

CAPPES

Centre d'accompagnement et de prévention
Pour les professionnelles et les professionnels des établissements scolaires
Rue de l'Écluse 67
2000 Neuchâtel

SCSP

Office de la promotion de la santé
et de la prévention
Rue des Beaux-Arts 13
2000 Neuchâtel

Groupe de travail prise en charge des enfants diabétiques en milieu scolaire

Ce groupe de travail, composé de représentant-e-s des établissements scolaires de l'enseignement obligatoire du canton de Neuchâtel (directions DIR - infirmières scolaires IS), de spécialistes pour la prise en charge des enfants diabétiques (RHNE, infirmière indépendante en diabétologie), ainsi que de la responsable du CAPPES et de la référente pour la santé scolaire du SCSP, s'est réuni trois fois entre janvier et novembre 2023.

L'échange de connaissances et de bonnes pratiques pour favoriser la prise en charge de ces enfants au sein de l'école obligatoire neuchâteloise entre les intervenant-e-s concerné-e-s ont constitué les discussions de ce groupe de travail.

Le groupe de travail a élaboré quelques informations et recommandations pour l'articulation des interventions de la prise en charge des enfants diabétiques en milieu scolaire regroupées dans ce document, qui pose l'état de situation actuelle et des exemples de ressources existantes.

Pour les membres de ce groupe de travail, il n'a pas été jugé pertinent de porter la réflexion plus loin en l'état actuel. Il n'est pas prévu de nouvelle rencontre, mais une veille concernant cette thématique est maintenue et la pertinence d'organiser d'autres rencontres par la suite sera évaluée par les membres de ce groupe de travail.

Les buts principaux de ce groupe de travail

- Favoriser la connaissance des rôles et interventions des différent-e-s intervenant-e-s
- Favoriser l'interfaçage entre les intervenant-e-s externes spécialisé-e-s (RHNe, infirmière en diabétologie par exemple) et les intervenant-e-s internes : déclinaison des interventions (qui fait quoi, quand), comprenant les limites et ressources de chacun-e
- Favoriser la collaboration entre les différent-e-s intervenant-e-s (service de santé scolaire, équipe pédagogique, directions...) au sein de l'école et dans le domaine de la prise en charge d'enfants diabétiques en milieu scolaire
- Avoir des bases communes et reconnues (evidence based à jour) de la prise en charge des enfants diabétiques en milieu scolaire

État des lieux

Processus actuel pour la prise en charge d'un enfant diabétique et en milieu scolaire

Tout enfant avec un diagnostic de diabète, quel que soit le type, est hospitalisé initialement. En âge de scolarité, il s'agit en principe d'un diabète de type I. Le retour à domicile est organisé au travers d'un réseau au sein du RHNe.

Concernant le retour à l'école, le lien entre le RHNe et les centres scolaires est actuellement fait par Madame Valérie Joly, infirmière indépendante en diabétologie, présente à ce réseau interne. Elle assure également les enseignements auprès des enseignant-e-s et des infirmières scolaires par exemple.

PAI, protocole d'accueil individualisé

- Établissement d'un protocole d'accueil individualisé (PAI), pour chaque enfant avec un diabète
- Mise à jour annuelle du PAI en collaboration avec les intervenant-e-s impliqué-e-s
- Informer toutes les personnes qui s'occupent d'un enfant avec le diabète et assurer une distribution de matériel éducatif et un enseignement thérapeutique ainsi qu'une formation adapté(e) à l'âge de l'enfant

Objectifs du PAI

- Accompagner la famille dans la transmission et l'uniformisation des messages, lors d'une réunion avec l'enseignant-e, la direction d'école, l'enfant et sa famille, l'infirmière scolaire, l'infirmière en diabétologie, ou tout autre acteur-trice impliqué-e
- Définir les responsabilités de chacun-e
- Définir les situations d'urgence et leurs prises en charge

En pratique, après un diagnostic initial, un retour école/crèche/parascolaire, une entrée à l'école, ou au changement d'enseignant-e et/ou d'école, c'est au parent/responsable légal de prendre contact avec les acteurs-trices impliqué-e-s de l'école (par exemple : directions, le service de santé scolaire, l'équipe pédagogique...) pour organiser un réseau afin d'informer tous les acteurs-trices s'occupant de l'enfant. Ce qui permet d'élaborer un PAI qui soit applicable pour l'enfant et l'établissement.

L'organisation d'un réseau ainsi que l'établissement du PAI contribuent à diminuer l'angoisse des parents devant confier leur enfant à d'autres adultes au moment de l'entrée à l'école, changement d'école ou d'enseignant-e-s. Ces inquiétudes ne sont pas à négliger.

Toutefois il est primordial de bien poser le cadre de ce qui est possible de faire en milieu scolaire selon les ressources et limites à disposition. Par exemple, lorsque les parents ont des attentes ou des demandes envers l'enseignant-e et/ou l'école qui dépassent la prise en charge en milieu scolaire, et/ou des demandes et attentes qui n'ont pas d'indication thérapeutique ou médicale.

Dans la grande majorité des cas le PAI fonctionne bien.

Les enseignant-e-s concerné-e-s peuvent refuser d'être impliqué-e-s. La plupart du temps les enseignant-e-s sont volontaires et les parents collaborateurs et conscients de ce qui peut se faire en milieu scolaire.

