

Enfant atteint d'hémophilie

Pour une intégration
sereine à la crèche,
la halte-garderie,
à l'école maternelle
et primaire ou en
centre aéré.



Sommaire

Comprendre ce qu'est l'hémophilie.....	4	Autoriser les sorties et les déplacements à l'extérieur de l'établissement.....	17
Etre informé de la prise en charge actuelle de l'hémophilie.....	6	Respecter le choix de l'enfant d'en parler ou pas à ses camarades.....	18
Détricoter quelques idées reçues concernant l'hémophilie.....	8	Garder accessible une trace écrite des principales consignes en cas d'incident.....	20
Communiquer avec les parents pour une confiance réciproque.....	10	Projet d'accueil individualisé.....	22
Transmettre l'information aux équipes au sein de l'établissement.....	12	Pour conclure, des conseils pour une intégration réussie de l'enfant hémophile	23
Anticiper l'accueil dans les lieux de vie les plus remuants (<i>cantine, cour de récréation, aire de jeux, etc.</i>).....	14		

Avertissement

Cette brochure est initialement dédiée aux enfants atteints d'hémophilie, toutefois, nombre d'informations contenues dans ce document sont valables pour les enfants atteints de la maladie de Willebrand ou d'autres déficits rares de la coagulation. Pour toute question, merci de contacter l'AFH.

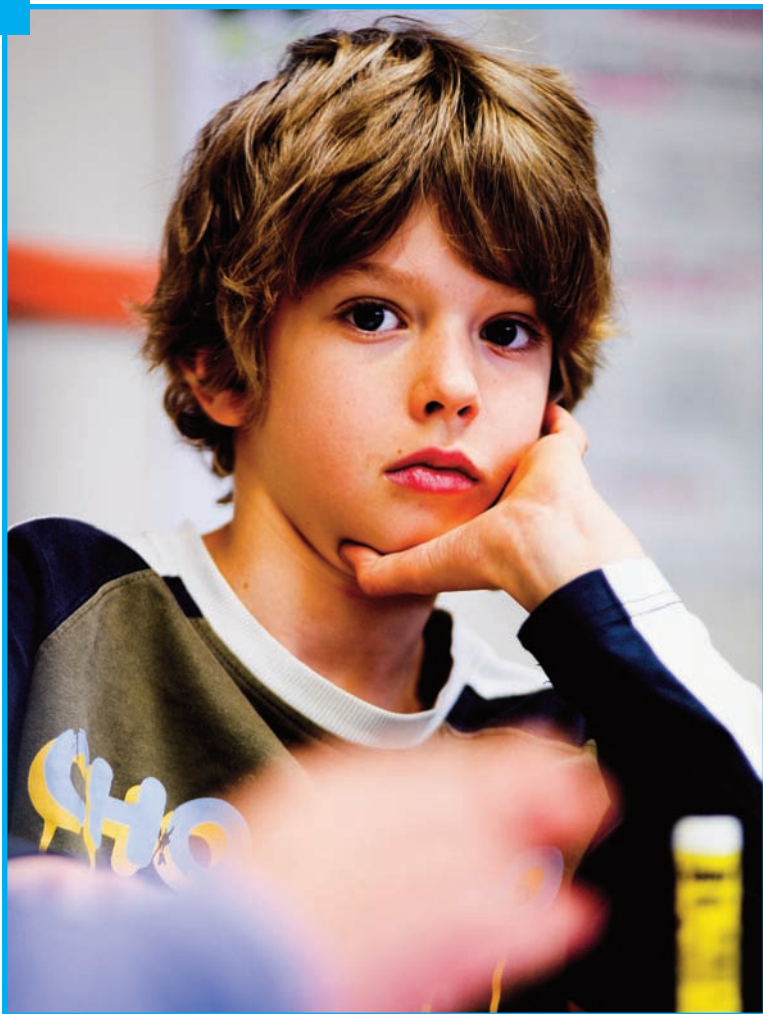
Chers enseignants, éducateurs et animateurs,

L'année scolaire démarre, de nouveaux enfants vous sont confiés.

