



Plus de renseignements ?  
Nous vous invitons à consulter le site  
[www.tousalecole.fr](http://www.tousalecole.fr)

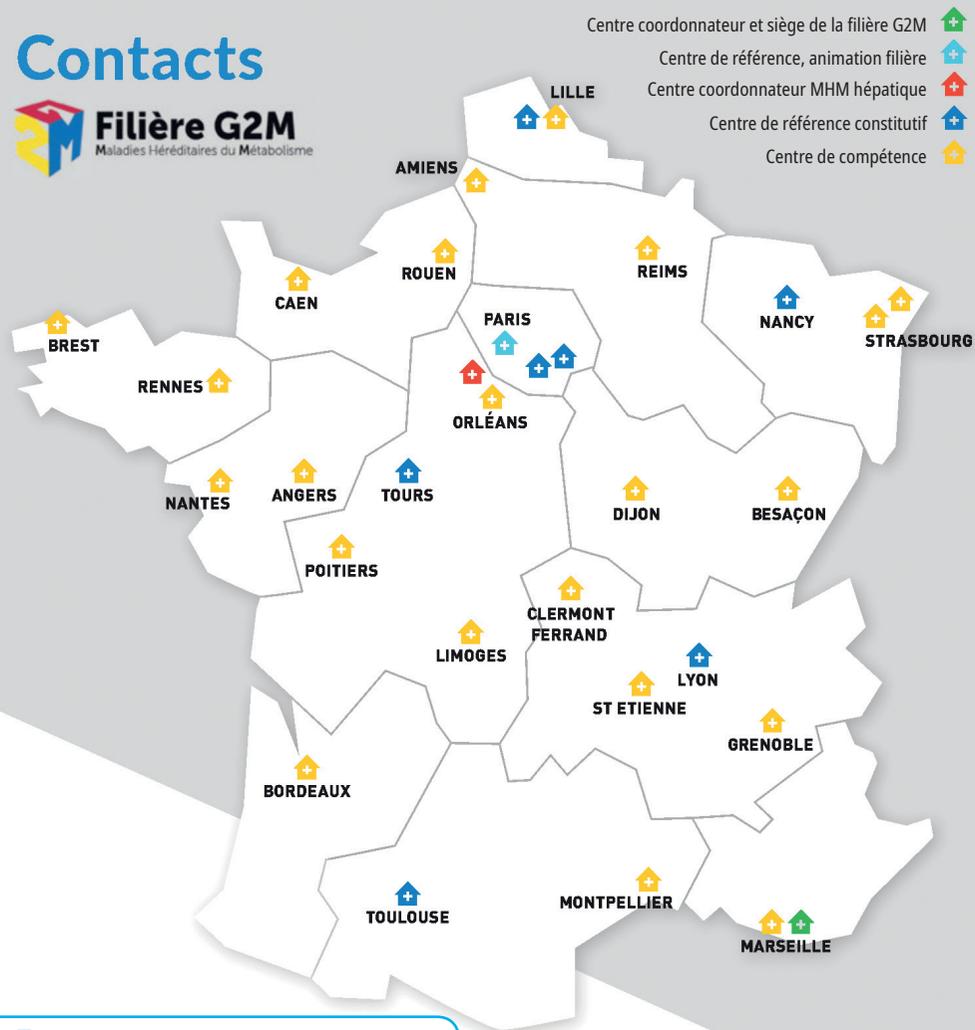
#### MISE EN GARDE

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet. S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément par l'exposé du diagnostic en tant que tel.

Cette information doit être adaptée par chacun, dans le respect de l'individu en particulier, enfant et adulte, et prendre en compte la variabilité d'une même maladie ou handicap selon chaque enfant.



## Contacts



 d'informations auprès de son centre de soins

.....

.....

.....

Nom et prénom de l'enfant-  
.....

 Parent 1  
.....

 Parent 2  
.....

Cette brochure a été réalisée avec la participation de l'association



## DÉPLIANT À DESTINATION DES ENSEIGNANTS

Parmi vos élèves, vous avez un enfant atteint d'une maladie héréditaire du métabolisme ?



Ce dépliant est pour vous.



