

Le diabète au jardin d'enfants et à l'école, en toute sécurité !

Nous sommes là pour vous aider.

A quoi faut-il faire attention ?

Les enfants atteints de diabète de type 1 (DT1) ont en principe les mêmes capacités que leurs camarades. Ils ont le droit de tout faire (gymnastique, natation, se défouler) et de tout manger (même de la barbe à papa). Et ils sont tout aussi intelligents que les autres. **Rien ne s'oppose donc, du point de vue du diabète en tout cas, à ce que les années de jardin d'enfant et d'école soient heureuses.**

Mais le pancréas des enfants atteints de DT1 ne fonctionne pas comme il devrait. Ils doivent par conséquent maintenir leur taux de sucre dans une plage définie de façon artificielle, c'est-à-dire par un comportement actif et/ou à l'aide de la médecine. Ce n'est pas toujours facile, car cela repose sur l'anticipation et parfois aussi sur la discipline et la patience. Autant de qualités qui ne sont pas toujours le point fort des enfants. C'est pourquoi ceux qui sont atteints de DT1 ont besoin d'aide, y compris sur le temps scolaire, pour gérer leur traitement, tout en tenant compte de leur âge. Si tout le monde est prêt à communiquer de façon authentique, rapide et neutre, le quotidien scolaire se déroule généralement sans encombre.

Avoir un enfant atteint de DT1 dans un groupe scolaire est une chance. Grâce à lui, ses camarades peuvent acquérir des compétences intéressantes en matière de santé et découvrir comment fonctionne l'organisme humain dans toute sa complexité, de façon ludique. La santé est un thème abordé de façon transversale dans le plan d'études 21. Les nouvelles technologies et le calcul des unités d'insuline donnent l'occasion de pratiquer les mathématiques à partir d'un exemple concret.

Les questions qui se posent dans le cadre scolaire autour du DT1 peuvent relever de domaines différents. Diabète suisse et Swiss Diabetes Kids peuvent fournir des explications et apporter leur aide. Les problèmes qui surviennent sont souvent liés à un manque de clarté sur les droits et les obligations des parents, de l'école et surtout de l'enfant. C'est la raison qui a poussé Swiss Diabetes Kids (avec le financement de la Fondation suisse du diabète) à publier un rapport d'expertise juridique sur les questions de droits et de responsabilités des enfants atteints de DT1 dans les écoles publiques. Son auteur est le Prof. Gächter, enseignant en droit à l'université de Zurich.

Ce qui ressort de l'expertise en milieu scolaire

C'est aux cantons qu'incombe prioritairement la responsabilité du système éducatif. Mais certains faits juridiques liés à l'encadrement d'enfants diabétiques s'appliquent à l'ensemble du territoire suisse :

- Le bien-être de l'enfant (et celui de ses camarades) préside à toute décision.
- Les enfants diabétiques doivent être scolarisés normalement.
- Les parents sont responsables du traitement de leur enfant. Ils ont le devoir de coopérer avec l'école, donc d'informer celle-ci de la maladie suffisamment tôt et de façon appropriée.

