatifs fondamentaux. Jomtien, Thaïlande. Du 5-9 Mars 1990.
- Derbo Kzunda, P. E. (2014). *Variations physiopathologiques de la leucocytose dans la morbidité chez l'enfant drépanocytaire*. Memoire Online.  
Available from: [http://www.memoireonline.com/12/07/845/m\\_variations-physiopathologiques-leucocytosemorbi-mortalite-enfant-drepanocytaire13.html](http://www.memoireonline.com/12/07/845/m_variations-physiopathologiques-leucocytosemorbi-mortalite-enfant-drepanocytaire13.html)
- Desclaux, A. (2001). L'observance en Afrique : question de culture ou vieux problème de santé publique ? In *L'observance aux traitements du VIH/SIDA : mesures, déterminants, évolution, ANRS*. Collection Sciences Sociales et Santé. pp. 57-66.
- Desclaux, A. et Lévy JJ. (2003). Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale ? In *Anthropologie et Sociétés*. 27 (2). pp.5-21.
- Dictionnaire Hachette*. (2010). 43 quai de Grenelle, 75905. Paris : CEDEX.
- Dictionnaire Le Robert*. (1993). Paris. 3eme édition.
- Dictionnaire Petit Larousse*. (1994). Paris.
- Dionne, C. et Rousseau, N. (2006). *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Lausanne : Presse de l'Université.
- Diop, A. B. (1985). *La famille Wolof : tradition et changement*. Paris, éditions Khartala.
- Djatcheu, M. L. (2018). *Fabriquer la ville avec les moyens du bord : l'habitat précaire à Yaoundé (Cameroun)*. Géo-confluences. 10 septembre 2018.

- Djouda Feudjio, Y. B. (2018). *Famille et santé en Afrique : Regards croisés sur les expériences du Cameroun et du Bénin* (dir Honoré Mimche). L'Harmattan.
- Djouda Feudjio, Y. B. (2012). Blindage, autopsie traditionnelle et santé chez les Ngyemba de l'Ouest-Cameroun. In *Palabres Actuelles : L'Homme et la maladie* ». *Revue de la Fondation Raponda-Walker pour la Science et la culture*. n°2, vol. B, pp. 23-44.
- Djouda Feudjio, Y. B. (2010). *Réseaux relationnels et processus de soutien aux malades de la tuberculose au Cameroun*. Cameroun. REDES.
- Djouda Feudjio, Y. B. et Leumaleu-Noumbissie, U. (2019). Accessibilité sanitaire chez les personnes âgées en milieu rural au Cameroun. In *Gérontologie et société*. n°158, pp. 41-55.
- Dong, T. (2014). *Drépanocytose et dépersonnalisation : clinique de la souffrance du jeune adulte homozygote. Une étude de cas au Cameroun*. Thèse de doctorat en psychopathologie. (Université de Yaoundé I).
- Doudin, P.-A., Baumberger, B., Moulin, J.-P. et Martin, D. (2007). Elèves en difficulté scolaire : intégration ou séparation ? In *Psychoscope, Journal de la Fédération Suisse des Psychologues*. pp. 34-35.
- Dreyer, Z. (2011). *Cerebrovascular disease in sickle cell disease*. Basow, D. (Ed.), Waltham, M. A.
- Drury, D., et Doran, H. (2003). The Value of Value-Added Analysis. In *Policy Research Brief*. Alexandria. 3, n° 1. VA: National School Boards Association. pp. 1- 4.
- DSCE (2006). *Document de stratégie nationale de réduction de la pauvreté en milieu urbain*. Yaoundé, République du Cameroun.
- Durkheim, E. (1968). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris. PUF.
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness, culture, medicine and psychiatry. In *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1(1), pp. 9-23.
- Encyclopédie Orphanet Grand Public. (2011). *La drépanocytose : Anémie falciforme, Anémie à hématies falciformes*. En ligne : [www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf](http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf) | Mars 2011

- Endeley, M. N. (2014). *Teaching Practice in Cameroon: The Effectiveness of the University of Buea model and implications for quality*. Australian Journal of Teacher Education.
- Faure, J. (1999). Drépanocytose et grossesse : Aspects psychologiques. In *Profession Sage-Femme*. n°53, pp. 20-27.
- Faure, J. et Romero M. (2003). Retentissements psychologiques de la drépanocytose. In *La Drépanocytose* (dir. Girot R., Bégué P., Galacteros F.), éditions John Libbey Eurotext. pp. 277-286.
- Ferreol, G. (2002). *Dictionnaire de sociologie*. Paris. Armand Colin 3<sup>ème</sup> Ed. Franqueville, A. (1987). *Une Afrique entre le village et la ville*. Paris. ORSTOM.
- Fonkoua, P. (2008a). Le conseiller d'orientation et le suivi psychopédagogique de l'élève en difficulté scolaire. In *Processus d'intégration des enfants en difficulté d'apprentissage et d'adaptation au Cameroun. Revue africaine des Sciences sociales et de philosophie*. Cahiers des terroirs. n°2, pp. 223-234.
- Fonkoua, P. (2008b). L'intégration scolaire des enfants à besoins spéciaux : une valeur centrale pour le futur des systèmes éducatifs. In *Processus d'intégration des enfants en difficulté d'apprentissage et d'adaptation au Cameroun. Revue africaine des Sciences sociales et de philosophie*. Cahiers des terroirs. N°2, pp. 11-20.
- Fonkoua, P. et Oye Alo'o, R. (2018). Le système éducatif camerounais et l'institutionnalisation de l'école inclusive. In *l'intégration scolaire des enfants en difficulté en Afrique : Adaptation et apprentissage dans le système éducatif : Cahiers africains de recherche en éducation*. L'Harmattan : Paris. N°13, pp. 235-246.
- Freud S. (1990). *Inhibition, Symptôme et Angoisse*. Paris. PUF.
- Fullwiley, D. (2004). Contingences de la maladie. Les politiques culturelles de la souffrance au regard du trait drépanocytaire AS au Sénégal. In *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline*. A. Lainé (Ed.). Paris : Karthala.
- Fullwiley, D. (2000). *Communication orale. Journée du réseau de recherche clinique sur la drépanocytose*. 5 octobre. Hôpital Trousseau. Paris.
- Galacteros, F. (2000). *Drépanocytose*. Encyclopédie Orphanet.

- Galactéros, F. et Lionnet, F. (2011). *La drépanocytose*. Orphanet.
- Genouvrier, E. Claude Désirat, C. et Tristan Hordé, T. (2001). *Dictionnaire des synonymes*. Paris : Larousse, DL. 1 vol.
- Gérard, E. (1999). *Logiques sociales et enjeux de scolarisation en Afrique : réflexion sur des cas d'écoles malien et burkinabé, in politique africaine*. Paris : Karthala. n° 76.
- Gérard, H. (1998). *Quantitatif, qualitatif : même combat ! Communication présentée au séminaire méthodologique en sciences humaines et sociales*. Ouagadougou. 6-10 Avril.
- Ghiglione et Matalon, (1992). *Les enquêtes sociologiques : théories et pratiques*. Paris : Armand Colin. pp.30.
- Giro, R., Bégué, P., et Galactéros, F. (2003). *La drépanocytose*. John Libbey Eurotext, Paris.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris. Minuit.
- Gold, J. I., Johnson, C. B., Treadwell, M. J., Hans, N., et Vichinsky, E. (2008). Detection and assessment of stroke in patients with sickle cell disease: neuropsychological functioning and magnetic resonance imaging. In *Pediatr Hematol Oncol*, 25(5). pp. 409-421.
- Gouthier, B. (1992). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. Montréal. Presses Universitaires du Québec. 2<sup>ème</sup> Ed.
- Grand dictionnaire Encyclopédique illustré*. (1983). Paris.
- Grassineau D, Papa K, Ducourneau A, et al. (2007). Improving minority blood donation: anthropologic approach in a migrant community. In *Transfusion*. (47), pp. 402-409.
- Grawitz, M. (2004). *Lexique des sciences sociales*. Paris, Dalloz. 8<sup>ème</sup> Ed.
- Grawitz, M. (2001). *Méthodes des sciences sociales*. Paris, Dalloz. 11<sup>ème</sup> Ed.
- Green, R. J., Greenblatt, M. M., Plit, M., Jones, S., et Adam, B. (2001). Asthma management and perceptions in rural South Africa. In *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 86(3), pp. 343-347.
- Guidetti, M., et Tourrette, C. (2002). *Handicaps et développement psychologique de L'enfant*. Paris: Armand Colin.

- Gus, L. (2000). Autism: Promoting peer understanding. *Educational Psychology in Practice*. 16(4), pp. 461-468.
- Habibi, A., Arlet, J. B., Stankovic, K., Gellen-Dautremer, J., Ribeil, J. A, Bartolucci, P. et Lionnet, F. (2015). Centre de référence maladies rares « syndromes drépanocytaires majeurs. Recommandations françaises de prise en charge de la drépanocytose de l'adulte. In *Revue de Médecine Interne*. 36 (Issue 5, Supplément 1), pp. 5S83-5S84.
- Habibi, A., Bachir, D. et Godeau, B. (2004). Acute complications in sickle cell disease. In *Rev Prat*. 54(14), pp. 1548-1556.
- Haldane, J. B. S. (1949). The rate of mutation of human genes. In *Hereditas*. (35), pp. 267–273.
- Hickman, M., Modell, B., Greengross, P., Chapman, C., Layton, M. et Falconer, S. (1999). Mapping the prevalence of sickle cell and beta thalassaemia in England: estimating and validating ethnic-specific rates. In *The British Journal of Haematology*. 104(4), pp. 860-867.
- Higgs, P. (2008). Towards an indigenous African educational discourse: a philosophical reflection. In *International Review of Education*. (54). pp. 445-458.
- Hippocrate J. (2002). *Mon enfant est drépanocytaire, et alors ? Racines France-Outre-Mer*.
- Inserm. (1988.). *OMS : Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris, CTNERHI-INSERM.
- Izard, M. (1991). Culture. In *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Bonte Michel, Izard Michel. Paris. PUF. pp.190-192.
- Jobe, D. et Rust, J. O. (1996). Teacher attitudes toward inclusion of students with disabilities into regular classrooms. In *Education*. (117), pp.148-154.
- Johnson, G. et Howell, A. (2009). Change in pre-service teacher attitudes toward contemporary issues in education. In *International Journal of Special Education*. 24(2), pp. 35- 41.
- Kaës, R. (2010). *L'appareil psychique groupal*. Paris. Dunod.

- Kavale, K. A. (2002). Mainstreaming to full inclusion: From orthogenesis to pathogenesis of an idea. In *International Journal of Disability, Development, and Education*. 49, pp. 201-214.
- Kavale, K., et Forness, S. (2000). History, rhetoric, and reality; Analysis of the inclusion debate. In *Remedial and Special Education*. 21(5), pp. 279-295.
- Keil, S., Miller, O. et Cobb, R. (2006). Special educational needs and disability. In *British Journal of Special Education*. 33(4), pp.168-172.
- Kelly, P., Cavill, N. et Foster, C. (2009). An analysis of national approaches to promoting physical activity and sports in children and adolescents. World Health Organisation Europe.[Enligne].[http://www.physicalactivityandhealth.ch/hepaeurope/materials/09\\_Oxford\\_children\\_analysis\\_summary\\_report.pdf](http://www.physicalactivityandhealth.ch/hepaeurope/materials/09_Oxford_children_analysis_summary_report.pdf). pdf (Page consultée le 19 juillet 2017).
- Kemp, C. et Carter, M. (2006). The contribution of academic skills to the successful inclusion of children with disabilities. In *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 18, pp. 123-147.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley. University of California Press.
- Koko, J., Duffilot, D., M’Ba Meyo, J., Gahouma, D. et Kani, F. (1998). Mortalité des enfants drépanocytaires dans un service de pédiatrie en Afrique Centrale. In *Archives de Pédiatrie*. 5, pp. 965-969.
- Konotey-Ahulu, F. (1991). *The Sickle Cell Disease Patient*. London: Macmillan Education.
- Koutrouba, K., Vamvakari, M., et Steliou, M. (2006). Factors correlated with teachers’ attitudes towards the inclusion of students with special educational needs in Cyprus. In *European Journal of Special Needs Education*. 21. pp. 381-394.
- Krejcie, R. V., et Morgan, D. W. (1970). Determining sample size for research activities. In *Educational and Psychological Measurement*. 30(3). pp. 607–610.
- Kzunda Pululu, E. D. (2014). *Variations physiopathologiques de la leucocytose dans la*

- morbimortalité chez l'enfant drépanocytaire*. Memoire Online. [cited Dec 10]. Available from: [http://www.memoireonline.com/12/07/845/m\\_variations-physiopathologiques-leucocytosemorbi-mortalite-enfant-drepanocytaire13.html](http://www.memoireonline.com/12/07/845/m_variations-physiopathologiques-leucocytosemorbi-mortalite-enfant-drepanocytaire13.html).
- Labie, D. et Elion, J. (2003). Génétique et physiopathologie de la drépanocytose. In *La drépanocytose*. (dir. Girot R., Bégué P., Galacteros F.). Éditions John Libbey Eurotext. pp.1-12.
- Laine, A. (2004). *La Drépanocytose : regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris. Khartala.
- Lainé, A. et Dorie, A. (2004). Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints. Communication extraite de la Journée *Drépanocytose et périnatalité, entre maladie et société*. 2 octobre 2009 à la Bourse du travail de Seine St-Denis.
- Landsberg, E., Kruger, D. et Nel, N. (2005). *Addressing Barriers to Learning*. Pretoria: Yan Scaik.
- Laxer, G., Ridor, M., et Testanière, L. (2012). La scolarisation des jeunes autistes déficitaires. In *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. 60(4), pp.181-190.
- Lazarsfeld, P. (1970). *La philosophie des sciences sociales*. Paris. Gallimard.
- Lee, E. J., Phoenix, D., Brown, W., et Jackson, B. S. (1997). A comparison study of children with sickle cell disease and their non-diseased siblings on hopelessness, depression, and perceived competence. In *Journal of Advanced Nursing*. 25(1), pp.79-86.
- Lehmann, H. (1952). The finding of the sickle-cell trait in Pre-Dravidians of southern India. In *The British Medical Journal*. pp. 405.
- Lembeye, P. (2001). *Nous sommes tous dépendants*. Odile Jacob.
- Les Editions Inserm* (2010). 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris.
- Leyser, Y., et Kirk, R. (2004). Evaluating Inclusion: an examination of parent views and factors influencing their perspectives. In *International Journal of Disability Development and Education*. 51(3), pp.271-285.
- Lionnet, F., Stankovic, K. et Girot, R. (2009). Drépanocytose de l'adulte. In *EMC - Hématologie*. 4(2), pp.1-19.



- Livingstone, F.B. (1964). The distributions of the abnormal hemoglobin genes and their significance for human evolution. In *Evolution*. 18, pp.685-699.
- Lohrmann, S. et Bambara, L. M. (2006). Elementary education teachers' beliefs about essential supports needed to successfully include students with developmental disabilities who engage in challenging behaviours. In *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 31, pp.157-173.
- Loi n°2010/002 du 13 Avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapées.
- Loi n°98/004 du 14 Avril 1998 portant Orientation de l'Education au Cameroun.
- Loubet de Bayle, J-L. (1978). *Introduction aux méthodes des sciences sociales*. Paris. Edouard Privat.
- Louis, J.-M. et Ramond, F. (2013). *Comprendre et accompagner les enfants en difficulté scolaire*. Paris. Dunod.
- Mabiala-Babela, J. R., Massamba, A., Tsiba, J. B., Moulongo, J. G. A., Nzingoula, S. et Senga, P. (2005), Composition corporelle d'enfants drépanocytaires homozygotes congolais. Étude longitudinale à Braz-zaville, Congo. In *Santé Publique*. 98(5), pp. 394-399.
- Magnin, P. (1993). *Des rythmes de vies aux rythmes scolaires*. PUF. Paris.
- Maku Talla, I. C. (2017). *Qualité de construction de l'image corporelle chez les préadolescents drépanocytaires et adaptation scolaire. Étude menée dans les écoles primaires de la gendarmerie mobile, du plateau atemengue et fondation bilingue les sapins*. Mémoire de Master en Sciences de l'Education. Université de Yaoundé I.
- Matchinda, B. et Mekuete, J. (2008). Constellations relationnelles familiales et inadaptations scolaires au Cameroun. In *Processus d'intégration des enfants en difficulté d'apprentissage et d'adaptation scolaire*. Cahier de terroirs. Academia Africana. pp.173-192.
- Mbassa, M. D. et Ngoh, F. (2001). Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. In *Médecine Tropicale*. 61, pp.163-168.

- Mbassi Awa, H. D., Dongmo, F., Ngo Um, S., Mafo Fonkwo, V., Alima Yanda, A., Njom Nlend, A. E., Koki Ndombo, P. O. et Tchokoteu, P. F. (2017). Aspects Épidémiologiques, Cliniques et Thérapeutiques des Crises Vaso-Occlusives chez les Enfants Drépanocytaires en Milieu Hospitalier à Yaoundé. In *Health sciences and diseases. The journal of Medicine and Health sciences*. (18), pp.89- 97.
- Mbédé, R. (2017). *Trajectoires des femmes au Cameroun : entre complexe du masculin et contestation de l'ordre des apparences*. Paris : L'Harmattan.
- Mbédé, R. (2005a). Genèse et gestion du moi : une approche interculturelle. In *Revue Camerounaise de Sociologie et Anthropologie*. 2(1), pp. 28-41.
- Mbédé, R. (2005b). Socialisation et enracinement culturel en Afrique subsaharienne : cas du Cameroun. In *Revue Camerounaise de Sociologie et Anthropologie*. 2(1), pp. 159-173.
- Mbédé, R. (2003). *Cameroun : Tour de Babel ou communauté culturelle ?* Presses Universitaires de Yaoundé.
- Mbiti, J. S. (1969). *African Religion and Philosophy*. Nairobi : Heinemann.
- Meijer, C. J. W., Soriano, V. et Watkins, A. (2006). *Provision in Post-Primary Education*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Meirieu, P. (1987). *Apprendre... oui, mais comment ?* Issy-les Moulineaux : ESF éditeur.
- Mgbwa, V., Maku Talla, I. C., et Munge, F. E. (2018). Rupture du contrat narcissique et sentiment de soi chez les élèves drépanocytaires. In *l'intégration scolaire des enfants en difficulté en Afrique : Adaptation et apprentissage dans le système éducatif*. Cahiers africains de recherche en éducation. L'Harmattan : Paris. 13, pp. 235-246.
- Mialaret, G. (1993). *Les sciences de l'éducation*. Paris : PUF.
- Michlitsch, J., Azimi, M., Hoppe, C., Walters, M. C., Lubin, B. et Lorey, F. (2009). Newborn screening for hemoglobinopathies in California. In *Pediatrics Blood Cancer*. 52(4), pp. 486-490.
- Miller, S. T., Wright, E., Abboud, M., Berman, B., Files, B., Scher, C. D., et al. (2001). Impact of chronic transfusion on incidence of pain and acute chest syndrome during

- the Stroke Prevention Trial (STOP) in sickle-cell anemia. In *Journal Pediatrics*. 139(6), pp.785-789.
- Modell, B. et Darlison, M. (2008). Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. In *Bull World Health Organ*. 86(6), pp. 480-487.
- Monahan, R. G., Marino, S. B., et Miller, R. (2000). Teacher attitudes toward inclusion: Implications for teacher education. In *Education*. 117(2), pp. 316-320.
- Morgan, S. A., et Jackson, J. (1986). Psychological and social concomitants of sickle cell anemia in adolescents. In *Journal of Pediatric Psychology*. 11(3), pp. 429-440.
- Mpemba Loufoua, A. B., Makoumbou, P., Mabilia Babela, J. R., Nakahonda, C., Mayanda, F. et Nzingoula, S. (2010). Dépistage néonatal de la drépanocytose au Congo Brazzaville. In *Annales de l'Université Marien NGOUABI*. 11 (5), pp.21-25.
- Mucchielli, R. (1978), *Le Sondage d'opinion*. Paris. Les éditions ESF.
- Nagel, R. L. et Fleming, A. F. (1992). Genetic epidemiology of the beta s gene. In *Baillière's Clinical Haematology*. 5(2), pp.331-365.
- Napporn, C. et Rahamane Baba-Moussa, A. (2013). Accompagnement et soutien scolaires : l'expérience béninoise. In *Revue internationale d'éducation de Sèvres*. Ed Centre international d'études pédagogiques. pp. 79-88.
- Nelson, C. A. (2001). *The development and neural bases of face recognition*. Institute of Child Development: University of Minnesota. Minneapolis. MN. USA
- Nga Ndongo, V. (1999). *L'opinion camerounaise*. Nanterre. Université de Paris. X-Nanterre. Thèse de Doctorat d'Etat en sociologie. Tome 1.
- Ngima Mawoung, G. (2010). L'entretien en sciences sociales dans le contexte africain : état des lieux. In *La sociologie aujourd'hui : une perspective africaine*. Nga Ndongo, V. et Kamdem, E. Paris. Karthala.
- Nguyet, D., et Ha, L. (2010). *How to guide: Preparing teachers for inclusive education*. Vietnam. Catholic Relief Society.
- Njamnshi, A. K., Mbong, E. N., Wonkam, A., Ongolo-Zogo, P., Djientcheu, V. D., Sunjoh, F. L., et al. (2006). The epidemiology of stroke in sickle cell patients in Yaounde, Cameroon. In *Journal of the Neurological Sciences*. 250(1-2). pp. 79-84.

