**PROJET D’ACCUEIL INDIVIDUALISE**

Circulaire projet d’accueil n° 2003-135 du 08/09/2003 (Bulletin Officiel n° 34 du 18/9/2003

Circulaire restauration scolaire n° 2001-118 du 25/06/2001(BO Spécial n° 9 du 28/06/2001).

**ELEVE CONCERNE**

Photo

|  |  |
| --- | --- |
| Nom : | Prénom :  |
| Adresse :  |
| Date de Naissance : | Age :  |
| Ecole : Classe :  | Sexe :  |

**Année scolaire du 1er PAI …………………**

**PAI reconduit pour l’année scolaire………………………**

*La décision de révéler des informations médicales couvertes par le secret professionnel appartient à la famille qui demande la mise en place d’un projet d’accueil individualisé pour son enfant atteint de troubles de la santé évoluant sur une longue période. La révélation de ces informations permet d’assurer la meilleure prise en charge de l’enfant afin que la collectivité d’accueil lui permette de suivre son traitement et/ou son régime et puisse intervenir en cas d’urgence. Les personnels sont eux-mêmes astreints au secret professionnel et ne transmettent entre eux que les informations nécessaires à la prise en charge de l’enfant. Néanmoins, si la famille le juge nécessaire, elle peut adresser sous pli cacheté les informations qu’elle souhaite ne transmettre qu’à un médecin.*

Je soussigné ………………….…….. père, mère, représentant légal, demande pour mon enfant la mise en place d’un Projet d’Accueil Individualisé à partir de la prescription médicale et/ou du protocole d’intervention du Docteur …………………………………………… tél :……………….. ……………J’autorise que ce document soit porté à la connaissance des personnels en charge de mon enfant dans l’établissement d’accueil : crèche, école, cantine, temps périscolaire. Je demande à ces personnels de pratiquer les gestes et d’administrer les traitements prévus dans ce document.

Signature du représentant légal:

Les parties prenantes ont pris connaissance de la totalité du document et des annexes. Ils s’engagent à le communiquer aux personnels qui pourraient être amenés à les remplacer.

**Signatures du PAI et date :**

Responsable établissement Médecin Education Nationale Médecin traitant

 ou école

Parents ou représentants légaux Infirmier

**Lorsque les temps ne relèvent pas de l'éducation nationale, la gestion ainsi que la mise en œuvre du PAI sont placées sous la responsabilité du maire ou des associations.**

Nom : Prénom :

Etablissement : ……………………………………….….. Tél…………........................

Adresse de l’établissement : …………………………………………………………………....

Chef d’Etablissement/Directeur d’Ecole :……………………………………………………....

Mairie de : …………………………………………………………………………..

Médecin de l’éducation nationale……………………………………………………………….

 Lieu où il peut être joint :…………………………………………….

 Tél :…………………………………………………………………..

**PERSONNES A PREVENIR**

**LES URGENCES :**

|  |  |
| --- | --- |
| **SAMU sur téléphone standard** | **15** |
| **SAMU sur téléphone portable** | **112** |

**LES PARENTS OU REPRESENTANTS LEGAUX**:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Monsieur | Madame |
| Nom |  |  |
| Téléphone domicile |  |  |
| Téléphone travail |  |  |
| Téléphone portable |  |  |

**LE MEDECIN TRAITANT :**

|  |  |
| --- | --- |
| Nom |  |
| Adresse |  |
| Téléphones |  |

**LE SPECIALISTE QUI SUIT L’ENFANT**:

|  |  |
| --- | --- |
| Nom |  |
| Adresse |  |
| Téléphones |  |

PROTOCOLE D’URGENCE A REMPLIR PAR LE MEDECIN QUI SUIT L’ENFANT

Signes d’appels :

-

Conduites à tenir :

Personnes à prévenir :

Mesures à prendre :

Appeler les personnes à prévenir en cas de non gestion de l’hyperthermie ou des saignements de nez.

Prévenir des sorties scolaires lors des journées où les températures dépassent 25°C de manière à ce que la famille évalue si l’accompagnement de Joan est nécessaire ou non.

