

Accueil des jeunes diabétiques à l'école

Stratégies et recommandations de la SSED

Michael Hauschild¹⁾, Sara Bachmann¹⁾, Primus Mullis¹⁾, Tiziana Gozzi Graf¹⁾, Paolo Tonella¹⁾, Beatrice Kuhlmann¹⁾, Michael Steigert¹⁾, Mariarosaria Lang-Muritano¹⁾, Stefanie Wildi¹⁾, Corinne Geiser²⁾, Luz Perrenoud³⁾, Montserrat Castellsague Perolini³⁾, Francine Lalot⁴⁾, Claire-Anne Wyler Lazarevic⁴⁾, Valérie M. Schwitzgebel¹⁾

Traduction des passages en allemand: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Introduction

L'incidence du diabète de type 1 a augmenté en Europe pendant les deux dernières décennies; en Suisse elle est passée de 8 sur 100000 enfants (≤ 15 ans) en 1991 à 13.1 en 2008, ainsi le diabète touche de plus en plus d'enfants en âge scolaire¹⁾. Cet article, préparé par des membres de la Société suisse d'endocrinologie et diabétologie pédiatriques (SSED/SGPED), des médecins scolaires ainsi que des infirmières spécialistes cliniques en diabétologie a pour but d'aider à l'intégration complète des enfants diabétiques dans les crèches, jardins d'enfants et écoles, aux **activités scolaires, parascolaires et sportives** en garantissant le suivi de leur traitement et leur sécurité. Ce document présente un support pour les familles et équipes médico-soignantes qui rencontrent des difficultés dans la prise en charge.

L'enfant atteint de diabète type 1: son intégration à l'école

Lorsque le diabète survient dans la vie d'un enfant ou d'un adolescent et de sa famille, leur existence va être bouleversée. En l'espace de quelques jours, l'enfant/adolescent doit apprendre, avec ses parents, à entrer dans une nouvelle vie, comprenant des difficultés, des souffrances et des frustrations. En effet il doit faire face à un traitement qui entrave sa vie quotidienne. Ses journées vont être rythmées par des contrôles sanguins, des injections, ou par le port d'une pompe à insuline, par le calcul des hydrates de carbone et des doses d'insuline à chaque repas. Ses activités vont devoir s'adapter à ce nouveau

rythme de vie et à ces contraintes. Le plus difficile pour l'enfant est de renoncer à «être comme avant» et de se plier aux règles du diabète qui seront dorénavant les siennes. Petit à petit, avec l'aide des personnes spécialisées dans la prise en charge du diabète, il va surmonter les obstacles et s'adapter à ces nouvelles conditions de vie. Ce n'est pas un chemin sans difficultés. S'il est bien encadré, il deviendra plus confiant en lui et il sera ainsi davantage prêt à affronter la vie d'adulte. La scolarisation des enfants diabétiques est une source de stress supplémentaire pour eux et leurs parents et justifie une aide et un appui importants de notre part.

L'intégration en crèche ou à l'école des enfants/adolescent atteints de diabète est un processus complexe et exigeant pour eux mais aussi pour les enseignants qui les accueillent. Une collaboration multidisciplinaire est indispensable. Les expériences montrent qu'une intégration bien préparée et bien menée par une équipe formée et motivée, associée à une collaboration bien comprise et active des parents, participent au développement global de l'enfant /adolescent atteint de diabète de type 1²⁾.

Exemple: Canton de Genève

Historique

A Genève, depuis 1995, l'Hôpital des Enfants et le Service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ), maillons indispensables à cette intégration, collaborent et favorisent cette démarche. Suite aux récits de plusieurs enfants et parents, «depuis que je suis diabétique je n'ai pas pu participer aux journées sportives» ou encore «on m'a toujours fait comprendre qu'il était préférable de garder mon enfant à la maison lors des sorties scolaires», différentes stratégies ont été mises en place.

Pour ce faire les enseignants doivent non seulement avoir une meilleure connaissance

du diabète de type 1 mais aussi acquérir des compétences leur permettant d'agir de façon adéquate. A Genève, l'intégration des enfants et jeunes à besoins particuliers est régie par la loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers ou handicapés (LIJBEP) du 14 novembre 2008.

Moyens mis en place

En 1999, un premier film a été réalisé. Il exprime ce qu'est la vie quotidienne du jeune diabétique. En 2010 un nouveau film a été réalisé par et avec les adolescents diabétiques: «Touche pas à mon diabète...». Ce film peut être visualisé sur internet: www.hug-ge.ch/developpement-croissance/prestations-endocrino-diabeto. Ces deux medias sont utilisés dans les écoles comme support d'information et de discussion.

Au début des années 2000, au SSEJ, une réflexion autour de la qualité de l'accueil des enfants atteints de maladies chroniques a conduit les professionnels à la création et à la mise en œuvre des Projets d'accueil individualisés (PAI)³⁾. Dès 2004, cet outil a été mis en place pour tous les élèves scolarisés ou en apprentissage, ainsi que pour tous les enfants dans les Institutions de la Petite Enfance (IPE) du Canton de Genève qui présentent un problème de santé ayant un impact sur la vie scolaire ou pré-scolaire³⁾. Ce document définit les besoins spécifiques, les traitements et mesures nécessaires à l'école ou dans l'institution ainsi qu'un protocole d'intervention pour les situations d'urgence - pour le diabète, d'hypoglycémie (fig. 1). Il précise le rôle et les responsabilités des partenaires. Il est établi par les infirmières et médecins scolaires avec les parents et les enseignants concernés sur la base des prescriptions des médecins spécialistes suivant l'enfant - pour le diabète, les diabétologues. Il est mis à jour à chaque rentrée scolaire ou lorsqu'une modification de traitement intervient.

Abréviations

CGMS: Continuous glucose monitoring system = mesure du glucose en continu

HUG: Hôpital Universitaire de Genève

IPE: Institution de la petite enfance

ISC: Infirmier/ère spécialiste clinique

KSGR: Kantonsspital Graubünden

PAI: Projet d'accueil individualisé

SSEJ: Service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ)

UKBB: Universitätskinderhospital beider Basel

OSK: Ostschweizer Kinderspital

1) Membres SSED/SGPED

2) Stadt Zürich, Schulgesundheitsdienste, Schulärztlicher Dienst

3) Spécialistes cliniques en diabétologie, HUG

4) Service de santé de l'enfance et de la jeunesse, Genève

Stratégie à Genève

Dès la première hospitalisation lors de la découverte du diabète de l'enfant/adolescent, il est primordial de préparer le retour à l'école ou à la crèche. La stratégie est résumée dans le *tableau 1*.