- Njiengwé, F. (2006). *Drépanocytose et dépression au Cameroun : Déterminismes Biopsychosociaux et ressorts pour une réponse pragmatique à la souffrance*. Thèse de doctorat en psychopathologie (université de Toulouse 2).
- Nutbrown, C. (1998). Managing to Include? Rights, Responsibilities and Respect. In *Managing Inclusive Education*. Clough, P. (ed.). London: Paul Chapman. pp.167-178.
- Nzhie, E. J., Djouda Feudjio, Y. B. et Armand Leka, E. A. (2021). *Précarité et pauvreté au Cameroun : Un diagnostic socio-anthropologique*. Paris : L'Harmattan.
- Nzingoula, S., Lallemand, M. et Lallemand-Le Cœur, S. (1990). *Infection par HIV1 chez les enfants hospitalisés pour drépanocytose au CHU de Brazzaville*. Communication à la IVème Rencontre franco-africaine de pédiatrie, Paris 13 octobre 1990, Bull Soc Pathol Exot.
- Nziramanga, C. T. (1999). *Report of the Presidential Commission of Inquiry into Education and Training*. Harare. Unpublished.
- O'Neil, J. (1995). *Can Inclusion Work? A Conversation with Jim Kauffman and Mara*. NP.
- Ohene-Frempong, K. (1991). Stroke in sickle cell disease: demographic, clinical, and therapeutic considerations. In *Seminars Hematology Journal*. 28(3), pp. 213-219.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Répartition mondiale du paludisme*. URL: <http://www.who.int/malaria/publications/country-profiles/2016/en/index.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010). *Drépanocytose : une stratégie pour la région africaine de l'OMS*. Comité régional de l'Afrique.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2006a). *La drépanocytose dans la région africaine : situation actuelle et perspectives*. Comité régional pour l'Afrique. AFR/RC56/17.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2006b). *La drépanocytose*. Cinquante neuvièmes assemblées mondiales de la santé. A59/9. 24.
- Orphanet. (page consultée le 20 novembre 2016) La Drépanocytose, anémie falciforme, anémie à hématies falciformes. [en ligne] <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf> 7.
- Oster, J. R., Lea, S. M., et Vaamonde, C. A. (1974). Renal acidification in sickle cell trait (HgbAs). Proceedings of the first national Symposium on Sickle Cell Disease.

- (Hercules, J. I., Schecter, A. N., Eaton, W. A., Jackson, R. E, eds). In *Department of Health, Education, and Welfare (DHEW) Publication. 75*, pp.319-723.
- Palmer, D. S., Fuller, K., Arora, T. et Nelson, M. (2001). *Taking sides: parents' views on inclusion for their children with severe disabilities. Exceptional Children. 67*(4), pp. 467-484.
- Pareto, V. (1968). *Traité de sociologie générale*. Genève. Librairie Droz.
- Pearson, S. (2007). Exploring inclusive education: early steps for prospective secondary school teachers. In *British Journal of Special Education. 34* (1), pp. 25-32.
- Pedinielli, J-L. (1996). Les théories étiologiques des malades. In *Psychologie française. 41*(2), pp.137-145.
- Pedinielli, J-L., Bertagne P. et Montreuil, M. (1996). L'enfant et la maladie somatique : le travail de la maladie. In *Expansion Scientifique Française. pp.26*.
- Perillie, P. D. et Epstein, F. H. (1963). Sickling phenomena produced by hypertonic solution: a possible explanation of the hyposthenuria of sicklemia. In *J. CLIN. Invest. 42*, pp.570-580.
- Petit, C. (2001). De l'intégration scolaire. In *VST : Vie sociale et traitements. 69*, pp. 35-39.
- URL: [www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2001-1-page-35.htm](http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2001-1-page-35.htm)
- Piel, F. B., Patil, A. P. et Howes, R. E. (2013). Global epidemiology of sickle hemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. In *Lancet. 381*, pp. 142–151.
- Piel, F. B., Patil, A. P. et Howes, R. E. (2010). Global distribution of the sickle cell gene and geographical confirmation of the malaria hypothesis. In *Nature Communications. 1*, pp.104.
- Plaisance, E. (2009). *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*. Paris. Éditions Autrement.
- Ponthieux, S. (2003-2004). *Prise en charge de la douleur*. Mémoire pour le DIU.
- Pradere, J. Drain, N. et Taïeb, O. (2008). Le travail de guérison d'une maladie chronique de l'enfant : enjeux, processus et vulnérabilités. In *La psychiatrie de l'enfant. 51*, pp. 73-124.

- Queneau, P. et Ostermann, G. (2004). *La médecine, le malade et la douleur*. Masson : Paris Tome I. 4<sup>ème</sup> Ed.
- Quéré, G., Tempescul, A., Couturaud, F., Paleiron, N., Leroyer, C., De Saint-Martin, L. (2011). Le syndrome thoracique aigu de l'adulte drépanocytaire. In *Revue de Pneumologie Clinique*. 67(6), pp. 335–341.
- Quivy, R. et Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris. Dunod. 2<sup>ème</sup> Ed.
- Racamier, P-C. (1979). La maternalité psychotique. In *De psychanalyse en psychiatrie : Études psychopathologiques*. P.C. Racamier. Paris. Payot. Pp. 193-242.
- Rapport de la CRTV (2016). Publié sur Journal du Cameroun.com le 10 Juin 2016, portant sur les assises du deuxième congrès de la drépanocytose sous le thème : drépanocytose au Cameroun : Etat des lieux, prise en charge et perspectives, ouvert du 09 au 10 Juin 2016.
- Reinke, K. et Moseley, C. (2002). The effects of teacher education on elementary and secondary pre-service teachers' beliefs about integration: A longitudinal study. In *Action in Teacher Education*. 24, pp.31-39.
- Rimbault, G. (1995). *L'enfant et la mort*. Paris. Dunod.
- Rodrigue, J. R., Streisand, R., Banko, C., Kedar, A., et Pitel, P. A. (1996). Social functioning, peer relations, and internalizing and externalizing problems among youths with sickle cell disease. In *Children's Health Care*. 25, pp. 37-52.
- Rodriguez-Tome (1972). *Le moi et l'autre dans la conscience de l'adolescent*. Paris : Delachaux et Niestlé. Neuchâtel.
- Roy, G. et Deniger, M. A. (2003). *De mesures compensatoires à l'obligation de résultat. Bilan critique des politiques scolaires d'intervention auprès des milieux défavorisés québécois*. CRIRES. Montréal.
- Roy, S. (2008). De l'exclusion à la vulnérabilité. Continuité et rupture. In *Penser la vulnérabilité. Visages de la fragilisation du social*. Châtel, V & Roy, S. Québec. PUQ. pp. 13-31.
- Ruffieux, N., Njamnshi, A. K., Mayer, E., Sztajzel, R., Eta, S. C., Doh, R. F., kengne, A. M., Ngamaleu, R. N., Chanal, J., Verdon, V., et Hauert, C. A. (2010).

- Neuropsychology in Cameroon: First normative data for cognitive tests among school-aged children. In *Child Neuropsychology*. 16(1), pp. 1-19.
- Runel-Belliard, C., Lesprit, E. et Quinet, B. (2009). Sickle-cell children travelling abroad: primary risk is infection. In *Journal of Travel Medicine*. 16 (4), pp.253-257.
- Salend, S. (2001). *Creating inclusive classrooms: effective and reflective practices* (4th ed.).  
Upper Saddle River N.J.: Merrill.
- Sanders, W. L. et Rivers, J. C. (1996). *Cumulative and Residual Effects of Teachers on Future Student Academic Achievement*. Knoxville: University of Tennessee. Value-Added Research and Assessment Center. Retrieved 6 Décembre 2007, from <http://www.mccsc.edu/~curriculum/cumulative%20and%20residual%20effects%20of%20teachers.pdf>
- Sapon-Shevin, M. (1999). *Because we can change the world: A practical guide to building cooperative, inclusive classroom communities*. SAGE.
- Schatz, J., et McClellan, C. B. (2006). Sickle cell disease as a neurodevelopmental disorder. In *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 12 (3), pp. 200-207.
- Schatz, J., Finke, R., et Roberts, C. W. (2004). Interactions of biomedical and environmental risk factors for cognitive development: a preliminary study of sickle cell disease. In *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. 25(5), pp. 303-310.
- Schatz, J., Finke, R. L., Kellett, J. M., et Kramer, J. H. (2002). Cognitive functioning in children with sickle cell disease: a meta-analysis. In *Journal of Pediatric Psychology*. 27(8), pp.739-748.
- Schatz, J., Puffer, E. S., Sanchez, C., Stancil, M., et Roberts, C. W. (2009). Language processing deficits in sickle cell disease in young school-age children. In *Developmental Neuropsychology*. 34(1), pp. 122-136.
- Schmutz, M. (2000). *Dépistage des lésions ischémiques cérébrales chez l'enfant drépanocytaire*. Unpublished medical thesis, Geneva.

- Scruggs, T. E. et Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming inclusion, 1958–1995: A research synthesis. In *Exceptional Children*. 63, pp. 59-74.
- Séca, J. M. (2002). *Les représentations sociales*. Paris : Armand Collin.
- Shade, R. A. et Stewart, R. (2001). General education and special education preservice teachers attitudes toward inclusion. In *Preventing School Failure*. 46, pp.37-42.
- Shapiro, A. (1999). *Everybody belongs: changing negative attitudes toward classmates with disabilities* (1st pbk. e). New York: Routledge Farmer.
- Sherr, L., Clucas, C., Harding, R., Sibley, E., et Jose Catalan, J. (2011). HIV and Depression: a systematic review of interventions. In *Psychology, Health & Medicine. Issue 5: Mental Health Considerations in HIV and AIDS*. Volume 16. pp. 493-527.
- Shippen, M. E., Crites, S. A., Houchins, D. E., Ramsey, M. L., et Simon, M. (2005). Pre-service teachers' perceptions of including students with disabilities. In *Teacher Education and Special Education*. 28(2), pp. 92-99.
- Silverman, J. C. (2007). Epistemological Beliefs and Attitudes Toward Inclusion in Pre-service Teachers. In *Teacher Education and Special Education*. 30 (1), pp. 42-51.
- Singer, R. (1953). The sickle-cell trait in Africa. In *American Anthropologist*. 55, pp. 634-648.
- Snyder, R. F. (1999). Inclusion: A qualitative study of in service general education teachers' attitudes and concerns. In *Education*. 120, pp. 173-182.
- Souley, A. (2004). Emassi : discours autour de la drépanocytose en milieu hausa au Niger. In *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline* (dir. Lainé A.). éditions Khartala. pp.141-169.
- Steen, R. G., Fineberg-Buchner, C., Hankins, G., Weiss, L., Prifitera, A., et Mulhern, R. K. (2005). Cognitive deficits in children with sickle cell disease. In *Journal of Child Neurology*. 20(2), pp.102-107.
- Steen, R. G., Miles, M. A., Helton, K. J., Strawn, S., Wang, W. et Xiong, X. (2003). Cognitive impairment in children with hemoglobin SS sickle cell disease:



- relationship to MR imaging findings and hematocrit. In *American Journal of Neuroradiology (AJNR)*. 24(3), pp. 382-389.
- Stratégies spatiales. (2019a). *Analyse géographique de la couverture sanitaire au Cameroun. Répartition des formations sanitaires et de la charge du personnel de santé*. Mars – Avril. N°002.
- Stratégies spatiales. (2019a). *Etude cartographique du système éducatif préscolaire et primaire au Cameroun*. Mai – Juin. N°003.
- Streetly, A., Clarke, M., et Downing, M. (2008). Implementation of the newborn screening programme for sickle cell disease in England: results for 2003–2005. In *Journal of Medical Screening*. 15, pp. 9–13.
- Subban, P. et Sharma, U. (2006). Teachers' perceptions of inclusive education in Victoria, Australia. In *International Journal of Special Education*. 21 (1), pp. 42-52.
- Sze, S. (2006). A literature review: Pre-service teachers' attitudes toward students with disabilities. In *Education*. 130, pp. 53-56.
- Talbot, L. (1998). Les méthodes d'éducation cognitive, facteurs de diversités à l'école primaire ? In *Revue de l'Association francophone d'éducation comparée*. 52, pp. 179-187.
- Tchernia, G. (2004) La longue Histoire de la drépanocytose. In *La Revue du Praticien*. (54), pp.1618–1621.
- Tchombe, M.T. (2008). Understanding Normality in Child Development: The Premise for Identifying Developments. In *African Journal of Special Education*. 1, pp. 33-46.
- Texeira, M. (2007). Parachever l'humanité. Toilette, massage et soins des enfants manjak (Guinée-Bissau, Sénégal). In *Du soin au rite dans l'enfance* (dir. Bonnet D., Pourchez L.). IRD éditions. Erès, Paris. pp.129-145.
- Tremblay, M. S., Le Blanc, A. G., Kho, M. E., Saunders, T. J., Larouche, R., Colley, R. C., et Gorber, S. C. (2011). Systematic review of sedentary behaviour and health indicators in school-aged children and youth. In *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. 8(1), p. 98.

- Triadou, P. (2004). Histoire du traitement de la drépanocytose. In *La drépanocytose, regards croisés sur une maladie orpheline* (dir. Lainé A.). Éditions Khartala. Pp. 95-114.
- Tsala Tsala, J. Ph. (2006). *La psychologie telle quelle : perspective africaine*. Yaoundé: Presse de l'Université Catholique d'Afrique Centrale.
- UNESCO. (2005). *Ensuring access to education for all. Guidelines for inclusion: those with Disabilities and Special Educational Needs*. Washington D.C.: World Bank 2003.
- UNESCO. (2000). *The Dakar Framework for Action on Inclusive Education*. Dakar.
- UNESCO. (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. Paris: UNESCO.
- UNESCO. (1990). *The Jomtien Declaration of Education for All*, Paris: UNESCO.
- Van der Geest, S. et Reynolds Whyte, S. (2003). Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments. In *Anthropologie et sociétés*. 27(2), pp. 97-117.
- Verlhac, S. (2008) Doppler transcrânien et protocole de prévention des accidents vasculaires cérébraux de l'enfant drépanocytaire. In *Arch Pédiatrie*. 15(5), pp. 636–638.
- Vienneau, R. (2004). Impacts de l'inclusion scolaire sur l'apprentissage et sur le développement social. In *La pédagogie de l'inclusion scolaire*. N. Rousseau & S. Bélanger (Eds). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec. pp.125-152.
- Wang, M. C., Haertel, G. D. et Walberg, H. J. (1993). Toward a knowledge base for school learning. In *Review of Educational Research*. 63(3), pp. 249-295.
- Warnock, M. (1978). *Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People. (The Warnock Report)*. London: HMSO.
- W.D.Mc, Ardle., Katch, F. et Katch, V. (1987). *Physiologie de l'activité physique énergie, nutrition et performance*. Ed Vigot Paris.
- Weatherall, D.J. et Clegg, J.B. (2001). Inherited haemoglobin disorders : an increasing global health problem. In *Bulletin of the World Health Organization*. 79 (8), pp.704-712.

- Weineck, J. (1997). *Biologie du sport*. Ed Vigot. 4e édition.
- Weisman, E. M. et Garza, E. A. (2002). Preservice teacher attitudes toward diversity: One class can make a difference. In *Equity and Excellence in Education*. 35, pp. 28-35.
- Wembonyama, S. et Tshilolo, L. (2005). *Discours donné lors des premiers Etats généraux de la drépanocytose*. Congo-Brazzaville, du 14 au 17 Juin 2005.
- Winter, E. C. (2006). *Preparing new teachers for inclusive schools and classrooms Support for Learning*. 21(2), pp. 85-91.
- Winzer, M., Altieri, E., et Larsson, V. (2000). Portfolios as a tool for attitude change. In *Rural Special Education Quarterl.* 19, pp. 72-82.
- WHO. (2011). *International classifications of functioning ICF*. Geneva.
- Wright, S. P., Horn, S. P. et Sanders, W. L. (1997). Teacher and classroom context. In *Personnel Evaluation in Education*. 11, pp. 57-67.
- Zimbardo, P. G. et Leippe, M. (1991). *The psychology of attitude change and social influence*. New York : McGraw-Hill.
- Zohoun, I. (1987). *Santé publique et drépanocytose*. Séminaire national. Cotonou.



**ANNEXES**

## LISTE DES ANNEXES

<b>LISTE DES ANNEXES .....</b>	<b>xiii</b>
<b>Annexes 1 : Autorisation de recherche de l'Université de Yaoundé 1 .....</b>	<b>xiv</b>
<b>Annexe 2 : Autorisation de recherche au MINSANTE et coupon de réception ...</b>	<b>xv</b>
<b>Annexe 3 : Autorisation de recherche au MINDUB .....</b>	<b>xvii</b>
<b>Annexe 4 : Autorisation de recherche à PROHANDICAM.....</b>	<b>xviii</b>
<b>Annexe 5 Table de Krejce et Morgan.....</b>	<b>xix</b>
<b>Annexe 6 : Répartition de la population accessible de l'étude.....</b>	<b>xx</b>
<b>Annexe 7 : Distribution de l'échantillon de l'étude.....</b>	<b>xxii</b>
<b>Annexe 8 : Questionnaire adressé aux enseignants.....</b>	<b>xxiv</b>
<b>Annexe 9 : Questionnaire enseignant X .....</b>	<b>xxix</b>
<b>Annexe 10 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire .....</b>	<b>xxxiv</b>
<b>Annexe 11 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire X .....</b>	<b>xxxviii</b>
<b>Annexe 12 : Guide d'entretien adresse aux responsables d'établissement.....</b>	<b>xlii</b>
<b>Annexe 13 : Entretien avec Directeur X.....</b>	<b>xliv</b>
<b>Annexe 14 : Grille d'analyse des entretiens .....</b>	<b>xlix</b>
<b>Annexe 15 : Grille d'analyse de l'entretien X.....</b>	<b>li</b>
<b>Annexe 16 : Questions pour récit anamnestique des parents .....</b>	<b>liii</b>
<b>Annexe 17 : récit Parent X .....</b>	<b>liv</b>
<b>Annexe 18 : performances scolaires des élèves .....</b>	<b>lvii</b>
<b>Annexe 19 : Modèle de projet d'accueil individualise .....</b>	<b>lxxvi</b>
<b>Annexe 20 : PROGRAMME PERSONNALISÉ DE RÉUSSITE ÉDUCATIVE .....</b>	<b>lxxx</b>

## Annexes 1 : Autorisation de recherche de l'Université de Yaoundé 1

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix - Travail - Patrie

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

FACULTÉ DES SCIENCES  
DE L'ÉDUCATION

DIVISION DES AFFAIRES  
ACADÉMIQUES DE LA SCOLARITÉ  
ET DE LA RECHERCHE



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace - Work - Fatherland

THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I

THE FACULTY OF EDUCATION

DIVISION OF ACADEMIC  
AFFAIRS, SCOLARITY AND  
RESEARCH

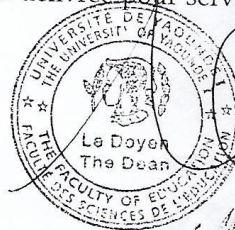
LE DOYEN  
The Dean

N° \_\_\_\_\_ /UYI/FSE/D'AARS/sf

### AUTORISATION DE RECHERCHE

Je soussigné, **Barnabé MBALA ZE**, Doyen de la Faculté des Sciences de l'Éducation (FSE) autorise l'étudiant(e) **MAKU TALLA Ingrid Crescence**, Matricule: **06H120** inscrit(e) au Doctorat PH-D Niveau 1 dans le Département des *Enseignements Fondamentaux de l'Éducation*, filière *Psychologie de l'Éducation* à mener une recherche sur le sujet intitulé **Moyens d'adaptation scolaire du préadolescent souffrant de maladie génétique chronique, face au défi de l'éducation intégratrice: cas des élèves drépanocytaires de la ville de Yaoundé.**

En foi de quoi la présente autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit./-



*Mhala Ze Barnabé*  
Professeur

## Annexe 2 : Autorisation de recherche au MINSANTE et coupon de réception

<p><b>REPUBLIQUE DU CAMEROUN</b> Paix – Travail – Patrie</p> <p>-----</p> <p><b>MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE</b></p> <p>-----</p> <p><b>SECRETARIAT GENERAL</b></p> <p>-----</p> <p><b>DIVISION DE LA RECHERCHE OPERATIONNELLE EN SANTE</b></p> <p>N° <u>130-897</u> /L/MINSANTE/SG/DROS/SPA SK</p>	<p><b>REPUBLIC OF CAMEROON</b> Peace – Work - Fatherland</p> <p>-----</p> <p><b>MINISTRY OF PUBLIC HEALTH</b></p> <p>-----</p> <p><b>SECRETARIAT GENERAL</b></p> <p>-----</p> <p><b>DIVISION OF HEALTH OPERATIONAL RESEARCH</b></p> <p>Yaoundé, le <b>28 DEC 2018</b></p> <p><b>LE MINISTRE DE LA SANTE PUBLIQUE</b> A Madame MAKU TALLA Ingrid Crescence Doctorante à la FSE/UY-I Tel. 674 72 53 52 Mail : ingel_princesse@yahoo.fr</p>
---	--

**Objet :** votre demande d'autorisation de recherche.

**Madame,**  
En accusant réception de votre lettre du 11 décembre 2018 dont l'objet est repris en marge ;

J'ai l'honneur de vous signifier mon accord de principe pour mener votre recherche à caractère académique en vue de la rédaction de votre thèse de Doctorat ayant pour thème : « **Moyens d'adaptation scolaire du préadolescent souffrant de maladie génétique chronique, face au défi de l'éducation intégratrice : cas des élèves drépanocytaires de la ville de Yaoundé.**»

Je vous invite par conséquent à prendre attache avec les responsables de la **Sous-Direction de la Lutte contre les Maladies Chroniques non Transmissibles** à la **Direction de la Lutte contre les Maladies, les Epidémies et Pandémies (DLMEP)** de mon département ministériel pour les modalités pratiques.