Il est nécessaire de maintenir l'attention sur l'implication de l'enseignant-e qui parfois peut être trop grande ou le devenir, en ce cas les enseignant-e-s peuvent se sentir submergé-e-s et ne pas avoir de possibilité de partager cela. Le contact avec une personne de référence peut les aider à maintenir une distance nécessaire.

Les infirmières scolaires sont une ressource mais il est nécessaire de tenir compte des limites et contraintes selon le temps à disposition et les connaissances qui sont complexes en matière de prise en charge du diabète et évoluant très vite.

Dans ce cadre et à l'issue de ce groupe de travail, les infirmières scolaires pourront bénéficier d'une formation donnée par le RHNe dans le cadre de leur besoin en formation continue.

Les éléments problématiques, suscitant des tensions ou sources de conflits nécessitent d'être traités au cas par cas en privilégiant le dialogue et la communication, tout en nommant et en étant clair sur les ressources et les limites des établissements et de ses professionnel-le-s. Les parents et/ou l'élève peuvent avoir des attentes irréalistes ou irréalisables.

Transmission des informations

Les parents doivent donner leur accord pour que la transmission soit faite et décident également à qui (service de santé scolaire, directions, équipe pédagogique...). Le lien est fait avec les enseignant-e-s impliqué-e-s quand les parents donnent leur accord. Les parents et/ou l'élève peuvent et ont le droit de ne pas donner leur accord pour la communication aux intervenant-e-s internes de l'école (directions, service de santé scolaire, équipe pédagogique).

Dans ces cas-là, le milieu scolaire n'étant pas mis au courant, il ne pourrait être tenu responsable en cas de problèmes en lien avec le diabète.

Dans la majorité des cas les parents et l'élève donnent leur accord.

En cas de non-accord de transmission entre le service de santé scolaire et les directions ou l'équipe pédagogique, la situation est à évaluer au cas par cas en privilégiant le dialogue avec les parents et/ou l'élève afin qu'ils comprennent bien le pourquoi de la transmission de l'information (camps, course d'école...). Si c'est l'élève qui ne donne pas son accord, un contact avec les parents est à favoriser. Madame Valérie Joly peut être une ressource pour ces discussions.

Pertinence de l'information et de la formation des professionnel-le-s de l'école

- Tout enfant passe la moitié de sa journée sans la supervision parentale
- L'enseignant-e est responsable de la sécurité et de l'intégrité de tout enfant pendant les cours, le besoin d'information et de formation est donc primordial
- L'ambiguïté, le manque d'information entraîne de la curiosité ou du rejet avec le risque de marginalisation
- Les informations sont traitées avec la rigueur requise – pas de diffusion à large échelle, respect des accords donnés et pour qui, respect des données médicales
- Plus les informations sont complètes mieux la situation peut être gérée en permettant des objectifs clairs, ainsi que les moyens et ressources possibles pour les atteindre

Situations particulières

La problématique de la gestion des camps de ski et camps verts porte sur les ressources humaines et financières pour l'accompagnement de l'élève (gestion des traitements médicamenteux et suivi).

La possibilité d'un accompagnant durant les sorties scolaires, camps de ski et camps verts existe, mais

- Difficulté de trouver des ressources en terme de personnel
- Absence de financement systématique
- La personne accompagnante doit être formée au préalable

Il est de la responsabilité des parents, avec l'aide du médecin diabétologue, d'organiser l'accompagnement et le suivi.

Des aides existent pour les familles avec peu de moyens financiers. Pour les familles avec revenu financier suffisant, un coût financier peut être à leur charge. Les infirmières scolaires peuvent conseiller et soutenir les parents dans leurs démarches selon leur disponibilité et possibilités. Des contacts et ressources à l'attention des parents sont utiles, ci-dessous se trouve une liste non exhaustive d'adresses.

Pour rappel les camps de ski et camps verts ne sont pas obligatoires, même s'il n'est pas souhaité que certain-e-s élèves en soient privé-e-s.

Liste non exhaustive de ressources à disposition

Réseau Hospitalier Neuchâtelois RHNe Département de pédiatrie Maladière 45 2000 Neuchâtel Téléphone +41 32 713 34 64 Tel piquet : 058 7178819 endodiabetologieped.prt@rhne.ch	Association diabète neuchâtel Tél. : 032 913 13 55 E-Mail : info@andd.ch https://www.diabeteneuchatel.ch/fr/accueil	GRPED : groupement romand de parents d'enfants diabétiques Info@grpmed.ch Tél. +41 24 435 10 22 https://grpmed.ch/
Unité d'endocrinologie diabétologie et obésité pédiatrique du CHUV Site de l'Hôpital de l'enfance de Lausanne Chemin de Montétan 16 1004 Lausanne Téléphone +41 21314 87 73 https://www.chuv.ch/fr/dedop/dedop-home/	FDSE : fondation diabète enfant soleil (organise les camps d'été) 079 684 85 13 (répondeur) fondationdse@gmail.com https://fdse.ch/ Aide à l'enfance 079 653 82 36	info@aideelenfance.ch https://aideelenfance.ch/ Mimosa du bonheur (croix-rouge) 500fr/an/enfant https://mimosa-du-bonheur.ch/