L'infirmière spécialiste clinique en diabétologie, avec l'accord des parents et de l'enfant/adolescent, prend contact avec l'infirmière scolaire référente pour le diabète dans le but d'organiser une rencontre avec les enseignants de l'école/crèche où l'enfant/adolescent est scolarisé, en présence de l'infirmière et du médecin référents de l'école ou de l'IPE. Cette formation est animée conjointement par les infirmier/ères des HUG et du SSEJ ainsi que par la diététicienne lorsque l'enfant mange à l'école ou à la crèche. Le but est de démystifier la maladie, d'éviter la stigmatisation et de transmettre aux enseignants les notions essentielles pour la compréhension du diabète en général et les compétences nécessaires pour agir de façon adé-

quate. Des objectifs spécifiques sont fixés (*tabl. 2*: pour tous les diabétiques) et l'affiche des mesures en cas d'hypoglycémie distribuée et commentée (*fig. 1*). Pour les enfants qui sont porteurs d'une pompe à insuline et/ou d'un capteur de mesure du glucose en continu (continuous glucose monitoring system = CGMS, *fig. 2*) des explications supplémentaires seront données (*tabl. 3*)⁴. Pour l'enseignement nous utilisons les moyens suivants: les deux films mentionnés, un DVD avec des marionnettes pour les moins de 8 ans; avec les enseignants nous pratiquons la technique de mesure de la glycémie ainsi que l'injection de glucagon. Lorsque l'enfant mange à l'école la formation est également donnée aux professionnels des cantines scolaires/de la crèche avec la diététicienne. Au besoin, des infirmières à domicile interviennent sur le temps de midi lorsque l'infirmière scolaire n'est pas disponible. Parallèlement, l'infirmière scolaire organise un rendez-vous avec les parents, l'enfant/ado-

lescent-e et l'enseignant, et si nécessaire le médecin scolaire, pour élaborer le PAI. En cas de journée sportive ou de camp, toutes les mesures seront anticipées avec les parents, et le médecin diabétologue et une infirmière scolaire peut accompagner l'enfant durant cette journée ou son séjour distant. L'équipe médicale est atteignable par téléphone 24h/24h.

Les parents peuvent aussi refuser qu'on contacte l'école. Pendant l'hospitalisation nous les assurons de notre obligation de garder le secret médical, mais les rendons attentifs aux risques que l'enfant peut encourir si l'information ne se fait pas. Nous leur rappelons également que les enseignants sont soumis au secret de fonction (Article 120A de la loi sur l'instruction publique) et qu'ils ont ainsi une obligation de discrétion.

Succès de l'intégration

Le succès de l'intégration est lié au travail d'équipe des parents, soignants, enseignants,

CONDUITE A TENIR EN CAS D'HYPOGLYCÉMIE DE L'ENFANT OU JEUNE DIABÉTIQUE

HYPOGLYCÉMIE SEVERE	HYPOGLYCÉMIE
1 Signes Malaise avec impossibilité de prendre du sucre par la bouche Chute non expliquée Perte de connaissance Convulsions	1 Signes Pâleur - Fatigue Tremblements - Transpiration Changement de caractère Manque de concentration Troubles de la vue Faim - Maux de tête
2 Que faire ? Position latérale de sécurité Injection d'une ampoule de GLUCAGON Appeler le 144 Surveillance du patient par un adulte jusqu'à prise en charge Si l'enfant s'est réveillé, lui donner une boisson sucrée	2 Que faire ? Mettre l'enfant au repos, lui donner: 2 à 4 morceaux de sucre ou 1 verre de jus de fruit ou une boisson sucrée A renouveler si nécessaire Surveiller au moins 15 minutes
3 Aviser les parents	3 Informer les parents

PRÉVENTION:
 Avoir toujours du sucre sur soi
 Respecter les horaires des collations
 Respecter les compensations des activités sportives

Pour tout renseignement
Service de santé de l'enfance et de la jeunesse
 tél: 022 546 41 00

Document réalisé en collaboration avec l'Unité de diabétologie HUG

SSEJ-02100915



Figure 1: Protocole d'intervention en situation d'hypoglycémie à Genève

- Informer les parents sur les obligations de l'école selon les lois et règlements cantonaux
- Établir un projet d'accueil individualisé par écrit pour chaque enfant/adolescent à renouveler chaque année ou en cas de changement de traitement
- Négocier la participation de l'entourage scolaire à l'accompagnement de l'enfant
- Former tous les intervenants, enseignants et toutes les personnes auxiliaires (chauffeur, surveillant, concierge) pour qu'ils acquièrent les compétences nécessaires

Tableau 1: Stratégies pour l'intégration du jeune diabétique.

- Expliquer ce qu'est le diabète de type 1
- Les risques d'hypoglycémie
- Les symptômes spécifiques à l'enfant qui va dans cette école
- Les attitudes et mesures à prendre en cas d'hypoglycémie
- L'utilisation du glucagon (démonstration)
- Les symptômes de l'hyperglycémie et signes d'acidocétose
- L'alimentation
- L'utilisation du lecteur de glycémie (entente mutuelle avec l'enseignant)
- Les spécificités des cours de gymnastique
- Ne pas envoyer à la maison l'enfant malade sans avertir

Tableau 2: Points à aborder lors de la formation des enseignants qui ont un enfant diabétique en classe.

- Fonctionnement de la pompe d'insuline et du CGMS (démystifier)
- Le matériel de la pompe d'insuline et CGMS
- Le matériel de réserve de la pompe à insuline
- Les risques et attitudes si le cathéter se déconnecte
- Matériel de réserve (seringue, stylo-injecteur) en cas de défaillance de la pompe
- Numéros de contact de parents, équipe médicale et fabricant de pompes à insuline

Tableau 3: Objectifs de la formation des enseignants pour enfants porteurs de pompe/CGMS

professionnels de la crèche ou de l'école. Il est indispensable de clarifier les responsabilités de chacun au départ. Une formation continue de tous les intervenants permet d'avoir un langage commun et les mêmes attitudes. Nous favorisons un échange entre les parents, l'enfant et les enseignants tout au long de l'année scolaire. La collaboration des parents est indispensable et ne doit pas être vécue par les enseignants comme une intrusion.