Par ailleurs, au terme de votre recherche, vous voudriez bien envoyer le résumé exécutif de vos travaux à la Division de la Recherche Opérationnelle en Santé (DROS) à l'adresse suivante : minsantedros@yahoo.com.

Veillez agréer, **Madame**, l'expression de ma parfaite considération.

**Copie**

- CAB/MINSANTE/SESP
- SG/MINSANTE
- DROS/DLMEP
- Intéressées/archives/chrono



**André MAMA FOU DA**

Site web: [www.minsante.cm](http://www.minsante.cm) / [www.minsante.gov.cm](http://www.minsante.gov.cm)  
Tel. 22 23 45 18 – Fax: 22 23 45 79; E-Mail: minsantedros@yahoo.com

13/05/2019

Vain de NGO Svek F.  
Chef de service de lutte contre  
les hémoglobinopathies et les  
maladies neurologiques.

**Dr. Salamoudi**  
**Amir**  
**Amir**



### Annexe 3 : Autorisation de recherche au MINDUB

REPUBLIQUE DU CAMEROUN  
Paix-Travail-Patrie  
\*\*\*\*\*  
MINISTRE DE L'ÉDUCATION DE BASE  
\*\*\*\*\*  
SECRETARIAT GENERAL  
\*\*\*\*\*  
DIRECTION DE LA SANTE, DU SPORT ET DES ACTIVITES  
POST ET PERISCOLAIRES  
\*\*\*\*\*  
SOUS-DIRECTION DE LA SANTE SCOLAIRE  
\*\*\*\*

REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace-Work-Fatherland  
\*\*\*\*\*  
MINISTRY OF BASIC EDUCATION  
\*\*\*\*\*  
SECRETARY GENERAL  
\*\*\*\*\*  
DEPARTMENT OF HEALTH, SPORTS AND EXTRA-  
CURRICULAR ACTIVITIES  
\*\*\*\*\*  
SUB-DEPARTMENT OF SCHOOL HEALTH  
\*\*\*\*\*

Yaoundé, le 02 AVR 2019

N° B/1166/L / MINE DUB / SG / DSS APPS / SDSS

LE MINISTRE DE L'ÉDUCATION DE BASE  
The Minister of Basic Education  
A/to

Madame MAKU TALLA Ingrid Crescence  
Doctorante PH-D niveau 1 à la Faculté des Sciences  
de l'Éducation de l'Université de Yaoundé 1

Réf: V/L du 11 décembre 2018

**Objet : Demande d'une autorisation de recherche  
auprès des personnes ressources du  
Ministère de l'Éducation de Base**

Madame,

En accusant réception de votre correspondance susvisée dont l'objet est repris en marge,

J'ai l'honneur de vous informer que je marque mon accord pour votre recherche, auprès des personnes ressources du Ministère de l'Éducation de Base.

Ainsi, pour des modalités pratiques, vous voudrez bien prendre attache avec l'Inspection Générale des Enseignements (IGE).

Au terme de ladite recherche, une copie de vos travaux est attendue à l'IGE à toutes fins utiles.

Veillez agréer, Madame, l'assurance de ma parfaite considération.

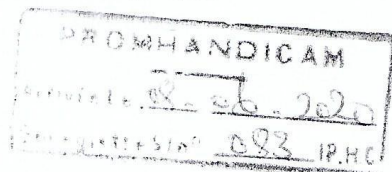


*Laurent Serge Clouidi Ngoua*

## Annexe 4 : Autorisation de recherche à PROHANDICAM

Makha Talla  
 David Grosvenor  
 Université de Yaoundé I  
 Faculté des Sciences de  
 l'Éducation

Tel : 72 93 52



Yaoundé le 8 Juin 2020.

10/06  
2020

A Monsieur le Directeur  
 Général de PROHANDICAM  
 Association.

Objet: Demande d'autorisation de recherche  
 à PROHANDICAM

Voir: M. Deffo

Monsieur,

Wahs

Je vous respectueusement auprès de votre haute bien-  
 veillance solliciter une autorisation de recherche au sein  
 de votre institution.

En effet, je suis doctorante à l'UYA et dans l'optique  
 de bien mener mes travaux de thèse ayant pour thème :  
 Programmes d'adaptation scolaire des élèves souffrant de mal-  
 vue réfractive : cas des élèves dysparovoyants ; j'aimerais  
 obtenir des statistiques (taux de scolarisation, de redoublement  
 d'abandon et de réussite scolaire) des élèves souffrant de  
 maladie réfractive en général d'une part et des élèves  
 dysparovoyants d'autre part de ces deux dernières  
 années.

Avec l'attente d'une suite favorable, veuillez agréer,  
 Monsieur, l'expression de mon profond respect.

Makha Talla Ingrid

## Annexe 5 Table de Krejcie et Morgan

<i>N</i>	<i>S</i>	<i>N</i>	<i>S</i>	<i>N</i>	<i>S</i>
10	10	220	140	1200	291
15	14	230	144	1300	297
20	19	240	148	1400	302
25	24	250	152	1500	306
30	28	260	155	1600	310
35	32	270	159	1700	313
40	36	280	162	1800	317
45	40	290	165	1900	320
50	44	300	169	2000	322
55	48	320	175	2200	327
60	52	340	181	2400	331
65	56	360	186	2600	335
70	59	380	191	2800	338
75	63	400	196	3000	341
80	66	420	201	3500	346
85	70	440	205	4000	351
90	73	460	210	4500	354
95	76	480	214	5000	357
100	80	500	217	6000	361
110	86	550	226	7000	364
120	92	600	234	8000	367
130	97	650	242	9000	368
140	103	700	248	10000	370
150	108	750	254	15000	375
160	113	800	260	20000	377
170	118	850	265	30000	379
180	123	900	269	40000	380
190	127	950	274	50000	381
200	132	1000	278	75000	382
210	136	1100	285	1000000	384

Note.—*N* is population size. *S* is sample size.

Source: Krejcie & Morgan, 1970

## Annexe 6 : Répartition de la population accessible de l'étude

Arrondissements	Ecoles ciblées	Directeurs	Enseignants	Elèves drép	Parents d'élèves drép	Elèves témoins	Total
<b>Yaoundé 1</b>	EPPA Nlongkak groupe 2a	1	6	2	1	/	10
	EPPA Nlongkak groupe 2b	1	6	2	1	/	10
	EP Mballa 2 groupe A	1	6	1	0	/	8
	EP Mballa 2 groupe B	1	5	1	0	/	7
<b>Total 1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>23</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>/</b>	<b>35</b>
<b>Yaoundé 2</b>	EP Messa groupe 4	1	6	2	1	/	10
	EP Ekoudou groupe 1	1	6	2	1	/	10
	EP Ekoudou groupe 2	1	5	2	1	/	9
	EP des Sources groupe 1	1	6	2	1	/	10
	EP des Sources groupe 2	1	7	6	1	/	15
	EP des Sources groupe 3	1	6	1	0	/	8
<b>Total 2</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>36</b>	<b>15</b>	<b>5</b>	<b>/</b>	<b>62</b>
<b>Yaoundé 3</b>	EP Centre Administratif groupe 1A	1	6	2	2	/	11
	EPPA Melen groupe 1	1	9	2	1	/	13
	EPPA Melen groupe 2	1	6	3	2	/	12
	EPPA Melen groupe 3	1	7	3	1	/	12
	EP Gendarmerie Mobile groupe 1	1	6	1	0	/	8
	EP Gendarmerie Mobile groupe 2	1	6	1	0	/	8
	EP Plateau Atemengue groupe 1	1	6	2	1	/	10
	EP Plateau Atemengue groupe 2	1	6	1	1	/	9
	Fondation Bilingue les Sapins	1	8	2	0	/	11
<b>Total 3</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>60</b>	<b>17</b>	<b>8</b>	<b>/</b>	<b>94</b>

<b>Yaoundé 4</b>	EP Nkomo groupe 1A	1	6	1	1	458	467
	EP Nkomo groupe 1B	1	7	1	1	/	10
	EP Nkomo groupe 2A	1	7	3	1	/	12
	EP Nkomo groupe 2B	1	5	2	1	/	9
	EP Inclusive Nkolndongo groupe 1B	1	5	3	1	/	10
	EP Kondengui groupe 1A	1	8	1	0	/	10
	EP Kondengui groupe 1B	1	7	1	1	/	10
	EP Kondengui groupe 2A	1	4	2	0	/	7
<b>Total 4</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>49</b>	<b>14</b>	<b>6</b>	<b>458</b>	<b>535</b>
<b>Yaoundé 5</b>	EPPA Essos groupe 1A	1	5	1	1	/	8
	EPPA Essos groupe 1B	1	5	1	1	/	8
	EP Ngoulmekong groupe 1B	1	6	1	1	/	9
	EP Ngoulmekong groupe 2B	1	5	1	1	/	8
	GSB Piverts	1	10	6	3	/	20
<b>Total 5</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>31</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>/</b>	<b>53</b>
<b>Yaoundé 6</b>	EP Mendong groupe 1	1	4	1	1	/	7
	EP Mendong groupe 2	1	5	1	1	/	8
	EP Privée MEVEC	1	5	1	1	/	8
	EP Privée Calcédoines	1	5	2	1	/	9
	EP Privée Chants d'allegresse	1	6	1	1	/	9
	EP Privée Rois et Reines	1	6	2	0	/	9
<b>Total 6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>31</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>/</b>	<b>50</b>
<b>TOTAL</b>		<b>38</b>	<b>230</b>	<b>70</b>	<b>33</b>	<b>458</b>	<b>829</b>

**Source** : Auteur, enquête de terrain


## Annexe 7 : Distribution de l'échantillon de l'étude

Arrondissements	Ecoles ciblées	Directeurs	Enseignants	Elèves drép	Parents d'élèves drép	Elèves témoins	Total
<b>Yaoundé 1</b>	EPPA Nlongkak groupe 2a	0	3	1	1	/	5
	EPPA Nlongkak groupe 2b	1	3	2	1	/	7
	EP Mballa 2 groupe A	0	2	1	1	/	5
	EP Mballa 2 groupe B	1	1	1	0	/	3
<b>Total 1</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>/</b>	<b>20</b>
<b>Yaoundé 2</b>	EP Messa groupe 4	1	2	2	1	/	6
	EP Ekoudou groupe1	0	4	1	1	/	6
	EP Ekoudou groupe2	1	2	1	1	/	5
	EP des Sources groupe 1	1	3	1	1	/	6
	EP des Sources groupe 2	1	6	5	1	/	13
	EP des Sources groupe 3	0	2	1	0	/	4
<b>Total 2</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>19</b>	<b>11</b>	<b>5</b>	<b>/</b>	<b>40</b>
<b>Yaoundé 3</b>	EP Centre Administratif groupe 1A	0	4	2	1	/	8
	EPPA Melen groupe 1	1	5	2	1	/	9
	EPPA Melen groupe 2	1	6	2	1	/	10
	EPPA Melen groupe 3	1	5	2	1	/	9
	EP Gendarmerie Mobile groupe 1	1	6	1	0	/	8
	EP Gendarmerie Mobile groupe 2	0	6	1	0	/	8
	EP Plateau Atemengue groupe 1	1	5	2	1	/	9
	EP Plateau Atemengue groupe 2	1	3	1	1	/	6
	Fondation Bilingue les Sapins	1	5	2	0	/	8
<b>Total 3</b>	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>45</b>	<b>15</b>	<b>6</b>	<b>/</b>	<b>75</b>
<b>Yaoundé 4</b>	EP Nkomo groupe 1A	1	5	1	1	205	213
	EP Nkomo groupe 1B	1	4	1	1	/	7
	EP Nkomo groupe 2A	1	5	2	1	/	9
	EP Nkomo groupe 2B	1	5	2	1	/	9
	EP Inclusive	0	4	2	1	/	7

	Nkolndongogroupe 1B						
	EP Kondenguigroupe 1A	1	5	1	0	/	7
	EP Kondenguigroupe 1B	1	5	1	1	/	8
	EP Kondenguigroupe 2A	1	6	2	0		9
<b>Total 4</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>39</b>	<b>12</b>	<b>6</b>	<b>205</b>	<b>269</b>
<b>Yaoundé 5</b>	EPPA Essos groupe 1A	1	2	1	1	/	5
	EPPA Essos groupe 1B	0	3	1	1	/	5
	EP Ngoulmekonggroupe1B	1	4	1	1	/	7
	EP Ngoulmekonggroupe2B	1	3	1	1	/	6
	GSB Piverts	1	6	5	2	/	14
<b>Total 5</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>18</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>/</b>	<b>37</b>
<b>Yaoundé 6</b>	EP Mendonggroupe 1	1	2	1	1	/	5
	EP Mendonggroupe 2	0	3	1	1	/	5
	EP Privée MEVEC	1	2	1	1	/	5
	EP Privée Calcédoines	1	2	2	1	/	6
	EP Privée Chants d'allegresse	1	3	1	1	/	6
	EP Privée Rois et Reines	1	2	1	0	/	4
<b>Total 6</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>14</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>/</b>	<b>31</b>
<b>TOTAL</b>		<b>29</b>	<b>144</b>	<b>59</b>	<b>31</b>	<b>205</b>	<b>472</b>

**Source :** Auteur, enquête de terrain

## Annexe 8 : Questionnaire adressé aux enseignants

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I ----- FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION ----- CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION DOCTORALE (CRFD) EN SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET EDUCATIVES ----- UNITE DE RECHERCHE ET DE FORMATION DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION ET INGENIERIE EDUCATIVE -----		THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I ----- FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION ----- POST COORDINATE SCHOOL FOR SOCIAL AND EDUCATIONAL SCIENCES ----- DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND EDUCATION AND EDUCATIONAL ENGINEERING -----
--	---	--

## QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX ENSEIGNANTS

*Merci de bien vouloir répondre à ces questions concernant votre pratique professionnelle. Le questionnaire est anonyme et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Seule votre opinion compte pour nous.*

## IDENTIFICATION

- 1- Sexe : F  M
- 2- Nombre d'année en service :  moins de 5 ans  entre 5 et 10 ans  plus de 10 ans
- 3- Niveau enseigné  niveau 1  niveau 2  niveau 3
- 4- Avez-vous dans votre classe un enfant présentant un handicap ?  Oui  Non
- Si oui, quel type de handicap avez-vous ?  Handicap physique  Handicap sensoriel  
 Handicap mental  Polyhandicapés  
 Autre, merci de préciser  
 .....
- 5- Est-ce votre première fois d'avoir dans votre classe un enfant à besoin spécifique ?  Oui  Non
- 6- Avez-vous déjà eu un enfant drépanocytaire dans votre classe ?  Oui  Non

## PREMIERE PARTIE : FACTEURS LIES AUX ENSEIGNANTS INFLUENCANT LA SCOLARISATION DE L'ELEVE DREPANOCYTAIRE

## Objectif n°1 : l'incidence du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice, sur la scolarisation des élèves drépanocytaires

- 7- De nos jours on parle de l'éducation inclusive, savez-vous ce que cela veut dire ?  
 j'ai une très bonne maîtrise de ce concept  je maîtrise moyennement ce concept





Anémie .....   
 Douleur aux os et articulations ..   
 Troubles cognitifs .....

Crise douloureuse .....   
 Fatigue .....   
 Déficit somatique .....

**17-** Parmi les mesures ci-dessous pour aider l'enfant drépanocytaire sur le plan sanitaire, indiquez celles que vous appliquez dans la salle sachant que 3 signifie Totalemment appliquée (TA), 2 : moyennement appliquée (MA), 1 : faiblement appliquée (FA) et 0 : pas du tout appliquée (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Veiller à une hydratation régulière				
<b>B</b>	Veiller à la prise du goûter				
<b>C</b>	Prendre des précautions par rapport aux conditions climatiques (forte chaleur, grand froid)				
<b>D</b>	Veiller à la prise de ses médicaments aux heures indiquées				
<b>E</b>	Etre attentif aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fiévreux, pâle, trop calme, se plaint ou se repli sur lui-même)				
<b>F</b>	L'autoriser à se reposer lorsqu'il présente des signes de fatigue				

Autre, (merci de préciser) .....

**18-** Parmi les mesures ci-dessous pour aider l'enfant drépanocytaire sur le plan psychologique, indiquez celles que vous appliquez dans la salle sachant que 3 signifie Totalemment appliquée (TA), 2 : moyennement appliquée (MA), 1 : faiblement appliquée (FA) et 0 : pas du tout appliquée (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Valoriser ses efforts				
<b>B</b>	Favoriser l'écoute et le dialogue avec l'élève				
<b>C</b>	Sécuriser et valoriser l'élève				
<b>D</b>	Lui démontrer l'amour				
<b>E</b>	Lui démontrer de l'affection				

Autre, (merci de préciser) .....

**19-** Parmi les mesures ci-dessous pour aider l'enfant drépanocytaire sur le plan socio-éducatif, indiquez celles que vous appliquez dans la salle sachant que 3 signifie Totalemment appliquée (TA), 2 : moyennement appliquée (MA), 1 : faiblement appliquée (FA) et 0 : pas du tout appliquée (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Lui réexpliquer les leçons manquées pendant les moments libres lorsqu'il a été absent				
<b>B</b>	Organiser des évaluations de rattrapage Lorsqu'il a été absent				
<b>C</b>	Pratiquer une évaluation différenciée				
<b>D</b>	Lui donner des devoirs à faire à la maison				
<b>E</b>	Collaboration avec les parents				

Autre, (merci de préciser) .....

### Objectif n°4 : Analyse du niveau de scolarisation des élèves drépanocytaires

**20-** Y a-t-il participation effective de l'élève drépanocytaire particulier lors de vos pratiques pédagogiques ?

- Oui le plus souvent  
jamais       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non

**21-** Comment appréciez-vous la performance de l'élève drépanocytaire dans ses apprentissages ?

- Très bonne performance       bonne performance       faible performance  
 mauvaise performance

**22-** Lors de vos pratiques pédagogiques, y a-t-il interaction entre l'élève drépanocytaire particuliers et ceux qui ne le sont pas ?

- Oui le plus souvent  
jamais       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non

**23-** L'élève drépanocytaire de votre classe participe-t-il aisément au travail en groupe ?

- Oui le plus souvent  
jamais       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non

**24-** L'élève drépanocytaire de votre classe a-t-il des opportunités de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres ?

