



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Evaluation de l'accueil à l'école et dans les activités périscolaires de
l'enfant porteur d'un diabète de type 1 dans la Région Nord-Pas-de-
Calais sur l'année scolaire 2014-2015**

Présentée et soutenue publiquement le 23 Juin 2016 à 16 heures
Au Pôle Recherche
Par Amélie-Anne Rémy

JURY

Président :

Madame le Professeur Anne Vambergue

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Dominique Turck

Monsieur le Professeur François Dubos

Madame le Docteur Iva Gueorguieva

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Chantal Stuckens

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

« Prendre un enfant par la main... »

Liste des abréviations

AJD	Association des Jeunes Diabétiques
ARS	Agence Régionale de Santé
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé
CHRU	Centre Hospitalier Régional et Universitaire
CNIL	Commission Nationale Informatique et Liberté
DCCT	The Diabetes Control and Complications Trial research group
EN	Education Nationale
EPS	Education physique et sportive
ETAPS	Educateur Territorial des Activités Physiques et Sportives
IC	Intervalle de confiance
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IMC	Indice de Masse Corporel
ITF	Insulinothérapie fonctionnelle
HbA1C	Hémoglobine glyquée
NPdC	Nord-Pas-de-Calais
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAI	Projet d'accueil individualisé
SCP	Société Canadienne de Pédiatrie

Table des matières

Résumé	1
Introduction	2
I. Le diabète de type 1	3
A. Rappels	3
B. Epidémiologie.....	4
C. Intérêt de l'équilibre glycémique.....	5
D. Contexte.....	7
II. Diabète et école	7
A. PAI	7
B. Personnel de santé scolaire.....	8
a. Missions et actions	8
b. Répartition sur le territoire	9
C. Gestion du diabète en milieu scolaire	10
III. Objectifs de l'étude	12
A. Objectif principal.....	12
B. Objectifs secondaires.....	12
Matériels et méthodes	13
I. Méthodes de sélection	13
A. Population	13
B. Calcul d'effectifs	13
C. Taille de l'échantillon	13
D. Critères de sélection	14
a. Critères d'inclusion	14
b. Critères de non inclusion.....	14
c. Critères d'exclusion.....	14
II. Méthode d'observation	14
A. Rédaction du questionnaire	14
B. Lettre d'information aux pédiatres.....	16
C. Lettre d'information aux familles.....	16
D. Accord du Recteur de l'Académie.....	16
E. Flux de documents.....	16
F. Co-investigateurs de l'étude	17
G. Recueil de données	17
III. Méthode d'évaluation	18
A. Représentativité de l'échantillon	18
B. Critère de jugement principal	18
C. Critères de jugements secondaires.....	18

IV. Méthode statistique	19
A. Période d'inclusion	19
B. Questionnaire test	19
C. Saisie des données	20
D. Analyses statistiques.....	20
E. Autorisation CCTIRS et CNIL.....	21
F. Recueil du consentement des enfants et des parents.....	21
Résultats.....	22
I. Diagramme de flux	22
II. Caractéristiques générales de la population.....	23
A. Données démographiques	23
a. Sex ratio	23
b. Age	23
c. Répartition de la population sur le territoire	24
d. Répartition de la population selon le nombre d'habitants dans la commune de l'école.....	25
e. Répartition de la population par niveau scolaire.....	26
B. Données auxologiques : Indice de masse corporel	27
III. Caractéristiques du diabète	28
A. Age du début du diabète	28
B. Médiane de durée du diabète	28
C. Type de traitement	29
D. HbA1C.....	30
a. Résultat global	30
b. Répartition des résultats d'HbA1C sur le territoire	30
c. HbA1C selon le type de traitement	31
d. HbA1C selon le niveau scolaire	31
IV. Gestion du diabète à l'école	32
A. Glycémies capillaires	32
a. Réalisation.....	32
b. Respect des moments de réalisation	32
B. Injections/ bolus d'insuline	33
a. Réalisation.....	33
b. Respect des moments de réalisation	33
C. Gestion des hypo et hyperglycémies	34
D. Répercussions	35
a. Appels à la famille	35
b. Absentéisme scolaire	35
V. PAI.....	36
A. Présence ou non d'un PAI	36
B. Personne ayant demandé le PAI au départ	36
C. Prise en compte des aménagements demandés dans le PAI.....	37
VI. Résultat principal : Niveau de difficulté globale.....	38
A. Globalement.....	38
B. Par âge et niveau scolaire.....	39
C. Par secteurs (cantons)	39