Exemple: canton de Bâle

Historique

Les exigences de l'insulinothérapie intensive moderne se sont alourdies pour les enfants diabétiques et les personnes qui les prennent en charge. Contrairement au schéma à deux injections d'autrefois, il faut calculer et appliquer correctement, avant chaque repas, la dose d'insuline selon la forme de traitement, gérer la pompe à insuline et réagir à un possible dysfonctionnement, et/ou interpréter les profils de la mesure du glucose en continu. En parallèle, les conditions sociales ou les modalités de la prise en charge sont souvent complexes; en plus de l'école, les enfants passent du temps et/ou prennent un repas dans des structures d'accueil parascolaires ou sont gardés par une maman de jour p.ex. Les parents ne sont souvent pas en mesure

de transmettre des informations adéquates et précises. Lorsque le diagnostic est récent, ils sont eux-mêmes peu sûrs, ont des exigences exagérées envers les enseignants ou transmettent des consignes trop compliquées pour parer à toute éventualité. D'autres familles n'informent pas suffisamment et créent par là un climat d'insécurité.

Problèmes, exemples

La collaboration entre équipe médicale, famille et école varie grandement.

- Il y a eu des situations où l'école s'est p.ex. trop impliquée et voulait gérer le traitement selon ses propres directives: l'enfant n'avait pas le droit de mesurer la glycémie pendant les leçons mais devait se présenter à l'infirmière scolaire qui décidait si et comment réagir à la glycémie mesurée.
- Pendant une excursion à vélo, une enseignante ne s'occupa pas de l'enfant diabétique qui dû s'arrêter à cause d'une hypoglycémie.
- Certains enseignants ne souhaitent pas d'informations détaillées ou ne prennent pas le temps pour les étudier.
- La direction d'une garderie d'enfants a interdit à son personnel l'injection d'insuline.
- Des enfants diabétiques ne participent pas à des camps scolaires parce qu'ils, ou les parents, ne se croient pas en mesure de gérer leur maladie. Un diagnostic associé,

comme la coeliakie, peut compliquer la gestion.

Stratégie de l'UKBB

L'information initiale du corps enseignant se fait par les parents; en tant qu'aide ils reçoivent la brochure «L'enfant diabétique et l'école». Notre équipe spécialisée propose, à travers les parents, un contact et une information détaillée.

En accord avec l'enfant et sa famille et si l'école le souhaite, une visite de l'école est organisée par notre équipe spécialisée, qui transmet ainsi sur place, souvent en présence des parents, des informations sur le diabète à la classe et à l'enseignant. Ces visites se font lorsque le diagnostic vient d'être posé, lors de l'entrée à l'école (enfantine) ou lors d'un changement de classe. Les enseignants et autres personnes concernées sont invités à participer à des cours de formation spécifique à l'UKBB. Des infirmières de soins à domicile qui se rendent ponctuellement, à l'heure des repas, à la garderie ou chez la maman de jour, sont engagées lorsque l'enfant a besoin d'une aide, p.ex. pour calculer les doses ou pour injecter l'insuline.

Avant un camp scolaire, les menus sont discutés et les hydrates de carbones calculés conjointement avec une diététicienne. Si nécessaire, notre équipe spécialisée évoque les problèmes spécifiques (notamment la correction d'une hypoglycémie) avec l'enseignant.

Propositions

Malgré tous ces efforts, les exemples mentionnés montrent que la prise en charge des enfants diabétiques à l'école ne se fait pas toujours sans heurts et que l'intégration ne réussit pas toujours.

Il serait souhaitable de disposer de plus de personnes sur place, des stagiaires ou civilistes p. ex., formés préalablement, pour soutenir l'enfant et le corps enseignant.

En plus de la formation et information individuelle à l'école, on pourrait imaginer une séance d'information pour tous les intéressés en début d'année scolaire.

L'intérêt et la motivation de prendre en charge un enfant diabétique ne sont pas les mêmes pour tous les enseignants et actuellement il n'existe aucune obligation de s'informer sur le diabète de l'enfant. Serait-il éventuellement utile de rendre l'information (p. ex. la séance d'information) obligatoire?

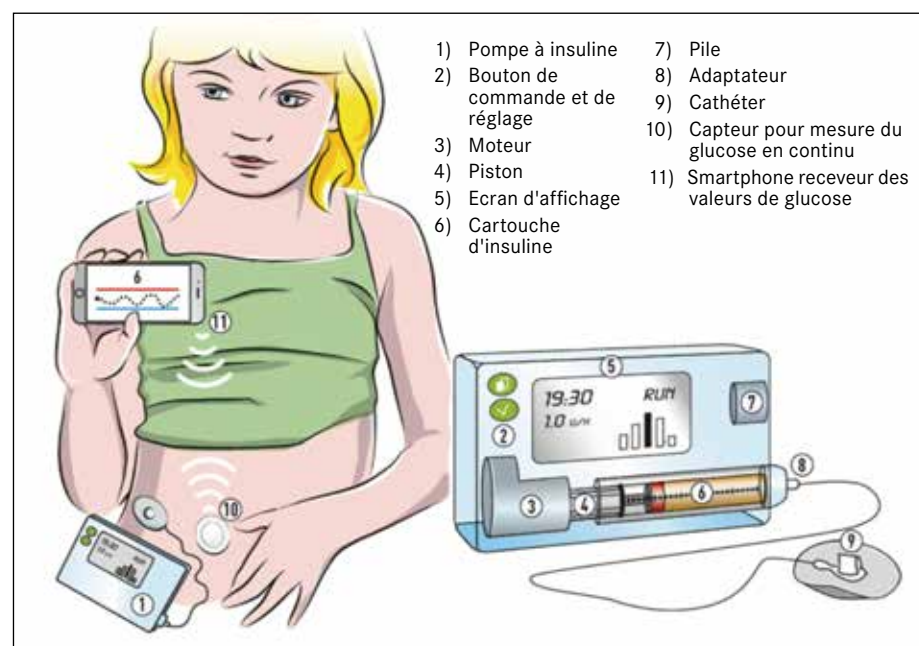


Figure 2: Enfant diabétique équipé avec une pompe à insuline, l'appareil de mesure du glucose en continu (CGMS) communique avec un smartphone qui affiche immédiatement le taux de glucose. Il y a d'autres systèmes dans lesquels le taux de glucose est directement affiché sur l'écran de la pompe à insuline.

