

Scolarité et diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent

M. de Kerdanet, C. Versailles

PLAN DU CHAPITRE

- Aides pour préparer l'accueil en milieu scolaire
- Textes réglementaires à connaître
- Conclusion



Points clés

- L'intégration scolaire optimale est un enjeu majeur pour un jeune avec un diabète.
- Des textes réglementaires existent pour permettre une intégration semblable à celle de tous les enfants : école maternelle, cantine, sport, classe transplantée, examens, etc.
- Les résistances sont souvent le résultat d'une inquiétude importante du milieu scolaire.
- Le projet d'accueil individualisé (PAI) précise les éléments de cet accueil. Des documents de PAI ont été conçus par l'association Aide aux Jeunes Diabétiques.
- L'équipe de diabétologie de l'enfant joue souvent un rôle crucial auprès de l'enfant, sa famille et le milieu scolaire pour donner des informations appropriées, et permettre l'intégration sereine de l'enfant.

L'entrée ou la poursuite de la scolarité pour un enfant ou un adolescent qui a un diabète peuvent générer des inquiétudes de la part de l'enfant et de sa famille mais aussi de la part du milieu enseignant ou périscolaire. Les difficultés particulières à ce cadre peuvent être atténuées ou éliminées facilement dans la plupart des cas. Pour cela, il importe que l'équipe soignante accompagne efficacement le patient et sa famille dans les démarches nécessaires par une préparation de celles-ci et par une connaissance précise du cadre réglementaire.

Aides pour préparer l'accueil en milieu scolaire

Préparer la famille à communiquer efficacement

La rencontre avec les enseignants et responsables pédagogiques du milieu scolaire doit être préparée par la famille avec l'aide de l'équipe soignante. La communication, pour être efficace, doit être claire, concise et aidée de documents. Elle doit utiliser un vocabulaire simple et préciser, s'il s'agit d'un enfant jeune, les mots qu'il ou elle emploie pour parler du matériel utilisé, des gestes à réaliser et des sensations en cas d'hypoglycémie. C'est avant tout sur cette situation d'hypoglycémie courante que devra se concentrer la transmission d'informations même si plusieurs autres aspects devront être abordés au fil du temps. Il est important d'éviter une communication génératrice de stress et de fausse impression de danger vital en cas d'attitude inappropriée. L'équipe soignante a tout son rôle, car les parents peuvent eux-mêmes transmettre leur inquiétude à l'équipe enseignante, l'ensemble risquant de contribuer à une intégration scolaire (ou périscolaire) non optimale.

Connaître le cadre et les interlocuteurs à rencontrer

La situation est différente selon le milieu scolaire concerné.

Enseignement primaire

La prise en charge de l'enfant relève de deux administrations :

- l'inspection académique pour le temps scolaire, qui est divisée en deux services :
 - le service éducation (chef d'établissement et enseignant) ;
 - le service santé (médecins et infirmières scolaires) ;
- la mairie ou l'intercommunalité hors temps scolaire : personnel municipal (pour les temps d'activités périscolaires), agent territorial spécialisé des écoles maternelles (ATSEM) et agents de service (primaire). Les enfants sont sous la responsabilité de la collectivité locale et gérés par les personnels municipaux pour les temps suivants : récréation du midi, garderie du matin et du soir, cantine et centre aéré du mercredi.

Enseignement secondaire

La prise en charge des adolescents relève de l'Éducation nationale uniquement.

Le nombre d'enseignants intervenants auprès de l'enfant demande une coordination de l'information tout aussi importante que celle effectuée au cours de l'enseignement primaire : chef d'établissement, enseignants – en particulier professeur principal et professeur d'éducation physique et sportive –, assistants d'éducation sont à solliciter. Le service santé dépend aussi de l'Éducation nationale (médecins et infirmiers scolaires).

Identifier les ressources : personnes, documents, institutions

Aide et accompagnement des familles

Le médecin référent du patient ou un soignant de l'équipe peuvent être en charge de cette aide aux démarches pour accompagner les familles. Les interlocuteurs « naturels » au sein du milieu scolaire sont évidemment le chef d'établissement ou le responsable de la scolarité ainsi que l'enseignant (le professeur principal en secondaire) d'une part, le médecin et l'infirmier scolaire d'autre part.

Selon les cas, il peut être possible également de recourir localement à l'aide des associations de familles (ADF) de l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), à l'association AJD elle-même en contactant leur siège social. Des documents spécifiques sont souvent préparés par les équipes, et il est possible d'utiliser les différents documents pratiques édités par l'AJD. Des rencontres entre les médecins diabétologues et les médecins et infirmiers scolaires facilitent l'intégration en augmentant la compétence des intervenants à l'école.

Projet d'accueil individualisé

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est rédigé par le responsable de l'établissement avec l'aide du médecin de l'Éducation nationale à la demande de la famille sur le conseil et la prescription du diabétologue.

Ce document (reconnu au niveau médico-légal) n'est pas obligatoire. Cependant, son intérêt est primordial dans le cadre de la prise en charge en milieu scolaire d'un enfant diabétique. La rédaction du PAI favorise les échanges et facilite une meilleure compréhension de la maladie et de son contexte.

En maternelle et en primaire, il est souhaitable (mais non obligatoire) que les personnels de la municipalité soient associés à ce moment d'information. Le PAI vise à enseigner les attitudes appropriées dans toutes les situations de la vie scolaire (sport, cantine, sorties scolaires, etc. en cas notamment d'hypoglycémie) de manière à permettre l'intégration optimale du jeune avec un diabète.

Textes réglementaires à connaître

Maternelle

Le diabète ne peut pas être un motif de refus d'inscription à l'école avant l'âge de 6 ans.