Si vous avez ce document entre les mains, cela indique la présence d'un enfant atteint d'hémophilie parmi le groupe d'enfants dont vous avez la charge.

Notre souhait est de vous apporter avec ce document des réponses aux questions les plus fréquentes que se sont posées vos collègues dans la même situation et qu'ils ont résolues pour le bien-être et l'autonomie de l'enfant atteint hémophilie. Par leurs expériences, les enfants et leurs parents ont aussi apporté leur contribution. Qu'ils en soient ici remerciés.

L'Association française des hémophiles



Comprendre ce

Une maladie génétique de la coagulation sanguine

L'hémophilie est une maladie du sang, génétique (présente dès la naissance), rare et héréditaire qui touche essentiellement les garçons, et parfois les filles. Un tiers des enfants atteints d'hémophilie n'ont aucun antécédent familial et sont hémophiles du fait d'une mutation génétique spontanée (c'est-à-dire qu'une partie d'un chromosome s'est modifiée lors de la conception de l'enfant). Ceci signifie que l'hémophilie peut affecter toutes les familles.

Les personnes hémophiles présentent un déficit en facteur VIII ou IX de la coagulation qui participent à la formation du caillot sanguin (plus ou moins important selon que l'hémophilie est dite mineure, modérée ou sévère). Les personnes atteintes d'hémophilie devront compenser ce déficit par l'injection intraveineuse du facteur manquant (*cf. chapitre suivant*).

qu'est l'hémophilie

Des manifestations différentes selon le degré de sévérité de la maladie

L'hémophilie sévère se manifeste par des saignements, en général localisés à l'intérieur des articulations et des muscles. En dehors des saignements qui peuvent être d'origine traumatique, les enfants concernés par une hémophilie sévère présentent assez souvent des saignements spontanés (sans cause apparente).

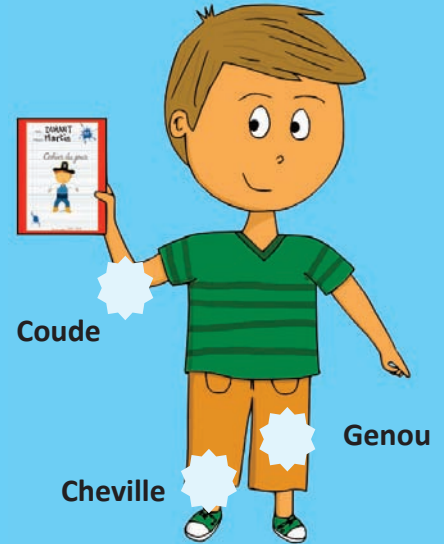
Pour l'hémophilie modérée, les saignements sont moins fréquents et moins souvent spontanés que dans la forme sévère, mais les localisations les plus fréquentes restent les mêmes (articulation, muscle). Un saignement spontané chez un hémophile mineur reste rare, la quasi totalité des accidents hémorragiques sont d'origine traumatique (choc ou chirurgie).

Les saignements internes dans les articulations et les muscles sont dommageables d'une part pour la douleur intense qu'ils créent chez l'enfant, d'autre part car leur répétition peut se traduire par des destructions articulaires et l'installation d'un handicap à l'âge adulte. Aujourd'hui, les traitements que reçoivent les enfants permettent de prévenir la plupart des destructions articulaires.

Quant aux saignements superficiels (bobos du quotidien, égratignures, saignement de nez, etc.), ils sont en général sans gravité.

Contrairement
aux idées reçues,
la coupure n'est pas la
principale
préoccupation d'une
personne atteinte
d'hémophilie

Exemples de localisation de saignements dans les articulations



Etre informé de la prise en

Un traitement intraveineux pour une vie d'enfant presque comme tout le monde

Grâce aux progrès scientifiques, les enfants atteints d'hémophilie (en particulier si l'hémophilie est sévère) reçoivent un traitement préventif à leur domicile, 2 à 3 fois par semaine, par une injection intraveineuse du facteur de coagulation manquant et peuvent ainsi avoir une vie quasi normale.