Exemple: canton de Berne

Généralités

L'instruction de base se fait en milieu hospitalier à l'occasion du diagnostic. Des supports existent depuis de nombreuses années et sont revus régulièrement. Ils peuvent être consultés (en allemand) sous <http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/endokrinologie/scripte-endo01/>. Selon l'âge de l'enfant nous avons aussi recours à des livres. Actuellement le livre «Du und ich haben Diabetes» est revu et réédité. Un principe fondamental de la formation que nous transmettons est encore et toujours l'obtention d'autonomie. Nous travaillons en équipe non hiérarchisée, composée de diététiciennes, assistants sociaux, psychologues, infirmières (équipe spécialisée diabète) et diabétologues. A souligner que les enfants/adolescents doivent pouvoir participer à toutes les activités, camps scolaires etc. Au sein de la famille, la maladie ne devrait pas non plus induire de préférences particulières.

École infantine/école/sport

Il est important que toute personne qui travaille ou qui passe du temps avec un enfant diabétique, soit informée sur la maladie et les complications possibles. L'ambiguïté éveille la curiosité et l'enfant malade risque d'être marginalisé, ce qui nuit à son développement. En Suisse n'existe aucune base légale qui permettrait d'amener voire d'obliger le corps enseignant à s'impliquer dans la prise en charge du diabète; la participation des enseignants repose donc sur la bonne volonté individuelle. De notre côté nous cherchons le contact personnel avec les enseignants afin de les informer et ainsi réduire les préjugés et les craintes.

Exemple: cantons des Grisons et de Glaris

Historique

La prise en charge d'enfants et adolescents diabétiques représente un défi particulier notamment pendant les heures d'école (respect du plan alimentaire et des injections, mesures à prendre par les enseignants en cas d'hypoglycémie légère ou sévère avec perte de connaissance). En conséquence existe un grand nombre d'aide-mémoire, de brochures d'information et de recommandations. Cette pléthore est probablement inévitable, les recommandations devant tenir compte des données structurelles de l'école et de l'insti-

tution prenant en charge le diabète, comme le montre aussi cet article. Cette hétérogénéité rend pourtant difficile l'établissement, vis-à-vis de tiers (p.ex. les autorités scolaires), de standards généralement admis.

En effet le dilemme ne peut être résolu par des informations standardisées: que faire si l'enseignant n'est pas en mesure de soutenir l'enfant diabétique pendant les leçons? Il doit en premier lieu dispenser l'enseignement au collectif et n'est pas tenu d'effectuer des interventions médicales. D'autre part il est coresponsable, pendant les heures d'école, de la sécurité et de l'intégrité de ses élèves. Il en résulte une marge d'appréciation concernant les tâches qu'on peut exiger, pendant les heures d'école, pour répondre aux défis liés au diabète.

Nous abordons ce dilemme d'emblée et soulignons qu'il est dans l'intérêt de tout le monde, et en particulier de l'enfant, de trouver une solution consensuelle. Malgré cela nous avons vécu des frictions qui ont nécessité des entretiens de désescalade avec les enseignants, parents, direction de l'école et in extremis avec le groupe de protection de l'enfant et l'inspection scolaire. Nous avons saisi une telle situation pour réévaluer et individualiser notre stratégie.

Réflexions

Dans notre région de montagne, les distances entre le domicile et l'école, avec des temps de déplacement longs, représentent un **risque potentiel**. Souvent les enfants prennent le repas de midi à l'école et dorment à l'internat. Il en résulte un laps de temps prolongé pendant lequel le corps enseignant est confronté à l'enfant diabétique.

Nos parents exercent souvent des professions hors d'un bureau; ils ne sont pas atteignables par le réseau fixe et de façon aléatoire, en raison des trous de liaison dans les vallées, par le réseau mobile. Ce fait et les distances souvent grandes font que les parents ne sont pas toujours immédiatement disponibles en cas d'urgence. La fonction d'infirmière scolaire n'existant pas dans les Grisons, les enseignants sont d'abord seuls face aux problèmes dus au diabète de l'élève. La demande de séances d'information sur le sujet «diabète et école» est néanmoins faible; cela peut s'expliquer par les trajets souvent longs, le trilinguisme, les différences entre infrastructures scolaires au niveau communal et cantonal. En tout cas nous n'atteignons pas les enseignants par ce biais.

Chances potentielles: il n'est pas rare que parents et enseignant se connaissent person-

nellement dans ce canton aux 150 vallées; cela facilite la mise en place de stratégies. Globalement dans nos vallées vit la «solidarité alpine» et la volonté de la part du corps enseignant à soutenir les élèves avec un diabète est générale et impressionnante.

De plus les patients issus de régions périphériques montrent une très bonne compliance, peut-être aussi pour éviter les dérèglements métaboliques (et donc un traitement hospitalier loin du domicile et dans un centre où l'on parle allemand et donc pas forcément la langue maternelle).

Stratégie

Mesures au sein de la famille

La formation dispensée à nos patients et familles est personnalisée et vise à les rendre le plus autonomes possibles. Nous encourageons systématiquement l'utilisation de technologies permettant le contrôle autonome du métabolisme (mesure de la cétonémie, mesure continue du glucose) afin de réduire le risque de dérèglements métaboliques pendant les heures d'école aussi.

Nous encourageons l'empowerment des patients et de leurs familles afin de soulager les enseignants.

Lors de l'instruction nous vérifions la situation scolaire et les distances entre domicile et école, dans quelles conditions l'élève prend le repas de midi et passe la nuit, et élaborons des stratégies possibles avec la famille.

Dispositions avec le corps enseignant et les directions scolaires

Avant l'entrée ou le retour à l'école, nous informons l'enseignant sur le diabète.

Nous convenons ensemble et de manière contraignante des compétences, droits et devoirs.

Nous formons l'enseignant par rapport aux compétences qui lui ont été attribuées.

Nous discutons les scénarios et mesures éventuelles.

Si aucune solution n'est possible, nous organisons un service subsidiaire (p.ex. soins à domicile).

Dans les situations complexes les accords sont consignés par écrit.