VII. Difficultés spécifiques	40
A. Concernant la cantine	40
a. Globalement	40
b. Par âge et niveau scolaire	41
c. Par secteurs (cantons).....	42
B. Concernant l'activité physique et sportive	42
a. Globalement	42
b. Par âge et niveau scolaire	43
c. Par secteurs (cantons).....	43
C. Concernant les voyages scolaires et classes transplantées	44
a. Globalement	44
b. Par âge et niveau scolaire	45
c. Par secteurs (cantons).....	45
D. Concernant les difficultés psychologiques	45
a. Globalement	45
b. Par âge et niveau scolaire	46
c. Par secteurs (cantons).....	46
Discussion.....	47
A. Principaux résultats	47
B. Discussion des résultats	47
C. Limites	52
D. Perspectives.....	53
Conclusion	56
Références bibliographiques	57
Annexes.....	62

RESUME

Introduction : L'incidence du diabète de type 1 est en augmentation, notamment chez l'enfant. Cette maladie chronique nécessite un traitement sous cutané et une gestion quotidienne, source de potentielles difficultés à l'école.

L'objectif principal était d'observer le niveau de difficulté globale rencontré par l'enfant porteur d'un diabète de type 1 dans la vie scolaire et les activités périscolaires dans la Région Nord-Pas-de-Calais (NPdC) sur l'année scolaire 2014-2015. Les objectifs secondaires regroupaient l'épidémiologie, l'évaluation de la gestion du diabète à l'école, la mise en application des projets d'accueil individualisés (PAI) et les difficultés spécifiques (cantine, sport, voyages, psychologiques) des enfants diabétiques dans notre région.

Méthode : Les enfants diabétiques de type 1 âgés de 2 à 16 ans, suivis dans 16 centres hospitaliers et scolarisés dans la Région NPdC étaient inclus au moyen d'un questionnaire. Les lycéens étaient exclus. Les difficultés étaient définies par un résultat \geq à 4 sur une échelle allant de 0 à 10. La cartographie des résultats était effectuée grâce au logiciel Satscan 9.1.1.

Résultats : 600 patients étaient inclus sur 1123 éligibles. 43% des enfants présentaient des difficultés globales, de façon homogène dans la région et selon le niveau scolaire ($p=0,32$). 94% avaient un PAI. Les difficultés spécifiques concernaient 38% des enfants pour la cantine, notamment les plus jeunes ($p<0,01$), 19% pour la pratique du sport, 35% pour les voyages et 20% pour les difficultés psychologiques. Chaque sous-item était corrélé à la difficulté globale de façon positive. 45% présentaient des difficultés quant à la gestion du diabète. La population était homogène pour les principales données épidémiologiques. La médiane d'HbA1C était de 7,8% [Q1=7,2; Q3=8,5].

Conclusion : Beaucoup d'enfants diabétiques de type 1 sont en difficultés à l'école. Nos résultats servent de fondements à des comparaisons et réflexions ultérieures. Ils nous poussent à entreprendre des actions de formation globales et individualisées pour améliorer l'accueil des enfants diabétiques de type 1 à l'école dans la Région NPdC.

INTRODUCTION

Que ce soit en termes de contre-indication au sport, de refus de participation aux sorties scolaires, encore trop d'attitudes restent non fondées vis-à-vis des enfants diabétiques qui doivent bénéficier d'une scolarité dite normale avec les mêmes exigences que leurs camarades.

Cependant, la gestion du diabète au quotidien est source d'inquiétude et de lassitude pour tous les intervenants et pour l'enfant. (1) En l'occurrence, une bonne partie de la journée se déroule à l'école pour nos patients.

Bien que certains avis divergent, la pratique de contrôles glycémiques répétés au cours de la journée permet un meilleur équilibre métabolique et prévient les complications à court et long terme du diabète dans la mesure où le traitement est adapté correctement. (2)

Comment gérer au mieux en fonction de l'âge et de l'autonomie de l'enfant, en l'absence des parents et de personnel médical ou paramédical, les contrôles glycémiques, les adaptations de doses d'insuline ou même les situations d'urgence si elles devaient se présenter ?

La Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) a publié des recommandations quant à la prise en charge du diabète de type 1 à l'école. (3) Des normes minimales de supervision et de soins ont été établies pour aider les enfants et adolescents porteurs de diabète de type 1, suivant les «Guidelines for the care of students living with Diabetes at school». (4)

Qu'en est-t-il dans la Région Nord-Pas-de-Calais ?