- Oui le plus souvent  
jamais       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non

**25-** Comment jugez-vous l'assiduité de l'élève drépanocytaire au sein de l'institution scolaire et aux apprentissages.

- Très bonne assiduité       Assiduité moyenne       Faible assiduité       Absentéiste

### DEUXIEME PARTIE : VERS UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ

**26-** Quelles sont les difficultés que vous rencontrez encore dans la salle de classe avec un cas d'élève drépanocytaire ? (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment en Accord (TA), 2 : En Accord (A), 1 : En Désaccord (D) et 0 : Totalemment en Désaccord (TD))

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Difficultés à gérer les crises douloureuses				
<b>B</b>	Difficulté à gérer le rejet de la part des autres enfants				
<b>C</b>	Difficultés à gérer ses multiples absences				
<b>D</b>	Manque d'aide de la part de la hiérarchie/inspecteurs				
<b>E</b>	Formation Insuffisante				

<b>F</b>	Je n'ai pas de difficultés				
----------	----------------------------	--	--	--	--

**Autres, à préciser** .....

**27-** Quels sont les obstacles auxquels votre établissement fait face dans la mise en application des pratiques inclusives

.....  
 .....  
 .....  
 .....

**28-** A votre avis, sur quels points devrait s'attarder l'enseignant face à un enfant drépanocytaire ? (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totallement en Accord (TA), 2 : En Accord (A), 1 : En Désaccord (D) et 0 : Totallement en Désaccord (TD))

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	La construction des savoirs (savoir-faire, savoir-être)				
<b>B</b>	Satisfaction de ses besoins sanitaires élémentaires				
<b>C</b>	L'évolution de ses apprentissages selon son propre rythme				
<b>D</b>	L'ouverture des autres enfants				
<b>E</b>	Sensibilisation sur la maladie « drépanocytose »				
<b>F</b>	L'amélioration de sa socialisation				
<b>G</b>	Le développement de ses apprentissages scolaires				
<b>H</b>	L'évolution de ses capacités de communication				
<b>I</b>	L'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié avec un enfant différent				

Autre, (merci de préciser) .....

**29-** Quelles solutions proposez-vous pour pallier ces difficultés ?

.....  
 .....  
 .....  
 .....

Merci pour votre collaboration

## Annexe 9 : Questionnaire enseignant X

FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION  
 UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I  
 FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE (CRFD) EN SCIENCES HUMAINES,  
 SOCIALES ET EDUCATIVES  
 UNITE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION ET  
 INGENIERIE EDUCATIVE

FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION  
 THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I  
 FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION  
 POST COORDINATE SCHOOL FOR SOCIAL AND  
 EDUCATIONAL SCIENCES  
 DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND EDUCATION  
 AND EDUCATIONAL ENGINEERING

## QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX ENSEIGNANTS

*Merci de bien vouloir répondre à ces questions concernant votre pratique professionnelle. Le questionnaire est anonyme et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Seule votre opinion compte pour nous.*

## IDENTIFICATION

- 1- Sexe : F  M
- 2- Nombre d'année en service :  moins de 5 ans  entre 5 et 10 ans  plus de 10 ans
- 3- Niveau enseigné  niveau 1  niveau 2  niveau 3
- 4- Avez-vous dans votre classe un enfant présentant un handicap ?  Oui  Non  
 Si oui, quel type de handicap avez-vous ?  Handicap physique  Handicap sensoriel  
 Handicap mental  Polyhandicapés  
 Autre, merci de préciser  
 .....
- 5- Est-ce votre première fois d'avoir dans votre classe un enfant à besoin spécifique ?  Oui  Non
- 6- Avez-vous déjà eu un enfant drépanocytaire dans votre classe ?  Oui  Non

## PREMIERE PARTIE : FACTEURS LIES AUX ENSEIGNANTS INFLUENCANT LA SCOLARISATION DE L'ELEVE DREPANOCYTAIRE

## Objectif n°1 : l'incidence du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice, sur la scolarisation des élèves drépanocytaires

- 7- De nos jours on parle de l'éducation inclusive, savez-vous ce que cela veut dire ?  
 j'ai une très bonne maîtrise de ce concept  je maîtrise moyennement ce concept  
 j'ai une faible maîtrise de ce concept  Non je n'ai aucune connaissance de ce concept
- 8- Connaissez-vous une loi ou un texte qui régit l'éducation inclusive au Cameroun ?  
 Oui  Non  
 Si oui, lequel ?  
 .....  
 .....

- 9- En début d'année vous informez vous sur la situation sanitaire de chaque enfant à besoin spécifique afin de constituer un dossier personnalisé de chacun d'eux ?  
 Oui       Peut-être       Aucune idée       Non
- 10- Pendant votre formation initiale, vous a-t-on enseigné sur les bases de l'éducation inclusive ?  
 Oui       Peut-être       Aucune idée       Non
- 11- Avez-vous suivi une formation particulière pour accompagner les enfants à besoins spécifiques ?  
 Oui       Peut-être       Aucune idée       Non
- 12- Pensez-vous avoir suffisamment d'expérience pour prendre en charge les élèves drépanocytaires et les autres élèves en même temps ?  
 Oui       Peut-être       Aucune idée       Non

**Objectif n°2 : l'influence des représentations socio-culturelles des enseignants la scolarisation des élèves drépanocytaires**

- 13- Pensez-vous que l'élève drépanocytaire est fragile et ne devrait pas être très impliquer dans les activités ?  
 Totalemment en Accord     En Accord     En Désaccord     Totalemment en Désaccord
- 14- Pensez-vous que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, influence le travail ou la progression des autres élèves ?  
 Oui       Peut-être       Aucune idée       Non
- 15- Pensez-vous que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, augmente le travail de l'enseignant ?  
 Oui       Peut-être       Aucune idée       Non

**Objectif n° 3 : le lien entre le degré de pratiques intégratrices compensatoires dans les pratiques pédagogiques et scolarisation des élèves drépanocytaires**

- 16- Parmi les éléments cités, cochez les complications de la drépanocytose que connaît votre élève. (Vous pouvez cochez plusieurs cases)

Anémie .....	<input type="checkbox"/>	Crise douloureuse .....	<input checked="" type="checkbox"/>
Douleur aux os et articulations ..	<input type="checkbox"/>	Fatigue .....	<input checked="" type="checkbox"/>
Troubles cognitifs .....	<input type="checkbox"/>	Déficit somatique .....	<input type="checkbox"/>

- 17- Parmi les mesures ci-dessous pour aider l'enfant drépanocytaire sur le plan sanitaire, indiquez celles que vous appliquez dans la salle sachant que 3 signifie Totalemment appliquée (TA), 2 : moyennement appliquée (MA), 1 : faiblement appliquée (FA) et 0 : pas du tout appliquée (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Veiller à une hydratation régulière			<input checked="" type="checkbox"/>	



B	Veiller à la prise du goûter				X
C	Prendre des précautions par rapport aux conditions climatiques (forte chaleur, grand froid)				X
D	Veiller à la prise de ses médicaments aux heures indiquées				X
E	Etre attentif aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fiévreux, pâle, trop calme, se plaint ou se repli sur lui-même)		X		
F	L'autoriser à se reposer lorsqu'il présente des signes de fatigue	X			

Autre, (merci de préciser) .....

- 18- Parmi les mesures ci-dessous pour aider l'enfant drépanocytaire sur le plan psychologique, indiquez celles que vous appliquez dans la salle sachant que 3 signifie Totalement appliquée (TA), 2 : moyennement appliquée (MA), 1 : faiblement appliquée (FA) et 0 : pas du tout appliquée (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Valoriser ses efforts	X			
B	Favoriser l'écoute et le dialogue avec l'élève	X			
C	Sécuriser et valoriser l'élève	X			
D	Lui démontrer l'amour	X			
E	Lui démontrer de l'affection	X			

Autre, (merci de préciser) .....

- 19- Parmi les mesures ci-dessous pour aider l'enfant drépanocytaire sur le plan socio-éducatif, indiquez celles que vous appliquez dans la salle sachant que 3 signifie Totalement appliquée (TA), 2 : moyennement appliquée (MA), 1 : faiblement appliquée (FA) et 0 : pas du tout appliquée (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Lui réexpliquer les leçons manquées pendant les moments libres lorsqu'il a été absent			X	
B	Organiser des évaluations de rattrapage Lorsqu'il a été absent				X
C	Pratiquer une évaluation différenciée				X
D	Lui donner des devoirs à faire à la maison			X	
E	Collaboration avec les parents			X	

Autre, (merci de préciser) .....

#### Objectif n°4 : Analyse du niveau de scolarisation des élèves drépanocytaires

- 20- Y a-t-il participation effective de l'élève drépanocytaire particulier lors de vos pratiques pédagogiques ?  
 Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais
- 21- Comment appréciez-vous la performance de l'élève drépanocytaire dans ses apprentissages ?  
 Très bonne performance     bonne performance     faible performance  
 mauvaise performance

- 22- Lors de vos pratiques pédagogiques, y a-t-il interaction entre l'élève drépanocytaire particuliers et ceux qui ne le sont pas ?  
 Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais
- 23- L'élève drépanocytaire de votre classe participe-t-il aisément au travail en groupe ?  
 Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais
- 24- L'élève drépanocytaire de votre classe a-t-il des opportunités de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres ?  
 Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais
- 25- Comment jugez-vous l'assiduité de l'élève drépanocytaire au sein de l'institution scolaire et aux apprentissages.  
 Très bonne assiduité     Assiduité moyenne     Faible assiduité     Absentéiste

#### DEUXIEME PARTIE : VERS UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ

- 26- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez encore dans la salle de classe avec un cas d'élève drépanocytaire ? (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment en Accord (TA), 2 : En Accord (A), 1 : En Désaccord (D) et 0 : Totalemment en Désaccord (TD))

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Difficultés à gérer les crises douloureuses	X			
B	Difficulté à gérer le rejet de la part des autres enfants	X			
C	Difficultés à gérer ses multiples absences	X			
D	Manque d'aide de la part de la hiérarchie/inspecteurs			X	
E	Formation Insuffisante	X			
F	Je n'ai pas de difficultés				

Autres, à préciser .....

- 27- Quels sont les obstacles auxquels votre établissement fait face dans la mise en application des pratiques inclusives  
 .....  
 .....  
 .....
- 28- A votre avis, sur quels points devrait s'attarder l'enseignant face à un enfant drépanocytaire ? (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment en Accord (TA), 2 : En Accord (A), 1 : En Désaccord (D) et 0 : Totalemment en Désaccord (TD))

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	La construction des savoirs (savoir-faire, savoir-être)	X			
B	Satisfaction de ses besoins sanitaires élémentaires	X			
C	L'évolution de ses apprentissages selon son propre rythme	X			



<b>D</b>	L'ouverture des autres enfants		X		
<b>E</b>	Sensibilisation sur la maladie « drépanocytose »	X			
<b>F</b>	L'amélioration de sa socialisation	X			
<b>G</b>	Le développement de ses apprentissages scolaires		X		
<b>H</b>	L'évolution de ses capacités de communication		X		
<b>I</b>	L'occasion pour les autres élèves de construire des relations d'amitié avec un enfant différent		X		

Autre, (merci de préciser) .....

29- Quelles solutions proposez-vous pour pallier ces difficultés ?

la formation des enseignants  
 .....  
 .....

Merci pour votre collaboration

## Annexe 10 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I  
 -----  
 FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION  
 -----  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE (CRFD) EN SCIENCES HUMAINES,  
 SOCIALES ET EDUCATIVES  
 -----  
 UNITE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION ET  
 INGENIERIE EDUCATIVE  
 -----



THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I  
 -----  
 FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION  
 -----  
 POST COORDINATE SCHOOL FOR SOCIAL AND  
 EDUCATIONAL SCIENCES  
 -----  
 DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND  
 EDUCATION AND EDUCATIONAL ENGINEERING  
 -----

### QUESTIONNAIRE ADRESSÉ AUX PARENTS D'ENFANT DRÉPANOCYTAIRE

Nous menons une étude sur la problématique de l'inclusion scolaire des enfants drépanocytaires. En répondant avec sincérité et honnêteté, vous nous permettrez de comprendre la persistance des difficultés d'inclusion des élèves drépanocytaires en milieu scolaire et d'y proposer des pistes de solutions. Soyez surtout rassuré(e) que les informations que vous donnez seront traitées dans le strict respect de la confidentialité et uniquement pour

#### IDENTIFICATION

cette étude.

- 1- Sexe :  masculin  féminin
- 2- Profession .....
- 3- Situation familiale :  Célibataire  Marié(e)  Divorcé(e)  veuf (ve)
- 4- Nombre d'enfants ..... Nombre de filles..... Nombre de garçons .....
- 5- Nombre d'enfants drépanocytaires ..... Nombre de filles..... Nombre de garçons .....
- 6- Quelle classe fait (font) il (s), elle (s) ?  
 .....
- 7- A t- (ont) il (s), elle (s) déjà eu à redoubler de classe  Oui  non
- 8- Si oui, combien de fois ?  
 .....
- 9- Avez-vous déjà eu à modifier votre activité professionnelle pour être plus près de votre enfant malade ?.....
- 10- Qui a attiré votre attention sur la situation de votre enfant ?  
 L'école maternelle  l'école primaire  le pédiatre ou médecin généraliste  vous avez-vous-même remarqué que l'enfant était différent des autres
- 11- A quel âge l'a-t-on diagnostiqué comme drépanocytaire ? .....

#### PREMIERE PARTIE : CARACTERISTIQUES SOCIO-FAMILIALES INFLUENCANT LA SCOLARISATION DE L'ELEVE DREPANOCYTAIRE

**Objectif n°1 : l'incidence du niveau de connaissance sur la maladie, sur la scolarisation des élèves drépanocytaires**

12- Comment jugez-vous votre niveau de maîtrise des contours de la drépanocytose ?

Très bonne maîtrise  Maîtrise moyenne  Faible maîtrise  Aucune connaissance

13- Décrivez-vous la situation de votre enfant à sa maitresse ou au directeur en début d'année ?

Oui le plus souvent  Souvent  Parfois mais c'est rare  Non jamais

Justifié votre réponse

.....  
 .....  
 ...

14- Cherchez -vous à vous informer sur la situation de votre enfant ?

Oui le plus souvent  Souvent  Parfois mais c'est rare  Non

jamais

15- Participez-vous aux réunions d'une associations des parents et personnes drépanocytaires ?

Oui le plus souvent  Souvent  Parfois mais c'est rare  Non jamais

16- Comment jugez-vous votre niveau d'expérience dans l'accompagner votre enfant drépanocytaire ?

Très haut niveau d'expérience  Niveau d'expérience moyen  Faible niveau d'expérience

Très faible niveau d'expérience

## 1- Objectif n°2 : l'influence des représentations socio-culturelles des parents sur la scolarisation des élèves drépanocytaires

Pensez-vous que l'élève drépanocytaire est fragile et ne devrait pas être très impliquer dans les activités de la famille ?

Totalemment en Accord  En Accord  En Désaccord  Totalemment en Désaccord

17- Pensez-vous que la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille a une influence sur les autres enfants qui ne le sont pas ?

Totalemment d'accord  En Accord  En Désaccord  Totalemment en Désaccord

18- Pensez-vous que la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille augmente les charges?

Totalemment d'accord  En Accord  En Désaccord  Totalemment en Désaccord

## 2- Objectif n° 3 : le lien entre le degré d'aides spécifiques apportées aux enfants drépanocytaires et scolarisation de ces derniers

19- Parmi les éléments cités, cochez ceux qui correspondent à la situation de votre enfant. (Vous pouvez cochez plusieurs cases)

Anémie       Crise douloureuse       Douleur aux os et articulations       Fatigue   
 Troubles cognitifs       maigreur

20- Parmi ces éléments cités, cochez ceux dont vous l'amenez à faire pour ses besoins sanitaires : (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment appliquées (TA), 2 : Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA))

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Veiller à une hydratation régulière				
<b>B</b>	Veiller aux repas de qualité				
<b>C</b>	Prendre des précautions par rapport aux conditions climatiques (Forte chaleur, grand froid)				
<b>D</b>	Veiller à la prise de ses médicaments aux heures indiquées				
<b>E</b>	Être attentif aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fiévreux, pâle, trop calme, se plaint ou se repli sur lui-même)				
<b>F</b>	L'autoriser à se reposer lorsqu'il présente des signes de fatigue				

21- Parmi ces éléments cités, cochez ceux dont vous l'amenez à faire pour ses besoins psychologiques : (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment appliquées (TA), 2 : Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA))

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Valoriser ses efforts				
<b>B</b>	Favoriser l'écoute et le dialogue avec l'élève				
<b>C</b>	Sécuriser et valoriser l'élève				
<b>D</b>	Lui démontrer l'amour				
<b>E</b>	Lui démontrer de l'affection				

22- Parmi ces éléments cités, cochez ceux dont vous l'amenez à faire pour ses besoins socio-éducatifs : (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment appliquées (TA), 2 : Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA))

N°	ITEMS	3	2	1	0
<b>A</b>	Se rassurer que l'enfant ait bénéficié des leçons de rattrapage lorsqu'il a été absent				
<b>B</b>	Se rassurer que l'enfant ait bénéficié des évaluations de rattrapage lorsqu'il a été absent				
<b>C</b>	Participation aux réunions de l'APE, convocations et autres				
<b>D</b>	Répétitions à la maison				
<b>E</b>	Collaboration avec les enseignants				

### Objectif n°4 : Analyse du niveau de scolarisation de l'élève drépanocytaire

23- Pensez-vous que votre enfant participe aux activités pédagogiques à l'école ?

- Oui le plus souvent       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non  
jamais

24- Comment appréciez-vous la performance de votre enfant dans ses apprentissages ?

- Très bonne performance       bonne performance       faible performance  
 mauvaise performance

25- Votre enfant communique-t-il aisément avec les autres enfants qui ne sont pas drépanocytaires ainsi que les adultes ?

- Oui le plus souvent       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non  
jamais

26- Votre enfant se sent-il à l'aise de travailler en groupe avec les autres enfants qui ne sont pas drépanocytaires à l'école ?

- Oui le plus souvent       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non  
jamais

27- Votre enfant a-t-il des opportunités de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres à l'école ?

- Oui le plus souvent       Souvent       Parfois mais c'est rare       Non  
jamais

28- Comment jugez-vous l'assiduité de votre enfant au sein de l'école ?

- Très bonne assiduité       Assiduité moyenne       Faible assiduité       Absentéiste

### DEUXIEME PARTIE : VERS UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISE

29- Quelles difficultés rencontrez-vous dans la scolarisation de votre enfant

.....  
 .....  
 .....

30- Quelles solutions proposez-vous pour pallier ces difficultés ?

.....  
 .....

**Merci pour votre collaboration !**

## Annexe 11 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire X

## Annexe 8 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I  
 FACULTE DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE (CRFD) EN SCIENCES HUMAINES,  
 SOCIALES ET ÉDUCATIVES  
 UNITÉ DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION ET  
 INGÉNIERIE ÉDUCATIVE



THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I  
 FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION  
 POST COORDINATE SCHOOL FOR SOCIAL AND  
 EDUCATIONAL SCIENCES  
 DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND  
 EDUCATION AND EDUCATIONAL ENGINEERING

**QUESTIONNAIRE ADRESSÉ AUX PARENTS D'ENFANT DRÉPANOCYTAIRE**

Nous menons une étude sur la problématique de l'inclusion scolaire des enfants drépanocytaires. En répondant avec sincérité et honnêteté, vous nous permettrez de comprendre la persistance des difficultés d'inclusion des élèves drépanocytaires en milieu scolaire et d'y proposer des pistes de solutions. Soyez surtout rassuré(e) que les informations que vous donnez seront traitées dans le strict respect de la confidentialité et uniquement pour cette étude.

**IDENTIFICATION**

- 1- Sexe :  masculin  féminin
- 2- Profession ... *enseignant* .....
- 3- Situation familiale :  Célibataire  Marié(e)  Divorcé(e)  veuf (ve)
- 4- Nombre d'enfants .. *5* ..... Nombre de filles .. *2* ..... Nombre de garçons .. *3* .....
- 5- Nombre d'enfants drépanocytaires ... *2* ..... Nombre de filles .. *2* ..... Nombre de garçons ... *0* .....
- 6- Quelle classe fait (font) il (s), elle (s) ?  
..... *CE2* ..... et ..... *CM2* .....
- 7- A t- (ont) il (s), elle (s) déjà eu à redoubler de classe  Oui  non
- 8- Si oui, combien de fois ?  
..... *1* .....
- 9- Avez-vous déjà eu à modifier votre activité professionnelle pour être plus près de votre enfant malade ? ... *oui* .....
- 10- Qui a attiré votre attention sur la situation de votre enfant ?  
 L'école maternelle  l'école primaire  le pédiatre ou médecin généraliste  vous avez-vous-même remarqué que l'enfant était différent des autres
- 11- A quel âge l'a-t-on diagnostiqué comme drépanocytaire ? .. *3* ..... *mois* .....

