

# DEFICIT IMMUNITAIRE PRIMITIF

## Projet d'Accueil Individualisé

(document à adresser sous pli confidentiel au médecin scolaire, qui établira le PAI avec vous et le directeur de l'établissement lors d'une réunion)

NOM : ..... Prénom : .....

Date de naissance : ..... Etablissement scolaire : .....

### Centre de référence ou de compétence du Déficit Immunitaire Primitif :

Hôpital : .....

Adresse : .....

Nom du médecin référent/spécialiste : .....

Téléphone : .....

Service : .....

Hôpital de jour : .....

Secrétariat : .....

### Pathologie(s) associée(s):

Oui Préciser : .....

Non

### Avec particularité pour le PAI

Oui Préciser : .....

Non

### Besoins habituels :

Bien que les déficits immunitaires primitifs soient nombreux et variés (> 250 connus), les enfants atteints de cette pathologie présentent 2 points communs dont la prise en charge ne doit pas être différée : la **survenue d'une infection** et une **fatigue parfois associée à des céphalées**, liées au traitement.

Il est donc important de **garder constamment à l'esprit les signes** en lien avec les infections ou le traitement.

Se référer à la fiche n°1 du « Guide de la scolarité de mon enfant atteint d'un Déficit Immunitaire Primitif » : « Infections et Traitements Préventifs ».

### Accès à la salle de classe :

**Certains enfants peuvent présenter des troubles articulaires** rendant parfois l'accès à la salle de classe difficile. Cet accès doit être aménagé en anticipant cette situation. Un double jeu de livres doit être prévu.

### Education physique et sportive :

Celle-ci peut être tout à fait pratiquée sous réserve des indications du médecin référent et autres spécialistes, notamment concernant la natation.

Il est de bon sens que l'enfant après une séance d'éducation physique et sportive puisse se sécher s'il y a lieu et porter des vêtements secs et chauds.

### Aide à la scolarité :

- 1 **Il faut considérer la fatigabilité liée à la pathologie** : certaines mesures particulières sont recommandées (exemple: double jeu de livres, éviter les stations debout prolongées, ...).
- 2 **En cas de difficultés scolaires**, il est souhaitable d'**organiser rapidement un soutien scolaire** afin de ne pas décourager l'enfant.
- 3 **En cas d'hospitalisation répétées ou de maintien à domicile** : assurer le suivi scolaire en lien avec l'hôpital afin de ne pas pénaliser davantage l'enfant.

**IMPORTANT : toutes ces mesures visent à réduire l'absentéisme scolaire. L'insertion sociale dépend beaucoup des acquis intellectuels ; en particulier pour les plus fragiles qui pourront avoir des difficultés à exercer un métier physiquement difficile et fatigant.**

### Cantine :

L'enfant peut déjeuner à la cantine en suivant les **règles d'hygiène élémentaires de bon sens** : lavage des mains avant et après le déjeuner avec savon liquide et séchage des mains avec un torchon à usage unique, non partage de la serviette de table, de même pour le verre, les couverts et l'assiette.

**L'enfant ayant une sonde nasogastrique ou une sonde de gastrostomie doit recevoir son alimentation selon l'ordonnance du médecin référent.**

### Eviction scolaire :

En cas d'épidémie, il est laissé à l'appréciation du médecin référent du DIP de laisser l'enfant ou non à l'école en cas notamment de gastro-entérite, grippe, scarlatine, varicelle. Toutes ces situations requièrent pour l'enfant un lavage de mains rigoureux et fréquent, suivi d'une friction de solution hydro-alcoolique, et éviter les contacts rapprochés avec les camarades de classe qui pourraient être fiévreux.

Le port du masque pour l'enfant reste une décision médicale. Le port du masque est un moyen préventif de contamination des voies aériennes supérieures en cas d'épidémie de grippe ou de bronchiolite. Cette situation ne doit pas induire une exclusion de l'enfant dans la vie de sa classe et de son école.