Moyens et mesures de soutien pour les enseignants et chauffeurs

Standard

- Conseils individuels pour l'enseignant, personnellement ou par téléphone par le médecin spécialiste

- Feuille d'information interne sur le sujet «enfant et adolescent diabétique à l'école»
- Transmission obligatoire du numéro de téléphone des parents à l'enseignant
- Transmission obligatoire du numéro de téléphone du service urgence diabète (év. de la hotline pompe)

Optionnel

- Table ronde avec les parents, enseignants, chauffeurs
- Instruction des enseignants à l'hôpital ou à l'école par une infirmière spécialisée/médecin spécialiste en diabétologie
- Visite de la classe pour une heure des questions par une infirmière spécialisée/médecin spécialiste en diabétologie
- Offre de conseils à l'enseignant, selon l'évolution et si souhaité
- Discussion avec la famille et l'enseignant si souhaité
- En l'absence d'un consensus, table ronde avec le groupe de protection de l'enfance, l'autorité de surveillance scolaire et/ou un représentant de la direction cantonale de l'instruction publique (n'a été nécessaire qu'une seule fois en 14 ans).

En résumé ce concept individualisé et adapté aux conditions d'une région de montagne exige un investissement important de la part de toutes les personnes concernées. Mais à long terme cela devrait permettre une meilleure prise en charge à l'école et la mise en place de structures optimales pour les enseignants et les élèves. Les retours sont en tout cas positifs. La «friche alpine», appellation souvent irrespectueuse, serait donc une chance pour les enfants avec un diabète aussi?

Exemple: canton de Lucerne

L'ensemble des patients pris en charge à l'Hôpital cantonal de Lucerne a la particularité d'être issu de 6 cantons différents. On se voit donc confrontés à 6 systèmes et autorités scolaires différents.

Dès la connaissance du diagnostic, les patients sont encouragés à prendre contact avec les autorités scolaires afin d'organiser un entretien. Pour les petits enfants déjà en traitement, nous recommandons aux parents de faire cette démarche avant l'entrée à l'école enfantine. Nous mettons à disposition des documents d'information. La responsabilité de l'entretien incombe en première ligne aux parents.

Depuis 2013, le suivi des enfants et de leur famille est garanti, après la sortie de l'hôpital,

par les infirmières du Kispex (Kinderspitem Zentralschweiz, Soins pédiatriques à domicile de Suisse centrale), formées par l'équipe diabète de la clinique pédiatrique. Nous utilisons cette offre ponctuellement aussi pour instruire et accompagner les soignants, enseignants, responsables de crèches etc. Notre équipe diabète intervient de manière ciblée et en fonction des problèmes rencontrés, parfois pour des entretiens avec les autorités scolaires. Nous sommes atteignables 24/24 heures par e-mail et par téléphone.

La prise en charge d'un petit enfant diabétique est un emploi à plein temps. Il est donc compréhensible que de confier le suivi à une tierce personne soit un pas émotionnellement difficile à franchir et lié à d'importantes angoisses.

Les enfants atteints d'un diabète sont de plus en plus jeunes, on les rencontre donc de plus en plus fréquemment à l'école enfantine. En outre les technologies modernes (pompe à insuline et mesure en continu du glucose) «exigent» potentiellement plus souvent l'aide de personnes formées.

En principe prendre en charge un enfant diabétique suppose d'être disponible et pouvoir surveiller constamment l'enfant afin de déceler une éventuelle hypoglycémie. Le contrôle de la glycémie (par l'enfant lui-même, sous surveillance, ou par la personne responsable s'il n'est pas encore en mesure de le faire) et le resucrage ainsi qu'un contact avec la famille en cas de questions ou de doutes, devrait être possible à tout moment. Les collations devraient être données selon les instructions de la famille et en aucun cas remplacées (notamment à l'âge préscolaire). L'injection d'insuline ne devrait pas faire partie des charges du corps enseignant, bien que nous ayons rencontré des institutions disposées à administrer l'insuline par la pompe ou le stylo à insuline.

On ne rencontre pour ainsi dire pas de problèmes dans les crèches et garderies d'enfants. Une explication possible est qu'il s'agit de prestations privées et rémunérées.

A l'école primaire la situation est globalement détendue; l'enfant a appris à lire et calculer et dispose d'une certaine autonomie lui permettant d'injecter lui-même l'insuline.

Les problèmes se présentent, d'après nos expériences, malheureusement souvent à l'école enfantine. Les enfants ne savent pas calculer et pas non plus mesurer seuls la glycémie. Leur dépendance de l'enseignant est donc plus grande. Il existe des différences sensibles dans l'étendue et la volonté d'intégrer les enfants

diabétiques, dépendant fortement de la bonne volonté de la personne responsable, ce qui amène à une implication parfois fort différente d'un établissement scolaire à l'autre au sein d'une même commune!

Globalement la prise en charge par des tiers dans les crèches, garderies, écoles enfantines et écoles est excellente. De toute part sont faits des efforts louables pour intégrer l'enfant. A notre avis le mandat et l'étendue de la prise en charge devraient être clairement formulés par une législation au niveau national, afin qu'ils ne dépendent plus des directions de chaque établissement scolaire. Les enfants diabétiques sont des enfants normaux et ont le droit de sentir tels grâce à une intégration optimale.

Exemple: canton du Valais

En Valais il y a l'équivalent du PAI qui se nomme «Procédure pour un besoin de santé particulier» (www.santescolaire-vs.ch/data/documents/SanteScolaire/Sante_scolaire_2013_2014/francais/directives/Ch.19-ProcureBesoinSantParticulierPBSP10.09.pdf).

Exemple: canton de Vaud

Historique

A Lausanne, depuis 1996, des infirmières spécialisées engagées par le Service de Santé publique ont été rattachées à l'unité d'endocrinologie et diabétologie de l'Hôpital de l'enfance. Une collaboration étroite est établie. Ces infirmières seront en 2000 attachées à l'unité d'endocrinologie et diabétologie du Service de pédiatrie du CHUV. En 2012 le Programme cantonal diabète élabore différents projets, dont un outil visuel d'explication du diabète en format DVD.

En 2013, et afin de mieux répondre aux besoins de santé des élèves et d'utiliser un outil standard, le «Projet d'accueil individualisé – Mesures de santé (PAIMS)» est introduit sous la direction de l'**Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire** (Unité PSPS) du Département de la Santé et de l'Action Sociale du Service de la santé publique (SSP) du Canton de Vaud.

Moyens mis en place

En collaboration étroite avec l'unité PSPS, des formulaires standardisés (PAIMS) sont créés, permettant la mise en place d'une collaboration étroite entre les unités spécialisées, les établissements scolaires (enseignants, infirmières et médecins scolaires) ainsi que les

parents et l'enfant ou l'adolescent avec un diabète.