Code de l'éducation : articles L. 113-3 et L.111-2

Article L. 113-3 : « Les classes enfantines ou les écoles maternelles sont ouvertes, en milieu rural comme en milieu urbain, aux enfants qui n'ont pas atteint l'âge de la scolarité obligatoire.

Tout enfant doit pouvoir être accueilli, à l'âge de trois ans, dans une école maternelle ou une classe enfantine le plus près possible de son domicile, si sa famille en fait la demande.

Dans les classes enfantines ou les écoles maternelles, les enfants peuvent être accueillis dès l'âge de deux ans révolus dans des conditions éducatives et pédagogiques adaptées à leur âge visant leur développement moteur, sensoriel et cognitif, précisées par le ministre chargé de l'Éducation nationale. Cet accueil donne lieu à un dialogue avec les familles. »

Article L. 111-2 : « Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion.

En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue

un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation. »

Projet d'accueil individualisé

Le PAI est nécessaire (mais non obligatoire) pour faciliter l'accueil de l'enfant à l'école



Code de l'éducation : article D. 351-9

« Lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant, nécessite un aménagement sans qu'il soit nécessaire de recourir aux dispositions prévues par les articles D. 351-5 à D. 351-7, un projet d'accueil individualisé est élaboré avec le concours du médecin de l'Éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et infantile, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement. Hormis les aménagements prévus dans le cadre du projet individualisé, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires. »

Examens et concours

Le candidat aux épreuves peut bénéficier d'un « temps compensatoire ».

En pratique, dans le diabète, il est utile de prévoir ce temps compensatoire en particulier en cas d'hypoglycémie durant l'épreuve. D'une manière générale, des adaptations de l'insulinothérapie peuvent être utiles durant la période des révisions et des examens, pour limiter ce risque d'hypoglycémie.



Code de l'éducation : articles L. 112-4 et D. 351-27

Article L. 112-4 : « Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements aux conditions de passation (...) des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, rendus nécessaires en raison d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant, sont prévus par décret. Ces aménagements peuvent inclure notamment l'octroi d'un temps supplémentaire et sa prise en compte dans le déroulement des épreuves, la présence d'un assistant, un dispositif de communication adapté, la mise à disposition d'un équipement adapté ou l'utilisation, par le candidat, de son équipement personnel. »

Article D. 351-27 : il indique les aménagements possibles aux examens ou concours de l'enseignement scolaire.

En prévision des examens, un certificat spécifique demandé à l'académie via le service de scolarité doit être établi par le médecin référent de diabétologie (loi

2005-102 du 11 février 2005, article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles).

Sport à l'école

L'éducation physique et sportive (EPS) fait partie intégrante des programmes scolaires.

L'école ne peut pas exclure l'élève de l'EPS parce qu'il a un diabète.

En règle générale, le sport à l'école ne demande pas d'adaptation spécifique. La réassurance de l'enseignant responsable est la règle.



Code de l'éducation : article D. 312-1

« L'éducation physique et sportive figure au programme et dans les horaires, à tous les degrés de l'enseignement public. Elle s'adresse à l'ensemble des élèves. Elle doit être adaptée à l'âge et aux possibilités individuelles, déterminées par un contrôle médical. »

Cantine

L'enfant peut manger à la cantine scolaire, sans régime particulier. Quelques adaptations suffisent.

Dans l'éducation de l'enfant et de sa famille, l'accent est mis pour pouvoir s'adapter à la plupart des menus habituellement proposés dans le cadre de l'école.



Extrait du Bulletin Officiel, spécial n° 9 du 28 juin 2001

« Il est parfois difficile, dans l'organisation de la restauration collective, de prévoir des menus spécifiques pour les élèves dont l'état de santé nécessite un régime alimentaire particulier : élèves présentant une allergie, une intolérance alimentaire ou une maladie chronique (circulaire n° 99-181 du 10 novembre 1999).

Toutefois, l'existence de self-services et la possibilité d'élaborer des menus aménagés pourraient permettre de répondre à ces besoins.

Dans les autres cas, qu'il s'agisse des écoles maternelles et élémentaires ou des établissements secondaires, les paniers repas fournis par la famille seront autorisés. (...)

S'agissant des écoles maternelles et élémentaires, les services municipaux sont maîtres d'œuvre du service de restauration et doivent être associés au moment de la rédaction du projet d'accueil individualisé afin de déterminer les dispositions nécessaires dans ce cadre. Dans ce domaine, l'existence d'un climat de confiance entre la famille et l'école favorise la mise en place de la procédure. »

Classe transplantée, sorties scolaires, séjours à l'étranger

Ces activités font partie intégrante des programmes scolaires.



Extrait de la circulaire n° 99-136 du 21 septembre 1999

« L'école est le lieu d'acquisition des savoirs. Elle est ouverte sur le monde qui l'entoure. C'est pourquoi les enseignant(e)s organisent des activités à l'extérieur de l'école. En vue de faciliter la mise en œuvre de ces sorties, la présente circulaire précise leurs objectifs pédagogiques et définit leurs conditions d'organisation afin de concilier compétences nouvelles, enrichissement de la vie d'écolier et sécurité. »

Conclusion

L'intégration réussie des jeunes qui ont un diabète dans le milieu scolaire et la participation à toutes les activités qui y sont développées sont des moyens cruciaux de l'épanouissement de ces jeunes patients. L'accompagnement dans ces diverses étapes et situations (par une préparation spécifique via des échanges avec la famille et le jeune, des documents dont ceux de l'AJD, des séances d'éducation thérapeutique du patient ou si nécessaire des échanges directs avec les acteurs scolaires) est donc un travail à part entière de l'équipe de soignants des services de pédiatrie spécialisés.