Également disponible en téléchargement sur [www.filiere-g2m.fr](http://www.filiere-g2m.fr)



Novembre 2018

## Qu'est-ce qu'une maladie héréditaire du métabolisme ?

C'est une maladie rare et grave; on en dénombre à ce jour plus de 500. Elles sont le plus souvent la conséquence d'un mauvais fonctionnement d'une enzyme.



## Existe-il un traitement ?

Ces maladies ont comme traitement un régime très restreint en protéines qui doit être suivi à vie ; de base, les enfants (et les adultes) atteints ne peuvent manger les aliments suivants : viandes, poissons, œufs, charcuteries, fromages, laitages, pain, pâtes, légumes secs, biscuits, certains bonbons, etc. Des aliments spéciaux appauvris en protéines (aliments hypoprotidiques) remplacent en partie les aliments précités ; les aliments « prêt-à-emploi » sont rares, un temps de préparation est le plus souvent nécessaire. Ce régime s'accompagne le plus souvent de la prise d'un complément nutritionnel appelé « mélange d'acides aminés » pour apporter tous les éléments nécessaires à la croissance de ces enfants. Pour certaines pathologies, l'enfant doit également prendre chaque jour des médicaments.

## Comment pouvez-vous aider ces enfants et leurs parents ?

Le régime hypoprotidique (pauvre en protéines) rend plus difficile l'intégration sociale de l'enfant.

Pour éviter son isolement par rapport à ses camarades, certaines mesures simples peuvent être prises :

-  **DISPOSER DE BONBONS ET BISCUITS HYPOPROTIDIQUES**  
Avoir dans la classe une réserve de biscuits hypoprotidiques et de bonbons de type « sucre cuits » pour les goûters collectifs.
-  **SIGNALER À L'AVANCE LES MOMENTS FESTIFS**  
Prévenir les parents pour les moments festifs comme les anniversaires ou pour un atelier de cuisine afin qu'ils puissent cuisiner un gâteau hypoprotidique ou apporter les produits spéciaux pour les activités culinaires. Les préparations hypoprotidiques réalisées peuvent être consommées par les autres enfants.
-  **INFORMER PRÉCOCÉMENT LES PARENTS DES SÉJOURS ET CLASSE DE DÉCOUVERTE**  
Prévenir les parents suffisamment longtemps à l'avance pour les classes de découverte ou autres séjours afin qu'ils puissent les préparer.
-  **LIRE LE P.A.I. (PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ)**  
Prendre connaissance des éléments de ce document établi par le médecin spécialiste de ces maladies, notamment des dispositions relatives à l'apport d'un panier-repas pour les enfants inscrits à la cantine (**circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003** consultable sur [www.education.gouv.fr:bo:2003/34/MENE0300417C.htm#1](http://www.education.gouv.fr:bo:2003/34/MENE0300417C.htm#1)).
-  **SIGNALER AUX PARENTS LES ÉCARTS DE RÉGIME OBSERVÉS**  
Prévenir les parents si l'enfant a consommé un aliment qui lui est interdit.

## Existe-t-il des situations particulières ?

Les maladies intercurrentes comme les gastro-entérites ainsi que les épisodes de fièvre risquent de déséquilibrer la maladie héréditaire métabolique, pouvant entraîner l'installation d'une décompensation (accumulation de substances toxiques dans l'organisme se manifestant le plus souvent par l'apparition de vomissements). La plupart des maladies héréditaires métaboliques à régimes sont concernées par ces décompensations. Les parents sont formés pour modifier en conséquence le régime et la posologie des médicaments. Durant ces épisodes, il est souvent nécessaire de garder l'enfant à la maison ; pour les décompensations plus graves, une hospitalisation en urgence est indispensable.

Un absentéisme scolaire existe donc, en raison de la survenue de décompensations et de la nécessité d'un suivi médical par des consultations spécialisées pluriannuelles.

## Ces enfants présentent-ils des particularités ?

Ils ont assez souvent des difficultés pour s'alimenter. Ils ont également une fatigabilité plus importante par rapport aux autres enfants du même âge. Pour certaines de ces pathologies, ils peuvent avoir besoin de plus de temps pour effectuer une activité intellectuelle.

