

## Accompagner l'enfant malade chronique dans sa vie quotidienne: des premiers modes de garde à l'école travailler ensemble

---

AM Bertrand, V Nègre, N Khayat, ML Dalphin, L Vincent, B Mignot  
les équipes des réseaux RéPPOP FC, DysEpi, CRCM  
l'équipe de diabétologie pédiatrique, CHU Besançon

*2ème journée régionale d'éducation thérapeutique  
5.04.2012 Baume les Dames*

## L'enfant ayant une maladie chronique et son milieu de vie

- L'enfant et ses stades de développement
- Ses parents: ensembles ou séparés
- Sa famille: la fratrie, les grands-parents ...
- Les autres personnes qui le prennent en charge: nounou, crèche, école...



## L' enfant ayant une maladie chronique et son parcours de soins



MC: diabète, obésité, épilepsie, asthme, mucoviscidose, allergies, mais aussi maladies rares, handicaps ...

- il vit chez lui et va à la crèche, à l'école, passe plus de 30 h/semaine à l' extérieur du milieu familial
- il est suivi à l'hôpital (CHU, CHG), en ambulatoire, sauf obésité simple
- en lien avec les acteurs de la ville

Les liens sont indispensables, facilités car petite région, histoire et culture pédiatriques franc comtoises

### → Travail en réseau «naturel» et obligatoire

- sans moyens (diabéto)
- structuré (réseaux épilepsie, RÉPPOP, CRCM)

## Des liens avec quels intervenants ?



▪ **Libéraux:** médecins généralistes, pédiatre, infirmier(e)s, diététicien(ne)s, psychologues ....

### ▪ Institutionnels:

- Crèches, structures petite enfance: villes, CAF...
- Écoles: Santé Scolaire (Education Nationale); PMI (Conseils Généraux)
- Structures périscolaires: privées Francas, Familles Rurales ou municipales...: cantines, temps périscolaire
- Structures de loisirs: Francas, Jeunesse et Sports...
- Structures d' aides à domicile: travailleuses familiales (CG, ASSAD, ADMR )
- Structures spécifiques handicap: SESSAD, APF, IME, IMP...

## L'intégration d' un enfant malade chronique



### ▪ Encadrement par la loi:

#### **Obligation de scolariser tous les enfants atteints de maladie chronique**

Loi du 30.06.1975 et 11.02.2005; BO 34 18092003 circulaire 8.09.2003

→ Un outil: le **Projet d'Accueil Individualisé ou P.A.I.**

### Objectifs:

- Faciliter l'intégration scolaire des enfants et adolescents malades
- Définir les modalités particulières de leur vie à l' école: suivi du traitement, alimentation, surveillance, situations particulières, situation d'urgence...
- Fixer les conditions d'interventions des partenaires en fonction de leurs compétences et répartir les responsabilités.

## Le P.A.I. et ses acteurs



### ▪ La demande de P.A.I. est faite par la famille

mais peut aussi émaner de l'équipe pédagogique,(pas de base juridique)

### ▪ Le P.A.I. est mis au point par:

- le responsable de l'établissement
- le(s) référent(s) de l'enfant (professeur principal...)
- le médecin scolaire, à partir des recommandations écrites du médecin spécialiste (ou en sa présence)
- et... infirmière, cuisinier, prof EPS...

**en présence de l'enfant et de ses parents et en concertation**

## Le P.A.I.: quand ?

- A la découverte de la maladie
- Réactualisé chaque année, surtout si changement de niveau
- Lors d'un changement d'établissement  
d'une modification de traitement  
de situation nouvelle (cantine, internat, classe transplantée,  
voyage...)



## Des modèles de P.A.I. spécifiques: diabète

Documents spécifiques  
élaborés au niveau national  
par la Commission Pédagogique  
de l'Aide aux Jeunes Diabétiques:  
association patients-familles-soignants



**Scolarité et Diabète**

**Le projet d'accueil individualisé : PAI**

**Dans la plupart des cas, l'intégration de l'enfant diabétique à l'école se déroule sans difficultés.**  
L'information donnée par les parents aux enseignants et - éventuellement - à l'entière responsabilité permet le déroulement d'une scolarité normale, en toute sécurité pour l'enfant, en toute tranquillité pour l'établissement scolaire.

Pour améliorer encore les conditions d'intégration de l'enfant, pour apaiser d'éventuelles difficultés, le Ministère de l'Éducation Nationale encourage la rédaction d'un **Projet d'accueil individualisé (PAI)**, démarche concertée entre la famille, les enseignants, le médecin diabétologue et le médecin scolaire.

**Quels sont les objectifs du PAI ?**  
- Définir les modalités particulières de la vie quotidienne à l'école pour l'enfant et l'enseignant (diabétiques) et fixer les conditions d'intervention des intervenants.

**Qui rédige le PAI ?**  
C'est un projet établi entre la famille et la direction de l'école.

Selon le texte de l'Éducation Nationale, la demande est faite par la famille. Cependant, elle peut venir de l'école si des difficultés sont perçues de son côté.

Le projet est mis au point par le directeur d'établissement en concertation avec le médecin de l'Éducation Nationale, à partir des recommandations écrites du médecin diabétologue.