En principe, une rencontre avec les enseignants de la classe, l'infirmière scolaire, l'infirmière spécialisée en diabétologie, les parents, l'enfant ou l'adolescent avec un diabète a lieu dans les premiers jours après le retour à domicile. Les documents standardisés sont remplis en tenant compte des particularités de chaque enfant. Des formations des infirmières scolaires sont régulièrement (2x/année) proposés par notre équipe spécialisée. Une brochure créée par l'équipe interdisciplinaire de l'Unité de diabétologie de l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne sert de base d'enseignement tout comme le DVD élaboré dans le cadre du Programme cantonal diabète (fig. 3). Ces deux outils accompagnent l'information donnée par les infirmières de santé publique en diabétologie pédiatrique. La brochure donne des informations pratiques concernant la prise en charge du diabète, favorisant ainsi l'intégration dans la vie quotidienne des jeunes avec un diabète de type 1.

En plus, un poster (fig. 3) accompagne la brochure et peut être affiché dans les classes rappelant à l'enseignant et si nécessaire à un remplaçant le besoin de resucrer un enfant en hypoglycémie. La brochure a été entièrement revue en 2012-2013 avec l'accord de la Direction générale de l'enseignement obligatoire (DGEO), de l'Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire (Unité PSPS). Elle est disponible sur le site www.chuv.ch/dedop/dedop-brochure-diabete.pdf. Le DVD peut être commandé par toute équipe professionnelle sous dmcp.dedop@chuv.ch.

Stratégie à Lausanne

Dans l'enseignement thérapeutique lors d'un diabète inaugural, nous favorisons l'autonomie dans la gestion du diabète dans les différents aspects de la vie. Ceci comprend l'intégration des aspects liés à la prise en charge du diabète dans les écoles. Les parents et enfants sont donc encouragés à parler dès le départ aux directions des écoles, aux maîtres de classes, ainsi qu'aux infirmières scolaires des aspects du traitement d'un diabète, afin d'éviter des angoisses liées à des inconnus. Dans la plupart des cas, cette stratégie fonctionne bien, et nous ne rencontrons pas de problèmes d'intégration majeurs.

Nous sommes cependant confrontés actuellement au besoin inhérent d'une thérapie intensifiée moderne du diabète, qui requiert une augmentation de l'utilisation de technologies visant un bon équilibre du diabète, comme les pompes à insuline et les capteurs à glycémie continue (fig. 2). L'utilisation de cette technologie, intuitive pour l'enfant, ses proches aidants et les équipes spécialisées, reste néanmoins très souvent compliquée et lourde pour les enseignants. Rarement, mais souvent avec le soutien de leurs directions, ces enseignants n'acceptent pas la responsabilité d'administrer l'insuline par pompe. Dans ces cas, des entretiens visant à trouver des solutions individuelles sont nécessaires, et une solution passant par une tierce personne ou une infirmière de soins pédiatriques doit être envisagée.

De l'autre côté, nous sommes confrontés au flou légal relatif à la responsabilité des enseignants vis-à-vis d'un geste technique. Même si ces gestes ne sont pas considérés comme

«médicaux», mais techniques, et même si les enseignants sont couverts par les assurances RC cantonales, une responsabilité civile en cas de problème persiste. Cette situation, et quelques situations dramatiques médiatisées (réaction allergique aux cacahuètes, noyades) ont induit une certaine résistance du corps enseignant à effectuer des gestes techniques, parfois avec le soutien de leur direction scolaire. Nous essayons de rendre les parents attentifs à cette problématique qui nécessite une compréhension de leur part comme de la part des équipes soignantes. Cela requiert des séances d'échanges afin de trouver des solutions viables, en rappelant l'obligation et la responsabilité des établissements scolaires d'intégrer tout enfant.

La problématique de l'enfant scolarisé devient d'autant plus importante lors d'une sortie ou

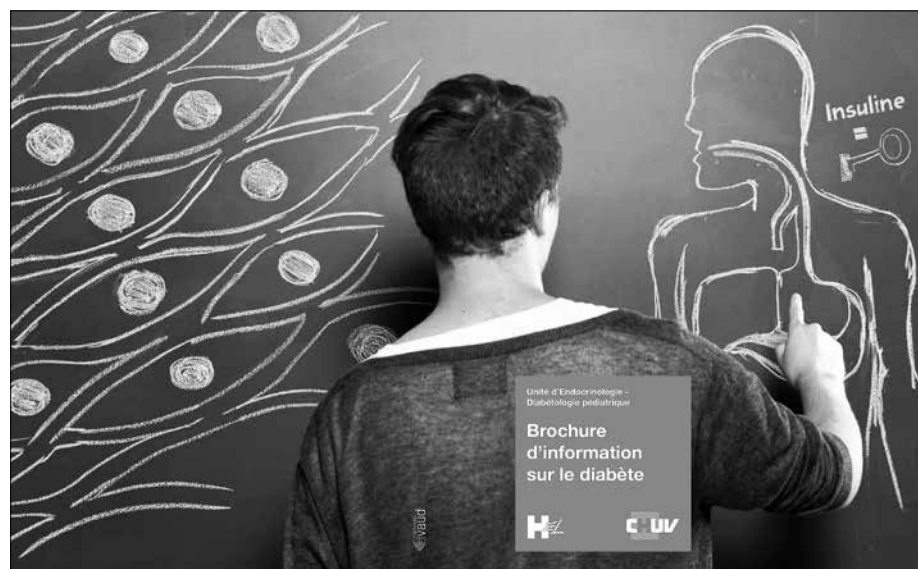
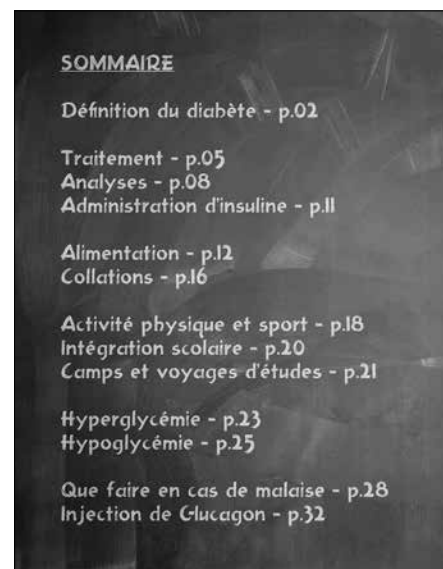
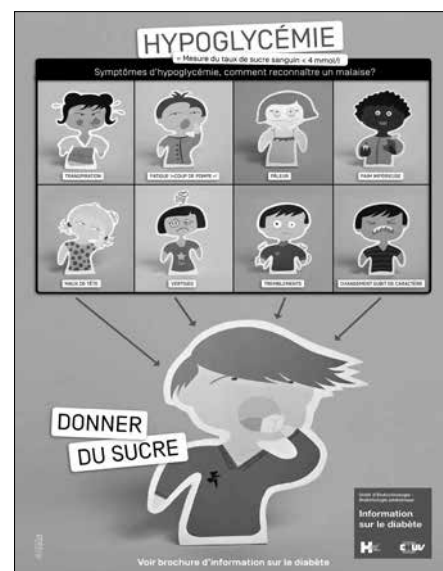