« CTH » un sigle à connaître

Tous les enfants atteints d'hémophilie sont suivis dans un service hospitalier spécialisé en hémophilie dénommé « Centre de traitement de l'hémophilie » et souvent nommé par eux et leurs parents « CTH » ou « CRTH » (appellation plus ancienne, le R signifiant Régional). Le CTH est l'interlocuteur privilégié des familles au quotidien, et le vôtre en cas de nécessité ou en cas d'urgence. Il y a une grande disponibilité du CTH, et un interlocuteur soignant est joignable 24 heures sur 24.

Pour les tout-petits, c'est une infirmière qui se déplace à domicile. Très vite, les parents apprennent, avec l'équipe éducative du CTH, la technique de la perfusion intraveineuse pour le bien-être et l'autonomie de la famille et de l'enfant. Puis, vers 10-12 ans, c'est l'enfant qui apprend à réaliser l'injection. C'est une maladie pour laquelle parents et enfants sont vite responsabilisés.

Malgré le traitement préventif, les enfants atteints par une hémophilie sévère ne sont pas totalement protégés du risque de saignement interne : on leur apprend très tôt ainsi qu'à leurs parents à en reconnaître les manifestations et à prévenir l'adulte référent présent avec eux.

Dans tous les cas, le saignement interne au sein de l'articulation ou du muscle est efficacement stoppé par une nouvelle injection supplémentaire : il faut toujours faire confiance à un enfant atteint d'hémophilie qui alerte sur quelque chose d'anormal qu'il ressent.

Pour les enfants atteints d'une hémophilie modérée, il est peu probable que cela arrive. Pour ceux atteints d'hémophilie mineure, c'est exceptionnel en dehors d'un choc important. Mais là aussi, il faut entendre la plainte de l'enfant, l'expression de son ressenti.

C'est l'enfant lui-même qui a très souvent la perception du saignement interne qui commence. Et cette capacité permet de le traiter au mieux.

Il est fondamental de croire l'enfant s'il dit « qu'il se passe quelque chose ». Il s'agit de signes qu'on lui a appris à reconnaître dès son plus jeune âge. **Mais attention l'enfant, par souci de normalité, va avoir tendance à minimiser sa douleur. Certaines attitudes sont révélatrices qu'il se passe quelque chose.**

Il faut savoir qu'un enfant atteint d'hémophilie aura quelquefois tendance à minimiser son état à la suite d'un incident afin d'être le plus possible « comme les autres », et d'éviter les regards compatissants ou moqueurs.

Un enfant qui boitille, qui marche le genou fléchi, qui maintient son bras plié contre lui, ou encore un enfant prostré dans son coin... est probablement un enfant qui a mal, et qui ne le dit pas obligatoirement.

“ Moi mon enfant qui a 5 ans, je repère aussi d'autres attitudes qui m'alertent sur le fait qu'il a mal : par exemple, il devient hyperexcitable. ”

Détricoter quelques idées

Non, un enfant hémophile ne risque pas de se vider de son sang s'il se coupe accidentellement