**PREMIERE PARTIE : CARACTERISTIQUES SOCIO-FAMILIALES INFLUENCANT LA SCOLARISATION DE L'ELEVE DREPANOCYTAIRE**

Objectif n°1 : l'incidence du niveau de connaissance sur la maladie, sur la scolarisation des élèves drépanocytaires



12- Comment jugez-vous votre niveau de maîtrise des contours de la drépanocytose ?

Très bonne maîtrise  Maîtrise moyenne  Faible maîtrise  Aucune connaissance

13- Décrivez-vous la situation de votre enfant à sa maitresse ou au directeur en début d'année ?

Oui le plus souvent  Souvent  Parfois mais c'est rare  Non jamais

Justifié votre réponse

.....  
 .....

14- Cherchez-vous à vous informer sur la situation de votre enfant ?

Oui le plus souvent  Souvent  Parfois mais c'est rare  Non jamais

15- Participez-vous aux réunions d'une associations des parents et personnes drépanocytaires ?

Oui le plus souvent  Souvent  Parfois mais c'est rare  Non jamais

16- Comment jugez-vous votre niveau d'expérience dans l'accompagner votre enfant drépanocytaire ?

Très haut niveau d'expérience  Niveau d'expérience moyen  Faible niveau d'expérience  
 Très faible niveau d'expérience

#### 1- Objectif n°2 : l'influence des représentations socio-culturelles des parents sur la scolarisation des élèves drépanocytaires

17- Pensez-vous que l'élève drépanocytaire est fragile et ne devrait pas être très impliquer dans les activités de la famille ?

Totalement en Accord  En Accord  En Désaccord  Totalement en Désaccord

18- Pensez-vous que la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille a une influence sur les autres enfants qui ne le sont pas ?

Totalement d'accord  En Accord  En Désaccord  Totalement en Désaccord

19- Pensez-vous que la présence d'un enfant drépanocytaire au sein de la famille augmente les charges ?

Totalement d'accord  En Accord  En Désaccord  Totalement en Désaccord

#### 2- Objectif n° 3 : le lien entre le degré d'aides spécifiques apportées aux enfants drépanocytaires et scolarisation de ces derniers

20- Parmi les éléments cités, cochez ceux qui correspondent à la situation de votre enfant. (Vous pouvez cochez plusieurs cases)

Anémie  Crise douloureuse  Douleur aux os et articulations  Fatigue   
 Troubles cognitifs  maigreur

21- Parmi ces éléments cités, cochez ceux dont vous l'amenez à faire pour ses besoins sanitaires : (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment appliquées (TA), 2 : Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Veiller à une hydratation régulière		✓		
B	Veiller aux repas de qualité		✓		
C	Prendre des précautions par rapport aux conditions climatiques (Forte chaleur, grand froid)		✓		
D	Veiller à la prise de ses médicaments aux heures indiquées		✓		
E	Être attentif aux signes d'alerte de la crise (lorsque l'enfant semble fiévreux, pâle, trop calme, se plaint ou se repli sur lui-même)		✓		
F	L'autoriser à se reposer lorsqu'il présente des signes de fatigue		✓		

22- Parmi ces éléments cités, cochez ceux dont vous l'amenez à faire pour ses besoins psychologiques : (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment appliquées (TA), 2 : Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Valoriser ses efforts	✓			
B	Favoriser l'écoute et le dialogue avec l'élève	✓			
C	Sécuriser et valoriser l'élève	✓			
D	Lui démontrer l'amour	✓			
E	Lui démontrer de l'affection	✓			

23- Parmi ces éléments cités, cochez ceux dont vous l'amenez à faire pour ses besoins socio-éducatifs : (Indiquez vos réponses sachant que 3 signifie Totalemment appliquées (TA), 2 : Moyennement appliquées (MA), 1 : Faiblement appliquées (FA) et 0 : Pas du tout appliquées (PA)

N°	ITEMS	3	2	1	0
A	Se rassurer que l'enfant ait bénéficié des leçons de rattrapage lors été absent			✓	
B	Se rassurer que l'enfant ait bénéficié des évaluations de rattrapage lorsqu'il a été absent			✓	
C	Participation aux réunions de l'APE, convocations et autres		✓		
D	Répétitions à la maison	✓			
E	Collaboration avec les enseignants		✓		

#### Objectif n°4 : Analyse du niveau de scolarisation de l'élève drépanocytaire

24- Pensez-vous que votre enfant participe aux activités pédagogiques à l'école ?



Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais

25- Comment appréciez-vous la performance de votre enfant dans ses apprentissages ?

Très bonne performance     bonne performance     faible performance  
 mauvaise performance

26- Votre enfant communique-t-il aisément avec les autres enfants qui ne sont pas drépanocytaires ainsi que les adultes ?

Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais

27- Votre enfant se sent-t-il à l'aise de travailler en groupe avec les autres enfants qui ne sont pas drépanocytaires à l'école ?

Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais

28- Votre enfant a-t-il des opportunités de participer aux activités extracurriculaires tels que les sports, danses culturelles, et autres à l'école ?

Oui le plus souvent     Souvent     Parfois mais c'est rare     Non jamais

29- Comment jugez-vous l'assiduité de votre enfant au sein de l'école ?

Très bonne assiduité     Assiduité moyenne     Faible assiduité     Absentéiste

#### DEUXIEME PARTIE : VERS UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISE

30- Quelles difficultés rencontrez-vous dans la scolarisation de votre enfant

*moyens financiers*  
 .....  
 .....

31- Quelles solutions proposez-vous pour pallier ces difficultés ?

*Il faut l'aide de l'Etat*  
 .....  
 .....

**Merci pour votre collaboration !**

REPUBLIQUE D\*U CA  
M\*OUN  
Paix –Travail -Patrie  
UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION

CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
DOCTORALE (CRFD) EN SCIENCES HUMAINES,  
SOCIALES ET EDUCATIVES

UNITE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION ET  
INGENIERIE EDUCATIVE



REPUBLIC OF CAMEROON  
Peace-Work-Fatherland

THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I

FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION

POST COORDINATE SCHOOL FOR SOCIAL AND  
EDUCATIONAL SCIENCES

DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND  
EDUCATION AND EDUCATIONAL ENGINEERING

## Annexe 12 : Guide d'entretien adresse aux responsables d'établissement

### GUIDE D'ENTRETIEN ADRESSE AUX RESPONSABLES D'ETABLISSEMENT

*Nous menons une étude sur les pratiques professionnelles et adaptation scolaire de l'enfant drépanocytaire, face au défi de l'éducation intégratrice. De ce fait, les questions qui suivent n'ont pas pour objectif de vous évaluer. Nous souhaitons juste comprendre la persistance des difficultés d'adaptation des élèves drépanocytaires en milieu scolaire et d'y proposer des pistes de solutions.*

#### IDENTIFICATION

- 1.Sexe : .....
- 2.Nombre d'année de service/ ancienneté : .....
- 3.Nombre d'année à la direction : .....
- 4.Nombre d'année au poste actuel : .....
- 5.Etablissement actuel dirigé : .....
- 6.Avez-vous des enfants à besoins spécifiques au sein de votre établissement ?
- 7.Parmi ces enfants se trouvent -ils des drépanocytaires ?
- 8.Pouvez-vous présenter la situation des enfants drépanocytaires de votre établissement (âge, niveau scolaire, redoublant ou non, absentéiste ou non, depuis combien de temps est-il scolarisé dans votre établissement ?)

#### PREMIERE PARTIE : FACTEURS LIES AUX RESPONSABLES D'ECOLE INFLUENCANT LA SCOLARISATION DE L'ELEVE DREPANOCYTAIRE

#### Objectif n°1 : l'incidence du niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice, sur la scolarisation des élèves drépanocytaires

- 9.savez-vous ce qu'est l'éducation intégratrice ou inclusive ?
- 10.Si oui, Connaissez-vous les lois et textes en matière d'éducation intégratrice au Cameroun ?

11. Tenez-vous compte des recommandations de ces lois et textes dans vos pratiques pédagogiques ?
12. Quelle est votre appréciation de ces lois et textes ?
13. En début d'année faites-vous un recensement des enfants à besoins spécifiques pour savoir les spécificités que vous aurez tout au long de l'année ?
14. Avez-vous un dossier personnalisé de chaque enfant à besoins spécifiques ?

### **Objectif n°2 : l'influence des représentations socio-culturelles des directeurs sur la scolarisation des élèves drépanocytaires**

- 15- Avez-vous une idée de ce qu'est la drépanocytose ou une personne drépanocytaire ?
- 16- Pensez-vous que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, augmente le travail des enseignants ?

### **Objectif n° 3 : le lien entre le degré de pratiques intégratrices compensatoires dans les pratiques pédagogiques et scolarisation des élèves drépanocytaires**

- 17- Pendant votre formation initiale, avez-vous bénéficié des enseignements sur l'éducation intégratrice ?
- 18- L'établissement est-il aménagé de telle sorte qu'il puisse répondre à tous les besoins des élèves drépanocytaires ?
- 19- Comment aidez-vous ces enfants sur le plan psycho-social ?
- 20- Comment gérez-vous les crises survenues à l'école ?
- 21- Les enseignants accordent-ils des leçons de rattrapage aux élèves qui accusent d'une absence justifiée ?
- 22- Les enseignants prévoient-ils des évaluations de rattrapage en cas d'absence justifiée des élèves ?
- 23- Les enseignants font-ils des remédiations particulières ?
- 24- Êtes-vous satisfait de l'encadrement accordé aux élèves par les enseignants ?
- 25- Comment se passe votre collaboration avec les parents des enfants drépanocytaires ?
- 26- Êtes-vous satisfait de cette collaboration ?

### **Objectif n°4 : Analyse du niveau de scolarisation des élèves drépanocytaires**

- 20- Pensez-vous qu'il y a interaction entre les enfants drépanocytaires et les autres enfants ?
21. Pensez-vous que ces derniers participent effectivement aux activités pédagogiques ?
- 22- Comment appréciez-vous la performance de l'élève drépanocytaire dans ses apprentissages ?

## **DEUXIEME PARTIE : VERS UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ**

- 26- Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez durant la scolarisation de cette catégorie d'enfant ?
- 27- Quelles sont les solutions que vous pouvez proposer pour résoudre ces difficultés ?

Merci pour votre collaboration !

### **Annexe 13 : Entretien avec Directeur X**

**Durée :** 15min

**Sexe :** F

**Age :** 50

**Nombre d'année de service :** 13

**Nombre d'année à la direction :** 02

**Poste actuel :** 02

**Présence d'enfants à besoins spécifiques au moment de l'entretien :** 3

**Enfant drépanocytaire présent au moment de l'entretien :** 1

**Caractéristiques :** 9ans absentéiste classe : CE2 redoublant est là depuis 3ans.

**Elève drépanocytaire inscrit en début d'année mais ayant déjà abandonné :** 1

**Q : savez-vous ce qu'est l'éducation intégratrice ou inclusive ?**

**R :** Oui. Il s'agit d'intégrer tous les élèves dans la salle de classe et surtout dans les écoles ordinaires telles que la nôtre. Voyez-vous ici, nous avons plusieurs enfants à besoin spécifique, les réfugiés, les mal entendants ; les mal voyants et même les élèves drépanocytaires.

Ici nous ne faisons pas de diagnostic pour classifier les enfants que nous avons. Car c'est la responsabilité des parents. C'est à eux de nous informer sur la situation de leurs enfants. S'il

**Q : Connaissez-vous les lois et textes en matière d'éducation inclusive au Cameroun ?**

**Si oui, énumérez quelques-uns ?**

**R :** La loi d'orientation. C'est un peu comme notre Bible.

**Q : Tenez-vous compte des recommandations de ces lois et textes dans vos pratiques pédagogiques ?**

**R :** RAS

**Q : Quelle est votre appréciation de ces lois et textes ?**

**R : RAS**

**Q : En début d'année faites-vous un recensement des enfants à besoin spécifiques pour savoir les spécificités que vous aurez tout au long de l'année ?**

**R :** Ici nous ne faisons pas de diagnostic pour classifier les enfants que nous avons. Car c'est la responsabilité des parents. C'est à eux de nous informer sur la situation de leurs enfants. S'ils ne le font pas c'est leur faute. Je prends par exemple le cas d'une élève que nous avons eu cette année. En temps normal elle ne devait pas fréquenter ici, mais dans une école là-bas vers l'hôpital central, parce qu'elle était un peu dérangée dans la tête. Elle venait à l'école un jour sur deux et lorsque sa maitresse lui a dit que si elle était encore absente elle n'entrerait plus, elle a répondu qu'elle viendrait toujours parce que c'est l'école de la directrice (rire), mais finalement elle a fini par démissionner. Même chez elle est a fugué. Elle ne dormait plus à la maison, mais dormait dans la rue.

En fait, quand son père l'inscrivait, il n'a pas dit qu'elle n'était pas bien portante, il l'a seulement inscrite comme ça comme une enfant normale et voici qu'elle-même a démissionné

Néanmoins, on travaille avec PROHANDICAM, ils viennent nous demander les informations par rapport au nombre d'enfant à besoin spécifique que nous avons. Voici, il y a la liste des enfants. Pour les recenser nous passons dans les salles de classe et demandons aux enfants de se signaler s'ils ont des problèmes. La plupart du temps beaucoup lèvent la main pensant que nous allons leur donner des cadeaux, mais quand on leur explique qu'il s'agit de ceux qui ont tel problème ou tel autre qu'ils comprennent.

**Q : Avez-vous un dossier personnalisé de chaque enfant à besoin spécifique ?**

**R :** Nous avons juste la liste des enfants à besoin spécifique constituée pour PROHANDICAM.

**Q : Pendant votre formation initiale, avez-vous bénéficié des enseignements sur l'éducation intégratrice ?**

**R :** Pendant la formation initiale non. Mais de temps en temps, nous avons des sessions de formation à PROHANDICAM sur l'éducation inclusive.

**Q : Avez-vous une idée de ce qu'est la drépanocytose ou une personne drépanocytaire?**

**R :** Il faut que je rentre dans mes leçons de science de première pour vous dire ce qu'est la drépanocytose. Mais lorsque je vois un enfant je peux savoir s'il est drépanocytaire ou pas. Ils ont les yeux très blancs, fragiles et sont pâle.

**Q :** **Pensez-vous que la présence d'un élève drépanocytaire dans une classe, augmente le travail des enseignants ?**

**R :** Certainement la présence d'un élève drépanocytaire influence le travail de l'enseignant tout comme la présence d'un élève handicapé augmenterait le volume de travail. L'enseignant ne peut pas totalement abandonner l'enfant. S'il est malade, il doit s'occuper de lui. Il doit lui donner du travail à faire

**Q :** **L'établissement est-il aménagé de telle sorte qu'il puisse répondre à tous les besoins des élèves drépanocytaires ?**

**R :** Nous n'avons que du paracétamol ici. En dehors de ça il n'y a plus rien, donc lorsque l'enfant a une crise on lui donne du paracétamol. Mais, pour que les enfants drépanocytaires puissent bien évoluer à l'école, ils doivent être suivi par leur médecin. C'est très important. Car c'est le médecin qui peut les aider à être en forme, en santé.

**Q :** **Comment aidez-vous ces enfants sur le plan psycho-social ?**

**R :** Nous ne sommes pas des médecins pour savoir exactement quoi faire, ni leurs besoins, mais sur le plan social les enseignants les aident à être intégrer dans la salle de classe. Pour que les autres les acceptent, ne se moquent pas et jouent avec eux.

**Q :** **Comment gérez-vous les crises survenues à l'école ?**

**R :** Lorsqu'une crise survient à l'école, on fait coucher l'enfant à la direction et on appelle ses parents.

**Q :** **Les enseignants accordent t- ils des leçons de rattrapage aux élèves qui accusent d'une absence justifiée ?**

**R :** Ce n'est pas possible de revenir tout le temps sur ce qui a déjà été fait.

**Q :** **Les enseignants prévoient-ils des évaluations de rattrapage en cas d'absence justifié des élèves ?**

**R :** Maintenant l'évaluation n'est plus séquentielle, mais mensuelle, au cas où l'élève rate par exemple la composition de septembre, il revient deux ou trois semaines après, la

maitresse ne peut pas rentrer pour lui, elle continue là où elle est avec les autres élèves et à l'évaluation d'octobre, on sous-entend qu'il est là et qu'il a pu capter quelque chose entre temps, il compose. Mais quand on fait le total, on ne compte pas septembre puisqu'il n'était pas là.

**Q : Les enseignants font -ils des remédiations particulières ?**

**R :** C'est un peu difficile pour un enseignant de revenir entièrement sur une leçon déjà passée. Mais néanmoins l'enseignant fait ce qu'il peut pour les aider à rattraper les autres. Pareil pour les évaluations et les remédiations. L'enseignant dans la mesure du possible revient sur ce qui a déjà été fait pour tous les enfants.

**Q : Etes-vous satisfait de l'encadrement accordé aux élèves par les enseignants ?**

**R :** Les enseignants se battent. Ils font ce qu'ils peuvent en fonction de leurs moyens.

**Q : Comment se passe votre collaboration avec les parents des enfants drépanocytaires?**

**R :** Avec les parents, on a parfois l'impression qu'ils cherchent à se débarrasser de leurs enfants. Ils ne répondent pas aux convocations. C'est une réelle difficulté pour nous. Parce que ce sont eux qui connaissent mieux leurs enfants et qui devraient tout mettre en œuvre pour qu'ils soient en santé.

**Q : Etes-vous satisfait de cette collaboration**

**R :** Cette collaboration n'est pas du tout satisfaisante.

**Q : Pensez-vous qu'il y a interaction entre les enfants drépanocytaires et ceux qui n'en ont pas dans les salles de classe ?**

**R :** Bien sûr, ils jouent avec leurs camarades. Nos enfants qui ont des problèmes se sentent à l'aise au milieu des autres enfants. Tout d'abord, les enseignants enseignent l'acceptation de l'autre. En fait dans notre programme, on a l'ECMI qui comprend des thèmes qui parle d'amour de tolérance et autres. Donc les enseignants insistent là-dessus afin que les enfants handicapés jouent avec les autres et que les autres les acceptent.

**Q : Pensez-vous que ces derniers participent effectivement aux activités pédagogiques?**

**R :** Oui nous cherchons à notre niveau à aider ces enfants à s'intégrer. Ils participent aux activités ils n'ont aucun problème. Mais seulement les enseignants les ménagent quand même en ce qui concerne l'EPS. Ils ne font pas le sport. L'enseignant les évalue sur table pour ne pas causer une crise.

**Q :** **Comment jugez-vous leurs performances scolaires ?**

**R :** Je dirais assez bien. Les enfants drépanocytaires sont comme les autres enfants. Ils sont bien intelligents. Mais les crises qu'ils ont entraînent beaucoup de problème sinon ils sont bien intelligents. Hormis ces crises, ils feraient des exploits.

**Q :** **Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez durant la scolarisation de cette catégorie d'enfant ?**

**R :** Les difficultés que nous avons sont multiples. Déjà au niveau de notre boîte à pharmacie, nous n'avons que du paracétamol. Ce qui ne peut pas vraiment aider un enfant en crise. Il y a aussi le problème de formation des enseignants. Nous ne sommes pas formés mais on nous demande d'accepter toute catégorie d'enfant, quel que soit leur handicap par ce que l'Etat a voulu que toutes les écoles soient inclusives. On n'a pas le choix. Seulement les enseignants ne sont pas formés. Nous ne pouvons pas faire ce que nous ne pouvons pas.