Comment les enfants scolarisés dans notre région vivent et perçoivent le diabète au quotidien ?

I. Le diabète de type 1

A. Rappels

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune qui résulte d'une carence insulinaire due à la destruction des cellules β des îlots de Langerhans du pancréas endocrine. La présence d'un infiltrat inflammatoire chronique qui affecte ces îlots à l'apparition des symptômes est la base. (5) La cause est multifactorielle. Des déterminants notamment environnementaux, certains virus, ou une prédisposition génétique ont été évoqués, pourtant, à ce jour, l'étiologie exacte reste inconnue.

Contrairement au diabète de type 2, caractérisé par un épuisement pancréatique et une résistance à l'insuline, le diabète de type 1 résulte d'une insulino-pénie profonde. (6)

A ce sens, seule l'insuline, apportée de façon exogène, accompagnée d'une alimentation équilibrée permet de prendre en charge cette maladie. Il n'existe pas d'insulinothérapie per os, l'insuline étant détruite par les sécrétions gastriques. Il s'agit donc pour nos patients d'injections sous cutanées régulières obligatoires.

Deux grands schémas thérapeutiques sont le plus fréquemment utilisés:

- Le schéma basal/bolus soit l'administration d'une insuline lente ou semi-lente, appelée « insuline pour vivre », correspondant au besoin journalier de base en insuline, et d'une insuline rapide ou ultra-rapide mimant les pics insulinaires au moment de l'ingestion de glucides ou autres composants alimentaires.
- La pompe à insuline délivrant uniquement de l'insuline ultrarapide de façon continue avec des bolus réalisables au moment des repas. Cette méthode évite la réalisation d'injections pluriquotidiennes, mais les risques de problèmes techniques et la nécessité d'une éducation et d'une surveillance strictes, n'en fait pas la solution adaptée pour tous.

Face à ces exigences de traitements, les questions posées lors de l'accueil d'un enfant diabétique de type 1 à l'école et dans les activités périscolaires sont les suivantes :

- Que faire lors de repas à la cantine, ou de collations ?
- Que faire lors d'une sortie scolaire, d'un cours d'Education Physique et Sportive (EPS) ?
- Que faire lors d'une hypoglycémie ou d'une hyperglycémie en classe ?
- Qui doit assumer la responsabilité de l'état de santé de l'enfant en l'absence des parents à l'école ?

B. Epidémiologie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime à 10 à 15 millions le nombre total de diabétiques de type 1 dans le monde, soit 5 à 10% des diabètes. (7) Ce chiffre varie d'un pays à l'autre, avec en Europe un gradient nord-sud marqué par une prévalence plus importante au Nord. (8) La Finlande est le pays le plus touché avec 65 cas pour 100 000 habitants. (9) Le diabète de type 1 représente environ 10 % des cas de diabètes en France.

