



L'enfant drepanocytaire

et
les activités
physiques
et sportives



Qu'est ce que **LA DRÉPANOCYTOSE ?**

La drépanocytose est une maladie héréditaire de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges, qui sont des cellules du sang. Elle est transmise par le père et la mère. Pour qu'un enfant soit malade, c'est-à-dire drépanocytaire homozygote, il faut que chacun des 2 parents lui transmette le gène de l'hémoglobine S responsable de la maladie.

Les drépanocytaires ont presque toujours **UNE ANÉMIE** (diminution du taux d'hémoglobine).

Les globules rouges en forme de faucille sont plus fragiles que les globules rouges normaux. Ils circulent plus difficilement et sont détruits plus vite, ce qui crée une anémie. Le corps réagit en produisant une grande quantité de réticulocytes (globules rouges jeunes) qui corrigent l'anémie, mais seulement de manière incomplète.

L'anémie a pour conséquence une diminution de l'apport d'oxygène aux organes du corps, apport particulièrement important lors de l'effort physique.

Cette anémie est plus ou moins sévère d'un patient à l'autre et chez un même patient suivant les périodes. Elle peut être responsable d'une fatigue d'intensité variable et peut limiter la possibilité de réaliser des exercices physiques très prolongés, notamment de type endurants.

De plus, l'anomalie de l'hémoglobine peut entraîner des accidents se traduisant par l'obstruction de petits vaisseaux sanguins, liés à la faible déformabilité des globules rouges. Ces accidents, appelés crises vaso-occlusives, peuvent être déclenchés par le froid, la déshydratation, le stress, etc. L'occlusion des petits vaisseaux est responsable de douleurs, d'oedème.



La pratique des activités physiques et sportives est **RECOMMANDÉE** mais doit être **CONTRÔLÉE**.

Elle doit être discutée au cas par cas avec le médecin traitant. De façon générale, on distingue trois situations :

- **A l'école (E.P.S.) ou au centre de loisirs**, où la mise en place d'un PAI (projet d'accueil individualisé) peut être nécessaire ; PAI qui permet à chaque intervenant d'être au courant de la situation médicale, de ses particularités et des mesures de précautions à prendre.
- La pratique sportive dans **un club de sports**, pour laquelle l'épreuve d'effort n'est pas systématique, mais peut être demandée par le médecin traitant, lors de son suivi, ou exigée par la fédération sportive.
- **La pratique du sport de compétition est déconseillée sauf dérogation exceptionnelle émanant d'un Centre de Référence.**





Lors de la pratique sportive, des **PRÉCAUTIONS** doivent être prises pour éviter le risque, faible, de favoriser une crise vaso-occlusive :

- Il est important, pour tout enfant pratiquant une activité sportive, de favoriser **la prise de boissons**, en fonction des conditions climatiques et de la durée de la séance de sport. Toutes les règles d'hydratation applicables chez l'enfant sont à renforcer chez l'enfant drépanocytaire, surtout lorsque les conditions climatiques sont particulièrement propices à la perte d'eau par sudation. Tous les moyens passifs de prévention de l'accumulation de chaleur, comme par exemple le port de vêtements amples et de couleur claire sont à privilégier.

- Toute **variation brusque de température** (passage chaud/ froid ou froid/ chaud) doit être évitée ; par conséquent, il faut absolument se couvrir après un effort pour empêcher par exemple la baisse rapide de la température du corps : mettre un peignoir en sortant de l'eau, changer de tee-shirt s'il est humide. Dans tous les cas, la baignade sera interdite si la température de l'eau est inférieure à 25°C. De même, l'exposition à des vents froids et à une ambiance humide nécessite de bien se couvrir, surtout au niveau des extrémités (mains, pieds) : penser aux gants, bonnet, écharpe,...

- Enfin, il ne faut jamais **manquer d'oxygène**, c'est-à-dire éviter les endroits confinés, mal aérés, ce qui reste exceptionnel. Toute activité physique, même de faible intensité, sera stoppée en cas d'essoufflement anormal. Dans l'état actuel de nos connaissances, il faudra interdire tout séjour ou pratique d'une activité physique en altitude au dessus de 1500 mètres.

- Il est donc primordial que chaque intervenant soit attentif aux changements de **comportement et d'attitude** de l'enfant : fatigue, pâleur, douleur, fièvre, enfant trop calme,... qui peuvent être signes de complications de la maladie.



Il faut toujours tenir compte de la **FATIGABILITÉ** de l'enfant. Chaque enfant doit aller à son rythme et ne pas être bousculé !

IL DOIT PRENDRE SON TEMPS.

- Des précautions simples d'**hygiène** permettent de diminuer le risque d'infection. Ainsi, il est important de veiller à une bonne hygiène corporelle (désinfection de toute plaie même minime) et des locaux (nettoyage, aération,...)
- Chez les enfants drépanocytaires homozygotes, les phases d'anémie mal compensées sont susceptibles d'induire des complications cardiaques. Une échographie cardiaque est recommandée dans le suivi annuel de tout enfant drépanocytaire de plus de 6 ans. Il paraît souhaitable de faire des recommandations identiques pour l'épreuve d'effort.



En pratique, ces précautions prises, l'enfant drépanocytaire peut faire du sport. Il doit simplement apprendre à respecter ses propres limites, notamment sa fatigue et son essoufflement.

Pour résumer, quasiment tous les sports sont autorisés sauf :

- La baignade, si la température de l'eau est inférieure à 25°C
- Le ski ou la randonnée à une altitude supérieure à 1500 mètres
- Les sports avec différence de pression (la plongée sous marine, saut en parachute) ou associés à un stress intense (saut à l'élastique, etc....)



Cas particulier de « l'endurance » ou courses de longue durée :

Les courses de longue durée sont des efforts prolongés d'intensité sous maximale. Il est important de les pratiquer en respectant l'essoufflement et la fatigue de l'enfant. Ainsi, on privilégiera la durée de la course par rapport à la vitesse (« mieux vaut courir longtemps, mais doucement, voir tout doucement, en se maintenant dans un confort ventilatoire, que de courir trop vite, d'être essoufflé et de s'arrêter prématurément »). Pour ceux qui ont bénéficié d'une épreuve d'effort, l'intensité d'effort décrite correspond à celle du 1er seuil ventilatoire (ou encore du seuil de dyspnée) et une fréquence cardiaque correspondant à ce seuil peut être inscrite dans le PAI ; sur le terrain de sport, l'enfant s'aidera alors d'un cardiofréquencemètre.



Réseau **O**uest **F**rancilien
de **S**oins des **E**nfants **D**répanocytaires

HÔPITAL NECKER - ENFANTS MALADES
149, RUE DE SÈVRES, 75743 PARIS CEDEX 15
TEL. 01 44 49 56 09
rofsed@wanadoo.fr

www.rofsed.fr

Le ROFSED remercie le docteur Chantal KARILA,
pneumo-pédiatre à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, pour ses conseils.