

La scolarisation de l'enfant - patient :

place du PAI dans le parcours éducatif



Dr Anne SPITERI
(pédiatre endocrinologue - CHU de Grenoble)

Le Projet d'Accueil Individualisé

(Mise à jour le 09.04.2013 - Service public.fr)

- Il est mis en place pour l'enfant ou l'adolescent atteint de **maladie chronique** (diabète, asthme, allergies alimentaires, mucoviscidose...).
- Il doit lui permettre de **suivre une scolarité normale** ou **d'être accueilli en collectivité** (crèche, halte garderie, école, collège, lycée, centre de vacances ou de loisirs).
- L'enfant pourra ainsi **bénéficier de son traitement, assurer sa sécurité** et compenser les inconvénients liés à son état de santé.

Le Projet d'Accueil Individualisé

- Le PAI est un document écrit, élaboré à la demande de la famille par le directeur de la collectivité et le médecin scolaire (ou celui de la structure d'accueil), à partir des données transmises par le médecin qui soigne l'enfant.
- Il ne dégage pas les parents de leurs responsabilités.
- Il est rédigé lors d'une réunion de concertation avec la famille, l'enfant, le médecin scolaire, le directeur de la collectivité, l'équipe éducative...
- Sont indiquées les mesures à prendre pour faciliter la vie de l'enfant dans la collectivité.
- Le PAI précise les adaptations à apporter à la vie de l'enfant pendant son temps de présence dans l'établissement.

L'Ecole c'est...

- Un lieu d'apprentissage, d'éducation, une mini société où l'on vit avec les autres.
- Un lieu qui a le devoir d'accueillir chaque enfant avec ses particularités et ses différences.
- Un lieu où l'on apprend à devenir «grand»; par l'acquisition de connaissances, de compétences et de l'autonomie.
- Un lieu où l'on fait sans ses parents (liberté, inquiétude, confiance en d'autres adultes, en soi même)
- Un lieu d'expériences (bonnes ou moins bonnes !!!),
- Un lieu d'expression, un refuge, un relais ou un soutien parfois (ados...)

Le PAI est donc comme l'ETP :

- Une rencontre entre différents acteurs identifiés (pluri professionnelle)
- Un temps d'échange préparé
- Destiné à transmettre des informations sur la maladie
- à élaborer des CAT adaptées
- à identifier les freins / les aides (personnes ressources)
- Il nécessite l'utilisation et la mise en place d'outils simples et compréhensibles

Le PAI est :

- **Individualisé = différent** pour chaque enfant - patient en fonction de :
 - Sa maladie (contraintes différentes si pluri quotidiennes ou occasionnelles)
 - Son traitement
 - Son âge
 - Son environnement (familial, géographique...)
 - Le lieu concerné ...
- **Evolutif** dans le temps
- Adapté aux **compétences** de l'enfant-patient et à **son autonomie**

PAI et Education thérapeutique

- Des liens étroits (à commencer par leur terminologie...)
- L'enfant - patient est au centre de la prise en charge éducative
- Des acteurs communs
- Des buts identiques :
 - lui permettre d'avoir la vie la plus normale possible
 - Tout en se soignant (réalisation des traitements et de la surveillance nécessaire)
 - Et en assurant sa sécurité

Préparation du PAI (1)

- = Un véritable objectif éducatif dans le parcours d'ETP (annuel ou plus)
- Objet de 1 ou plusieurs séances éducatives
- En individuel et/ou en groupe
- Centré sur l'enfant - patient et ses parents
- Avec médecin référent et/ou les autres acteurs de l'équipe d'ETP

Préparation du PAI (2)

= L'occasion de réaliser un bilan éducatif partagé :

- Une **évaluation**
 - Des connaissances
 - Des compétences techniques
 - De la place de chacun (enfant - parents, personnes ressources...)
 - De l'autonomie
 - Du vécu
- Une **reprise éducative immédiate** (objectifs de sécurité par ex)
- L'élaboration ou appropriation de **nouveaux outils éducatifs**
- Décider de nouveaux objectifs éducatifs (motivation forte parfois)

PAI et suivi éducatif

Diagnostic de la maladie
1° prise en charge éducative



EDUCATION INITIALE
Préparation du 1° PAI



**MISE EN ŒUVRE DU PAI
ET EVALUATION**
Objectifs pédagogiques,
cliniques, thérapeutiques atteints ?



EDUCATION de SUIVI
Maintenir, améliorer,
actualiser les compétences
(nécessite une évaluation continue)

Évolution en âge , changement de tt,
complications,
Événement s dans la vie du patient...
Nouveau PAI



REPRISE EDUCATIVE
Acquérir ou
réacquérir des compétences



Objectifs pédagogiques,
cliniques, thérapeutiques atteints ?