**Q :** **Quelles sont les solutions que vous pouvez proposer pour résoudre ces difficultés**

**R :** Former les enseignants en éducation inclusive. Il n'y a que ça à faire.



## Annexe 14 : Grille d'analyse des entretiens

Éléments du discours	Catégories d'analyse	Codes	Indicateurs	Codes	Observations			
					0	1	2	3
Éléments verbaux du discours	Facteurs socio-professionnels des acteurs de l'institution scolaire	A1	Niveau de connaissance des acteurs de l'institution scolaire en matière d'éducation inclusive	a				
			Représentations socio-culturelles de la drépanocytose	b				
			Degré de prise en compte des besoins spécifiques des élèves drépanocytaires	c				
	Stratégies en vue d'une politique d'inclusion scolaire des élèves drépanocytaires	A2	Solutions proposées par les acteurs de l'institution scolaire ;	a				
			Politique d'accompagnement individualisé.	b				
	Inclusion scolaire	B	Participation aux activités pédagogiques	a				
			Bonne Performance scolaire	b				
			Interaction avec les enseignants et pairs,	c				
			Travail en groupe	d				
			Participation aux activités physiques et parascolaires	e				
Assiduité aux enseignements			f					
Éléments non verbaux du discours	Manifestations neurovégétatives	A	Bégaiement	a				
			Bavarde à voix basse	b				
			Sourire	c				
			Rire	d				
	Qualité de la voix	B	Tremblante	a				
			Hésitante	b				

	Attitude face à l'entretien	<b>C</b>	Détendue	<b>a</b>				
			Crispée	<b>b</b>				
			Réticente	<b>c</b>				
	Regard	<b>D</b>	Perdu	<b>a</b>				
			Fuyant	<b>b</b>				
	Silence	<b>E</b>	Écourté	<b>a</b>				
			Prolongé	<b>b</b>				
			Fréquent	<b>c</b>				
	Gestuelle	<b>F</b>	Grimace	<b>a</b>				
			Secoue la tête	<b>b</b>				
			Baisse la tête	<b>c</b>				
			Mouvement des mains	<b>d</b>				
	Posture	<b>G</b>	Instable	<b>a</b>				
	Mimique	<b>F</b>	Présente	<b>a</b>				

## Annexe 15 : Grille d'analyse de l'entretien X

Grille d'analyse de l'entretien 1

Éléments du discours	Catégories d'analyse	Codes	Indicateurs	Codes	Observations			
					0	1	2	3
Éléments verbaux du discours	Facteurs socio-professionnels des acteurs de l'institution scolaire	A1	Niveau de connaissance des acteurs de l'institution scolaire en matière d'éducation inclusive	a		X		
			Représentations socio-culturelles de la drépanocytose	b		X		
			Degré de prise en compte des besoins spécifiques des élèves drépanocytaires	c	X			
	Stratégies en vue d'une politique d'inclusion scolaire des élèves drépanocytaires	A2	Solutions proposées par les acteurs de l'institution scolaire ;	a				
			Politique d'accompagnement individualisé.	b				
	Inclusion scolaire	B	Participation aux activités pédagogiques	a			X	
			Bonne Performance scolaire	b		X		
			Interaction avec les enseignants et pairs,	c				X
			Travail en groupe	d			X	
			Participation aux activités physiques et parascolaires	e	X			
Assiduité aux enseignements			f					
Éléments non verbaux du discours	Manifestations neurovégétatives	A	Bégaiement	a	X			
			Bavarde à voix basse	b	X			
			Sourire	c		X		
			Rire	d		X		
	Qualité de la voix	B	Tremblante	a	X			
			Hésitante	b	X			
			Détendue	a				X

Attitude face à l'entretien	<b>C</b>	Crispée	<b>b</b>	X			
		Réticente	<b>c</b>	X			
Regard	<b>D</b>	Perdu	<b>a</b>	X			
		Fuyant	<b>b</b>	X			
Silence	<b>E</b>	Écourté	<b>a</b>	X			
		Prolongé	<b>b</b>	X			
		Fréquent	<b>c</b>	X			
Gestuelle	<b>F</b>	Grimace	<b>a</b>	X			
		Secoue la tête	<b>b</b>	X			
		Baisse la tête	<b>c</b>	X			/
		Mouvement des mains	<b>d</b>				X
Posture	<b>G</b>	Instable	<b>a</b>	X			
Mimique	<b>F</b>	Présente	<b>a</b>		X		

## Annexe 16 : Questions pour récit anamnestique des parents

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I  
 -----  
 FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION  
 -----  
 CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE (CRFD) EN SCIENCES HUMAINES,  
 SOCIALES ET EDUCATIVES  
 -----  
 UNITE DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
 DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION ET  
 INGENIERIE EDUCATIVE  
 -----



THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I  
 -----  
 FACULTY OF SCIENCES OF EDUCATION  
 -----  
 POST COORDINATE SCHOOL FOR SOCIAL AND  
 EDUCATIONAL SCIENCES  
 -----  
 DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND EDUCATION  
 AND EDUCATIONAL ENGINEERING  
 -----

### QUESTIONS POUR RECIT ANAMNESTIQUE DES PARENTS

Bonjour. Nous menons une étude intitulée « scolarisation des enfants malades chroniques : cas des élèves drépanocytaires ». En répondant avec sincérité et honnêteté, vous nous permettrez d'avoir certaines informations sur le vécu de la maladie au sein de la famille et des difficultés rencontrées ; afin de trouver ensemble des solutions pour aider tous les enfants drépanocytaires dans leur scolarisation. Soyez surtout rassuré(e), les informations que vous donnez seront traitées dans le strict respect de la confidentialité et uniquement pour cette étude.

- 1- Combien d'enfants avez-vous, et combien sont drépanocytaires ?
- 2- Quand avez-vous découvert que vos enfants sont drépanocytaires ?
- 3- Comment se manifeste cette maladie chez eux ?
- 4- Est-ce qu'elle les empêche de faire certaines choses ? quoi par exemple ?
- 5- Quelle est la fréquence des crises et hospitalisations ?
- 6- Comment gérez-vous leur scolarisation avec les crises ?
- 7- A l'école, parviennent-ils à suivre le rythme des activités comme les autres ?
- 8- Comment sont leurs performances scolaires ?
- 9- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans leur scolarisation ?
- 10- Quelles solutions proposez-vous pour pallier à ces difficultés ?

Merci pour votre collaboration

### **Annexe 17 : récit Parent X**

« J'ai trois garçons non drépanocytaires qui sont bien portants et un garçon et une fille drépanocytaires. J'ai découvert très tôt la maladie de mes enfants parce que je savais ce que c'est que la drépanocytose. C'est vrai que je me suis mariée sans faire de test d'électrophorèse et plus tard nous nous sommes rendus compte qu'on était tous les deux AS. Les deux enfants drépanocytaires ont une forme grave de la drépanocytose. Ils sont tous les deux SS. La fille, l'aîné avait environ deux à trois mois lorsque je me suis rendu à l'hôpital suite d'une crise et c'est là qu'on m'a annoncé que l'enfant était drépanocytaire. La maladie se manifeste par des douleurs aux poignets, aux coudes, aux genoux, à la hanche, au dos et aux chevilles. Souvent accompagnées de fièvres, des maux de tête et une température très élevée. Et l'enfant en temps de crise à toujours l'anémie. Il est pâle, très fatigué et essoufflé au moindre effort. La maladie est très visible chez mes enfants, ils sont physiquement atteints. Bref, la maladie les empêche d'avoir une croissance normale. Les enfants sont petit de corps et petit de taille, comparés à d'autres enfants de leurs âges. A vu d'œil, on sait qu'ils ne sont pas bien portants. Le garçon a le thorax bombé, ce qui lui donne la sensation d'avoir un gros ventre. Ils ne sont pas corpulents. Ils ont des yeux jaunes et les lèvres toujours sèches. Ces enfants ont très peu de force physique, ce qui les amène à être très calmes, très posés. Ils ne sont pas agités. Ils sont toujours solitaires, réservés, renfermés. Ils ont très peu de communication avec les autres enfants. Mais le fait d'être beaucoup renfermé à mon avis est dû au stress qu'ils ont parce que lorsqu'ils sont avec les autres enfants, ceux-ci se moquent d'eux ; les autres enfants ne comprennent toujours pas ce qui leur arrive, ils ne comprennent pas que d'autres enfants puissent être physiquement différents d'eux ou qu'ils ne puissent pas faire comme eux. Du coup on a des moqueries et des railleries. Ces autres enfants les insultent, ou les méprisent. Ce qui fait que mes enfants préfèrent s'éloigner d'eux et se mettre à l'écart et n'avoir que très peu de contact avec les autres enfants. A l'école, mes enfants sont très calmes. C'est difficile de voir qu'on les a punis pour bavardage. C'est inexistant. On peut punir toute la classe pour bavardage sauf eux. Parce qu'ils ne bavardent jamais.

La maladie les limite véritablement, déjà sur le plan physique, mes enfants ne peuvent pas faire un grand effort physique ? ils sont donc exempts du sport. Ils ont aussi beaucoup d'interdits. Ils ne peuvent pas participer à toutes activités qui nécessitent des efforts physiques, il y a des aliments qu'ils ne consomment pas. Les aliments froids, glacés. Tout ce qu'on ne peut pas réchauffer est exclu de leur alimentation. Pour qu'ils mangent on réchauffe leur nourriture. Ils ne boivent pas d'eau glacé pour ne pas attraper froid. Ils sont obligés de toujours s'habiller au chaud. Ils ont toujours de pull-over ou de vêtements longues manches sous la tenue et de pantalons ou collants pour la fille. Ce qui est déjà un facteur de différenciation. Mais ils ne peuvent pas faire autrement. Lorsqu'il fait très chaud, ils doivent être à l'ombre. Trop de chaleur cause aussi l'anémie. C'est pourquoi ils doivent toujours se déplacer avec des bouteilles d'eau. Au niveau de la coiffure, leurs

cheveux sont coupés court, parce que le fait de tirer la tête pour peigner ou pour coiffer peut entraîner des maux de tête et une crise. Ce qui fait qu'ils sont toujours rasés.

Mes enfants sont constamment malades. Les médecins m'ont expliqué que certains traits de la drépanocytose sont plus graves que d'autres. Ils auraient hérité de la forme majeure de la maladie. Ce qui fait qu'ils sont constamment malades. Presque chaque mois nous sommes à l'hôpital. C'est au moins une semaine d'hospitalisation. De fois on peut aller jusqu'à deux semaines d'hospitalisation. Et c'est régulier. C'est donc très difficile avec leur scolarisation dans la mesure où ils sont très absents à l'école. C'est un fait et rien n'a faire. En cas de crise, on ne peut pas leur imposer d'étudier. Lorsqu'ils sont malades, la seule chose à faire est de chercher à ce qu'ils se rétablissent le plus rapidement possible. Après l'hôpital, l'enfant retourne à la maison et a un temps de convalescence pour récupérer avant de reprendre avec les classes. Mais la difficulté qu'ils ont lorsqu'ils sont à l'école, est la peur et le stress qui se situent à deux niveaux : la peur des moqueries, la peur de la punition et le stress des évaluations qui engendre presque toujours la crise. Mes enfants n'aiment pas trop aller à l'école.

Pour la petite histoire, ma fille au CM1 a passé tout un trimestre sans aller à l'école, pas parce qu'elle était vraiment malade mais tout simplement parce qu'elle ne voulait pas y aller. Je ne le savais pas au début mais après je m'étais rendu compte qu'à chaque fois lorsqu'il était onze heures, quand elle était de l'après-midi ou à six heures, quand elle était du matin, et qu'il fallait l'apprêter pour qu'elle aille à l'école, elle tombait malade. C'était tous les jours comme ça. Jusqu'au jour où j'ai appris que sa maitresse promettait de bastonner les enfants qui auraient de mauvaises réponses aux exercices sur les ardoises. La deuxième raison est qu'on se moquait d'elle à l'école. Ce qui fait que l'école était devenue le lieu qu'elle redoutait le plus. Elle préférait rester à la maison que d'aller à l'école. C'était psychologique. Elle a perdu tout un trimestre comme cela. La peur d'être l'objet de moquerie ou d'être bastonné pour un enfant qu'on ne touchait jamais à la maison, a engendré le stress, qui à son tour occasionnait la crise. Elle avait une crise occasionnée par le stress.

De même, j'ai constaté que mes enfants tombent malade à chaque période d'évaluation. Je pense que c'est dû au stress. Le fait de penser à l'évaluation avec tout ce que cela comporte : d'intense révisions, des exercices de mémorisation, la concentration et autres, entraîne forcément le stress. Le stress provoque forcément la crise. Ce qui fait que pendant l'évaluation, ils sont le plus souvent malades, hospitalisés. Pendant les enseignements, ils sont là, en santé, ils suivent les leçons, mais dès que la période d'évaluation arrive, ils tombent malades. Mes enfants manquent beaucoup aux évaluations. Mais ce que leur établissement fait généralement, c'est que la maitresse ne considère tout simplement pas les évaluations auxquelles ils ont été absents. Ce qui fait qu'en fin d'année, s'ils n'auront été évalués que trois ou quatre fois, ce ne sont que ces évaluations dont on tient

compte dans les bulletins. De ce fait, ils parviennent à aller en classe supérieure, malgré le fait d'avoir été régulièrement absents.

Une autre difficulté qu'ils ont dans leur scolarisation, se situe au niveau relationnel. Ils sont renfermés. Je crois que cela provient des moqueries. Ils ne supportent pas d'être au milieu des personnes qui ne les comprennent pas, qui ne les acceptent pas tels qu'ils sont ou qui les agressent. Ils préfèrent rester en famille parce que là on les cajole. Côté parents, la difficulté que nous avons se résume aux moyens financiers. Elever un enfant drépanocytaire demande beaucoup de moyens financiers. Imaginer lorsqu'ils sont deux. La charge est énorme. Investir pour la santé et investir pour l'école est véritablement lourd. C'est pourquoi comme solution l'Etat doit revoir les frais de scolarisation et de santé des enfants drépanocytaires parce que les frais médicaux (hospitalisation, les examens, le suivi, les médicaments, les poches de sang...) coutent énormément ; ajouté à cela les fournitures scolaires, la tenue sans oublier l'alimentation de l'enfant qui doit être de qualité dans la mesure où une sous-alimentation entraine la crise. L'Etat doit aider les parents parce que souvent ce n'est pas l'enfant qui abandonne l'école de lui-même, mais quand le parent est à bout de souffle, il est tenté de lâcher un côté, notamment la scolarisation pour se concentrer sur la santé de l'enfant. Ça été mon cas, parce qu'on n'achète pas une vie humaine.

En outre, un problème de sensibilisation se pose. Les enseignants doivent être sensibilisés sur la maladie. Savoir qu'ils ne doivent pas effrayer les enfants, car la peur et le stress entraine immédiatement la crise. Ils doivent mettre plutôt l'enfant en confiance. Ils doivent aussi amener les camarades de l'enfant malade à ne pas se moquer de l'enfant, à ne pas l'agresser, mais à accepter l'enfant tel qu'il est. Ces enseignants se doivent de les amener à savoir que l'enfant n'est pas comme eux, qu'il est malade et qu'ils doivent jouer avec lui. C'est la responsabilité de l'enseignant ».



## Annexe 18 : performances scolaires des élèves

## Liste des cas

N°	Age	Sexe	Classe	U1	U2	T1	U4	U5	T2	U7	T3	Observation 1 <sup>er</sup> trim	Observation 2 <sup>ème</sup> trim	Observation 3 <sup>ème</sup> trim	Décision	Situation de l'élève
1	10	F	CE2	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Malade absente	/	/	<b>A abandonnée</b>	D
2	9	G	CE1	ECA	ECA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE2	D
3	11	F	CE2	A	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CM1	D
4	12	F	CM1	ECA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	NA	/	/	Malade	Non acquise	/	Redouble le CM1	D
5	10	F	CE2	A	ECA	A	ECA	ECA	ECA	/	/	Compétences acquises	En cours d'acquisition	/	Promue au CM1	D
6	7	G	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CP	D
7	8	F	CP	A	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	ECA	ECA	A	/	/	Malade absente	Compétence acquise	/	Promue au CE1	D
8	10	F	CE1	ECA	<b>Abs</b>	NA	ECA	NA	NA	/	/	Non acquise	Non acquise	/	Redouble le CE1	D
9	9	G	CE1	ECA	NA	ECA	NA	ECA	NA	/	/	Non acquise	Non acquise	/	Redouble le CE1	D
10	12	F	CE1	ECA	<b>Abs</b>	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE2	D

11	12	G	CE2	ECA	A	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CM1	D
12	11	F	CE2	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	ECA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Non acquise	Non acquise	/	Redouble le CE2	D
13	12	G	CE2	<b>Abs</b>	NA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	ECA	/	/	Malade absent	En cours d'acquisition	/	Promu au CM1	D
14	8	G	CP	ECA	A	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE1	D
15	13	F	CM2	NA	NA	ECA	ECA	<b>Abs</b>	NA	/	/	En cours d'acquisition	Non acquises	/	Redouble en cas d'échec	D
16	8	F	CP	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Non acquise	Absente	/	<b>A abandonnée</b>	D
17	10	G	CE1	ECA	NA	<b>Abs</b>	ECA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Travail médiocre	Travail insuffisant	/	Redouble le CE1	D
18	13	G	CM2	A	ECA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis en cas d'échec	D
19	10	G	CE2	ECA	ECA	ECA	A	<b>Abs</b>	ECA	/	/	Assez bon travail	Bon travail	/	Admis au CM1	D
20	12	G	CE2	ECA	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Travail insuffisant	/	/	<b>A abandonné</b>	D
21	13	F	CM2	A	ECA	A	A	<b>Abs</b>	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Admise en cas d'échec	D
22	7	F	CP	A	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	Bon travail	Bon travail	/	Promue au CE1	D
23	13	F	CM2	ECA	ECA	NA	NA	ECA	NA	/	/	Non acquise	Non acquise	/	Redouble en cas d'échec	D
24	11	F	CE2	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	ECA	NA	/	/	Absent	Non acquise	/	Redouble le CM1	D
25	10	F	CE1	ECA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	ECA	NA	<b>Abs</b>	/	/	/	Non acquises	/	Redouble le CE2	D

26	10	F	CE1	ECA	NA	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	/	/	Mauvais travail	Travail médiocre	/	Redouble le CE1	D
27	11	F	CE2	A	ECA	ECA	ECA	A	ECA	/	/	Travail satisfaisant	Travail satisfaisant	/	Admise au CM1	D
28	10	G	CE1	NA	<b>Abs</b>	NA	ECA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE1	D
29	13	G	CM1	ECA	ECA	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	/	/	Passable	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	D
30	11	F	CE2	ECA	ECA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Assez bon travail	/	Admise au CM1	D
31	11	F	CE1	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Assez bon travail	/	Admise au CE2	D
32	13	G	CM1	NA	<b>Abs</b>	NA	ECA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	D
33	8	F	CE1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Assez bon travail	/	Admise au CE2	D
34	11	G	CE2	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CM1	D
35	6	G	SIL	ECA	<b>Abs</b>	A	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CP	D
36	9	F	CE1	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	ECA	<b>Abs</b>	NA	<b>Abs</b>			En cours d'acquisition	Absent	/	Redouble le CE1	D
37	6	F	SIL	ECA	ECA	A	ECA	A	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CP	D
38	11	G	CE2	NA	<b>Abs</b>	NA	NA	NA	NA	/	/	Mauvais travail	Mauvais travail	/	Redouble le CE2	D
39	13	F	CM1	ECA	NA	NA	<b>Abs</b>	NA	NA	/	/	Mauvais travail	Mauvais travail	/	Redouble le CM1	D
40	10	F	CE2	ECA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Non acquise	Non acquise	/	Redouble le CE2	D

41	13	F	CE1	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Absente	/	/	<b>A abandonnée</b>	D
42	7	F	CP	<b>Abs</b>	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Mauvais travail	Mauvais travail	/	Redouble le CP	D
43	13	G	CE2	ECA	NA	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Travail insuffisant	Mauvais travail	/	Redouble le CE2	D
44	6	G	SIL	A	<b>Abs</b>	A	A	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promu au CP	D
45	6	G	CP	NA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Mauvais travail	Mauvais travail	/	Redouble le CP	D
46	8	G	CE1	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	NA	NA	/	/	Non acquises	Non acquises	/	Redouble le CE2	D
47	6	G	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CE1	D
48	13	G	CE2	ECA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Mauvais travail	Travail insuffisant	/	Redouble le CE2	D
49	13	F	CM1	ECA	NA	ECA	<b>Abs</b>	NA	NA	/	/	En cours d'acquisition	Non acquise	/	Redouble le CM1	D
50	12	G	CE1	ECA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE1	D
51	7	F	CP	ECA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE1	D
52	6	G	SIL	<b>Abs</b>	NA	NA	<b>Abs</b>	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble a SIL	D
53	13	F	CM1	<b>Abs</b>	ECA	<b>Abs</b>	NA	NA	NA	/	/	En cours d'acquisition	Non acquise	/	Redouble le CM1	D
54	6	F	SIL	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Promue au CP	D
55	11	F	CE1	ECA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Mauvais travail	/	Redouble le CE1	D

