

GUIDE PRATIQUE OFFERT

MON ENFANT À LA DRÉPANOCYTOSE



5 FAÇONS DE LUI EN PARLER SANS L'INQUIÉTER

PARCE QUE LES BONS MOTS FONT TOUTE LA DIFFÉRENCE!

La drépanocytose est souvent vécue dans le silence. Les parents ne savent pas toujours comment aborder le sujet avec leur enfant malade, mais aussi avec les frères et sœurs de la fratrie, les camarades de classe, les enseignants.

Ce guide vous donne 5 approches concrètes, testées et bienveillantes pour ouvrir le dialogue — à la maison comme à l'école — sans dramatiser, sans minimiser, et avec les bons outils.

Ce que vous allez découvrir :

- Comment raconter avec une histoire (dès 4 ans)
- Comment utiliser le corps comme support pédagogique (6-10 ans)
- Comment répondre aux questions difficiles avec honnêteté
- Comment impliquer la fratrie pour ne pas isoler l'enfant malade
- Comment préparer l'école : ce que les enseignants doivent savoir

La famille ABAA

A PROPOS

Les Sœurs Abaa, c'est avant tout l'histoire de notre famille : un duo de parents déterminés et trois petites filles dont la complicité est le moteur.

Face au défi de la drépanocytose, ce handicap invisible qui touche nos deux aînées, nous avons choisi de faire de la joie notre boussole et de la résilience notre message.



1 Raconter avec une histoire (dès 4 ans)

Les enfants comprennent le monde à travers les récits avant de comprendre les explications médicales. Un livre illustré permet d'aborder la maladie comme une aventure partagée plutôt que comme une menace.

Lisez l'histoire ensemble, pausez-vous sur les illustrations, et laissez votre enfant poser ses questions au rythme du récit. Il n'y a pas de 'mauvaise' question — il y a des questions qui méritent d'être accueillies avec douceur.

CONSEIL PRATIQUE

Avant la lecture, dites simplement : 'Ce livre parle d'une famille un peu comme la notre. Certains enfants ont dans leur corps des petits soldats qui travaillent différemment — et c'est ce qu'on va découvrir ensemble.'

2 Utiliser le corps comme support pédagogique (6-10ans)

À partir de 6 ans, les enfants sont prêts pour une explication un peu plus précise. Pas besoin de rentrer dans la biologie complexe : une métaphore bien choisie suffit à rendre la maladie compréhensible et moins effrayante.

La drépanocytose, c'est quand certains globules rouges — les 'petits transporteurs d'oxygène' dans le sang — ont une forme en faucille plutôt que ronde. Ils se bloquent parfois, ce qui peut faire mal. Mais cela ne veut pas dire que l'enfant ne peut pas courir, jouer, rire et grandir.

CONSEIL PRATIQUE

Dessinez ensemble deux globules rouges : un rond (normal) et un en forme de croissant (drépanocytaire). Expliquez que les deux existent dans son corps, et que les médecins et la famille sont là pour l'aider quand les croissants font des bêtises.

3 Répondre aux questions difficiles avec honnêteté

Les enfants posent parfois des questions qui nous dépassent :

- Est-ce que je vais mourir ?
- Pourquoi moi ?
- Est-ce que c'est ma faute ?

Ces questions ne doivent pas être évitées — elles signalent que l'enfant traite activement sa situation.

La règle d'or : ne jamais mentir, ne jamais dramatiser. Répondre à hauteur de ce que l'enfant peut comprendre, en lui signifiant qu'il a le droit de se sentir ainsi, et que vous êtes là

CONSEIL PRATIQUE

3 formules qui fonctionnent :

- 'C'est une bonne question. Voilà ce que je sais...'
- 'Je ne sais pas tout, mais on va chercher ensemble.'
- 'Ta maladie fait partie de toi, elle ne te définit pas entièrement.'

4 Impliquer la fratrie pour ne pas isoler l'enfant malade

Quand un enfant est malade, les frères et soeurs peuvent ressentir de la culpabilité, de la jalousie, ou de la peur — sans savoir comment l'exprimer. Les inclure dans la compréhension de la maladie leur permet de devenir des alliés plutôt que des spectateurs.

L'objectif n'est pas de les transformer en aidants, mais de leur donner les outils pour comprendre, sans porter le poids de la maladie à la place de l'adulte.

CONSEIL PRATIQUE

Activité 'Les super-pouvoirs de la fratrie' :

Demandez à chaque enfant de noter ou dessiner une chose qu'il peut faire pour soutenir son frère/sa soeur malade (pas d'effort médical — juste de la joie : jouer ensemble, lire un livre, inventer une histoire); et affichez cette liste dans la chambre.

5 Préparer l'école : ce que les enseignants doivent savoir

L'école est souvent le premier endroit où l'enfant sera confronté au regard des autres. Préparer l'enseignant en amont permet d'éviter les maladroites et de transformer la classe en espace bienveillant. Un entretien court avec l'enseignant ou le professeur principal suffit dans la plupart des cas.

L'objectif : informer sans stigmatiser, et poser des règles claires (accès aux toilettes, sortie lors des crises, absence aux EPS si nécessaire).

CONSEIL PRATIQUE

Ce qu'il faut aborder avec l'enseignant :

1. Ce qu'est la drépanocytose en 2 phrases simples
2. Les signes d'une crise (douleur, fatigue subite, fièvre)
3. La conduite à tenir (qui appeler, ne pas forcer l'effort)
4. Comment en parler à la classe si l'enfant le souhaite

Notre livret enseignant (inclus dans le Pack Ecole) contient un protocole clé en main pour faciliter cet échange.

RECAPITULATIF DES 5 FAÇONS

#	ASTUCE	AGE CONSEILLÉ
1	Raconter avec une histoire	Dès 4 ans
2	Utiliser le corps comme support	6-10 ans
3	Répondre aux questions difficiles	Tout âge
4	Impliquer la fratrie	Dès 5 ans
5	Préparer l'école	Tout âge

PASSER A L'ETAPE SUIVANTE

**VOUS AVEZ LES MOTS.
MAINTENANT, OFFREZ LE LIVRE
QUI LES MET EN IMAGES.**

**La famille s'agrandit ! – Notre livre illustré
jeunesse a été conçu pour ouvrir le dialogue sur la
drépanocytose, dès 4 ans.**

Disponible sur lessoeursabaa.com
Pack Famille, Pack Complet, Pack Ecole

**Chaque achat finance la bibliothèque solidaire au Cameroun – pour
que chaque enfant ait accès à la culture et à l'instruction.**