NON



OUI



Exemple : PAI de l'enfant ayant un diabète

Diabète de type 1 : quelques chiffres...

Actuellement en France :

- Le DT1 est la maladie métabolique la plus fréquente de l'enfant
- 18 000 enfants diabétiques de type 1 / 8 millions d'enfants (8% ont moins de 5 ans)
- C'est chez les moins de 5 ans que l'incidence du DT1 est la plus forte + 15%/ an (25 % des nouveaux DT1 < 5ans)
- 40 % traités par pompe à insuline (8 % des adultes)
- A Grenoble, suivi de 200 enfants âgés de 17 mois à 17 ans (30 nouveaux cas / an)

Quand on a un diabète...

- On vit avec 24h/24, 7 jours/7; même à l'école, au collège...
- « On doit », « il faut » ou plutôt « comment, pourquoi » s'en occuper, le surveiller
 - gestes techniques,
 - horaires à respecter,
 - alimentation = glucides à évaluer,
 - activités à anticiper,
 - Risques de complications aiguës (hypoG)...
- On fait équipe : enfant - parents - soignants; on se partage les tâches.
- Le PAI est indispensable pour que « le monde de l'éducation » prenne sa place dans l'équipe.

PAI diabète en pratique

Fréquence :

1 fois / an, rencontre réunissant les différents acteurs :

- ❖ Enfant - patient, parents
- ❖ med scolaire +/- infirmière scolaire
- ❖ enseignant (ou prof principal), +/- prof EPS, ATSEM
- ❖ personnel mairie (cantine, garderie, TAP)
- ❖ IDE libérale, prestataire de pompe...
- ❖ parfois un membre de l'équipe d'ETP diabète de l'hôpital

Quand :

- En Septembre - octobre, la rentrée scolaire
- Ou en juin - début juillet
- Avant le retour en collectivité lors de la découverte du diabète

- Reconduit à l'identique si pas de changement de PEC, ce qui ne dispense pas d'une rencontre parents - enseignants

- Ou refait en cours d'année si changement de PEC

PAI diabète en pratique

Continuum éducatif rythmé par des étapes clefs dans la scolarité :

- Enfant = être en construction
- Développe des capacités intellectuelles et physiques
- Acquiert des compétences régulièrement

Objet d'une proposition de séance d'ETP de groupe :

- Début maternelle
- Courant CP
- Fin CM2
- Courant collège
- Fin collège/début lycée

Mais chacun son rythme, chacun des besoins, ses freins, ses envies et motivations...

Expliquer la maladie

- « On a peur de ce qu'on ne connaît pas »
- Qui explique ? (Parents, enfants, médecin scolaire, IDE, diabétologue...)
- Etre simple, concis
- Informer sans inquiéter !!!
- Bien souligner la différence / DT2 plus connu (insuline, alimentation, glycémie...)
- Utiliser des outils (doc AJD, vidéos You tube...)

Expliquer à quels moments et il va falloir s'occuper du diabète et pourquoi (« donner du sens »)

Par exemple :

le contrôle de la glycémie capillaire pendant le temps scolaire

« Faire un dextro »

- Ca sert à quoi ?
- Expliquer le vocabulaire, les normes...
- Comment cela se réalise ?
- Montrer le matériel de l'enfant
- Faire une démonstration
- Utiliser un outil mémo auquel l'enfant sait se référer si besoin (ou les adultes référents de l'école)