**Comment faut-il faire un PAI ?**  
Le PAI n'est pas obligatoire. Si l'enfant est déjà bien intégré dans l'école, il n'est pas indispensable. Le PAI est, principalement, lorsque la famille ou l'école perçoit un risque de difficultés d'intégration, en particulier à l'arrivée dans un nouvel établissement ou en des occasions qui modifient notablement les conditions pour l'école (internat, classes transplantées, voyages...).

Le professeur principal est informé du projet et assure le lien auprès des autres enseignants.

Le médecin de l'Éducation Nationale a la responsabilité de l'information et du suivi médical dans l'établissement.

Le pédiatre diabétologue établit une ordonnance précisant les besoins thérapeutiques, sur la demande du médecin de l'Éducation Nationale ou des parents.

Le médecin traitant est informé par le médecin de l'Éducation Nationale du projet et de son suivi.

À l'arrivée scolaire, veille sur les soins à l'école, transmet ses observations aux parents et au médecin de l'Éducation Nationale et pratique l'Éducation de Glasgow, si nécessaire.

Le **CAJAD** est un partenaire reconnu du Ministère de l'Éducation Nationale; diffuse des documents destinés à l'information des enseignants.

Les Éditions de l'AJD - Propriété de l'AJD 17, rue Saint-Jacques, 37000 Tours. Tous droits de reproduction réservés. AJD-196 p. 1

## Des modèles de P.A.I.: diabète

|   | CONSEILS ET RECOMMANDATIONS DU PEDIATRE  | AMÉNAGEMENT PERSONNALISÉ MIS EN PLACE          |
|---|--|--|
| Collation   | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Elle est fournie par les parents.</li> <li>☛ <b>maternelle</b> Elle est prise en milieu de matinée, vers ..... heures, avec les autres enfants.</li> <li>☛ <b>en primaire</b> ● Elle est prise en milieu de matinée, à l'heure de la récréation, avec les autres enfants.</li> <li>● L'enseignant, selon l'âge de l'enfant, s'assure que la collation est prise en totalité, qu'il n'y a pas d'échange avec les autres enfants.</li> </ul>  |  |
| Hypoglycémie  | <p>Les signes d'hypoglycémie propres à l'enfant sont :</p> <p>-</p> <p>-</p> <p>Ne pas négliger ces signes d'appel. (☛ <b>maternelle</b> Ne pas négliger ces signes d'appel car l'enfant n'est pas autonome).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Faire asseoir l'enfant</li> <li>● Contrôler la glycémie si possible.</li> <li>● Donner du sucre : 1 morceau pour 20 kg.</li> <li>● Attendre que les signes passent (10 minutes).</li> <li>● Collation ou repas si c'est l'heure, sinon un gâteau sec.</li> </ul> <p><input type="checkbox"/> <b>Appeler le 15! si Hypoglycémie avec perte de connaissance.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ne rien faire avaler.</li> <li><input type="checkbox"/> Allonger l'enfant sur le côté.</li> </ul> <li>☛ <b>maternelle</b> <input type="checkbox"/> Injecter en sous-cutané ou intramusculaire 0.5 mg de Glucagen (1/2 ampoule).</li> <li>☛ <b>en primaire</b> <input type="checkbox"/> Injecter du Glucagen en sous-cutané ou intramusculaire (0,5mg si moins de 25 kg, 1mg si plus de 25 kg).</li> <li><input type="checkbox"/> Quand l'enfant est bien réveillé, lui faire absorber du sucre puis du pain (ou biscuit).</li> |  |
| Hypoglycémie avec perte de connaissance (très rare) |  | <p>Contacts :</p> <p>Nom :</p> <p>N° tél :</p> |

## Des modèles de P.A.I.: diabète

|                           |  |        |
|---------------------------|--|--------|
| Analyses                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>☛ <b>maternelle</b> ● Les petits ne savent pas faire une glycémie seuls.</li> <li>☛ <b>en primaire</b> ● L'enfant sait faire sa glycémie (le plus souvent).</li> </ul> <p>● Il est parfois nécessaire que des glycémies soient réalisées à l'école:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- avant le déjeuner, si l'enfant est demi-pensionnaire,</li> <li>- éventuellement à d'autres horaires,</li> <li>- en cas d'hypoglycémie.</li> </ul>  |        |
| Aménagements pédagogiques | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Laisser boire en classe et sortir pour uriner, si besoin.</li> <li>● Si l'enfant boit et urine beaucoup, en informer les parents à la sortie de la classe.</li> </ul> <p>En cas d'anniversaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> le fêter le matin, si possible</li> <li><input type="checkbox"/> donner une part de gâteau à la place de la collation</li> <li><input type="checkbox"/> éviter les sucreries :</li> <li>les bonbons light, les boissons light sont autorisés.</li> </ul> |        |
| Activités Physiques       | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Prévenir les parents en cas d'activité physique inhabituelle (ex : piscine, sortie ...).</li> <li>● Avoir sucre et collation à portée de main.</li> </ul>   |        |
| Sorties Scolaires         | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Pour une sortie d'un ou plusieurs jours, prévenir la famille pour la préparer.</li> <li>● Prévoir sucre et collations.</li> </ul>   | Noms : |
| Restauration scolaire     | <ul style="list-style-type: none"> <li>● L'enfant peut manger à la cantine.</li> <li>● Rencontrer régulièrement les personnes qui s'occupent de lui à midi pour : <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> s'assurer que l'enfant mange assez de féculents (ou du pain) ;</li> <li><input type="checkbox"/> remplacer éventuellement une pâtisserie par un fruit.</li> </ul> </li> <li><input type="checkbox"/> En cas de trajet entre l'école et la cantine, informer la personne qui l'accompagne (penser à l'hypoglycémie).</li> </ul>       |        |

