

Projet d'Accueil Individualisé Mise en place d'un PAI en cas de déficit en G6PD ou favisme (mai 2009)

1. A quoi sert le P.A.I. ?

Le Projet d'Accueil Individualisé est une convention écrite associant l'enfant, sa famille, l'équipe éducative ou d'accueil, les personnels de santé rattachés à la structure, les partenaires extérieurs et toute personne ressource.

Le PAI n'est pas obligatoire. Il est établi à la demande des parents. Sa mise en place doit faciliter l'accueil en collectivité de tout enfant ou adolescent atteint de troubles de la santé évoluant sur une longue période, que ce soit dans les centres de vacances et centres de loisirs, crèches, halte-garderies, écoles maternelles, primaires et secondaires. Et tout ceci à partir d'un modèle de projet émanant du bulletin officiel, bulletin signalant qu'il convient d'adapter le PAI à chaque pathologie. C'est ici le rôle de l'association Vigifavisme.

L'objectif de ce projet est de permettre à votre enfant de vivre sa scolarité le plus normalement possible, de **faire en sorte que toutes les précautions prises au quotidien pour éviter l'anémie aigue soient scrupuleusement respectées** et que **les procédures d'urgence soient adaptées au déficit en G6PD**. Le but est de faire en sorte que tous les points importants concernant la santé de l'enfant soient abordés afin d'éviter tout risque d'accident hémolytique. L'objectif du PAI est une meilleure intégration de votre enfant.

Une circulaire de l'Education Nationale aborde de façon officielle les points du PAI, notamment les aménagements dans la vie quotidienne, la restauration collective, les soins d'urgence ou les aménagements pédagogiques dans le cadre scolaire. (n° 2003-135 du 8-9-2003). Nous verrons ci-après les points qui nous semblent importants, pour les autres points (le traitement médical ou le secret professionnel par exemple) vous pouvez vous référer à cette même circulaire jointe en annexe.

2. Comment ça se passe ?

Tout va dépendre de la structure d'accueil et de son fonctionnement. **Nous recommandons une réunion entre les différents acteurs du PAI (exemple : parents, médecin scolaire, directeur de l'école ou son représentant, représentant de la mairie, etc.)**. Cela permet de passer en revue tout ce qui pose question et toutes les mesures de prévention pour éviter l'accident hémolytique.

3. Recommandations en cas de déficit en G6PD

Ces recommandations, énoncées de façon générale, concernent uniquement le déficit en G6PD sans tenir compte des autres pathologies. Chaque enfant a son propre parcours médical, de plus certaines manifestations de l'anémie peuvent être plus ou moins marquées selon les individus. C'est pourquoi il est important d'être le plus précis possible lors de l'établissement du PAI. Si votre enfant n'a à ce jour eu aucun accident hémolytique vous pouvez vous faire aider du médecin ou pédiatre qui le suit ou de l'association Vigifavisme. Il est à noter que **dans certains cas rares**, des enfants déficitaires sont porteurs d'une anémie hémolytique chronique, ce document tient compte de leurs particularités.

L'alimentation

Pour rappel les enfants doivent suivre les recommandations de l'AFSSA (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments) émises à la demande de Vigifavisme et de la Direction Générale de la Santé. Ces recommandations ont été publiées en novembre 2006 sur le site www.afssa.fr :

- ne jamais consommer de fèves (*vicia faba* ou fêverole), quel que soit leur mode de préparation ou de consommation (fraîches, surgelées, cuites, en soupe de légumes variés, dans les compléments alimentaires ou les purées de légumes en poudre).
- ne pas boire de boissons contenant de la quinine (quinquina), comme les divers «sodas toniques». (exemple : Schweppes - Gini)
- ne pas consommer de compléments alimentaires à base de vitamine C.
- consommer avec modération les aliments naturellement riches en vitamine C et les aliments enrichis en vitamine C ainsi que les boissons enrichies ou concentrées en vitamine C : la limite supérieure de sécurité de l'apport en vitamine C, par jour, est de 1 gramme chez l'adulte. Mais ce qui compte en pratique et ce que nous conseillons de respecter c'est l'apport nutritionnel conseillé (ANC) par jour de 110g chez l'adulte et de 50mg chez l'enfant de 1 à 12 ans. (Tout cela est détaillé dans la lettre n°7 de l'association Vigifavisme : votre enfant a besoin de vitamine C apporté par l'alimentation, mais ses besoins sont, en moyenne, entre 1 et 12 ans, de 50 mg par jour. A titre d'exemple, pour apporter 50 mg par jour de vitamine C à votre enfant, il faut et il suffit de lui donner à manger, au choix : 200 g. de pommes, ou de pêches, ou de framboises, 25 g. de cassis, 50 g de fraises, 100 g. de pamplemousse, d'orange ou de citron.