56	7	G	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	Travail satisfaisant	Travail satisfaisant	/	Admis au CE1	D
57	8	F	CP	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	NA	<b>Abs</b>	NA	/	/	Mauvais travail	Mauvais travail	/	Redouble le CP	D
58	11	F	CE2	NA	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Non acquise	Non acquise	/	<b>A abandonnée</b>	D
59	6	F	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	D

## Liste des témoins

N°	Age	Sexe	Classe	U1	U2	T1	U4	U5	T2	U7	T3	Observation 1 <sup>er</sup> trim	Observation 2 <sup>ème</sup> trim	Observation 3 <sup>ème</sup> trim	Décision	Situation de l'élève
1	13	F	CM2	ECA	NA	ECA	NA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble en cas d'échec	ND
2	6	F	SIL	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
3	9	F	CE1	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE2	ND
4	8	F	CE1	NA	NA	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CE1	ND
5	12	F	CM2	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise en cas d'échec	ND
6	10	F	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM2	ND
7	13	F	CM2	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise en cas d'échec	ND

8	14	G	CM2	ECA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	ECA	NA	/	/	Travail passable	Travail insuffisant	/	Redouble en cas d'échec	ND
9	10	G	CE2	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble le CE2	ND
10	11	F	CM1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	ND
11	9	F	CE1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CE2	ND
12	7	F	CP	ECA	NA	ECA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE1	ND
13	11	F	CE2	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CM1	ND
14	13	F	CM2	NA	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Travail insuffisant	/	/	<b>A abandonnée</b>	ND
15	12	F	CM1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CM2	ND
16	13	G	CM2	NA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble en cas d'échec	ND
17	12	F	CM2	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Admise en cas d'échec	ND
18	7	F	CP	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise au CE1	ND
19	8	F	CE1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CE2	ND
20	6	F	SIL	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
21	10	F	CE2	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise au CM1	ND
22	13	F	CE2	NA	NA	NA	ECA	ECA	NA	/	/	Travail médiocre	Travail médiocre	/	Redouble le CE2	ND

23	11	F	CE2	ECA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
24	13	F	CM2	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise en cas d'échec	ND
25	12	F	CM1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	ND
26	6	F	SIL	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CP	ND
27	8	G	CE1	ECA	ECA	NA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admis au CE2	ND
28	12	F	CM1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise au CM2	ND
29	8	F	CP	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE1	ND
30	9	F	CE1	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admis au CE2	ND
31	13	F	CM2	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise en cas d'échec	ND
32	13	G	CM2	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis en cas d'échec	ND
33	10	F	CE2	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CM1	ND
34	12	G	CM1	NA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CM1	ND
35	12	F	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM2	ND
36	6	F	SIL	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
37	8	F	CE1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CE2	ND

38	10	F	CE2	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promue au CM1	ND
39	7	F	CP	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise au CE1	ND
40	12	F	CM2	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis en cas d'échec	ND
41	11	G	CM1	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CM1	ND
42	10	G	CE2	NA	ECA	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
43	9	F	CE2	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CM1	ND
44	7	G	CP	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CE1	ND
45	12	G	CM2	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Non acquis	/	/	<b>A abandonné</b>	ND
46	9	F	CE1	ECA	ECA	ECA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE2	ND
47	9	G	CE1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND
48	7	G	CP	NA	NA	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CP	ND
49	10	F	CE2	A	ECA	ECA	ECA	A	A	/	/	Travail passable	Bon travail	/	Promue au CM1	ND
50	12	G	CM2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis en cas d'échec	ND
51	6	F	SIL	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble la SIL	ND
52	11	G	CM1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM2	ND



53	7	F	CP	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise au CE1	ND
54	12	G	CM2	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Admis en cas d'échec	ND
55	6	G	SIL	NA	ECA	<b>Abs</b>	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble la SIL	ND
56	10	F	CE2	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CM1	ND
57	9	F	CE1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE2	ND
58	6	F	SIL	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail médiocre	Travail insuffisant	/	Redouble la SIL	ND
59	12	G	CM2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis en cas d'échec	ND
60	10	G	CE1	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE2	ND
61	11	F	CM1	A	ECA	ECA	ECA	A	A	/	/	Travail passable	Bon travail	/	Promue au CM2	ND
62	10	G	CE2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis au CM1	ND
63	8	F	CP	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail médiocre	/	Redouble le CP	ND
64	9	F	CE2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM1	ND
65	6	F	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE1	ND
66	7	G	CE1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND
67	7	F	CE1	ECA	ECA	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE2	ND

68	10	F	CM1	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	ND
69	8	F	CE1	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE2	ND
70	8	F	CE1	NA	NA	<b>Abs</b>	ECA	NA	<b>Abs</b>	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE1	ND
71	6	G	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	A	A	/	/	Travail passable	Bon travail	/	Promu au CP	ND
72	11	G	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis au CM2	ND
73	12	F	CM2	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise en cas d'échec	ND
74	12	G	CM2	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail médiocre	Travail médiocre	/	Redouble en cas d'échec	ND
75	10	F	CM1	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CM2	ND
76	10	G	CE2	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CM1	ND
77	11	G	CM1	A	A+	ECA	<b>Abs</b>	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM2	ND
78	11	G	CM1	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble le CM1	ND
79	6	G	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE1	ND
80	7	F	CP	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE1	ND
81	10	F	CE2	NA	NA	NA	<b>Abs</b>	NA	ECA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
82	8	G	CE1	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promu au CE2	ND

83	8	G	CE1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CE1	ND
84	9	G	CE2	A	A	ECA	A+	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM1	ND
85	10	G	CM1	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promu au CM2	ND
86	6	F	SIL	NA	NA	NA	ECA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble la SIL	ND
87	12	G	CM2	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	ADMIS en cas d'échec	ND
88	9	G	CE2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM1	ND
89	6	F	CP	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble le CP	ND
90	8	G	CE1	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promu au CE2	ND
91	8	F	CE2	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Promue au CM1	ND
92	6	G	SIL	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CP	ND
93	8	G	CE1	NA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE1	ND
94	11	G	CM1	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Promu au CM2	ND
95	12	G	CM2	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admis en cas d'échec	ND
96	9	F	CE2	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CE2	ND
97	11	G	CM2	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis en cas d'échec	ND

98	8	G	CE2	A	<b>Abs</b>	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Promu au CM1	ND
99	7	G	CE1	A+	A	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND
100	12	G	CM1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CM2	ND
101	6	F	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
102	10	G	CM2	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admis en cas d'échec	ND
103	11	G	CM1	ECA	<b>Abs</b>	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	Travail satisfaisant	Travail satisfaisant	/	Promu au CM2	ND
104	12	F	CM2	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble en cas d'échec	ND
105	6	F	SIL	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
106	8	F	CE1	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE2	ND
107	11	F	CM1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	ND
108	12	F	CM2	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise en cas d'échec	ND
109	10	F	CM1	A	<b>Abs</b>	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM2	ND
110	12	F	CM2	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise en cas d'échec	ND
111	11	G	CM2	ECA	<b>Abs</b>	<b>Abs</b>	NA	ECA	NA	/	/	Travail passable	Travail insuffisant	/	Redouble en cas d'échec	ND
112	8	G	CE2	ECA	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	/	/	Travail passable	Travail passable	/	Admis au CM1	ND

113	11	F	CM1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	Travail passable	Travail passable	/	Admise au CM2	ND
114	12	F	CM2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise en cas d'échec	ND
115	11	F	CM2	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	ADMISE en cas d'échec	ND
116	11	F	CM1	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CM2	ND
117	12	F	CM1	NA	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	/	/	Travail passable	Assez bon travail	/	Admise au CM2	ND
118	11	F	CM1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CM2	ND
119	12	G	CM2	NA	ECA	<b>Abs</b>	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble en cas d'échec	ND
120	12	F	CM1	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM2	ND
121	6	F	CP	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise au CE1	ND
122	8	F	CE1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CE2	ND
123	6	F	SIL	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
124	8	F	CE2	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise au CM1	ND
125	12	F	CE2	ECA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
126	11	F	CE2	ECA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
127	12	F	CM2	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise en cas d'échec	ND

128	11	F	CM1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CM1	ND
129	6	F	SIL	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CP	ND
130	8	G	CE1	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admis au CE2	ND
131	13	F	CM1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise au CM2	ND
132	8	F	CP	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE1	ND
133	9	F	CE1	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admis au CE2	ND
134	12	F	CM1	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CM2	ND
135	13	G	CM2	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis en cas d'échec	ND
136	9	F	CE2	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CM1	ND
137	11	G	CM1	NA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CM1	ND
138	12	F	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM2	ND
139	6	F	SIL	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
140	8	F	CE1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CE2	ND
141	9	F	CE2	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promue au CM1	ND
142	7	F	CP	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise au CE1	ND

143	11	F	CM1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM2	ND
144	11	G	CE2	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CM1	ND
145	10	G	CE2	NA	ECA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
146	9	F	CE2	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admise au CM1	ND
147	7	G	CP	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CE1	ND
148	10	G	CE1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND
149	9	F	CE1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE2	ND
150	9	G	CE1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND
151	7	G	CP	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CP	ND
152	10	F	CE2	A	ECA	ECA	ECA	A	A	/	/	Travail passable	Bon travail	/	Promue au CM1	ND
153	11	G	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis au CM2	ND
154	6	F	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	Travail passable	Travail passable	/	Admise au CP	ND
155	13	G	CM1	A	A	A	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM2	ND
156	7	F	CP	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admise au CE1	ND
157	13	G	CM2	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Admis en cas d'échec	ND

158	6	G	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	ADMIS au CP	ND
159	10	F	CE2	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CM1	ND
160	8	F	CE1	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE2	ND
161	6	F	SIL	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail médiocre	Travail insuffisant	/	Redouble la SIL	ND
162	10	G	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM2	ND
163	10	G	CE1	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE2	ND
164	11	F	CM1	A	ECA	ECA	ECA	A	A	/	/	Travail passable	Bon travail	/	Promue au CM2	ND
165	10	G	CE2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis au CM1	ND
166	7	F	CP	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail médiocre	/	Redouble le CP	ND
167	9	F	CE2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admise au CM1	ND
168	7	F	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CE1	ND
169	9	G	CE1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND
170	11	F	CE2	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail insuffisant	/	Redouble le CE2	ND
171	10	F	CE2	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail insuffisant	/	Redouble le CE2	ND
172	8	F	CE1	ECA	NA	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE2	ND



173	8	F	CE1	NA	NA	NA	ECA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE1	ND
174	6	G	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	A	A	/	/	Travail passable	Bon travail	/	Promu au CP	ND
175	10	G	CM1	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Bon travail	Très bon travail	/	Admis au CM2	ND
176	11	F	CM1	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admise au CM2	ND
177	12	G	CM1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail médiocre	Travail médiocre	/	Redouble le CM1	ND
178	10	F	CE2	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CM1	ND
179	10	G	CE2	ECA	NA	ECA	ECA	NA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CM1	ND
180	11	G	CM2	A	A+	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM2	ND
181	11	G	CE2	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble le CE2	ND
182	7	G	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE1	ND
183	7	F	CP	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admise au CE1	ND
184	10	F	CE2	NA	NA	<b>Abs</b>	NA	NA	ECA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE2	ND
185	8	G	CE1	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promu au CE2	ND
186	8	G	CE1	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CE1	ND
187	9	G	CE2	A	A	ECA	A+	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM1	ND

188	10	G	CM2	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	ADMIS au CM2	ND
189	6	F	SIL	NA	NA	NA	ECA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble la SIL	ND
190	7	G	CP	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promu au CE1	ND
191	9	G	CE2	A	A	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CM1	ND
192	7	F	CP	ECA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Travail passable	Travail médiocre	/	Redouble le CP	ND
193	9	G	CE1	NA	A	A	ECA	A	A	/	/	Très bon travail	Très bon travail	/	Promu au CE2	ND
194	8	F	CE2	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Promue au CM1	ND
195	6	G	SIL	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CP	ND
196	9	G	CE1	NA	NA	ECA	NA	NA	NA	/	/	Compétences non acquises	Compétences non acquises	/	Redouble le CE1	ND
197	11	G	CM2	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	ADMIS au CM2	ND
198	12	G	CM2	ECA	ECA	NA	ECA	ECA	ECA	/	/	Assez bon travail	Travail passable	/	Admis au CM2	ND
199	9	F	CE2	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail insuffisant	/	Redouble le CE2	ND
200	7	G	CP	ECA	A	ECA	A	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Admis au CE1	ND
201	9	G	CE2	A	ECA	NA	ECA	A	A	/	/	Travail en baisse	Bon travail	/	Promu au CM1	ND
202	10	G	CE1	A+	A	ECA	A	A	A	/	/	Compétences acquises	Compétences acquises	/	Admis au CE2	ND

203	12	G	CM2	NA	NA	NA	NA	NA	NA	/	/	Travail insuffisant	Travail médiocre	/	Redouble le CM2	ND
204	6	F	SIL	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	ECA	/	/	En cours d'acquisition	En cours d'acquisition	/	Promue au CP	ND
205	7	G	CP	ECA	A	ECA	A	A	A	/	/	En cours d'acquisition	Compétences acquises	/	Admis au CE1	ND

MINISTÈRE DES ENSEIGNEMENTS SECONDAIRES  
.....

INSPECTION GÉNÉRALE DES ENSEIGNEMENTS  
.....

INSPECTION DE PÉDAGOGIE CHARGÉE DE L'ENSEIGNEMENT

MINISTRY OF SECONDARY EDUCATION  
.....

GENERAL INSPECTORATE OF EDUCATION  
.....

INSPECTORATE OF PEDAGOGY IN CHARGE OF TEACHER  
TRAINING

## Annexe 19 : Modèle de projet d'accueil individualisé

### A. IDENTIFICATION DES PERSONNES CONCERNÉES

#### 1. ELEVE CONCERNE

NOM : Prénom :  
Né(e) le : Sexe :  
Adresse :  
Année scolaire :  
Etablissement d'accueil : Classe :  
Référents à contacter :

#### 2. PARENTS OU REPRESENTANTS LEGAUX

Monsieur Madame (Nom) :  
Téléphone domicile :  
Téléphone travail :  
Téléphone portable :

Je soussigné....., père, mère, représentant légal, demande pour mon enfant la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé à partir de la prescription médicale et/ou du protocole d'intervention du Docteur.....Tél :.....

J'autorise que ce document soit porté à la connaissance des personnels en charge de mon enfant dans l'établissement scolaire.  
Je demande à ces personnels de pratiquer les gestes et d'administrer les traitements prévus dans ce document.

Signature du représentant légal :

#### 3. MEDECIN TRAITANT QUI SUIT L'ENFANT :

Nom :  
Adresse :  
Téléphones :

#### 4. MEDECIN DU CENTRE MEDICO-SOCIAL LE PLUS PROCHE DE L'ECOLE :

Nom :

Adresse :

Téléphones :

### 5. L'ENSEIGNANT DE L'ENFANT :

Nom :

Adresse :

Téléphones :

## B. RENSEIGNEMENTS SUR LA MALADIE DE L'ENFANT

### 1. TYPE DE PATHOLOGIE

L'enfant pour lequel ce PAI a été établi souffre de **DREPANOCYTOSE**

### 2. SIGNES D'ALERTE

Fièvre, douleurs abdominales, malaise, pâleur soudaine, fatigue brutale, modifications du comportement, douleurs articulaires...

### 3. PREMIERS SOINS

En cas de douleurs et/ou de fièvre :

- Prendre la température.
- Donner le médicament suivant : .....à la dose de.....
- Faire boire.
- Laisser au repos.
- Prévenir la famille systématiquement en cas de persistance des symptômes.
- Ne pas utiliser de glaçons pour le refroidir, en cas de fièvre.

## C. BESOINS SPECIFIQUES DE L'ELEVE

1. **PRISE DE MEDICAMENT** (en application de l'ordonnance précisant la marche à suivre) ou autres soins :

### 2. REGIME ALIMENTAIRE

- L'enfant fréquente la cantine : **ف** oui **ف** non
- Une bonne hygiène des mains est indispensable
- Faciliter la réhydratation en dehors des repas.

### 3. AMÉNAGEMENTS DANS LE CADRE DE L'EPS

- Le sport est autorisé, cependant il faut éviter les efforts trop intensifs.
- Le sport de compétition et l'endurance sont interdits.
- Le sport en altitude est interdit (au-dessus de 1500 mètres).
- Pendant un effort, autoriser l'enfant à boire très régulièrement (il doit avoir une bouteille d'eau ou une gourde avec lui).

### 4. AUTRES AMÉNAGEMENTS EVENTUELS

- En cas de forte chaleur ou de grand froid, voir protocole spécifique joint.
- Alléger les cartables (double jeu de livres scolaires au besoin).
- Autoriser la sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin.
- Se laver les mains régulièrement (après toutes récréations, manipulations, passage aux toilettes.).
- Eviter les endroits mal aérés (aérer et ventiler régulièrement les lieux de cours).
- Eviter les courants d'air et les refroidissements (c'est la chute brutale de température ambiante de 10 degrés ou plus qui expose l'enfant aux crises douloureuses, par le biais du refroidissement ; surtout par temps humide ou vent froid).
- Autre (préciser).....  
.....

## 5. ACCESSIBILITE DES LOCAUX

- Salle de classe au rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur
- Lieu de repos éventuel
- Local pour la kinésithérapie ou autres soins
- Aménagements particuliers à prévoir : .....  
.....

## 6. NECESSITE DE MATERIEL PARTICULIER

- Non
- Oui (préciser) : .....  
.....

## 7. ASSISTANCE PEDAGOGIQUE

### Cours de soutien en cas d'absence

ف oui                      ف non

### Evaluation de rattrapage en cas d'absence

ف oui                      ف non

## 8. SORTIES SCOLAIRES

Autorisées :    ف oui                                      ف non

Aménagements particuliers à prévoir :

- Faire suivre l'information aux éventuels accompagnant et structure d'accueil.
- Suivre les recommandations précédentes.
- La trousse d'urgence doit toujours suivre l'enfant.
- S'assurer qu'en cas de nécessité il sera possible de joindre les secours (téléphone portable.)
- Autre (préciser) .....  
.....

## SIGNATURE DU CONTRAT :

Entre les soussignés, il a été convenu ce qui suit en date du.....

Le représentant légal de l'enfant  
d'établissement

Le directeur de l'école ou le chef

Date :

Date :

L'enseignant :

Le représentant du service de restauration scolaire

Date :

Date :

Le médecin traitant de l'enfant

Le médecin du centre médico-social le plus proche

Date :

Date :

NB : En cas de changement d'établissement scolaire, les parents informent le nouveau directeur. Le PAI doit pouvoir être rediscuté régulièrement entre les parents et l'école, en fonction de l'évolution de l'enfant.

MINISTÈRE DES ENSEIGNEMENTS SECONDAIRES  
.....

MINISTRY OF SECONDARY EDUCATION  
.....

INSPECTION GÉNÉRALE DES ENSEIGNEMENTS  
.....

GENERAL INSPECTORATE OF EDUCATION  
.....

INSPECTION DE PÉDAGOGIE CHARGÉE DE L'ENSEIGNEMENT  
NORMAL

INSPECTORATE OF PEDAGOGY IN CHARGE OF TEACHERS  
TRAINING

## Annexe 20 : PROGRAMME PERSONNALISÉ DE RÉUSSITE ÉDUCATIVE

### P.P.R.E.

Établi au cours du conseil des maîtres de cycle du ..... Pour la période allant  
du ..... au .....

#### 1. IDENTIFICATION

Année académique :

École :

Niveau :

Classe :

Nom :

Prénom :

Né(e) le :

Sexe :

Enseignant :

Contact :

#### 2. DISCIPLINES DANS LESQUELLES L'ÉLÈVE EPROUVE DES DIFFICULTÉS

Exemple : Mathématiques    Français    Anglais    ...

