



La drépanocytose au quotidien

Alimentation

Comme tous les enfants, votre enfant devra bien manger et prendre en plus une vitamine qui est la Spéciafoldine que l'on ne trouve pas en quantité suffisante dans l'alimentation, même lorsque l'on mange bien.



Il doit boire en grande quantité, c'est-à-dire de manière à avoir les urines claires en permanence pour essayer d'avoir un sang fluide. Il sera ainsi moins à risque de déclencher des crises douloureuses ou de destruction de globules rouges.

Par ailleurs, ça lui permettra d'avoir le blanc de l'œil blanc. En effet la destruction de l'hémoglobine (rouge) entraîne la formation d'un produit jaune appelé bilirubine qui, quand elle augmente, colore le blanc de l'œil en jaune et fonce les urines.

Scolarité

Votre enfant pourra tout à fait suivre un parcours scolaire et éducatif identique aux autres enfants avec certaines précautions : respecter sa sensation de fatigue en cas d'effort.



Les enseignants et le personnel en milieu scolaire de votre enfant ont besoin de connaître les précautions à respecter pour qu'il poursuive une scolarité dans de bonnes conditions. Le projet d'accueil individualisé (PAI) est rédigé, avec votre accord, par le médecin scolaire avec votre médecin référent sur la drépanocytose.

Ce document, coordonné avec le directeur de l'école, est l'outil de transmission des précautions à prendre et des médicaments à donner.

Vous devez signaler à votre médecin référent, les difficultés scolaires de votre enfant et informer l'école de ses absences pour anticiper une aide.



Les sports de compétition, sont contre-indiqués ainsi que l'endurance, les sports d'altitude à plus de 1 500 mètres et la plongée sous-marine.

Les bains en eau froide (eau inférieure à 25° C) ne sont pas conseillés et peuvent déclencher des crises douloureuses.

En cas d'hospitalisation, l'enfant sera suivi par le Centre scolaire (enseignants de l'Éducation nationale intervenant au chevet des enfants) et les enseignants bénévoles de l'association l'École à l'hôpital. En cas de maintien à domicile, les enseignants du service d'aide pédagogique à domicile (Sapad) peuvent intervenir chez vous à la demande de votre médecin.

L'orientation professionnelle

L'orientation professionnelle de votre enfant doit essayer de respecter les limites imposées par la maladie.

Les professions physiquement éprouvantes et celles exposant au froid ou à des produits toxiques pour la respiration seront à éviter.

Pour choisir son métier, la scolarité devra être suivie régulièrement afin de permettre l'orientation vers les métiers accessibles choisis par l'enfant.

L'avis éventuel d'une conseillère d'orientation spécialisée pourra être sollicité à la rentrée scolaire des années clefs (3e, 2e et terminale). Vous pouvez prendre contact avec le centre scolaire pour information (tél : 01 40 03 57 73).

Les voyages



Ils doivent être préparés avec le médecin qui suit votre enfant pour que tous les médicaments et précautions nécessaires soient pris.

Le carnet de santé qui contient les informations médicales concernant votre enfant doit l'accompagner chez le médecin pour être rempli et consulté.

Suivi médical



Pour savoir s'il a de la fièvre quand vous le trouvez « chaud » il faudra avoir un thermomètre à la maison et l'utiliser. Il devra prendre aussi longtemps que prescrit par le médecin spécialisé qui le suit l'antibiotique Oracilline deux fois par jour. Les anesthésies générales nécessitent un contact entre le médecin spécialiste de la drépanocytose et l'anesthésiste.

Ces précautions comme le suivi médical régulier sont là pour que l'enfant grandisse normalement et puisse avoir un métier, une famille et une vie la plus normale possible avec les quelques précautions que l'on vient de décrire.

Aide sociale

Votre enfant bénéficie d'une prise en charge à 100% par la sécurité sociale.

En cas de gravité particulière de la maladie, le forfait hospitalier peut être couvert par l'aide à l'éducation de l'enfant handicapé (AEH).