La restauration scolaire

Votre enfant pourra manger à la cantine si le personnel ou les responsables peuvent garantir que les repas servis ne contiendront aucun aliment contre-indiqués. **Dans la réalité ce n'est souvent pas le cas et les familles se trouvent obligées d'opter pour deux solutions : soit ne pas mettre l'enfant à la cantine, soit fournir un panier repas que l'enfant pourra manger sur place.**

La collation du matin

A priori il n'y a plus de collation à l'école. Il peut y avoir distribution de jus de fruits le matin. Il est recommandé de donner le jus de fruits adapté (c'est à dire non enrichi à la vitamine C) ou de faire en sorte que l'enfant boive de l'eau à la place.

S'il y a un distributeur dans l'enceinte de l'établissement il faut être attentif à ce que l'enfant ne puisse pas se servir car on ne peut pas garantir que ce ne soit pas des boissons toniques ou des aliments enrichis en vitamine C dangereux pour lui.

L'activité physique

Il n'est pas nécessaire de restreindre l'activité physique même dans le cas d'anémie hémolytique chronique. Cependant le personnel encadrant devra être à l'écoute de l'enfant, en cas de fatigue excessive et respecter son rythme.

Les sorties

Rien n'empêche les sorties, il faut seulement respecter les consignes liées à l'alimentation ainsi qu'à la prise de médicaments et faire en sorte que l'enfant ou l'accompagnant ait avec lui « la carte de soins et d'urgence » conçue par la Direction Générale de la Santé et Vigifavisme (ou une copie de la carte remplie).

En cas de blessure

Pour désinfecter les petits bobos rien de mieux qu'un peu d'eau et de savon. Cela permettra de limiter les risques d'appliquer une substance dangereuse. Dans les cas de blessure plus grave les secours pourront se reporter à la « carte de soins et d'urgence » et/ou à la liste de médicaments interdits que vous aurez confié préalablement à l'équipe.

En cas de fièvre

Aucun médicament ne sera donné à votre enfant sans avis médical mais il peut être important, si votre enfant souffre d'anémie hémolytique chronique, que vous soyez prévenu rapidement.

En cas d'épidémie dans la classe

Selon le cas et si votre enfant est sensible aux infections (cela concerne notamment les enfants atteints d'anémie hémolytique chronique ou les enfants ayant présenté une anémie aigüe dans ce contexte) il peut être demandé l'éviction pendant le temps de contagion. Il est important que l'on vous tienne informé de l'apparition de maladies dans l'enceinte de l'établissement, pour, le cas échéant, agir préventivement.

Les protocoles d'intervention en cas d'urgence

La « carte de soins et d'urgence » semble être le document indispensable et le mieux adapté à la situation. En effet elle est complète et servira d'interface si les secours ont besoin d'intervenir. Toutes les informations qu'elle contient sont essentielles pour une bonne prise en charge, de plus elle comporte une liste des substances dangereuses (une quarantaine). Cela ne vous empêche pas si vous en avez la possibilité de laisser une copie de la liste complète des médicaments interdits (1140 en février 2008, c'est à dire tous les médicaments qui contiennent une ou plusieurs substances dangereuses).

Pour rappel :

les signes de l'anémie:

- pâleur des lèvres
- pâleur de la peau
- fatigue inhabituelle (l'enfant dort beaucoup, se fatigue à l'effort, est essoufflé de façon inhabituelle)
- douleurs abdominales

les signes de l'ictère

- urines foncées
- yeux jaunes
- peau jaune

Les personnes à prévenir en cas d'accident

Il est important que l'école ou la structure accueillante puisse, en cas d'accident, prévenir des personnes de l'entourage familial, amical ou médical. D'autant plus si ces personnes connaissent

le déficit en G6PD voire le parcours médical de l'enfant. Ces informations sont déjà contenues dans « la carte de soins et d'urgence » mais il est important de les rappeler dans le PAI.

Pour les enfants souffrant d'anémie hémolytique chronique.

Il faut être attentif à l'apparition, dans l'établissement fréquenté par l'enfant, de la cinquième maladie aussi appelée « syndrome des joues giflées » et érythème infectieux. C'est une maladie virale causée par le parvovirus B 19. La cinquième maladie touche généralement les enfants, mais des personnes de tous les âges peuvent aussi l'attraper. Dans la plupart des cas, la maladie est bénigne mais elle peut être dangereuse pour les enfants présentant une anémie chronique puisqu'il bloque temporairement la régénération des globules rouges. On pense que plus de 50 % des adultes ont déjà été infectés par le parvovirus B 19 et en sont maintenant immunisés. Vous ne pourrez pas éviter que votre enfant soit infecté mais vous pourrez vous rendre chez votre médecin qui vous orientera sur la conduite à tenir.