Réalisation d'une glycémie capillaire



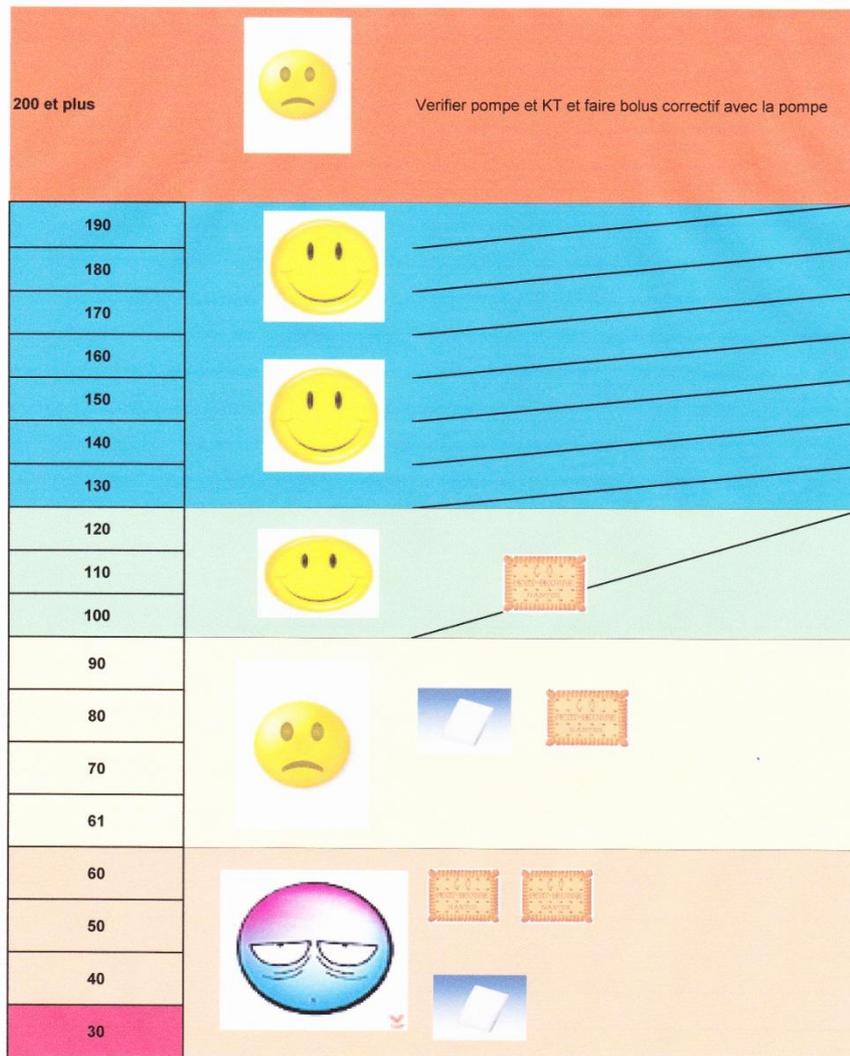
Contrôles de la glycémie capillaire

- Contrôles prévus de la glycémie (vers 10 h à la récréation, avant déjeuner et goûter...)
- Qui s'en charge ? Enfant, IDE, enseignant, ATSEM, autre ?
- Lieu ? Avec quel matériel ?
- Où est noté ce qui a été fait ? Qui écrit ?
- Où si les consignes de la CAT / glycémie mesurée ?
- Evoquer les pbs possibles (app oublié, pb technique, oublis...)
- Contrôles non prévus de la glycémie si symptômes d'hypo ou d'hyperglycémie...

« Sac diabète »

- Toujours avec eux (enseignants et copains rappellent...)
- App dextro avec bandelettes et auto piqueur
- Carnet d'auto surveillance parfois ou carnet de communication
- Consignes de CAT selon la glycémie (Protocole hypoG + protocole collation)
- Ressucrages sucres et biscuits
- Réserve en classe ou infirmerie (vie scolaire...): bandelettes, barillets, ressucrages, stylo insuline avec aiguilles (+/- KT), glucagen

Exemple de CAT lors du contrôle de la glycémie de 10 h



Exemple de CAT lors du contrôle de la glycémie

EN DEHORS DES HEURES DE CONTROLES HABITUELLES

Signes d'hypoglycémie : faim, tremblements, irritabilité, fatigue, pâleur, sueurs froides...