### Les récréations, le temps de pause du midi :

La fatigabilité de l'enfant liée au DIP ou au traitement immunosubstitutif réalisé dans les 72 heures nécessite un **temps de repos au calme pour améliorer la qualité du repos**. Il est essentiel que les parents renseignent les enseignants sur l'état de fatigue de leur enfant qui nécessiterait ce repos.

### Sorties scolaires :

L'enfant peut participer à l'**ensemble des sorties scolaires avec des aménagements** notamment pour les sorties à l'extérieur où l'enfant pourrait être en contact avec des poussières, des animaux, de l'eau stagnante.

### Classe verte ou classe transplantée :

L'enfant participe à ce type de classe sans restriction avec des aménagements adaptés. Ce projet, étant programmé, peut être anticipé concernant l'aménagement des sorties et la réalisation du traitement (traitement immunosubstitutif, du traitement par voie orale, de la kinésithérapie respiratoire, etc...). L'enseignant aura à sa disposition un document qu'il aura préalablement élaboré avec la famille avant le départ.

# DEFICIT IMMUNITAIRE PRIMITIF

## Protocole d'intervention en cas d'urgence

Elève/nom : .....

Prénom : .....

Classe : .....

### Mesures en cas de fièvre < 38°5 avec frisson ou > 38°5 avec ou sans frisson :

- 1 Appeler les parents pour venir chercher leur enfant.  
Mettre l'enfant au repos et donner la dose d'antipyrétique préconisée.  
Donner l'antibiothérapie indiquée par le médecin référent si tel est le cas.  
Si besoin, se référer à la carte de soins et d'urgence de l'enfant fournie et remplie par le médecin référent, avec les recommandations médicales le concernant et ses contacts utiles.
- 2 Il faut obtenir un avis spécialisé de façon urgente après du service où l'enfant est suivi pour son DIP.  
Il pourra être discuté d'un transport de l'enfant dans le service qui le suit ou dans un centre équivalent.
- 3 Il est important de noter les médicaments donnés avec l'horaire et de transmettre par écrit ces informations aux parents.

### Mesures en cas de céphalées avec fatigue intense dans les 72 heures suivant un traitement immunosubstitutif :

- 1 L'enfant doit être mis au repos durant les pauses et recevoir une dose d'antipyrétique ou d'antalgique.
- 2 Si l'état n'est pas amélioré en une heure, appeler les parents.

### Joindre l'ordonnance en cours

Médecin référent : .....

Téléphone : .....

## Aménagements spécifiques pour la pratique du sport

Le médecin référent estime que l'enfant :

- Peut pratiquer une activité physique et sportive  
Sans aucune réserve
- Ne peut pas pratiquer toutes les activités physiques et sportives :

Sport(s) contre indiqué(s) : .....

.....

## Aménagements spécifiques pour les sorties d'une journée

Pour toute sortie, la trousse de médicaments suit l'enfant avec le protocole d'urgence.

- Peut se déplacer dans le cadre de sortie à la (demi-)journée :

- Sans aucune réserve
- Sous réserve de pouvoir appeler le service d'urgence au : .....
- Autre réserve : .....

- Ne peut pas se déplacer dans le cadre de certaines sorties : .....
- Préciser les interdictions (exemple : piscine,...)

## Aménagements spécifiques pour les classes transplantées

Les médicaments suivent l'enfant avec l'ordonnance ainsi que la trousse d'urgence et le PAI.

Le médecin référent estime que l'enfant :

- Peut se déplacer en classe transplantée

- Sans aucune réserve
- Sous réserve de poursuivre le traitement de fond (joindre l'ordonnance en cours)
- Sous réserve de pouvoir appeler le service d'urgence au : .....

- Ne peut se déplacer dans le cadre de certaines classes transplantées : .....
- Préciser les interdictions

Médecin référent : .....

Coordonnées : .....

Le ..... / ..... / .....

cachet