- Les soins médicaux à prodiguer sur le temps scolaire relèvent de la responsabilité de l'école. On entend par là les soins médicaux d'ordre général (liés au diabète), pas l'optimisation du traitement. Autrement dit : aucun équilibre parfait de la glycémie ne peut être exigé. **Les parents ne peuvent pas être impliqués régulièrement, contre leur volonté, dans cette prise en charge.**
- **Il revient en principe à un enseignant d'aider à mesurer la glycémie et à administrer l'insuline. Il doit savoir comment la mesurer et ce qu'il convient de faire en cas d'urgence.**
- Dans certains cantons, l'administration d'insuline par injection (stylo/seringue à usage unique) est soumise à autorisation (dans celui de ZH par exemple). Tandis que d'autres l'autorisent sans autre formalité (BL ou BS par exemple). Administrer de l'insuline par le biais d'une pompe ne nécessite aucune autorisation officielle particulière, quel que soit l'endroit en Suisse. L'enseignant a donc le droit, en fonction des cantons, d'exécuter lui-même toutes les mesures médicales.
- Faire intervenir les services Spitex de façon régulière et prolongée n'est judicieux que dans certaines situations spécifiques, après concertation avec le/la médecin traitant. L'enfant doit maîtriser son quotidien avec le diabète aussi vite que possible de façon autonome, avec si possible le même référent pendant le temps scolaire. Cela peut se faire rapidement avec son enseignant par exemple. Il faut éviter d'en venir à la stigmatisation ou au déni de la maladie (voire à un regain de celle-ci). En cas d'urgence, l'enseignant doit savoir gérer la situation sans recourir à Spitex.
- C'est le droit d'injonction cantonal qui définit si la direction de l'école a le droit d'interdire à un enseignant d'exécuter des mesures médicales. En pareil cas, l'école se doit de trouver une autre solution.
- Chaque canton régit la question de la responsabilité. **Il est extrêmement rare qu'une action soit menée directement à l'encontre de personnes définies (enseignants). Cela ne se produit qu'en cas de négligence grave.**
- Il existe des raisons subjectives qui peuvent empêcher un enseignant d'apporter l'aide raisonnablement exigible dans la gestion du diabète (phobie des seringues par exemple). Il est de la responsabilité de l'école, dans ce cas, d'en tenir compte au moment de la répartition des classes et de trouver une solution au plus vite. Le fait qu'une classe compte trop d'enfants ayant des besoins spécifiques relève de l'organisation de l'école et ne doit pas se répercuter sur l'enfant diabétique. **Disposer d'informations appropriées permet d'écarter la crainte de ne pas répondre correctement aux besoins thérapeutiques. Tout individu détenteur d'un diplôme universitaire d'enseignement est objectivement capable d'apprendre à gérer le DT1.**

Conseils destinés aux parents (à adapter en fonction du traitement et de l'âge de l'enfant)

1. Communication

- Informez l'école rapidement de l'existence du diabète.
- Voyez l'école comme une partenaire. Ne vous laissez pas influencer par de mauvais exemples, cela va bien se passer pour vous !

- Essayez d'élaborer un « plan » d'action synthétique et concret avec l'école (qui est responsable de quoi, qui est joignable quand et comment, ce qu'il faut savoir en bref sur le traitement). La levée du secret professionnel ou des explications relatives à l'administration des médicaments peuvent faire partie de ce plan. Si vous rencontrez des problèmes de communication, prenez conseil ou demandez de l'aide rapidement (par ex. auprès du médecin traitant, de diabète suisse ou de Swiss Diabetes Kids).

2. Volet médical

- **Soyez aussi synthétique et concret que possible dans les informations fournies. Ne vous inquiétez pas inutilement.** Exemple : Sur le Plateau suisse où la densité de population est forte, l'utilisation du glucagon n'est quasiment jamais nécessaire durant le temps scolaire normal (contrairement aux camps et activités extrascolaires) ! Vous n'avez donc pas besoin d'aborder ce point. L'idéal, en cas d'urgence, est que l'école puisse appeler directement le/la diabétologue qui suit l'enfant. En cas d'urgence absolue, il faut appeler le 144.
- N'exigez pas trop de l'école. Celle-ci ne peut pas équilibrer parfaitement la glycémie.
- Encouragez l'enseignant à vous contacter, quel que soit le moment. C'est important au début notamment, jusqu'à ce que tous soient bien à l'aise.
- Précisez bien dès le début au médecin traitant qu'il est en droit de lever le secret professionnel vis-à-vis de l'école. Encouragez également l'école à contacter directement le personnel médical en charge du suivi de l'enfant. C'est le meilleur moyen d'obtenir des explications « neutres » en cas de doute, de question ou de crainte.
- **Proposez une formation médicale à l'enseignant de l'école en charge de votre enfant.** Dans certaines situations, il est recommandé que cette formation soit faite par un professionnel médical (conseiller/conseillère en diabétologie). Mais généralement les parents le font très bien eux-mêmes, y compris en impliquant l'enfant. Le médecin traitant ou son équipe propose parfois aussi des formations. Si ce n'est pas le cas, veuillez contacter diabète suisse ou Swiss Diabetes Kids et nous organiserons cette formation.
- Essayez de rendre votre enfant autonome aussi vite que possible dans son quotidien scolaire, malgré le diabète. Mettez-vous d'accord sur ce principe également avec l'enseignant. Autrement dit, l'enfant doit prendre en charge lui-même autant que possible les gestes médicaux nécessaires. L'enseignant est là pour aider et vérifier surtout (en rappelant par exemple régulièrement à l'enfant de mesurer sa glycémie, en vérifiant si les unités d'insuline ont été calculées correctement et si le rééquilibrage convient). Acceptez les « erreurs » et félicitez votre enfant. C'est très bien !