## Des modèles de P.A.I: allergies (RAFT)

Dès les premiers signes, après ingestion alimentaire  
ou piqûres d'hyménoptères  
**ALERTER LE SAMU 15 et pratiquer :**

| Situations                           | Signes d'appel  | Conduite à tenir  |
|--------------------------------------|---|---|
| Si crise d'asthme                    | - Si respiration difficile et/ou<br>- Impression d'étouffer et/ou<br>- Difficultés de parler et/ou<br>- Sifflements et/ou<br>- Toux | - Faire inhaler avec une chambre<br>d'inhalation .... bouffées de :<br><br>- Si pas d'amélioration dans les 2<br>minutes faire à nouveau inhaler ....<br>bouffées de :<br><br>- Si pas d'amélioration dans les 3<br>minutes : |
| Si crise d'urticaire<br>généralisée  | - Plaques rouges et<br>démangeaisons comme des<br>piqûres d'orties  | - Faire avaler ou mettre dans la bouche :   |
| Si oedème                            | - Gonflement des lèvres<br>- Gonflement du visage   | - Faire avaler ou mettre dans la bouche :   |
| Si oedème avec<br>signe respiratoire | - Gonflement de la langue<br>- Voix rauque et/ou étouffement<br>- Etouffement   | - En plus, injecter sur la face antérieure de<br>la cuisse <b>ANAPEN</b>  |
| Si malaise                           | Malaise avec :<br>- démangeaisons et/ou<br>- gêne respiratoire et/ou<br>- douleurs abdominales et/ou<br>nausées, vomissements       | - Injecter sur la face antérieure de la cuisse<br><b>ANAPEN</b>   |

DATE :

Signature et cachet du médecin

PAI modifié allergie, modifié le 29 02 2008

## Des modèles de P.A.I: allergies(RAFT)

### ➤ Trousse d'urgence contenant les médicaments prescrits par le médecin (déposé dans l'établissement) :

Endroit où est déposé la trousse d'urgence : .....

Cette trousse doit également contenir un double de ce document

Il est de la responsabilité des parents de vérifier la date de péremption des médicaments et de les renouveler dès qu'ils sont périmés.

### ➤ En cas de déplacement scolaire

Emporter la trousse d'urgence avec le double de ce document et un téléphone portable

Noter les n° de téléphone d'urgence du lieu du déplacement à l'étranger

### ➤ En cas de changement d'enseignant

Faire suivre l'information de façon prioritaire

## Des modèles de P.A.I: mucoviscidose (CRCM)

### Aménagements spécifiques:

- Matériel
- Hygiène
- Traitements
- Prévention de la déshydratation
- Alimentation
- Activité physique
- Soins à l'école
- Prise en charge pédagogique
- Protocole d'urgence

**L'ÉQUIPE DU CRCM**  
Docteur Marie-Laure DAFRIN  
Responsable du CRCM

**CENTRE ADULTE    CENTRE PÉDIATRIQUE**

**Médecins :**

- Dr Jean-Charles DAFRIN (03 81 66 42 00) [mcdafrin@chu-besancon.fr](mailto:mcdafrin@chu-besancon.fr)
- Dr Sandrine RICHARD-REBEZ (03 81 66 96 41) [richard@chu-besancon.fr](mailto:richard@chu-besancon.fr)
- Dr Didier PESNET
- Dr Marie-Laure DAFRIN (03 81 21 84 29) [mdafrin@chu-besancon.fr](mailto:mdafrin@chu-besancon.fr)
- Dr Anne STYER

**Infirmières coordinatrices :**

- Christine COSSIGNÉ (03 81 66 96 35) [ccossigne@chu-besancon.fr](mailto:ccossigne@chu-besancon.fr)
- Isabelle MICHON (03 81 21 84 22) [ismichon@chu-besancon.fr](mailto:ismichon@chu-besancon.fr)
- Sophie BECOU

**Kinésithérapeutes :**

- Anne BOGEOIS (03 81 66 96 35) [abogois@chu-besancon.fr](mailto:abogois@chu-besancon.fr)
- Collette MARET (03 81 21 84 24) [cmaret@chu-besancon.fr](mailto:cmaret@chu-besancon.fr)

**Diététiciennes :**

- Séraphine NICOLIN (03 81 66 96 33) [snicolin@chu-besancon.fr](mailto:snicolin@chu-besancon.fr)
- Séraphine GREGAN (03 81 21 84 23) [sgregan@chu-besancon.fr](mailto:sgregan@chu-besancon.fr)

**Psychologue :**

- Laëtitia RICHARD (03 81 66 96 35) [lrichard@chu-besancon.fr](mailto:lrichard@chu-besancon.fr)
- Laëtitia RICHARD (03 81 21 87 91) [lrichard@chu-besancon.fr](mailto:lrichard@chu-besancon.fr)