SI TA GLYCEMIE < 0,60 g/L :

- Prend en urgence **morceau(x) de sucre** avec de l'eau sous la langue
- Puis mange impérativement 10 minutes après **g de glucides**

SI TA GLYCEMIE EST « LIMITE » : > 0,60 g/L et < 0,80 g/L

- Mange **g de glucides**

AUX HEURES HABITUELLES DE CONTROLES

10h

SI TA GLYCEMIE < 0,60 g/L :

- Prend en urgence **morceau(x) de sucre** avec de l'eau sous la langue
- Puis mange impérativement 10 minutes après **g de glucides**

SI TA GLYCEMIE EST entre 0,60 g/L et 1,30 g/L

- Mange **g de glucides**

SI TA GLYCEMIE EST entre 1,30 et 1,80 g/l

- Mange **g de glucides**

SI TA GLYCEMIE EST « HAUTE » : > 1,80 g/L

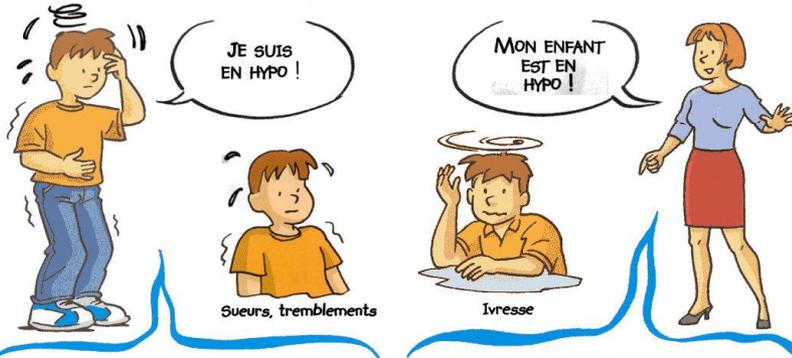
- Ne pas manger... se dépenser !

Gestion des situations d'urgence

Hypoglycémie

- ❖ Symptômes de l'enfant
- ❖ A prendre en charge immédiatement
- ❖ Dextro si possible
- ❖ Repos
- ❖ 1 sucre rapide / 20 kg de poids (sucre, jus de fruit, autres...)
- ❖ Si à distance du repas : 10 g de glucides lents / 20 kg de poids (biscuits non gras, pain...)
- ❖ Boite à ressucrage en classe avec protocole noté dessus, avoir tjs de quoi ressucrer lors des sorties hors école

LES SIGNES D'HYPOGLYCÉMIE



Sueurs, tremblements

Ivresse



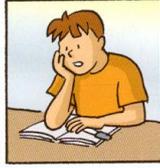
Faim (mal au ventre)



Fatigue, vertiges



Pâleur



Somnolence



Vision floue ou double



Sensation de froid, picotement des lèvres



Troubles de la parole



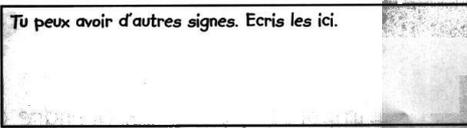
Comportement bizarre, irritabilité, nervosité

La nuit :

Sommeil agité, cauchemar, réveil nocturne, mal de tête au réveil.



Tu peux avoir d'autres signes. Ecris les ici.



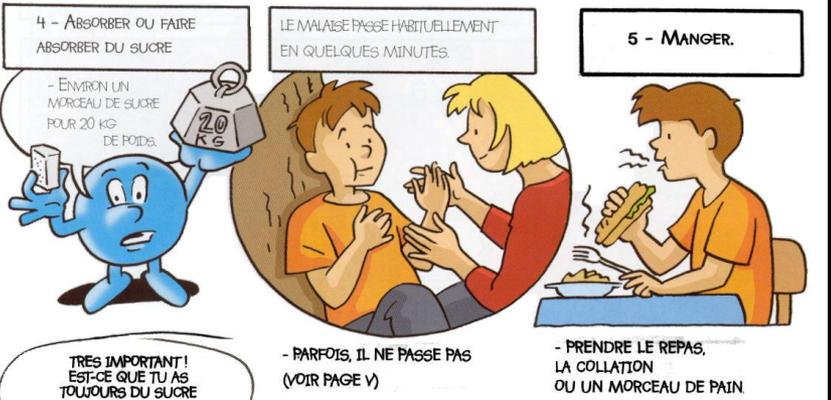
Signal d'alarme.