3. Mesures et injections à l'école

- Porteurs de pompes : Demandez au personnel médical si le bolus délivré peut être limité à une dose maximale. Vous serez ainsi moins dans la crainte qu'une erreur de bolus conduise à une urgence.

- **L'administration éventuelle de médicaments (insuline que l'enfant porte sur lui) durant les heures de classe est soumise à l'accord écrit des tuteurs légaux.**

4. Repas

- Essayez d'organiser les collations de façon à ce qu'il ne soit pas nécessaire d'administrer de l'insuline pendant la classe. Etiquetez les collations avec leur teneur en glucides et, si nécessaire, avec les unités d'insuline.
- Confiez à l'enseignant des réserves de glucose ou d'autres aliments capables de corriger une hypoglycémie. L'enfant peut avoir par exemple une « boîte hypo », contenant des sucres rapides et des sucres lents, dans son pupitre.

5. Camarades de classe

- Autorisez l'école à lever le devoir de confidentialité auprès des camarades de l'enfant. Il est important de traiter le sujet du diabète avec toute la classe. En règle générale, les enfants s'y intéressent facilement et aiment découvrir la technologie liée au traitement. Le comportement des camarades est même souvent très cool à l'égard de l'enfant qui porte une pompe à insuline.
- Indiquez à l'enseignant (surtout en jardin d'enfants et à l'école primaire) des livres qui peuvent éventuellement servir de ressources pour expliquer la maladie aux enfants (par ex. « Les collations d'Emma », « Le diabète, mes p'tits pourquoi »). Les enfants gèrent cela tout naturellement. Les idées préconçues sont le fait des adultes, qui leur donnent une réalité.

Etapas suivantes

Diabètesuisse collabore avec Swiss Diabetes Kids pour contribuer à aplanir toutes les difficultés qui peuvent survenir à l'école. Des prospectus, des supports d'information et des documents types (de levée du secret professionnel par ex.) sont en préparation. Certains sont déjà disponibles sur la page d'accueil de Swiss Diabetes Kids.

Nous entendons aussi publier de la documentation concrète pour les établissements scolaires qui serve d'une part à informer les enseignants sur le diabète et d'autre part de support à utiliser dans les cours. Nous souhaitons aussi élaborer une offre concrète de formation pour les personnes impliquées dans le suivi de l'enfant (enseignant/e, responsables de cantine, auxiliaires de puériculture en crèche).

L'expertise juridique a permis de constater qu'il serait judicieux de disposer de directives nationales pour la gestion en milieu scolaire d'enfants atteints de maladies chroniques. Les concertations qui ont déjà eu lieu avec l'association des enseignants vont être suivies de contacts avec la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP). Les mesures de

lutte contre le coronavirus ont relégué pour le moment ces efforts au second plan. Mais diabète-suisse va redonner de l'élan à ce projet, en y impliquant également Swiss Diabetes Kids.

Partagez vos expériences sur le diabète à l'école en écrivant à Swiss Diabetes Kids (info@swissdiabeteskids.ch) ou à diabète-suisse (brugger@diabetesschweiz.ch). Il est essentiel de recueillir les témoignages de façon centralisée pour identifier les axes d'amélioration nécessaires. La confidentialité des données sera bien entendu assurée. Aucun nom ni aucun renseignement ne sera transmis qui permettrait d'établir un lien avec une personne en particulier.

Pour toute question d'ordre juridique, veuillez-vous adresser à brugger@diabetesschweiz.ch.

Rédigé et révisé par Caroline Brugger, juin 2021.

Les conseils « médicaux » ont été vérifiés avec le concours de Swiss Diabetes Kids.