**Assistants sociaux :**

- Florence MAGZEN (03 81 66 96 48) [fmagzen@chu-besancon.fr](mailto:fmagzen@chu-besancon.fr)
- Florence MAGZEN (03 81 21 84 90) [fmagzen@chu-besancon.fr](mailto:fmagzen@chu-besancon.fr)

**Secrétariat :**

- Nathalie COCHET (03 81 66 96 46) [ncochet@chu-besancon.fr](mailto:ncochet@chu-besancon.fr)
- Nathalie COCHET (03 81 66 96 44) [ncochet@chu-besancon.fr](mailto:ncochet@chu-besancon.fr)
- Nathalie COCHET (03 81 21 84 28) [ncochet@chu-besancon.fr](mailto:ncochet@chu-besancon.fr)
- Nathalie COCHET (03 81 21 84 27) [ncochet@chu-besancon.fr](mailto:ncochet@chu-besancon.fr)

Département "Honorer le Mucoviscidose"  
Bureau INMCM - 16 03 81 67 75 10 - [com@chu-besancon.fr](mailto:com@chu-besancon.fr)  
info@chu-besancon.fr - [www.chu-besancon.org](http://www.chu-besancon.org)

**CENTRE de RESSOURCES et de COMPETENCES de la MUCOVISCIDOSE**

Centre mixte : enfants et adultes  
Centre Hospitalier Universitaire  
25030 BESANCON

Centre pédiatrique  
Pavillon La Mère et l'Enfant  
Hôpital Saint Jacques  
2 place Saint Jacques  
25030 BESANCON  
Tel. 03 81 66 96 28  
Fax 03 81 66 96 21  
[com@chu-besancon.fr](mailto:com@chu-besancon.fr)

Centre des Maladies  
Consultation de pneumologie  
Hôpital Jean Mérieux - Niveau 0  
Boulevard Fleming  
Tel. 03 81 66 92 00  
Fax 03 81 66 96 10  
[cmu@chu-besancon.fr](mailto:cmu@chu-besancon.fr)

Roche

FRANCHE COMTE LA MUCOVISCIDOSE

## Des modèles de P.A.I: épilepsie (DysEpi)

**P.A.I.:** validé par tous les médecins scolaires de Franche-Comté

### Contact avec le personnel de l'école:

- Démystifier l'épilepsie +++
- Expliquer le type de crise de l'enfant
- Expliquer les gestes à ne pas faire
- Piscine, sport, classe verte
- Troubles scolaires +++
- Valium intra rectal, antithermiques

Service de promotion de la Santé en Faveur des Elèves  
25 avenue de l'Observatoire  
25030 BESANCON Cedex  
Tel. : 03 81 65 48 69  
Fax : 03 81 65 48 70

**Dr KHAYAT Réseau DysEpi**  
Hôpital Saint Jacques  
2 place Saint Jacques  
25030 BESANCON Cedex  
Tel. 03 81 21 84 29  
Mail : [dysppi@chu-besancon.fr](mailto:dysppi@chu-besancon.fr)

**PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE ÉPILEPSIE**

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est un partenariat entre la famille et l'enfant, l'école et le corps médical.

L'information donnée par les parents et/ou le médecin scolaire aux enseignants permet le déroulement d'une scolarité en toute sécurité pour l'enfant, en toute tranquillité pour l'établissement scolaire.

**Quels sont les objectifs du PAI ?**

- ✓ Expliquer la maladie de l'enfant
- ✓ Définir les modalités particulières de la vie quotidienne à l'école (pour l'enfant et l'adolescent épileptique) et décrire les gestes d'urgence. La rédaction du PAI permet de faciliter la communication entre la famille et les enseignants.
- ✓ Démonstrer l'accueil de l'enfant en rassurant l'enseignant

**Qui fait le PAI ?**

Le PAI se fait toujours à l'initiative des parents. Le projet est mis au point par le directeur de l'établissement en concertation avec le médecin scolaire à partir des recommandations écrites du pédiatre.

**Quand faut-il faire un PAI ?**

Le PAI est à prévoir, particulièrement, lorsque la famille ou l'école perçoit un risque de difficultés d'intégration en particulier à l'arrivée dans un nouvel établissement ou pour certains événements (classes transplantées, voyages, sorties...)

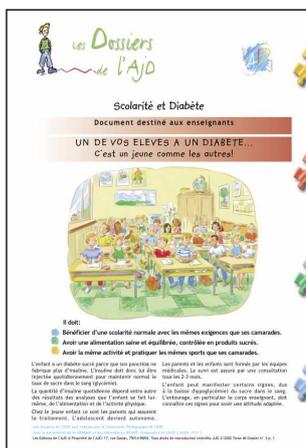
**Les partenaires du PAI.**

- ✓ La famille qui fait la demande
- ✓ L'enfant
- ✓ Le directeur ou chef d'établissement : assure l'élaboration, la mise en place et le suivi du projet dans l'établissement.
- ✓ Le réseau DysEpi : est disponible pour préciser les besoins thérapeutiques adaptés à l'enfant sur la demande du médecin scolaire.
- ✓ Le médecin scolaire

## Des documents pour aider les parents à informer le personnel des crèches, écoles...

### Préparer les parents:

- à laisser leur enfant
- à faire confiance
- à informer sans effrayer



## Des documents pour aider les parents à informer le personnel des crèches, écoles...

### Association régionale « Enfance Epilepsie »

#### Travail de sensibilisation

- dans les crèches
- dans les écoles
- dans les clubs sportifs
- dans les colonies de vacances



Des documents pour aider les parents  
à informer le personnel des crèches, écoles...  
réseau DysEpi



Mon épilepsie et moi...  
ça va !