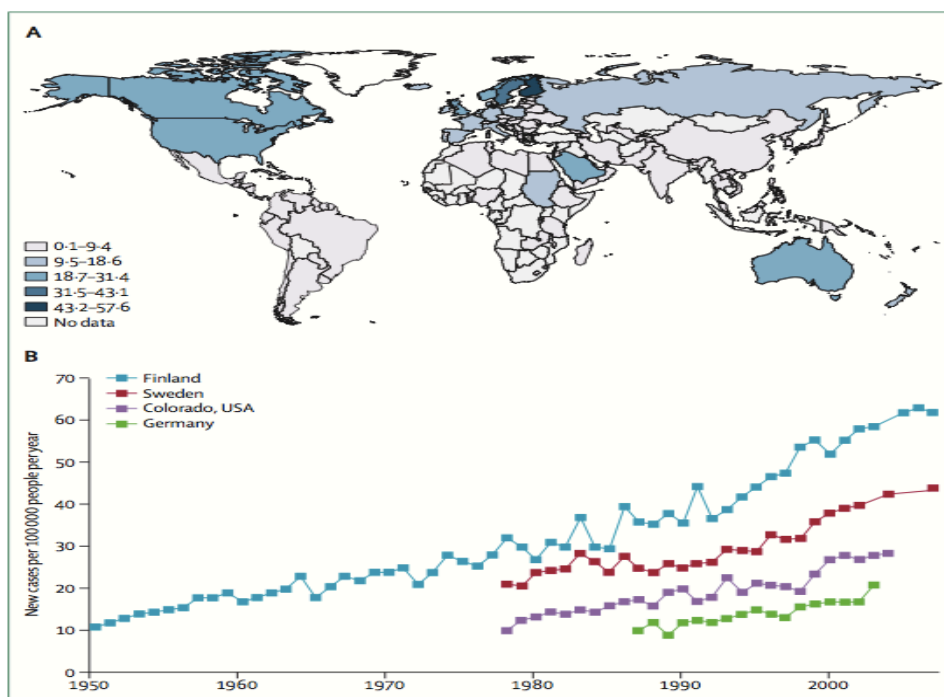


Figure n°1 : Incidence du diabète de type 1 chez les enfants âgés de zéro à 14 ans, par région géographique et évolution. (5)

Selon l'InVS, l'incidence du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent en France serait de 13,5 individus pour 100 000. (10)

La prévalence du diabète de type 1 ne cesse d'augmenter, au rythme de 3 à 4 % par an depuis une vingtaine d'années. Son apparition est de plus en plus précoce, avec une augmentation importante de la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans. Les raisons de ces évolutions sont inexpliquées à ce jour, mais les modifications de l'environnement et de son interaction avec le génome sont montrées du doigt : taux d'infections virales, accroissement de l'âge maternel, alimentation, exposition à des toxines, ... (10)

Dans la Région Nord-Pas-de-Calais (NPdC), le nombre d'enfants diabétiques était estimé à 1165 en 2010. (11)

C. Intérêt de l'équilibre glycémique

Le glucose se lie de façon irréversible aux molécules de l'hémoglobine pendant la durée de vie des globules rouges circulants (environ 120 jours) pour former l'hémoglobine glyquée (HbA1C). L'hémoglobine glyquée reflète les moyennes glycémiques pendant les 4 à 12 semaines précédant l'analyse (tableau n°1). (12) Elle est réalisée environ quatre fois par an.

Tableau n°1 : Correspondance entre HbA1C et glycémies capillaires moyennes (13)

HbA _{1c} (%)	Mean plasma glucose	
	mg/dl	mmol/l
6	135	7.5
7	170	9.5
8	205	11.5
9	240	13.5
10	275	15.5
11	310	17.5
12	345	19.5

Un objectif d'hémoglobine glyquée < 7,5% est recommandé chez l'enfant diabétique de type 1 quel que soit son âge. (12)

Les études de Stockholm (14) et du DCCT (the Diabetes Control and Complications Trial research group) (15) montrent une corrélation étroite entre l'HbA1c et la survenue ou l'aggravation des complications de micro-angiopathie (rétinopathie, néphropathie, neuropathie). Selon l'étude du DCCT (15), l'augmentation au long cours de l'HbA1c de 1%, majore de 30% le risque d'apparition ou d'aggravation des lésions micro-vasculaires. De plus, l'amélioration de l'HbA1C entraîne une amélioration de la qualité de vie des enfants diabétiques. (16)

L'alimentation, l'insuline et la pratique sportive sont les trois principaux éléments permettant un équilibre glycémique satisfaisant.

L'alimentation doit être contrôlée en glucides. Il ne s'agit pas d'un régime mais d'une alimentation équilibrée avec une répartition glucidique, lipidique et protidique contrôlée. Ceci est perçu comme une contrainte pour les familles et une source d'anxiété lors de repas à la cantine notamment.

Le schéma thérapeutique répond aux besoins de base en insuline du patient et permet de couvrir, avec une injection d'insuline ultra rapide ou de bolus, l'apport glucidique alimentaire lors des principaux repas. Les doses sont ajustées individuellement, notamment en fonction de l'alimentation, pour permettre un équilibre glycémique correct.

Lors de la pratique d'une activité physique, les doses d'insuline sont modifiées en fonction de la durée, de l'intensité et du moment de l'activité. Ces adaptations sont enseignées et adaptées individuellement à l'enfant et sa famille lors de l'hospitalisation initiale. Puisque le sport est pratiqué à l'école, ces adaptations et la surveillance doivent y être faites.