 Signature et cachet du médecin

AMENAGEMENTS SPECIFIQUES DE L’ELEVE

|  |  |
| --- | --- |
| CONTEXTE | CONSEILS ET RECOMMANDATIONS DU MEDECIN |
| Restauration |  |
| Soins particuliers |  |
| \_ Aménagementsdes locaux\_ Environnement |  |
| Matériel adapté |  |
| EnseignementsSportifs et physiques |  |
| Sortie extra-scolaire |  |
| Adaptationspédagogiques |  |
| Intervenantsextérieurs |  |

**Pour tous les enfants concernés**

**Trousses d’urgence contenant les médicaments prescrits par le médecin**

- Indiquer les endroits où sont déposés les trousses d’urgence…………………………………………

- Les trousses sont fournies par les parents et doivent contenir un double de ce document

- Les parents fournissent les médicaments et il est de leur responsabilité de vérifier la date de péremption et de les renouveler dès qu’ils sont périmés

- Les parents s’engagent à informer le médecin de l’éducation nationale ou de l’institution en cas de

changement de la prescription médicale

**En cas de déplacement scolaire : classes transplantées ou sorties**

- Informer les personnels de la structure d’accueil de l’existence du PAI et l’appliquer

- Prendre la trousse d’urgence avec le double de ce document

- Noter les numéros de téléphone d’urgence du lieu du déplacement à l’étranger

**En cas de changement d’enseignant**

* Faire suivre l’information de façon prioritaire

**En cas de changement d’établissement scolaire**

* Les parents transmettront le PAI dans le nouvel établissement de leur enfant

**Pour les temps péri-scolaires et la restauration scolaire dans le 1er degré**

Ces temps sont placés sous la responsabilité du maire ou d’associations.

Annexes

**Madame le Professeur de sport, Monsieur le Professeur de sport,**

Vous êtes sur le point d’avoir dans une de vos classes un enfant atteint de DEA. Le symptôme qui concerne son rapport au sport est qu’il ne transpire pas, ce qui, comme vous le savez, ne lui permet pas d’évacuer la chaleur de son corps, au point de risquer, s’il a vraiment très chaud, une hyperthermie potentiellement très dangereuse.

Pour autant, tous nos enfants aiment le sport et en font. En grandissant, ils apprennent à se connaître et la plupart d’entre eux savent se rafraîchir avant les incidents. Ceux là savent dire ce qu’ils peuvent faire et signaler quand pour une raison ou une autre ils n’y arrivent pas. Car, et c’est là que même pour les parents ce n’est pas simple, certains jours, ils montent plus en chaleur que d’autres. Pour d’autres enfants, leur joie de faire du sport leur fait oublier le danger et en l’absence d’adultes attentifs, ce n’est qu’à l’arrêt de l’effort qu’ils se rendent compte qu’ils sont allés trop loin.

Si l’enfant que vous avez en charge est dans ce cas, il faut avoir quelques bons réflexes : le faire se rafraîchir régulièrement, lui demander de boire, de limiter ses efforts. En aucun cas, par exemple, il pourra faire longtemps du sport dans un gymnase surchauffé, il ne pourra courir un marathon.

Si malgré tous vos efforts, l’enfant ne se sent pas bien, pensez à ne jamais le laisser seul (pour aller aux toilettes ou aux vestiaires, par exemple) et sachez qu’un enfant qui a eu trop chaud a besoin d’un long repos au frais après : en aucun cas sera t-il en état de reprendre le cours de sa journée normale.

Un dernier conseil : hormis si le sport a lieu dans un gymnase surchauffé pendant l’hiver, en général l’hiver se passe bien. Les épisodes problématiques ont souvent lieu alors qu’il ne fait pas encore trop chaud, au mois d’avril, et que les professeurs, comme les parents, ne pensent plus à ses problèmes tant ils ont été alertés pour rien jusque là.

