

UN DIABÈTE DE TYPE 1. Le diabète de type 1 débute dans l'enfance. Afin que les élèves concernés ne soient pas stigmatisés, qu'ils puissent suivre une scolarité normale et participer aux activités, les équipes éducatives doivent être formées et informées.

Lutter contre le risque de discrimination et les idées reçues

Témoignage de
la maman d'Amélie

Commentaires de
Marc de Kerdanet,
président de
l'association
Aide aux jeunes
diabétiques

[marc.de.kerdanet
@chu-rennes.fr](mailto:marc.de.kerdanet@chu-rennes.fr)

[https://www.
ajd-diabete.fr/](https://www.ajd-diabete.fr/)

M. de Kerdanet
déclare avoir
bénéficié d'une prise
en charge de ses
frais de transport,
hôtel et repas, par la
société NovoNordisk,
lors de déplacements
pour congrès.

TÉMOIGNAGE DE LA MAMAN D'AMÉLIE, 15 ANS

Elle avait 6 ans quand elle a recommencé à faire pipi au lit. Nous avons consulté notre médecin de famille, qui a proposé d'envisager un entretien avec un psychologue ...

Mais, cinq jours plus tard, c'est en réanimation qu'Amélie a dû être admise pour une « décompensation » de son « diabète de type 1 (DT1) », qui venait de débiter, puis de s'aggraver rapidement. Il est vrai qu'en plus de ce problème d'énurésie, elle buvait beaucoup et avait perdu du poids. Seulement, à cette époque, nous ne connaissions rien à cette maladie. Depuis, on a beaucoup progressé... bien obligés ! Après une formation initiale de « diabétologie du quotidien », acquise auprès de l'équipe de diabétologie pédiatrique, nous avons pu reprendre notre vie d'avant, mais d'une façon un peu différente...

Les obstacles que nous avons rencontrés pour l'intégration à l'école, avec le diabète d'Amélie, ont d'abord été assez faciles à surmonter. Bien sûr, il a fallu expliquer et négocier de façon répétée, mais l'école a été, pendant ces premières années, globalement accueillante et compréhensive. Les vraies difficultés ont surtout concerné l'ac-

cueil à la cantine et la réalisation des soins à l'école, mais nous avons trouvé un bon soutien de la part des enseignants, avec l'aide du médecin scolaire et de l'équipe de l'hôpital. C'est lorsqu'Amélie était en 4^e que nous avons malheureusement dû faire face à une situation d'authentique discrimination. Comme tous les élèves de ce collège qui suivaient le cours d'italien, Amélie se réjouissait de pouvoir participer à un voyage scolaire à Rome. Mais, à notre stupéfaction, ce voyage lui a tout simplement été interdit, du seul fait de son diabète ! Malgré nos protestations, puis l'intervention de notre médecin spécialiste et de l'association AJD, il n'a pas été possible de faire revenir l'équipe pédagogique sur cette décision, pourtant incroyablement injuste. J'ai pu comprendre, à travers mes échanges, que l'idée que les professeurs (ceux qui étaient chargés d'accompagner le groupe de collégiens) se faisaient du diabète avait motivé cette décision, révoltante pour Amélie et pour nous. De leur point de vue, le diabète rend la personne fatigable (ils n'ont pas entendu parler de tous les sportifs de haut niveau qui ont un DT1 ?) et ils étaient persuadés qu'Amélie pouvait perdre brusquement connaissance à tout moment. La méconnaissance a, hélas, été à l'origine de cette situation typique de discrimination.

Nous avons finalement obtenu à moitié gain de cause ; le voyage à Rome lui a été refusé, mais ils lui ont proposé le séjour à Londres. L'infirmière accompagnant ce séjour, cela rassurait les enseignants... Bref, on a trouvé une issue relativement positive, mais tout cela aurait pu être évité, surtout pour Amélie, qui reste marquée par cette expérience navrante : sa rencontre avec la discrimination du fait de son diabète !

COMMENTAIRE DE MARC DE KERDANET, PÉDIATRE DIABÉTOLOGUE

L'impact du diabète de type 1 (DT1) d'un enfant sur la vie familiale, sociale et psychique implique nécessairement des adaptations, de l'enfant et de sa famille. Cependant, l'enfant qui a un diabète est aujourd'hui à même de mener, comme les autres, des activités physiques, scolaires et sociales.