#### 3. BILAN DIAGNOSTIC DE L'ÉLÈVE DANS LES DISCIPLINES CONCERNÉES

DISCIPLINES	FORCES DE L'ÉLÈVE	DIFFICULTÉS
Exemple : mathématiques	<p>L'élève est capable de se concentrer sur la tâche.</p> <p>Il a une bonne capacité de mémorisation.</p> <p>Il est capable de comprendre une consigne simple.</p> <p>Il est capable de travailler avec un ou plusieurs pairs.</p>	<p>L'élève ne maîtrise pas encore les règles et formule.</p> <p>Il montre une lenteur dans l'exécution des tâches.</p> <p>Respecte peu la consigne.</p> <p>Il a des difficultés de concentration.</p>



Français		
Anglais		

#### 4. OBJECTIF GÉNÉRAL CIBLE DU PPRE DÉCOULANT DU BILAN

DISCIPLINES	OBJECTIFS GENERAL
Exemple : Mathématiques	<b>Aider l'élève à résoudre un problème mathématique</b>
Français	
Anglais	

#### 5. COMPÉTENCES INTERMÉDIAIRES OU SPECIFIQUES

DISCIPLINES	OBJECTIFS SPECIFIQUES
Exemple : Mathématiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mémorisation des formules</li> <li>- Identifier les informations relatives à la consigne</li> <li>-</li> </ul>
Français	
Anglais	

## 6. DESCRIPTION DES ACTIONS DE DIFFÉRENCIATION A MENÉES

Disciplines	Compétences Spécifiques	Types d'action a mené	Adaptation pédagogique	Outils pédagogiques	Evaluation
Mathématiques	Mémorisation des formules	Remédiation, aide méthodologique, tutorat, groupe	Temps plus long. Tutorat par un pair Reformulation. Activité métacognitives ritualisées	Tables de multiplication,  Tableaux de conjugaison,  Cahier mémoire,  Port folio	
	Identifier les informations relatives à la consigne		explicite de la consigne		
	Temps d'exécution		Allègement de la tâche. Segmentation des tâches complexes		
Français					
Anglais					

### Signatures

Date : .....

Enseignant(e)

Directeur

Parents

## TABLE DES MATIERES

<b>AVERTISSEMENT .....</b>	<b>i</b>
<b>SOMMAIRE .....</b>	<b>iii</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>iv</b>
<b>RÉSUMÉ.....</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>vi</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABBREVIATIONS .....</b>	<b>vii</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>ix</b>
<b>LISTE DES CARTES, FIGURES ET GRAPHISMES .....</b>	<b>xii</b>
<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE .....</b>	<b>1</b>
<b>1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>2</b>
<b>2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLÈME.....</b>	<b>16</b>
<b>3. QUESTIONS DE RECHERCHE.....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Question principale de recherche .....</b>	<b>19</b>
3.2 Questions spécifiques .....	20
<b>4. HYPOTHÈSE DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>20</b>
4.1 Hypothèse générale.....	20
4.2 Hypothèses secondaires.....	21
<b>5. OBJECTIF DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>21</b>
5.1 Objectif général .....	21
<b>5.2 Objectifs opérationnels .....</b>	<b>22</b>
<b>6. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>22</b>
6.1 Intérêt scientifique .....	23
6.2 Intérêt social .....	23
6.3 Intérêt pédagogique .....	23
<b>7- OPÉRATIONNALISATION DES VARIABLES, INDICATEURS ET     MODALITÉS DE L' HYPOTHÈSE DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>24</b>
7.1 Variables.....	24
7.1.1 Variables indépendantes (VI) .....	25
7.1.2 Variable dépendante.....	25
7.2 Tableau synoptique.....	25
<b>8. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>28</b>
8.1 Type de recherche.....	29
8.2 Site de l'étude .....	29
<b>8.2.1 Écoles ciblées.....</b>	<b>30</b>

8.2.2 Critères de sélection des écoles.....	31
8.3 Population de l'étude .....	31
8.3.1 Population cible .....	31
8.3.2 Population accessible .....	31
8.4 Échantillonnage et échantillon.....	32
8.4.1 Échantillonnage.....	33
8.4.2 Échantillon .....	33
8.5 Techniques de collecte des données .....	34
8.5.1 Technique quantitative par questionnaire .....	35
8.5.2 Technique qualitative par entretien.....	35
8.5.3 Technique qualitative par anamnèse .....	36
8.5.4 Analyse documentaire.....	36
8.5.4.1 Structuration du cadre théorique, de la problématique et des caractéristiques intrinsèques des sujets drépanocytaires.....	37
8.5.4.2 Analyse documentaire de 59 Cas et 205 Témoins .....	37
8.6 Instruments de collecte des données.....	38
8.6.1 Questionnaires.....	38
8.6.1.1 Questionnaires des enseignants .....	39
8.6.1.2 Questionnaires des parents .....	40
8.6.2 Guide d'entretien adressé aux Directeurs d'école .....	42
8.7. Pré-test.....	43
8.8. Procédures de collecte de données .....	45
8.9. Méthode d'analyse et de traitement des données .....	46
8.9.1 Démarche quantitative .....	46
8.9.1.1 Dépouillement .....	47
8.9.1.2 Présentation de la base des données .....	48
8.9.1.3 Méthodologie de construction de l'indice et Présentation du modèle linéaire	48
8.9.2 Démarche qualitative .....	52
8.9.2.1 La transcription .....	52
8.9.2.2 La catégorisation .....	53
8.9.2.3 L'analyse de contenu.....	53
8.9.2.4 La grille d'analyse catégorielle .....	54
8.10 Difficultés rencontrées.....	55
8.10.1 Difficultés d'ordre humain.....	55
8.10.2 D'ordres matériel et financier .....	55
8.10.3. Manque d'archives.....	55

8.11. Considération éthique .....	55
8.11.1. Respect des droits fondamentaux de la personne.....	55
8.11.2. Appréciation et limitation des risques.....	56
8.11.3. Consentement libre et éclairé des sujets partenaires de l'étude .....	56
8.11.4. Respect de la sphère privée .....	56
8.11.5. Utilisation des informations .....	56
<b>9. DÉLIMITATION DE L'ÉTUDE.....</b>	<b>57</b>
9.1 Délimitation spatio-temporelle .....	57
9.2 Délimitation théorique.....	61
<b>10. PLAN DU TRAVAIL.....</b>	<b>61</b>
<b>PREMIÈRE PARTIE : .....</b>	<b>63</b>
<b>ÉCLAIRAGE THÉORIQUE .....</b>	<b>63</b>
<b>CHAPITRE 1 : LA DRÉPANOCYTOSE : QU'EST-CE QUE C'EST ?.....</b>	<b>65</b>
1.1 GÉNÉRALITÉS .....	65
1.1.1. Historique de la maladie .....	65
1.1.2 Description de la drépanocytose .....	69
1.1.3 Transmission de la drépanocytose .....	71
1.1.3.1 Représentations médicales de la drépanocytose.....	71
1.1.3.2 Représentations profanes de la drépanocytose.....	73
1.1.4 Epidémiologie .....	74
1.2 SYMPTÔMES DE LA DRÉPANOCYTOSE.....	77
1.2.1 Crise vaso occlusive douloureuse .....	77
1.2.2 Anémie.....	78
1.3 PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET TRADITIONNELLE.....	80
1.3.1 Les règles hygiéno-diététiques.....	81
1.3.2 Le traitement médicamenteux (antalgique).....	81
1.3.2.1 La transfusion sanguine.....	82
1.3.2.2. La greffe de cellules souches .....	83
1.4 REPRÉSENTATIONS SOCIO-CULTURELLES DE LA DRÉPANOCYTOSE... 84	
1.4.1 Représentations issues de la race, de l'ethnie et au phénomène de métissage.....	85
1.4.2 Représentations issues des normes sociétales.....	85
1.4.3 Considérations liées à la famille .....	88
<b>CHAPITRE 2 : VERS UNE SCOLARISATION EFFECTIVE DE TOUS : EDUCATION INTEGRATRICE .....</b>	<b>91</b>
2.1 ÉVOLUTION DE L'ÉDUCATION INTÉGRATRICE DANS LE MONDE ET AU CAMEROUN.....	91

<b>2.1.1 Évolution dans le monde</b> .....	91
2.1.2 Évolution au Cameroun : avancées, partenariat et perspectives .....	94
2.1.2.1 Les avancées.....	94
2.1.2.2 Partenariat avec Sightsavers.....	96
2.1.2.3 Perspectives .....	97
2.2 LA RESPONSABILITÉ DE L' ÉCOLE PRIMAIRE DANS LA RÉUSSITE DE TOUS LES ÉLÈVES.....	98
2.2.1 Les missions de l'école primaire camerounaise.....	98
2.2.1.1 Instruire .....	98
2.2.1.2 Socialiser .....	98
2.2.1.3 Qualifier .....	99
2.2.2 Les objectifs de l'école camerounaise .....	100
2.2.3 L'influence de la pratique enseignante sur la réussite scolaire.....	100
2.3 LES FACTEURS SOCIOCULTURELS DÉTERMINANT LES PRATIQUES ÉDUCATIVES INTÉGRATRICES.....	104
2.3.1 Connaissances sur les contours de l'intégration scolaire.....	106
2.3.2 Les perceptions en matière d'éducation intégratrice.....	106
2.3.3 Attitudes face aux pratiques intégratrices .....	110
<b>CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE</b> .....	<b>114</b>
3.1 APPROCHE NOTIONNELLE .....	114
3.1.1 Scolarisation.....	114
3.1.2 Intégration scolaire.....	115
3.1.2.1 Historique .....	115
3.1.2.2 Définition .....	116
3.1.3 Education intégratrice .....	118
3.1.4 Enfant malade chronique .....	118
3.1.4.1 Maladie chronique.....	118
3.1.4.2 Enfant malade chronique.....	119
3.1.5 Elève drépanocytaire.....	119
3.1.5.1 Elève.....	119
3.1.5.2 Drépanocytose .....	119
3.1.5.3 Elève drépanocytaire .....	120
3.2 THÉORIES EXPLICATIVES.....	120
3.2.1 Théorie du rythme de développement.....	121
3.2.1.1 Présentation .....	121
3.2.1.2 Implications pour l'étude .....	126

3.2.2 Théorie de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner .....	127
3.2.2.1 Présentation .....	127
3.2.2.2 Implication pour l'étude .....	129
3.2.3 Théorie du stigmatisme.....	130
3.2.3.1 Présentation .....	130
3.2.3.2 Implication pour l'étude .....	132
3.2.4 Représentations culturelles de la maladie .....	134
3.2.4.1 Présentation .....	134
3.2.4.2 Implication pour l'étude .....	135
<b>DEUXIÈME PARTIE : .....</b>	<b>139</b>
<b>FACTEURS DÉTERMINANT LA SCOLARISATION DE L' ENFANT DRÉPANOCYTAIRE.....</b>	<b>139</b>
<b>CHAPITRE 4: FACTEURS INHERENTS A L' ENFANT DRÉPANOCYTAIRE ET A SA SCOLARISATION.....</b>	<b>141</b>
4.1 EXPRESSION CLINIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE .....	141
4.1.1 Complications aiguës .....	142
4.1.1.1 Anémie .....	142
4.1.1.2 Séquestration splénique.....	142
4.1.1.3 Crises aplasiques .....	142
4.1.1.4 Crises douloureuses ou vaso-occlusives .....	143
4.1.1.5 Syndrome pied-main ou dactylite (Enfant de moins de 2 ans).....	143
4.1.1.6 Syndrome thoracique aigu.....	143
4.1.1.7 AVC .....	144
4.1.1.8 Susceptibilité accrue aux infections .....	145
4.1.2 Complications chroniques.....	145
4.1.2.1 Complications hépatobiliaires .....	146
4.1.2.2 Ostéonécroses aseptiques .....	146
4.1.2.3 Atteinte cardiaque et hypertension pulmonaire.....	147
4.1.2.4 Ulcères cutanés.....	148
4.1.2.5 Priapisme .....	148
4.2 INCIDENCE DES COMPLICATIONS DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LA PHYSIOLOGIE LIMITANT L' APPRENTISSAGE CHEZ LES SUJETS ATTEINTS .....	149
4.2.1 Troubles visuels (Rétinopathie) .....	149
4.2.2 Déficit cognitif.....	150
4.2.3 Déficit somatique .....	152

4.2.4	Limitation de l'effort physique .....	153
4.2.5	Douleurs et fatigues .....	154
4.2.6	Hospitalisations et absences .....	155
4.3	<b>RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LE COMPORTEMENT DU SUJET MALADE.....</b>	<b>157</b>
4.3.1	Repli ou la recherche du réconfort .....	158
4.3.2	Tristesse et/ou la dépression .....	158
4.3.3	Anxiétés et angoisses .....	158
4.3.4	Sentiment de culpabilité.....	159
4.3.5	Sentiment de dévalorisation ou complexe d'infériorité.....	159
4.3.6	Sentiment de discrimination .....	159
4.3.7	Sentiment d'être maudit.....	159
4.3.8	Sentiment de dépendance.....	160
4.3.9	Conséquences des retentissements psychologiques de la drépanocytose sur la vie sociale du malade .....	160
4.4	<b>ÉLÈVE DRÉPANOCYTAIRE: ÉLÈVE EN SITUATION DE HANDICAP ET À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS .....</b>	<b>161</b>
4.4.1	De l'élève drépanocytaire malade à l'élève drépanocytaire handicapé .....	161
4.4.1.1	La déficience .....	162
4.4.1.2	L'incapacité .....	162
4.4.1.3	Le désavantage .....	163
4.4.2	Repenser le Handicap en termes de « besoins éducatifs spécifiques » : de l'enfant drépanocytaire handicapé à l'enfant à besoins éducatifs spécifiques .....	164
	<b>CHAPITRE 5 : CARACTÉRISTIQUES SOCIO – FAMILIALES DES ÉLÈVES DRÉPANOCYTAIRES ET LEUR SCOLARISATION .....</b>	<b>169</b>
5.1	<b>PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES DONNÉES DES PARENTS D'ENFANTS DRÉPANOCYTAIRES.....</b>	<b>170</b>
5.1.1	Identification des parents .....	170
5.1.2	Niveaux de connaissance sur la drépanocytose .....	175
5.1.3	Représentations socio-culturelles de l'enfant .....	178
5.1.4	Degré d'aides spécifiques accordées à l'enfant drépanocytaire.....	179
5.1.5	Qualité de scolarisation des enfants drépanocytaires.....	183
5.2	<b>TEST DE CORRÉLATION DE PEARSON.....</b>	<b>186</b>
5.2.1	Construction des indices .....	186
5.2.2	Analyse descriptive des différents indicateurs construits .....	187
5.2.3	Matrice des corrélations.....	188



5.2.4. Estimation d'une relation entre l'indice des difficultés scolaires et les variables pouvant l'expliquer .....	190
<b>CHAPITRE 6 : FACTEURS LIÉS AUX ACTEURS SCOLAIRES ET SCOLARISATION DES ÉLÈVES DRÉPANOCYTAIRES .....</b>	<b>194</b>
6.1. PRÉSENTATION ANALYTIQUE DES DONNÉES DES ENSEIGNANTS ....	195
6.1.1 Identification des enseignants .....	195
6.1.2 Niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice .....	198
6.1.3 Représentations socio-culturelles de l'élève drépanocytaire .....	202
6.1.4 Niveau de pratiques intégratives compensatoires .....	204
6.1.5 Qualité de scolarisation des enfants drépanocytaires.....	207
6.2 TEST DE CORRÉLATION DE PEARSON.....	210
6.2.1 Construction des indices .....	210
6.2.2 Analyse descriptive des différents indicateurs construits .....	211
6.2.3 Matrice des corrélations .....	212
6.2.4. Estimation d'une relation entre l'indice des difficultés de scolarisation et les variables pouvant l'expliquer.....	214
6.3. PRÉSENTATION ET ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNÉES QUALITATIVES .....	215
6.3.1 Identification .....	215
6.3.2 Niveau de connaissance en matière d'éducation intégratrice des acteurs scolaires .....	216
6.3.3 Représentations socio-culturelles des élèves drépanocytaires .....	218
6.3.4 Degré d'aides sanitaires .....	219
6.2.5 Qualité de scolarisation.....	219
6.2.6 Synthèse des indicateurs de l'entretien .....	221
<b>TROISIÈME PARTIE : .....</b>	<b>229</b>
<b>ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS, RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES ET RECHERCHE D' UN MODÈLE IDOINE D' ACCOMPAGNEMENT EN CONTEXTE CAMEROUNAIS.....</b>	<b>229</b>
<b>CHAPITRE 7 : ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS ET RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES.....</b>	<b>231</b>
7.1 ÉTUDE COMPARATIVE DE 59 CAS ET 205 TÉMOINS .....	231
7.1.1 Participants.....	231
7.1.2 La fiche de collecte des données.....	232
7.1.3 Procédure .....	232
7.1.4 Méthode d'analyse et de traitement des données : analyse comparative des cas et témoins .....	233
7.1.5 Résultats.....	234

7.1.5.1	Identification des élèves .....	234
7.1.5.2	Comparaison de la tranche d'âge scolarisée entre les cas et les témoins .....	236
7.1.5.3	Comparaison des taux d'absences entre les cas expérimentaux et les témoins .....	240
7.1.5.4	Comparaison des taux d'admission entre le groupe expérimental et le groupe témoin.....	241
7.1.5.5	Comparaison des taux d'abandon entre les cas et les témoins .....	243
7.1.5.6	Rappel du but de la comparaison et Interprétation.....	244
7.2	RÉCITS ANAMNESTIQUES DES FAMILLES .....	249
7.2.1.	Parent 1 .....	249
7.2.2.	Parent 2 .....	252
7.2.3.	Parent 3 .....	254
7.2.4.	Interprétation.....	257
7.3	AUTRES DIFFICULTÉS DES ACTEURS.....	258
7.3.1	Enseignants .....	258
7.3.2	Parents.....	260
<b>CHAPITRE 8 : RÉCAPITULATIF DES ÉTUDES, SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES ACTEURS ET PROPOSITION D'UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ .....</b>		<b>262</b>
8.1	RÉCAPITULATIF DES ÉTUDES ET JUSTIFICATION DES RÉSULTATS ..	262
8.1.1	Analyses croisées intergroupes (enseignants et parents) .....	262
8.1.2	Récapitulatif des résultats .....	264
8.2	SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LES ACTEURS.....	270
8.2.1	Enseignants .....	271
8.2.2.	Parents.....	273
8.3	PROPOSITION D'UNE POLITIQUE D' ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ .....	273
8.3.1	La responsabilité des décideurs politiques : développer une nouvelle orientation de la politique nationale sur l'éducation intégratrice.....	274
8.3.2.	La responsabilité des administrateurs et enseignants de l'institution scolaire....	276
8.3.2.1	Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) .....	278
8.3.2.2	Le Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE) .....	279
8.3.2.3	Le Projet Personnalisé de Scolarisation .....	280
8.3.2.4	La Pédagogie Différenciée .....	281
8.3.2.5	Aide sur le plan sanitaire .....	282
8.3.2.6.	Appui psycho-social.....	286
8.3.3	La responsabilité de la famille .....	288

<b>CONCLUSION GÉNÉRALE .....</b>	<b>292</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>302</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>327</b>
<b>LISTE DES ANNEXES .....</b>	<b>xiii</b>
<b>Annexes 1 : Autorisation de recherche de l'Université de Yaoundé 1 .....</b>	<b>xiv</b>
<b>Annexe 2 : Autorisation de recherche au MINSANTE et coupon de réception.....</b>	<b>xv</b>
<b>Annexe 3 : Autorisation de recherche au MINDUB .....</b>	<b>xvii</b>
<b>Annexe 4 : Autorisation de recherche à PROHANDICAM.....</b>	<b>xviii</b>
<b>Annexe 5 Table de Krejce et Morgan .....</b>	<b>xix</b>
<b>Annexe 6 : Répartition de la population accessible de l'étude.....</b>	<b>xx</b>
<b>Annexe 7 : Distribution de l'échantillon de l'étude .....</b>	<b>xxii</b>
<b>Annexe 8 : Questionnaire adressé aux enseignants .....</b>	<b>xxiv</b>
<b>Annexe 9 : Questionnaire enseignant X .....</b>	<b>xxix</b>
<b>Annexe 10 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire .....</b>	<b>xxxiv</b>
<b>Annexe 11 : Questionnaire adressé aux parents d'enfant drépanocytaire X ...</b>	<b>xxxviii</b>
<b>Annexe 12 : Guide d'entretien adresse aux responsables d'établissement.....</b>	<b>xlii</b>
<b>Annexe 13 : Entretien avec Directeur X .....</b>	<b>xliv</b>
<b>Annexe 14 : Grille d'analyse des entretiens.....</b>	<b>xliv</b>
<b>Annexe 15 : Grille d'analyse de l'entretien X .....</b>	<b>li</b>
<b>Annexe 16 : Questions pour récit anamnestique des parents .....</b>	<b>liii</b>
<b>Annexe 17 : récit Parent X .....</b>	<b>liv</b>
<b>Annexe 18 : performances scolaires des élèves.....</b>	<b>lvii</b>
<b>Annexe 19 : Modèle de projet d'accueil individualise .....</b>	<b>lxxvi</b>
<b>Annexe 20 : PROGRAMME PERSONNALISÉ DE RÉUSSITE ÉDUCATIVE lxxx</b>	<b>lxxx</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>lxxxiii</b>