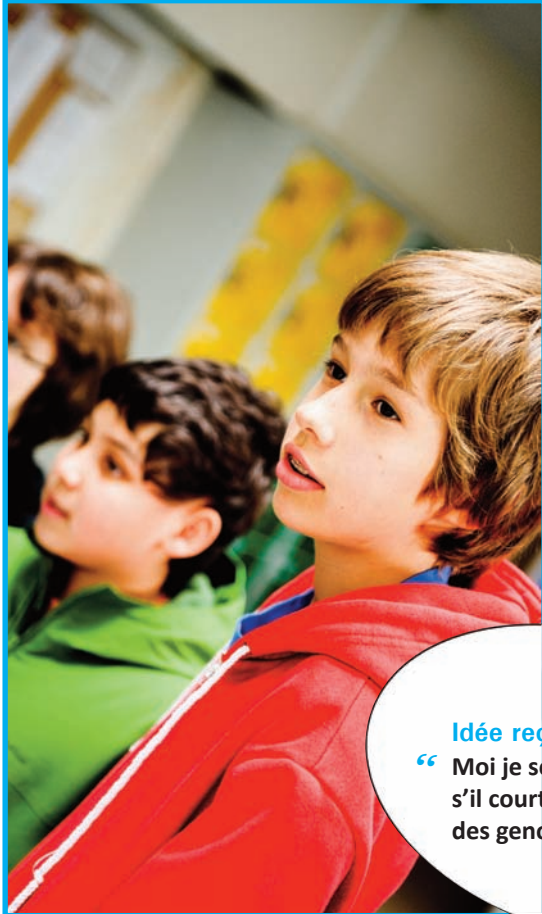
En cas de plaie, l'enfant atteint d'hémophilie ne saigne pas plus abondamment qu'un autre enfant mais il saigne plus longtemps car le caillot qui normalement colmate la plaie a plus de mal à se former correctement. Les petites coupures, saignement de nez, bosse sur le front... sont généralement maîtrisés par compression locale (*pas plus forte mais maintenue plus longtemps*) et application d'un produit coagulant (dit hémostatique).

Idée reçue :
“ C'est terrible... les hémophiles se vident de leur sang ! ”

Non, un enfant hémophile n'est pas obligé de « vivre dans du coton »

Aujourd'hui, on sait au contraire que l'enfant atteint d'hémophilie doit faire de l'activité physique et sportive (APS) pour développer sa musculature, la souplesse de ses articulations et ainsi les protéger des conséquences d'éventuels saignements. L'APS fait partie intégrante du traitement de l'enfant. Il lui est expliqué toutefois qu'il ne peut pas choisir des sports de contact ou violents (comme le football avec un ballon dur, le rugby, la boxe...). Evidemment cela ne le dispense pas d'une certaine vigilance face aux risques de chute ou de chocs articulaires mais l'enfant doit aussi faire ses propres expériences pour gagner le plus possible en autonomie, acquérir des connaissances, révéler sa personnalité et favoriser son insertion sociale.

Idée reçue :
“ Il ne faut surtout pas qu'ils ne tombent, ni qu'ils se blessent. ”



Concernant l'APS, il est essentiel que le professeur d'éducation physique et sportive (EPS) se concerte en début d'année scolaire avec les parents. Les parents sont parfaitement au courant de ce que leur enfant peut faire ou ne pas faire. Les parents feront peut-être savoir (si c'est le cas) que le jour de la perfusion du traitement préventif, leur enfant est plus apte à faire telle ou telle activité sportive ; le professeur d'EPS réfléchira également à intégrer l'enfant à l'activité sportive proposée – comme le foot avec un ballon dur – afin qu'il ne se sente pas exclu.

Non, un enfant hémophile qui court ne doit pas porter de protection particulière comme un casque et des genouillères

Il arrive que les adultes surprotègent l'enfant atteint d'hémophilie par peur des chutes. Le risque est d'induire chez l'enfant un sentiment de vulnérabilité. Un enfant surprotégé est un enfant qui va perdre confiance en lui, qui va se marginaliser. Cette surprotection est dangereuse à terme car plus tard cet enfant devenu adolescent prendra sa revanche en pratiquant des sports collectifs dangereux (cela sera pour lui la preuve qu'il n'est pas si vulnérable).

Idée reçue :

“ Moi je serais plus tranquille s'il court avec un casque et des genouillères. ”

Communiquer avec les parents



Les parents nous ont parfaitement expliqué la maladie ainsi que les consignes en cas de problème. Plus qu'une surveillance propre à ce bébé, il s'agit davantage d'une vigilance.



Le fait de savoir que les parents sont disponibles dès que nous les appelons, qu'ils se déplacent si cela est nécessaire est très rassurant. Je ne peux que les remercier d'avoir facilité l'intégration de leur enfant.