Au moment du retour à l'école, de la première scolarisation, de chaque changement de niveau ou de classe, les difficultés qui peuvent être, trop fréquemment, rencontrées, ont été précisées par une enquête de l'AJD en 2018, avec près de 3 400 répondants :

VIVRE AVEC... UN DIABÈTE DE TYPE 1

PARMI LES RECOMMANDATIONS DE L'AJD : FAIRE CONFIANCE À L'ENFANT

À plus de 95 %, le diabète de l'enfant est le diabète de type 1 (DT1) : une situation de carence hormonale en lien avec un mécanisme auto-immun de destruction des sites de sécrétion de l'insuline au niveau du pancréas : les cellules bêta des îlots de Langerhans.

Le DT1 se déclare en moyenne à l'âge de 8 ans, mais il peut débuter dès l'âge de 6 mois, et 25 % des nouveaux cas actuels débutent entre 0 et 4 ans. Ces dernières années, on observe une tendance à l'augmentation de cette incidence de 4 à 5 % par an (contre 2 % dans le diabète de type 2 de l'adulte), soit un doublement des cas pédiatriques en quinze ans...

Le DT1 concerne 25 000 jeunes de moins de 18 ans en France.

Dans 45 à 50 % des

2 500 nouveaux cas annuels, le début est marqué par une acidocétose, mais, dans nombre de situations, le diagnostic n'est pas envisagé d'emblée, ce qui conduit à des aggravations de l'état clinique initial qu'une plus grande vigilance pourrait éviter...

Le groupe de travail constitué par l'AJD a émis les recommandations suivantes :

- mettre en place un congé spécifique pour les parents qui doivent accompagner leur enfant lors de sa première hospitalisation, à l'occasion du diagnostic ;

- clarifier les rôles et responsabilités de chacun au sein de l'Éducation nationale pour chaque étape de la scolarité d'un enfant avec un diabète ;

- s'appuyer sur les compétences et le rôle de formateur des professionnels de santé de l'Éducation nationale pour former et informer les professionnels de l'éducation ;
- lutter contre les idées reçues sur le diabète de type 1 à l'école ;
- réformer certaines modalités du projet d'accueil individualisé

(PAI) afin de favoriser un accueil adapté des enfants qui ont un diabète ;

- reconnaître le besoin et faire confiance à l'enfant dans sa compétence à utiliser de façon pertinente les innovations technologiques, comme des éléments d'émancipation, et l'inclure au sein du PAI lors de sa rédaction ou de son renouvellement.



AIDE AUX
JEUNES
DIABÉTIQUES

- l'accès à la restauration scolaire constitue l'étape la plus difficile vécue par les familles (41 % des répondants), allant jusqu'au refus total d'accès ;

- les familles sont également confrontées à des difficultés pour les sorties scolaires (35 % des répondants) ou les voyages scolaires (33 %), du simple fait du diabète ;

- si, dans la plupart des cas, l'enfant participe finalement à la sortie scolaire (87 % des enfants concernés), le projet se réalise dans des conditions de négociations, voire de conflit, mettant en exergue une différence de prise en charge de l'enfant DT1 et constituant typiquement une situation de discrimination ;

- certains témoignages font aussi état de discriminations à la pratique du sport (notamment la natation) ;

- l'accès à certaines formations et écoles peut par ailleurs être empê-

ché, du fait de réglementations obsolètes ne permettant pas une égalité d'accès aux professions.

- les demandes d'aménagement d'examen, gérées par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), reçoivent des réponses différentes selon les territoires. En outre, le terme « handicap » paraît inadapté dans ces cas et doit être remplacé par « handicap et pathologies diverses ».

Déjeuner avec ses amis à la cantine, partir en voyage avec sa classe, participer aux cours d'éducation physique et sportive, choisir son orientation en fonction de ses appétences, et non par dépit du fait de limites supposées en lien avec le diabète, constituent des droits pour les élèves concernés par le DT1. Or un droit n'a pas à être discuté ou négocié, au risque de l'injustice. Dans ce cadre, l'association Aide aux Jeunes

Diabétiques, AJD, a souhaité mettre en place un groupe de travail de clarification et de proposition, avec des partenaires naturels que sont les représentants des parents d'élèves, des soignants de l'Éducation nationale et des enseignants. Ce groupe a pu diffuser un document de recommandations, pour que tous les destinataires de ce plaidoyer puissent entendre les attentes légitimes de ces enfants d'être protégés du risque de discrimination dans le cadre de leur scolarité, et y répondre : <https://www.ajd-diabete.fr/wp-content/uploads/2021/05/Dt1-et-Ecole-Nos-6-recommandations.pdf>

Cela est destiné à soutenir et orienter les décisions politiques pour l'accueil des « élèves à besoins particuliers » (ayant des troubles des apprentissages, une maladie chronique, et/ou porteurs de handicap), comme « l'école inclusive ».