Réseau DysÉpi

Réseau régional des troubles des apprentissages et/ou  
de l'épilepsie de l'enfant et de l'adolescent.



Réseau DysÉpi

Réseau régional des troubles des apprentissages et/ou  
de l'épilepsie de l'enfant et de l'adolescent.

Accompagner l'enfant malade chronique  
dans sa vie quotidienne:  
des premiers modes de garde à l'école

Travailler ensemble ne s'improvise pas



## Travailler ensemble s'apprend : la formation des professionnels pour un socle commun de connaissances et ...

Première étape indispensable pour:

- Se connaître
- Actualiser ses connaissances et partager des savoirs
- Echanger des expériences
- Evaluer ses pratiques

## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la régi en diabétologie: équipe du CHU



### ▪ Historique:

- En 1984 et 1990: **2 rencontres régionales** avec santé scolaire
- Puis **une dynamique de formation régionale** autour du montage du RéPPOP

### ▪ Formations médecins et infirmières Santé Scolaire et Conseils Généraux: 304 personnes, 9 sessions d'une journée, par circonscription, sur 3 ans

- **Originalité** : regroupement infirmières et médecins 2 institutions, CG et Santé Scolaire
- **Petits moyens**: pédiatre, infirmière CHU avec pédiatre, infirmière, diététicienne CHG de proximité
- **Logistique**: AJD, EN, CG

### ▪ Formation des infirmières libérales associées aux infirmières scolaires: une fois par an en pédiatrie: 25 personnes.

## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la région en diabétologie:



- Pour :
  - apporter un soutien adapté des enfants et adolescents ayant un diabète type 1
  - favoriser un meilleur contrôle glycémique
  - permettre un accès égalitaire à l'éducation
- Objectifs
  - faire face aux problèmes quotidiens dont les situations d'urgence
  - être plus conscients des besoins des enfants/adolescents ayant un diabète
- Contenu: défini ensemble  
**Lister la journée d'un enfant DID à l'école et son parcours d'« obstacles » en s'en tenant aux points principaux**

### Quelques exemples de thèmes priorités :

*le traitement par insuline, techniques d'injection, auto surveillance glycémique  
hypo et hyper glycémie: reconnaissance et gestion, activité physique, repas,  
cantine, collations, goûters*



## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la région en diabétologie: ce qu'en disent les participants

Formation **très pratique** parfaitement adaptée à nos besoins

Journée de formation très intéressante, **trop courte**

Merci pour tous ces **documents très riches**

Stage de formation **simple et très concret** merci aux intervenants médecins / infirmières

Journées de formation **très utiles** en tant qu'infirmière

## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la région en diabétologie:



### ▪ Ce qu'en pensent

#### - les patients, les familles

- Meilleur accueil et intérêt/diabète
- Conscience accrue des besoins des enfants
- Approche plus individualisée

#### - les soignants

- Collaboration plus active pour les PAI
- Anticipation des difficultés
- Implication auprès des enfants/ados en difficulté

➔ Une formation de proximité, « sur mesure », et en multidisciplinarité: point clé pour améliorer la communication entre les partenaires et permettre de résoudre les problèmes au quotidien

Expérience innovante avec Midi Pyrénées (réseau), servant de modélisation nationale pour l'AJD

## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la région sur le surpoids de l'enfant



### ▪ Au départ, des programmes de formation régionale

Professionnels de santé directement concernés  
(Santé Scolaire, PMI, libéraux....)

#### 1. Prévention secondaire du surpoids (2003- 2005)

800 professionnels institutionnels et libéraux

#### 2. Prévention primaire (2005)

« L'éducation au cœur de la prévention de l'obésité de l'enfant »

#### 3. Déterminants précoces de l'obésité de l'enfant (2007)

## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la région sur le surpoids de l'enfant



### ▪ Puis, des formations plus spécifiques:

1- Avec médecins, infirmières PMI et Santé Scolaire autour du dépistage du surpoids:

→ **Des retours de terrain:** malaise parfois

- comment faire en pratique?
- quels mots utiliser?
- comment faire le lien avec les parents?
- ne risque-t-on pas de choquer?...