Il a été très rassurant de voir que la famille n'était pas inquiète, elle nous a fourni des informations très précises, par exemple sur les jours où Adam recevait une injection intraveineuse de facteur, et donc où il y avait moins de stress à avoir en cas de choc.

pour une confiance réciproque

Il faut faire confiance aux parents qui connaissent bien la maladie de leur enfant.

En effet, les parents (comme les enfants et plus tard les adolescents) participent à des stages éducatifs sur la maladie, le traitement, les activités physiques et sportives, les conduites à tenir face aux urgences et aux petits bobos quotidiens, etc. Ces stages dits d'éducation thérapeutique (anciennement appelés stages d'auto-traitement) sont organisés en étroite collaboration entre le Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) et l'Association française des hémophiles (AFH).

Comme nous l'avons dit précédemment, les parents sont très vite responsabilisés et sont à même de prendre des décisions pertinentes pour la santé de leur enfant. **Ce que demandent en général les parents, c'est d'être attentif sans forcément surprotéger. C'est aussi qu'ils soient prévenus immédiatement pour pouvoir prendre avec vous les bonnes décisions.**

**Les parents vous font confiance pour la scolarité
et les activités extrascolaires de leur enfant.**

Il faut leur faire confiance pour la santé de leur enfant !

aux équipes au sein de l'établissement

“

Les parents sont très sereins, et l'on sent du coup qu'Adam qui a 9 ans l'est aussi. Il sait que tout le monde ici sait réagir en cas de besoin et se montre confiant.

• • •

Le rendez-vous pour le renouvellement du PAI d'Antoine a permis à toute mon équipe pédagogique mais également à tous les professionnels côtoyant les enfants d'être informés ; et pour ceux qui connaissaient déjà Antoine pour l'avoir vu à la cantine ou en cour de récréation d'être réinformés.

• • •

Nous avons réalisé une fiche avec sa photo, les coordonnées des parents (fixe, portable, etc.) et celles du CTH afin que chacun puisse s'y référer si nécessaire.

”



S'appuyer sur une information claire, délivrée en toute sérénité et accessible facilement, voilà la principale attente des équipes pédagogiques qui accueillent un enfant atteint d'hémophilie :

- ▶ D'un point de vue formel, le PAI (projet d'accueil individualisé) reste une étape obligatoire dès que l'enfant entre à la maternelle.
- ▶ Mais c'est plutôt lors de la réunion d'information organisée à la rentrée que les messages essentiels vont être délivrés : directeur d'établissement, puéricultrices, auxiliaire-puéricultrices, enseignants de la classe concernée, animateurs de cantine et de centre de loisirs, pédiatre, infirmier, ou médecin scolaire... peuvent ainsi échanger autour des parents sur la pathologie, les premiers soins à prodiguer, la démarche à suivre en cas de chocs ou de douleurs. Souvent, un professionnel de santé du CTH peut être présent (à défaut, une conférence téléphonique peut être organisée entre lui, l'équipe éducative et les parents).

Anticiper l'accueil dans les (cantine, cour de

“

Il faut reconnaître que les enfants adaptent leur comportement : Kevin par exemple n'est pas particulièrement bagarreur. Par ailleurs, il sait dire s'il s'est fait mal et se sent en confiance pour me prévenir, moi sa maîtresse.



Il s'agit juste pour moi d'être attentive si Julien se blesse ou a mal, sans marquer de différence avec les autres élèves.

”

Tous ces enfants n'ont qu'un souhait, être des enfants comme les autres. Les activités physiques et sportives sont pour la plupart vivement conseillées ; ces activités accroissent en effet la musculature et la souplesse des articulations ce qui en font une partie essentielle du traitement préventif de l'enfant atteint d'hémophilie (avec les perfusions intraveineuses du facteur de coagulation manquant). L'activité physique et sportive est donc essentielle. C'est le choix des activités et le mode de participation à ces activités qui peuvent être travaillés en début d'année avec le professeur d'éducation physique et sportive, puis rediscutés en cours d'année pour impliquer le plus possible l'enfant.