Figure 3: Brochure du canton de Vaud avec fiche hypoglycémie.



un d'un camp scolaire qui nécessite une surveillance jour et nuit, et ceci surtout s'il n'est pas encore autonome dans les gestes techniques. Il est important de connaître et bien préparer ces sorties en avance avec l'enfant, les parents, les responsables scolaires ainsi que l'infirmière de santé publique en diabétologie. Pour des actes techniques comme le changement de cathéter, des infirmières de soins pédiatriques à domicile peuvent se déplacer à l'endroit du camp. Nous avons de bonnes expériences avec un contact direct entre les enseignants et notre équipe (atteignable par téléphone 24h/24h). Cependant, nous avons souvent été confrontés à des enseignants n'acceptant la participation au camp de l'enfant diabétique qu'avec la présence d'un accompagnant s'occupant de la gestion du diabète.

Les accompagnants des camps (élèves infirmiers, anciens patients suivis dans l'unité, personnes retraitées, ...) sont formés par notre équipe, et reçoivent à la fin du camp un certificat témoignant de la formation et de l'accompagnement d'un enfant avec diabète.

Exemple: canton de St Gall

Historique

Le plus souvent ce sont des enfants à l'âge d'être scolarisés ou à la puberté qui sont atteints d'un diabète de type 1. C'est un âge auquel les enfants/adolescents passent le plus fort de leur temps à l'extérieur (sport, jeux, loisirs, entraînements etc.) ou à l'école (enfantine). Il est donc important d'informer les enseignants et les camarades de manière adéquate sur la maladie et ses traitements afin d'écarter craintes et malentendus et permettre une scolarisation normale sans stigmatisation due à la maladie.

Moyens mis en place par la clinique pédiatrique de St Gall (OKS)

Information des enseignants

Les situations difficiles sont souvent dues au manque de dialogue entre parents et école. Une bonne préparation des deux parties est donc essentielle. Nous préparons les parents, par des cours/ateliers organisés à intervalles réguliers, à prendre contact avec l'enseignant avant l'entrée à l'école (enfantine) afin de transmettre les informations nécessaires concernant la maladie. Les adolescents avec un diabète peuvent éventuellement transmettre eux-mêmes ces informations. Nous avons préparé des documents et des sup-

ports à l'intention des enseignants; ils devraient être discutés avant l'entrée à l'école ou lors d'une réunion de parents. Cette démarche est nécessaire aussi lors d'un changement d'enseignant ou d'école.

Situations spéciales

Les petits enfants et les enfants scolarisés dans des écoles spécialisées, internats, vivant dans des maisons ou familles d'accueil ou dans une garderie, nécessitent un soutien particulier. Nous proposons des conseils téléphoniques ou personnels par le médecin spécialiste, les infirmières spécialisées en diabétologie ou les diététiciennes. Des formations sont aussi fournies directement aux personnes responsables par les infirmières spécialisées en diabétologie ou le médecin spécialiste, à l'hôpital ou sur place.

Camps/courses d'école

L'objectif souhaité est que les enfants diabétiques puissent participer aux camps et courses d'école. Nos médecins spécialistes, infirmières spécialisées en diabétologie et diététiciennes sont à disposition pour adapter au préalable le dosage de l'insuline et pour discuter le déroulement de la journée et le plan alimentaire. Pour les enfants plus petits nous transmettons nos instructions, si nécessaire, aux accompagnants et nous restons atteignables sur une ligne d'urgence.

Formation

L'objectif est de préparer les enseignants aux possibles situations d'urgence et aux mesures à prendre.

Problématique

Les enfants à l'école enfantine/école primaire ne sont pas toujours en mesure de mesurer seuls la glycémie et de calculer et s'injecter la « bonne » dose d'insuline. Lorsque ce n'est pas le cas, les parents doivent s'assurer d'une prise en charge adéquate. En général les personnes responsables acceptent, sur une base volontaire, cette tâche; il n'existe par contre pas de base légale.

Solutions possibles

Les enseignants n'ont en principe pas le droit d'effectuer des gestes médicaux (p.ex. injecter de l'insuline). Pour cela ils devraient posséder une formation professionnelle. En Suisse les bases légales concernant l'intégration des enseignants et du personnel scolaire dans la prise en charge du diabète et la répar-

tition des tâches font défaut. Une possibilité serait de définir les situations médicales dans lesquelles un enseignant ou autre professionnel serait habilité, après une formation validée, à accomplir un geste médical. On peut supposer qu'une telle proposition provoquerait moins d'opposition de la part du corps enseignant que si elle est formulée en tant que mission visant à permettre une scolarité sans souci à l'enfant diabétique.

Exemple: canton de Zurich

Dans la ville et le canton de Zurich l'entrée ou le retour à l'école après le diagnostic de diabète se font souvent sans problèmes. Après un entretien avec les médecins responsables, les parents informent les enseignants, aidés par des aide-mémoire spécifiques. Dans les écoles de la ville de Zurich, le service de santé scolaire et une démarche structurée apportent une aide supplémentaire au corps enseignant, permettant une intégration optimale de l'enfant diabétique dans le quotidien de l'école. Dans les autres communes du canton les règlements varient, les écoles et les médecins scolaires étant les personnes de référence pour les médecins spécialistes concernés.