Un dernier mot : ces enfants sont déjà différents, les exclure de sport, eux qui veulent tant être comme les autres n’est pas envisageable. D’autant plus, que dans la majorité des situations, ils arrivent à en faire. Certains professeurs leur proposent de faire les arbitres quand le sport est trop violent et qu’il fait chaud ou trouvent des astuces pour leur permettre de participer. Et c’est là leur vœu le plus cher. En être.

Merci d’avoir pris la peine de comprendre leurs difficultés. Je suis à votre disposition si vous avez encore des questions,

Muriel DUBREUILH

Présidente de l’AFDE (Association Française des Dysplasies Ectodermiques)

**Un point sur la dysplasie ectodermique par le Professeur Bodemer :**

« Les dysplasies ectodermiques hypo ou anhydrotiques sont des maladies génétiques de l’organe peau et de ce qui en découle, ou se forme dans le même temps au cours du développement embryonnaire : dents, cheveux et glandes annexes (sudoripares et sudorales en particulier).

Les principales caractéristiques de cette maladie non contagieuse sont de modifier l’apparence de personne atteinte avec de manière plus ou moins marquée : une absence ou une raréfaction de la chevelure, des cils , sourcils, une peau fine et lisse avec des cernes un peu plus marquées, des dents pointues , diminuées en nombre voir complètement absentes.

A cette « différence » physique, s’associe un trouble de la sudation, diminuée voir complètement abolie, et globalement une sécheresse des muqueuses. L’inconfort physique peut ainsi être très grand : avec hyperthermie majeure source de malaise majeur et de convulsions, en cas de chaleur extérieure ( été) ou intérieure (sport) non évacuée du fait de l’absence de transpiration. Une gène à la phonation, à la mastication et déglutition, une sécheresse nasale avec irritation douloureuse sont les conséquence de l’absence de dents et de sécheresse muqueuse.

Les enfants atteints sont d’intelligence normale mais des difficultés d’apprentissage peuvent survenir si le sentiment d’être différent, intrigant pour les autres, incompris dans son mal-être et dans sa gêne physique l’emporte sur la soif d’apprendre et la confiance dans la collectivité.

Pour toutes ces raisons l’intégration harmonieuse dans une collectivité scolaire accueillante, respectueuse de l’autre non pas malgré mais dans ses différences est encore plus indispensable pour les enfants atteints de ce type d’affection qui entrave à la fois le quotidien et l’apparence. Je suis convaincue que cette intégration dès la maternelle conditionne non seulement le devenir de l’enfant en tant qu’individu mais aussi son devenir médical.

Les points plus importants, d’un point de vue strictement médical, restent :

 - l’importance d’éviter toute source de chaleur inutile: radiateur l’hiver, fenêtre ensoleillée l’été dans le cadre de la classe d’école ou de la salle d’examens.

- de prévoir une climatisation lorsque ces sources de chaleur restent importantes.

- autoriser l’enfant à s’hydrater avec de l’eau fraiche, ou utiliser un brumisateur lorsque la chaleur reste forte.

- surveiller l’enfant particulièrement en cas d’efforts sportifs, en comprenant qu’il puisse être fatigué et ne pas poursuivre, ou avec des interruptions pour s’hydrater et se rafraichir. A l’inverse ne pas lui refuser une activité qu’il pourrait supporter, chacun ayant une tolérance individuelle, même en cas de dysplasies ectodermiques !

Les points les plus importants d’un point de vue strictement humain restent la difficulté à s’intégrer et s’accepter avec une différence parfois très grande qui se voit, de suivre des précautions de vie qui peuvent être ressenties comme stigmatisantes, d’avoir le sentiment de toujours faire les efforts pour aller vers les autres alors que les dents de substitution (lorsqu’elles sont possibles) font mal, la chaleur fatigue, le nez sec et fissuré est douloureux …

Lorsque cette intégration et le suivi scolaire se déroulent bien, parce que accompagnés de précautions simples, mais rigoureuses, dédramatisées, ces enfants atteints de dysplasie ectodermique ont généralement une vraie qualité de vie et une enfance et adolescence réussies parce que vécues pleinement comme tous les enfants.

Professeur Christine Bodemer »

Pour complément d’information, se référer au « Kit écoles » sur la rubrique Ressources du site afde.net