L'hémophilie ne constitue pas un handicap en soi mais elle peut le devenir si sa prise en charge est insuffisante. La pratique d'une activité physique et sportive régulière est essentielle pour enrayer :

- ▶ un manque de souplesse,
 - ▶ une faiblesse musculaire,
 - ▶ un manque de coordination,
 - ▶ une moindre endurance,
- autant d'éléments qui sont préjudiciables au développement harmonieux et épanoui de l'enfant.

lieux de vie les plus remuants (récréation, aire de jeux...)

Type d'hémophilie	Déficit du facteur de coagulation	Consignes en matière de sport selon que l'enfant est hémophile sévère, modéré ou mineur
Hémophilie sévère	Sévère	PAS de musculation forcenée
Hémophilie modérée	Modéré	Recherche possible de performances SANS esprit de compétition
Hémophilie mineure	Mineur	Choix d'activités LIBRE mais de bon sens avec encadrement attentif et bienveillant

L'aire de jeux, la cour de récréation, les salles d'activité physique... sont ouvertes aux enfants atteints d'hémophilie ; seules quelques activités un peu périlleuses sont déconseillées. Les parents sont tout à fait au courant de ce que leur enfant peut faire ou ne pas faire. L'enfant acrobate devra être accompagné, canalisé sans toutefois le refréner, tandis que l'enfant timoré devra être invité, encouragé...



Cher Professeur d'éducation physique et sportive,

Concertez-vous avec les parents de l'enfant sur les possibilités d'activité. Quelles activités physiques et sportives sont possibles pour lui ? Quelles sont celles qui imposent certaines précautions ? Quelles activités sont impossibles ?

Puis, discutez en régulièrement tout au long de l'année avec l'enfant :

- ▶ préfère-t-il ne pas venir à l'activité proposée ?
- ▶ préfère-t-il venir et participer ? (ex : arbitre dans un match de foot à ballon dur)

Donner le choix et la parole à l'enfant participe à son acquisition de l'autonomie.

L'Association française des hémophiles, au nom de tous les enfants atteints hémophilie

Autoriser les sorties et les déplacements à l'extérieur de l'établissement



Lorsque Jérémy est parti à 4 ans et demi en classe de découverte, nous avons demandé à sa maman d'être à moins de 100 kilomètres en cas d'urgence. Une infirmière du bourg voisin est venue 3 fois lui faire ses injections intraveineuses dans le cadre de son traitement préventif. Tout s'est parfaitement bien passé, et il y avait même un âne pour le porter si le chemin de randonnée devenait trop périlleux.



Bien sûr, quand j'étais en classe de neige je n'ai pas skié, mais j'ai fait une balade en raquettes. On est passé dans des igloos et dans un toboggan de glace. A la fin de la semaine, j'ai eu droit à une médaille comme les copains : j'ai eu le flocon.



Les déplacements en particulier pour les enfants scolarisés représentent une facette de la vie scolaire qu'appréhendent parents et enseignants. C'est pourtant un pas vers l'autonomie de l'enfant qu'il convient d'accompagner :

- ▶ En général, une mise au point est faite avec les parents en amont de la sortie.
- ▶ Pour les plus petits, la présence des parents peut se révéler nécessaire.
- ▶ Enfin, l'équipe encadrant un séjour doit avoir les coordonnées du Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) le plus proche dans la région et celles d'une infirmière libérale pour faire les injections intraveineuses du facteur de coagulation manquant (voir PAI).

Respecter le choix de l'enfant

“

Cette année, en CM1, Martin a accepté d'en parler à ses copains de classe car toute la classe parlait en classe de neige ; mais pour passer ce cap, il fallait que Martin soit mûr. L'année dernière, en tant qu'infirmière de l'école, je sentais des tensions entre Martin et ses copains. Naturellement ceux-ci avaient du mal à comprendre qu'ils se faisaient gronder dès qu'ils bousculaient Martin alors que l'inverse n'était pas vrai. Cette année, je n'ai pas constaté les tensions de l'année dernière. Quand un enfant a compris, il tolère beaucoup plus de choses.