→ **Journées de formation-échange** en plus petits groupes autour des modalités du dépistage

→ **Conséquences au niveau national:** modification des courbes, élaboration d'un outil d'aide au dépistage (INPES)

## Travailler ensemble: la formation des professionnels de la région sur le surpoids de l'enfant



### 2- A destination des enseignants

- **Professeurs des écoles.**

2002 à 2005: **la collation du matin en milieu scolaire:**  
conférences pédagogiques, 4000 enseignants

2008 à 2011: **la promotion de l'activité physique à l'école**  
conférences pédagogiques: ateliers

- **Enseignants Education Physique Sportive**  
« Accompagnement de l'enfant à besoin spécifique »  
stages académiques avec mise en pratique: 30 enseignants par an
- **Educateurs sportifs....**

## Travailler ensemble: formation des professionnels de la région sur le surpoids de l'enfant



### 3- A destination des professionnels des collèges impliqués dans la nutrition

« **Aider les adolescents à devenir acteur de leur santé** »

**Conseils Généraux:** Doubs, Haute Saône, Belfort, Jura : 2009-2012

**Cohabitation des personnels de tutelles différentes:** EN et CG  
cuisinier, gestionnaire, infirmier(ère) scolaire, enseignants EPS

→ **Difficultés mais originalité, richesse...**

## Travailler ensemble: formation des professionnels de la région sur les épilepsieS

### Thèmes:

- Les EpilepsieS et la représentation de la maladie
- Les gestes à réaliser en urgence et les gestes à éviter
- L' injection du Valium pour les écoles (et pour les parents) avec validation par téléphone ( le 15)

### Publics:

- Ensemble des médecins scolaires et de PMI de la région pour le PAI
- Médecins hospitaliers et libéraux pédiatres de la région
- Personnel des crèches de Besançon (Valium dans toutes les crèches de Besançon)
- Médecins de la régulation téléphonique de la région ( le 15)

## Travailler ensemble pour accompagner l'enfant malade chronique dans sa vie quotidienne: des premiers modes de garde à l'école



## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids



Dans le parcours de soins de l'enfant /adolescent en surpoids:

- **Le médecin habituel de l'enfant** est le pivot de la prise en charge et de l'accompagnement
- Il travaille souvent avec **un autre acteur soignant**: diététicien, psychologue, kinésithérapeute



## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids



- Tous les enfants en surpoids n'ont pas besoin d'un accompagnement spécifique en milieu scolaire, contrairement à d'autres maladies chroniques
- **Une particularité**: chacun (enseignant, personnel de restauration...) a sa propre représentation du surpoids, de la meilleure façon de faire...notamment par rapport à l'alimentation ....
- **La formation des professionnels est primordiale pour éviter**:
  - Une mise au « régime »
  - Une exclusion de l'activité sportive:
    - crainte pour la santé
    - enfant étiqueté fainéant

## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids



- Permettre de **modifier le regard porté sur l'enfant en surpoids** peut changer beaucoup
- **Rôle de chacun:**
  - Infirmière scolaire en collège: écoute et soutien
  - Enseignant EPS: encouragement, adapte l'activité physique
  - Médecin et puéricultrice PMI: véritable suivi pour familles défavorisées

## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids



- Permettre de **modifier le regard porté sur l'enfant en surpoids** peut changer beaucoup
- **Rôle de chacun:**
  - Infirmière scolaire en collège: écoute et soutien
  - Enseignant EPS: encouragement, adapte l'activité physique
  - Médecin et puéricultrice PMI: véritable suivi pour familles défavorisées

## Un outil de liaison avec l'enseignant d'EPS: le certificat d'inaptitude partielle



### Exemple de certificat d'(in)aptitude partielle

#### CERTIFICAT MÉDICAL D'INAPTITUDE PARTIELLE À LA PRATIQUE DE L'ÉDUCATION PHYSIQUE ET SPORTIVE

Je soussigné(e), Dr..... docteur en médecine

Lieu d'exercice .....

Certifie avoir examiné<sup>1)</sup> l'élève (nom, prénom) .....

Né(e) le : .....

et constate que son état de santé entraîne une inaptitude partielle à la pratique de l'éducation physique et sportive (EPS)

Pour l'année scolaire

Pour une durée de ..... à compter de ce jour

Afin de permettre une adaptation de l'enseignement d'EPS aux possibilités de l'élève, il est nécessaire :

d'aménager les activités physiques qui sollicitent les articulations<sup>2)</sup> et en particulier les articulations suivantes :

Chevilles  Genoux  Hanche  Épaule  Rachis  Autre :

- Ainsi, il est préférable d'encourager les activités en décharge : vélo, natation, marche  
- La douleur doit être un signe d'appel pour arrêter l'activité

d'aménager les activités physiques qui sollicitent les fonctions cardio-respiratoires<sup>3)</sup>

Il est préférable :

- de privilégier les activités d'intensité modérée mais de durée prolongée ;

- de permettre à l'élève de faire des pauses pendant l'effort si nécessaire ;

- d'adapter son temps de récupération.

L'essoufflement excessif doit être un signe d'appel pour arrêter ou aménager l'activité.

autres recommandations (à préciser):

.....

.....

L'activité physique fait partie intégrante de la prise en charge globale proposée à cet élève au même titre que le suivi nutritionnel et l'encouragement à limiter la sédentarité. Ainsi, je l'incite à participer régulièrement au cours d'EPS. Il est donc important de faciliter son intégration dans le groupe et de valoriser sa participation à l'EPS en toutes circonstances.

Date, signature et cachet du médecin :

<sup>1)</sup> En application du décret n° 88-977 du 11 octobre 19 88

<sup>2)</sup> Des textes de référence permettant d'adapter l'enseignement de manière concrète sont disponibles dans le livret EPS et santé de l'académie de Bordeaux.

## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids

- Permettre de modifier le regard porté sur l'enfant en surpoids peut changer beaucoup
- Rôle de chacun:
  - Infirmière scolaire en collège: écoute et soutien
  - Enseignant EPS: encourage, adapte l'activité physique
  - Médecin et puéricultrice PMI: véritable suivi pour familles défavorisées
- PAI pour situations complexes:
  - Charline
  - Marine
  - Michel

## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids



Charline: 15 ans

**a un handicap moteur lourd depuis la naissance et elle est obèse**

- Elle a besoin d' un accompagnement permanent pour avoir une scolarité « normale »: AVS, infirmière scolaire, médecin traitant, kiné, psy, équipe de l'APF, du RéPPOP....
- Elle présente des compulsions alimentaires: on ne comprend pas pourquoi elle « vole » de la nourriture

→ un professionnel du RéPPOP participe au PAI organisé pour lever la pression autour du comportement alimentaire de Charline et permettre d'harmoniser discours et pratiques

## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids



Marine 8 ans

**présente une obésité très sévère et très précoce**

- Le contexte familial est complexe
- Elle est scolarisée dans une école de village
- Les enseignants ont la crainte qu'elle fasse un malaise cardiaque car en grande difficulté face à l'activité physique (APS)
- Ils limitent son activité spontanée

→ un PAI est organisé pour lever les inquiétudes et guider les enseignants dans l'adaptation de l'APS proposée

## L'accompagnement au quotidien: en pratique, pour les enfants en surpoids

Michel, 14 ans,

est obèse et rencontré en pédopsychiatrie car phobie scolaire



- Plusieurs essais de retour en milieu scolaire ont lieu
- Une aide éducative est mise en place

→ de nombreux échanges ont lieu autour de cette situation, avec les professionnels, Michel et sa famille afin que la reprise de la scolarité puisse se faire dans de bonnes conditions

## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



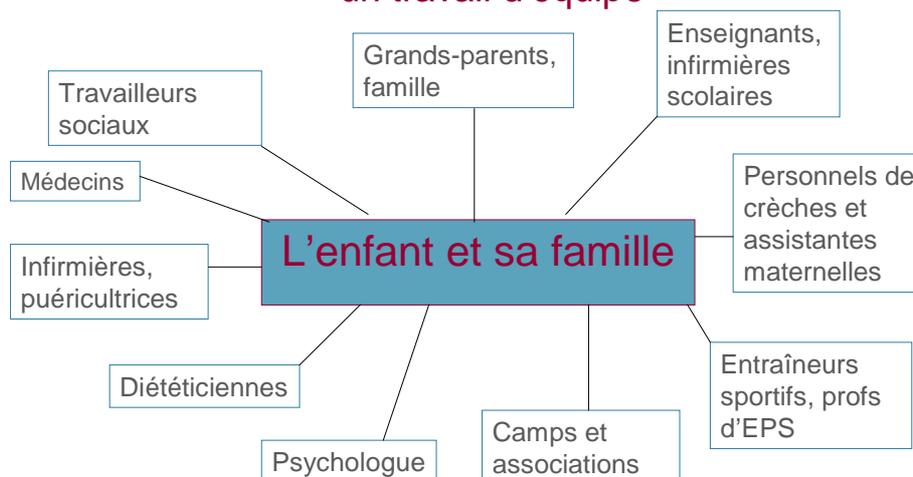
## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



### Le contexte de travail:

- Une petite équipe de diabétologie pédiatrique:  
0.8 etp médecin, 1.5 etp inf, 0.5 psy, 0.5 diet, pas d'AS
- Une file active de 170 enfants et adolescents DID1 (35% pompe):  
organisation régionale mais  
pénurie de pédiatres CHG et accès aux soins devenant critique
- Un travail en réseau, informel, sans moyens dédiés  
mais avec une culture du travail d'équipe (réunion hebdomadaire...)

## Prendre en charge le diabète au quotidien: = un travail d'équipe



## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



### A l'hôpital, au moment de la découverte de la maladie:

- Préparation du retour: **séance dédiée**
- **Formation** famille, personnes relais: gardienne, grande sœur, grands parents...
- Aide à la transmission d'informations et préparation psychologique
- **Préparation du PAI diabète** avant la sortie
- **Contact tél Santé Scolaire, courriers** si accord
  
- **Réunion PAI à l'école:** déplacement inf. d'éducation / médecin si obstacles, crèche, situation familiales difficiles (ASE), certains ados, autres problèmes médicaux
- **Participation réunions synthèse** Aide Sociale Enfance , autre

**Puis suivi individualisé en consultation:** questions liées à l'école, cantine, sport, conditions des injections, des glycémies

## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



### Paul a 3.5 ans quand le diabète est découvert, il est mis sous pompe à insuline sous cutanée

- La maman avait terminé son congé parental: il allait rentrer à la crèche (Lons)
- Formation habituelle: séance dédiée parents, gardienne, grands parents, préparation PAI diabète
  
- **Refus de la crèche:** anxiété bilatérale



## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



### Paul, 3.5 ans

- **Courriers** du médecin au maire, au médecin de PMI et MDPH
- **Contacts téléphoniques** avec le personnel de la crèche
- **Mobilisation des parents: accord obtenu**
  
- **Déplacement de l'infirmière d'éducation:**
  - Formation du personnel ½ journée
  - Formation d'une infirmière libérale pour faire les bolus d'insuline
  