Le risque est : - de ne plus pouvoir avaler seul ou même avec l'aide de quelqu'un ;
- de perdre connaissance (coma hypoglycémique).

Il n'y a pas de danger si on agit vite.

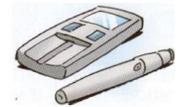


QUE FAIRE AU MOMENT DE L'HYPOGLYCÉMIE?



La mesure de la glycémie :

- confirme l'hypoglycémie (même si elle est faite tout suite après avoir pris le sucre) ;
- apprend à reconnaître les signes d'hypoglycémie, car tous les signes ne sont pas forcément dus à une hypoglycémie ;
- permet de surveiller l'évolution dans les heures suivantes.



EN DEHORS DES HEURES DE CONTROLES HABITUELLES

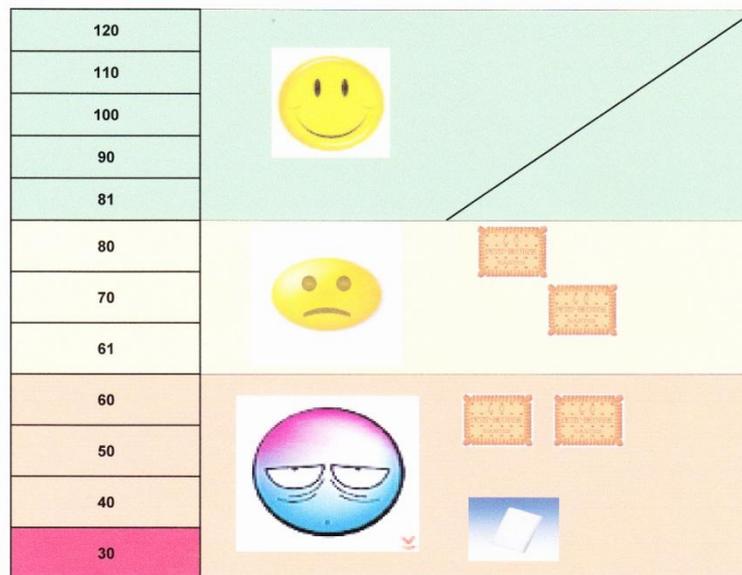
Signes d'hypoglycémie : faim, tremblements, irritabilité, fatigue, pâleur, sueurs froides...

SI TA GLYCEMIE < 0,60 g/L :

- Prend en urgence morceau(x) de sucre avec de l'eau sous la langue
- Puis mange impérativement 10 minutes après g de glucides

SI TA GLYCEMIE EST « LIMITE » : > 0,60 g/L et < 0,80 g/L

- Mange g de glucides



Exemple de protocoles
de ressucrage

But du PAI diabète est de trouver une organisation simple et efficace :

- Souci de sécurité +++
 - Identifier le rôle et la place de chacun et le noter
 - Laisser des consignes écrites, précises, compréhensibles
 - Anticiper les situations qui peuvent être problématiques et source de stress ou d'erreur
 - Besoins variables selon âge, autonomie, contexte familial, schéma de traitement en cours...
- Faciliter la vie de l'enfant...
- L'aider à vivre la différence, le regard des autres: comment parler du diabète aux autres ? (film, exposé ?)

Conclusion (1)

Le PAI fait-il parti du parcours d'ETP de l'enfant - patient ?

➤ UN GRAND OUI !!!

➤ Il va même le rythmer (tout comme la scolarité rythme la vie de nos enfants)

➤ Il a un rôle majeur

- pour la réussite de la scolarisation de l'enfant - patient
- Pour l'obtention d'un bon équilibre thérapeutique
- Pour éviter les complications aiguës

Conclusion (2)

- Pour le PAI sont mis en œuvre régulièrement tous les outils de l'ETP : du diagnostic éducatif à l'évaluation
- Par le PAI, l'équipe éducative s'agrandit: se rencontrer, communiquer, se faire confiance ... un vrai défi !
- C'est à l'école et pour son intégration à l'école que l'enfant - patient va être capable de développer des capacités d'auto soin (motivation forte parfois)
- L'ETP va lui permettre d'acquérir ces capacités et ces compétences pour vivre de manière optimale avec sa maladie : être avant tout enfant et non patient !

Vos questions,
vos réflexions...



graindesucre@chu-grenoble.fr