● ● ●

Adam ne souhaite pas donner l'information à la classe, même si certains copains proches connaissent son hémophilie. C'est un choix que nous respectons. Il peut être problématique de donner à des enfants une réponse à une question qu'ils ne se posent pas : soit ils l'oublient, soit ils l'utilisent comme moyen de pression.

● ● ●

Quand Eudes a eu 5 ans, c'est lui qui a choisi : il m'a demandé l'autorisation d'emmenner à l'école le livre sur son ourson qui était hémophile comme lui pour que sa maîtresse le lise en classe. C'est lui à 5 ans qui gère... Dans la cour, il dit – je suis hémophile, tu ne me touches pas !!

”

d'en parler ou pas à ses camarades



Si l'enfant est en âge de le faire (école primaire), il peut souhaiter informer ses camarades de classe. Mais c'est à lui seul de le décider, et il ne faut pas en informer les autres enfants s'il ne le souhaite pas. Et pour les plus petits (école maternelle), selon leur maturité, certains sont tout à fait à même d'exprimer ce qu'ils veulent ou bien c'est un des parents qui vient expliquer aux autres enfants avec l'accord de l'enfant.

Garder accessible une trace écrite des

20

EN CAS DE SAIGNEMENT SUPERFICIEL

(chute de dent de lait, coupure de la lèvre, arcade sourcilière...)

- ▶ Ne pas désinfecter avec de l'alcool.
- ▶ Comprimer pendant 10 minutes (*pas plus fort mais plus longtemps*).
- ▶ Puis appliquer les mêmes procédures que pour les autres enfants non hémophiles.
- ▶ Par la suite, ne pas arracher le pansement.

EN CAS DE SAIGNEMENT DE NEZ

- ▶ Faites moucher l'enfant très doucement (*pour qu'il évacue un éventuel caillot de sang, sinon le saignement continue*).
- ▶ Lui faire baisser la tête en avant, ou pas, mais surtout ne pas lui faire pencher la tête en arrière.
- ▶ Lui demander de comprimer la narine avec les doigts pendant 10 minutes en continu (*c'est-à-dire encourager l'enfant à ne pas s'arrêter pendant ces 10 minutes de compression*).
- ▶ Si le saignement persiste, se référer à la prescription médicale jointe au PAI.

EN CAS DE DOULEUR SIGNALÉE SPONTANÉMENT PAR L'ENFANT

- ▶ Prendre toujours l'enfant au sérieux :

“ Il y a un petit truc simple que j'ai communiqué à la maîtresse : lui faire serrer la main selon l'intensité de la douleur ; cela permet d'évaluer l'intensité de sa douleur ”.

- ▶ Ne jamais assimiler une alerte donnée par l'enfant à une comédie.
- ▶ Croire l'enfant même s'il n'y a pas eu de choc ou d'accident.
- ▶ Contacter les parents.



principales consignes en cas d'incident



EN CAS D'ACCIDENT

SI L'ENFANT NE SE PLAINT PAS

► Repérer chez l'enfant des signes comportementaux qui peuvent être signe d'un saignement interne :

- l'enfant adopte une attitude dite antalgique (*c'est-à-dire qui permet de limiter la douleur*), en laissant un des ses membres en flexion et/ou en maintenant celui-ci contre lui ;
- lors de déplacements, il économise son articulation douloureuse et la met au repos, il boîtte ;
- il a du mal à localiser ou à décrire une douleur ;
- il parle de gêne ou de sensation désagréable, de picotement.

► Contacter les parents.

SI L'ENFANT EXPRIME UNE PLAINTÉ

► Appliquer de la glace si l'enfant se plaint d'une douleur dans une articulation ou un muscle :

- la glace doit être appliquée sur un linge afin de ne pas brûler la peau ;
- on peut aussi appliquer une poche de froid conservée dans le réfrigérateur ;
- renouveler l'application.