- **Demande d'allocations: AJPP et AEHH** (Assistante sociale CHU) pour réduction du temps de travail mère
  
- Un an plus tard, **nouvelle organisation pour l'entrée en classe maternelle**, PAI avec le médecin de PMI (Conseil Général)

## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



### Laura, 8 ans, est en CE2 à la découverte du diabète:

4 injections par jour, presque totalement dépendante

- **Préparation du PAI, formation de l'institutrice**
- **Contact tél médecin scolaire, réunion PAI**
  
- **Organisation de la cantine:**
  - **formation de l'infirmière** pour l'injection de midi
  - **et du personnel périscolaire dont cuisinier et animateurs:**  
menus validés à l'avance par parents, surveillance des quantités de féculents et pain, des desserts pris au repas, goûters, activité après l'école
- **Carnet de liaison**
  
- **Préparation classe verte avec un parent accompagnant:** séance dédiée

## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants ayant un diabète



**Laura a grandi:** elle entre en 6<sup>ème</sup>, sait faire plus de choses, mais ne peut pas faire seule

- **Préparation de l'entrée en 6<sup>ème</sup> en groupe d'éducation thérapeutique** et en consultation individuelle
- **Information des différents professeurs**, surtout professeur principal et professeur EPS
- **Contact tél avec l'infirmière scolaire** pour l'injection de midi ( ± AMI)
- Même **organisation pour midi**, priorité au self
  
- **Préparation des sorties scolaires à la journée, des classes vertes**
  
- **Centre de loisirs:** acceptation à « ses risques et périls », refus d'auto surveillance glycémique, d'injections (goûters?), nuits en camps

## L'accompagnement au quotidien: pour les ados ayant un diabète



**Tom a 14 ans**, est en 3<sup>ème</sup>, 4 - 5 injections, problèmes de comportement, diabète déséquilibré, sait tout faire mais ...besoin d'accompagnement

- **Rôle de l'infirmière scolaire** ou d'un référent adulte (CPE): lieu pour faire l'injection de midi avec présence des copains, aide éventuelle
- **Evaluation** du fonctionnement en cours d'année (1<sup>er</sup> trimestre)
  
- **Organisation de classe à l'étranger** (1<sup>er</sup> départ seul, stress) à anticiper dès la rentrée: consultation dédiée, documents AJD
  
- **Préparation d'un séjour en SSR AJD vacances d'été** : éducation thérapeutique, gestion du sport, soutien, répit parents
  
- **Participation orientation scolaire** en fin de 3<sup>ème</sup>: choix d'un métier possible, sollicitation médecin scolaire et médecin du travail

## L'accompagnement au quotidien: pour les ados ayant un diabète



**Clara, 16 ans**, en 1<sup>ère</sup>, bien équilibrée, sous pompe,  
autonome

- **Accord PAI**
- **Voir avec elle les conditions de réalisation technique du traitement**  
(infirmerie trop loin, local d'injection près de la salle de self, présence des copines...)  
le risque est l'omission de l'auto surveillance et de l'injection de midi
- **Aide de la diététicienne pour repas variables** si souhait
- **Souplesse et adaptabilité:** en fonction des informations transmises:  
savoir être là et accompagner si nécessaire
- Choix d'un **métier possible, permis de conduire**

## L'accompagnement au quotidien: pour les enfants-adolescents ayant un diabète



- **Enjeux:** la sécurité mais aussi l'équilibre du diabète et la qualité de vie de l'enfant
- **Constats:** des difficultés persistantes: pour les petits, la cantine, les loisirs des inégalités sur le territoire...
- **Retard législatif et directives paradoxales:**  
*circulaire 9.01.2007 (EN), lettre du Conseil de l'Ordre...*  
= **dé responsabilisation de l'adulte et ... hyper responsabilisation de l'enfant**  
*bolus pompe à 6 ans, injections à 7 ans, injections dans les toilettes, éviction de cantine*  
**stress enfants, parents; coûts**
- **Recours à la HALDE...**  
  
→ **quelle place réelle à l'enfant dans notre système de santé?**

Accompagner l'enfant malade chronique  
dans sa vie quotidienne:  
des premiers modes de garde à l'école  
travailler ensemble

---

**Formation** initiale et continue

**Communication**

*Multiplicité des intervenants et des représentations*  
**Moyens?** *Freins institutionnels*

**Adaptation**

**Suivi régulier de la situation et vigilance**

**Evaluation**

**Motivation**



**Merci de votre écoute**

**Merci à tous les personnes  
grâce à qui ce travail régional a eu lieu et se  
poursuit**

- **Les équipes pédiatriques des CHG:** médecins, infirmières, diététiciennes, psychologues ...

70: B Coupé

90,25: E Marcoux, M François

39: C Benezech, C Guillaume Baudet, C Deshayes

- **Le personnel des CG:** médecins, infirmières ...

25: C Monnet

70: D Arnould

39: B Simonin, B Dupuy

- **Le personnel de Santé Scolaire:** médecins et infirmières,

25: JL Robbe, F Caussin

70: L Guillaume, MO Sœur

90: S Graille, I Burggraf

39: C Girardin, C C Paqueriaud

et les enseignants, profs EPS, cuisiniers, CPE .....