En raison des besoins de soutien évidents des écoles dans ces situations particulières, la ville de Zurich a mis en place un projet comparable au PAI de Genève, afin de faciliter, pour toutes les personnes concernées, l'intégration scolaire des enfants chroniquement malades. Une attention particulière est portée à la collaboration entre école, parents et spécialistes. Pour cette raison ont été consignés par écrit, entre autres, des directives éthiques, la répartition des tâches et des responsabilités ainsi que les bases légales.

Les écoles ne disposent pas de personnel soignant. Les médecins scolaires connaissant bien les conditions cadres des écoles, peuvent assumer, en étroite collaboration avec les médecins spécialistes, un rôle subsidiaire et de relais entre école et service de la santé. Ils servent de contact pour toutes les personnes concernées, élaborent les plans d'intervention individuels, forment le cas échéant les enseignants pour les situations d'urgence et discutent enfin, dans les cas particuliers, les limites de la proportionnalité et de l'acceptabilité. En cas de nécessité, les équipes spécialisées sont à disposition pour des entretiens de formation avec les personnes concernées et les centres sont disponibles 24/24 heures par une hotline.

Obligations légales de différents pays

USA: les droits des enfants avec un diabète dans les écoles américaines sont basés sur la loi «Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973», la loi sur les personnes avec des incapacités, inclus les personnes diabétiques (Your School and Your Rights, from the American Diabetes Association)^{5), 6), 7)}.

France: la loi d'orientation du 10.07.1989 et les circulaires du 22.07.1993 et du 10.11.1999 précisent les conditions d'application de l'intégration des enfants avec des maladies chroniques (Comité pédagogique de l'AJD (Aide aux jeunes diabétiques)).

Canada: il n'y a pas encore de législation fédérale qui protège les enfants avec un diabète.

Allemagne: si un élève est désavantagé dans son intégration scolaire, l'école doit tenir compte de manière appropriée de son handicap (Sozialgesetzbuch IX, Paragraph 2).

Suisse: il n'existe pas de loi fédérale. Par contre la Suisse a signé la Convention des droits de l'enfant: Art 24 2b: Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires; Art 28 1: Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation et ils prennent des mesures pour encourager la régularité de la fréquentation scolaire.

Enquête DAWN Youth «Webtalk Survey»

Enquête internationale (7 pays) qui a recueilli les opinions de parents d'enfants et adolescents diabétiques, de jeunes avec un diabète et de professionnels impliqués dans leur traitement, dans le but de mieux comprendre comment la maladie affecte leur vie quotidienne:

«La situation des enfants/adolescents avec un diabète dans les écoles est inacceptable. Les risques auxquels les enfants sont confrontés à cause du manque d'appui de la part de l'école sont sérieux et peuvent impliquer une menace pour leur vie» (Thomas Danne, secré-

taire général de la Société Internationale du diabète de l'enfant et l'adolescent (ISPAD), Rome, 2008⁸⁾.

Conclusions et recommandations

En l'absence de loi fédérale, les situations divergent dans les différents cantons. Les exemples de procédures issues des diverses régions de la Suisse offrent les bases pour des solutions communes. L'accueil des enfants diabétiques en milieu scolaire est une obligation et l'enfant a le droit d'être accueilli en toute sécurité. La Convention des droits de l'enfant a été signée par la Suisse et en cas de difficultés de son application, celle-ci devrait être rappelée aux différents départements cantonaux (éducation ou santé). Ainsi, chaque canton devrait s'organiser avec ses moyens pour faire appliquer cette convention. Il est important d'établir un projet d'accueil individualisé (PAI) par écrit pour chaque enfant/adolescent-e pour clarifier les responsabilités de chacun. Les démarches à suivre en cas d'urgence sont également spécifiées dans le PAI. La complexité du diabète demande un travail important de coordination et de volonté de la part de toutes les personnes qui entourent l'enfant, notamment des enseignants, des responsables légaux etc. Ces personnes doivent avoir des connaissances de base sur le diabète (*tab. 2 et 3*) et savoir agir en cas d'urgence (*fig. 1*). Un rafraichissement des connaissances devra se faire au moins une fois par année. L'établissement (pré-)scolaire devrait respecter les différents points du tableau 5 pour faciliter le traitement de l'enfant diabétique à l'école/la crèche. L'adhésion de l'enfant au traitement est essentielle, car les années passées à l'école représentent un temps considérable dans sa vie.

References

- 1) Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*. Springer-Verlag 2012 May 26; 55(8): 2142–7.
- 2) Thies KM, McAllister JW. The health and education leadership project: a school initiative for children

and adolescents with chronic health conditions. *J Sch Health* 2001 May; 71(5): 167–72.

- 3) Bittar-Fulpius L, Jodry H, Jeannot E, Duperrex O. Individual plan for school integration of students living with a chronic disease: four years of experience. *Rev Med Suisse* 2009 Oct 21; 5(222): 2113–7.
- 4) Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN et al. Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes. *N Engl J Med* 2010 Jul 22; 363(4): 311–20.
- 5) American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care*. American Diabetes Association 2014; pp. S91–6.
- 6) Siminerio LM, Albanese-O'Neill A, Chiang JL, Hathaway K, Jackson CC, Weissberg-Benchell J et al. Care of young children with diabetes in the child care setting: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. American Diabetes Association 2014; pp. 2834–42.
- 7) Jackson CC, Albanese-O'Neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K et al. Diabetes Care in the School Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. American Diabetes Association 2015 Oct; 38(10): 1958–63.
- 8) The DAWN Youth International Advisory Group, Aanstoot H-J, Anderson B, Danne T, Deeb L, Greene A, et al. Outcomes of the DAWN Youth Summits of 2007 and 2008. *Pediatric Diabetes*. 2009 Dec; 10: 21–7.

Correspondance

Prof Valérie M. Schwitzgebel
Département d'endocrinologie
et diabétologie pédiatrique
Hôpital des Enfants
valerie.schwitzgebel@hcuge.ch

- Devrait avoir le droit de manger et boire en classe pour pallier à une hypoglycémie
- Devrait avoir accès à son portable ou d'autres technologies pour communiquer avec les parents ou l'équipe médico-soignante
- Devrait avoir accès à un endroit protégé pour contrôler la glycémie et injecter de l'insuline
- L'école devrait mettre à disposition un endroit pour stocker le matériel de réserve (glucagon, bandelettes, insuline etc.)
- La cantine scolaire devrait mettre à disposition le plan des menus à l'avance

Tableau 4: Le jeune diabétique à l'école