► Contacter les parents.

► Appliquer les mêmes procédures que pour les autres enfants non atteints d'hémophilie.

Projet d'Accueil Individualisé

Retrouvez le projet d'accueil individualisé en version imprimable sur le site Internet de l'AFH :
www.afh.asso.fr

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

L'enfant né le
 est atteint d'une hémophilie A B.

En cas de traumatisme, il faut respecter les règles suivantes :

> 1 - **En cas de risque de saignement interne comme traumatisme crânien ou traumatisme abdominal :**

- contacter rapidement les médecins du centre de l'hémophilie de..... à l'hôpital....., Drde 9h00 à 18h00 ou aude 9h30 à 17h00 (secrétariat) du lundi au vendredi. En-dehors de ces heures ou de ces jours, veuillez appeler au..... Puis informer les parents.
- Mettre de la glace sur la zone du choc. Pour une bosse sur le crâne, comprimer avec la paume de la main fortement pendant 10 minutes et mettre de la glace.

> 2 - **En cas de traumatisme mineur pouvant entraîner un hématome (augmentation de volume du muscle) ou une hémarthrose (augmentation du volume de l'articulation).**

comprimer avec la paume de la main pendant 10 minutes, mettre de la glace et prévenir les parents.

> 3 - **Pour une coupure ou une plaie cutanée superficielle :** désinfecter avec un produit sans alcool et comprimer avec une compresse stérile pendant 10 minutes et puis laisser un pansement de maintien et le laisser en place jusqu'à la prise en charge de l'enfant.

> 4 - **Pour une plaie importante nécessitant des points de suture :** exercer une pression locale avec une compresse sèche, téléphoner aux parents car tout geste chirurgical (points de suture) doit être précédé d'une injection de facteur antihémophilique :

> 5 - **Pour un saignement de nez :** faire asseoir l'enfant, le moucher, garder la tête en position normale et comprimer fortement avec tout le pouce pendant 10 minutes, l'aile du nez et la narine. Avertir les parents si le saignement ne s'arrête pas au bout de 10 minutes.

> 6 - **Pour les plaies de la bouche :** rincer la bouche de l'enfant avec de l'eau froide, comprimer avec une compresse sèche quelques minutes (10 minutes si possible), lui faire sucer des glaçons. Avertir les parents.

ATTENTION : Dans tous les cas, l'USAGE de l'ASPIRINE et des ANTI INFLAMMATOIRES NON STEROIDIENS (Nifluril, Voltarène) est **CONTRE INDIQUE**. Contre la fièvre, le seul médicament autorisé est le paracétamol (Efferalgan, Doliprane, Dafalgan). Si les saignements persistent plus de 10 minutes ou se répètent, téléphoner aux parents.

X, le

Pour conclure

- Prendre toujours l'enfant au sérieux
- Communiquer régulièrement avec les parents
- Afficher une fiche pratique dans la salle des éducateurs
- Désigner une personne référente au sein de l'établissement
- S'assurer que chaque membre du personnel a été informé
- S'attacher à transmettre cette information de manière claire sans dramatisation
- Laisser l'enfant décider d'en informer ses camarades
- Veiller à ne pas avoir avec lui d'attitude surprotectrice
- Etre vigilant par rapport à l'enfant sans pour autant que cette attitude ne soit stigmatisante
- Faire participer l'enfant, autant que faire se peut, à chacune des activités organisées par l'établissement
- Appliquer rigoureusement la procédure prévue par le PAI

Cette brochure est réalisée par :



6, rue Alexandre Cabanel
75739 PARIS cedex 15

Tél. : 01 45 67 77 67

Fax : 01 45 67 85 44

E-mail : info@afh.asso.fr

Site Internet : www.afh.asso.fr

Avec le soutien institutionnel de :



Rédaction : Sophie Ayçaguer et Ludovic Robin

Relecture : Marion Berthon – Graphisme : Bérengère Blaize – Crédits photos : Luc Monnet

Remerciements : Groupe de travail « Education thérapeutique du patient »