Des études se sont intéressées à l'importance de l'activité physique chez les enfants diabétiques. (17) (18) Les enfants déclarent que l'exercice physique les aide à gérer leur diabète et a un impact bénéfique psychologique et physique sur leur corps. Cependant, ils rapportent un manque de connaissance et de compréhension du diabète de la part du personnel scolaire. Des associations significatives ont été montrées entre la pratique de l'exercice physique et l'amélioration de la qualité de vie chez des enfants diabétiques de type 1. (16) Les patients décrivent des obstacles notamment la peur de l'hypoglycémie. (19)

D. Contexte

Lancée en 2001, la première étude ENTRED avait pour but d'évaluer l'état de santé et la prise en charge des personnes diabétiques, mais s'était uniquement intéressée à la population adulte. (20) ENTRED a été reconduite en 2007 en direction des enfants et adolescents diabétiques, permettant l'analyse de données épidémiologiques françaises. (21)

Le programme DIABEVI (22) a été créé par l'ARS pour tenter de soulever plusieurs points. L'axe 8 de ce programme « Optimiser la prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant » recouvre 3 actions :

- Action 26 : Communiquer sur les signes évocateurs d'un diabète de type 1 chez l'enfant,
- Action 27 : Favoriser l'intégration de l'enfant porteur de diabète à l'école et dans ses activités extrascolaires,
- Action 28 : Améliorer la transition de la prise en charge en pédiatrie au passage à l'âge adulte.

Cette étude s'intègre dans l'action 27.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a mené une mission d'évaluation transversale de la politique de santé publique relative à la prise en charge du diabète et reconnaît que l'hôpital est l'acteur principal de la prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant faisant le constat d'un haut niveau d'expertise requis. (23)

II. Diabète et école

A. PAI

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) pour l'école a été officialisé par le Ministère de l'Education Nationale en 1983. La circulaire interministérielle n°2003-135 du 08/09/2003 et le décret 2005-1752 du 30/12/2005 sont désormais les textes sur lesquels s'appuient les personnels de l'Education Nationale. (24) (25) (26)

La circulaire interministérielle stipule :

- Qu'il y a obligation de favoriser l'intégration de l'enfant ayant un diabète au même titre que tout autre enfant,
- Qu'il faut trouver un compromis pour qu'il puisse pratiquer ses contrôles de glycémie et/ou ses injections à l'école,
- Qu'il a le droit d'être accueilli au restaurant scolaire (avec des aménagements éventuels pour assurer l'apport nécessaire en sucres rapides et sucres lents).

On observe encore des disparités dans la mise en œuvre des aménagements selon les régions, le degré de sensibilisation des collectivités et les moyens dont elles disposent. Les difficultés rencontrées dans l'application de la circulaire peuvent aussi tenir à l'augmentation du nombre de cas de diabète chez des enfants de plus en plus jeunes et à l'évolution technologique des modalités thérapeutiques (pompe) qui rendent la prise en charge plus complexe. (27)

Un PAI peut être rédigé à la demande de la famille, par le directeur d'école, le chef d'établissement ou le médecin de la structure d'accueil le cas échéant, en concertation avec le médecin de l'Education Nationale et le médecin traitant. Il prend en compte les recommandations médicales du médecin spécialiste et décrit précisément les circuits de l'urgence et les gestes d'urgence. La rédaction du PAI facilite la communication entre la famille, les médecins et les enseignants à la condition que ce document soit écrit avec la volonté de rassurer et de concilier.

Tous les enfants ne bénéficient pas d'un PAI, soit parce qu'ils n'en ont pas besoin, soit parce qu'il n'a pas été rédigé à la demande des parents.

Ce PAI existe dans d'autres pays, notamment au Canada. (28) Les Etats-Unis ont mis en place le «*Diabetes Medical Management Plan*» (DMMP) équivalent à notre PAI. (29) (30)

Le PAI type de l'Académie de Lille est présenté en Annexe n°1.

B. Personnel de santé scolaire

a. Missions et actions

Les médecins de l'Education Nationale (EN) sont chargés des actions de prévention individuelle et collective, et de promotion de la santé auprès de l'ensemble des enfants scolarisés.

Ils ont pour mission notamment de :

- Permettre la scolarisation des enfants malades ou handicapés,
- Intervenir en urgence lors d'événements graves,
- Contribuer à la formation des personnels et aux actions d'éducation à la santé auprès des élèves et des parents.

Les infirmiers sont basés au collège ou au lycée et n'interviennent que ponctuellement dans les écoles maternelles et primaires publiques en cas de difficulté ou de nécessité. Ils ont un rôle actif dans la promotion de l'amélioration de la gestion du diabète de type 1 à l'école. (31)

Les médecins et les personnels infirmiers de l'Education Nationale sont soumis au secret professionnel.

b. Répartition sur le territoire

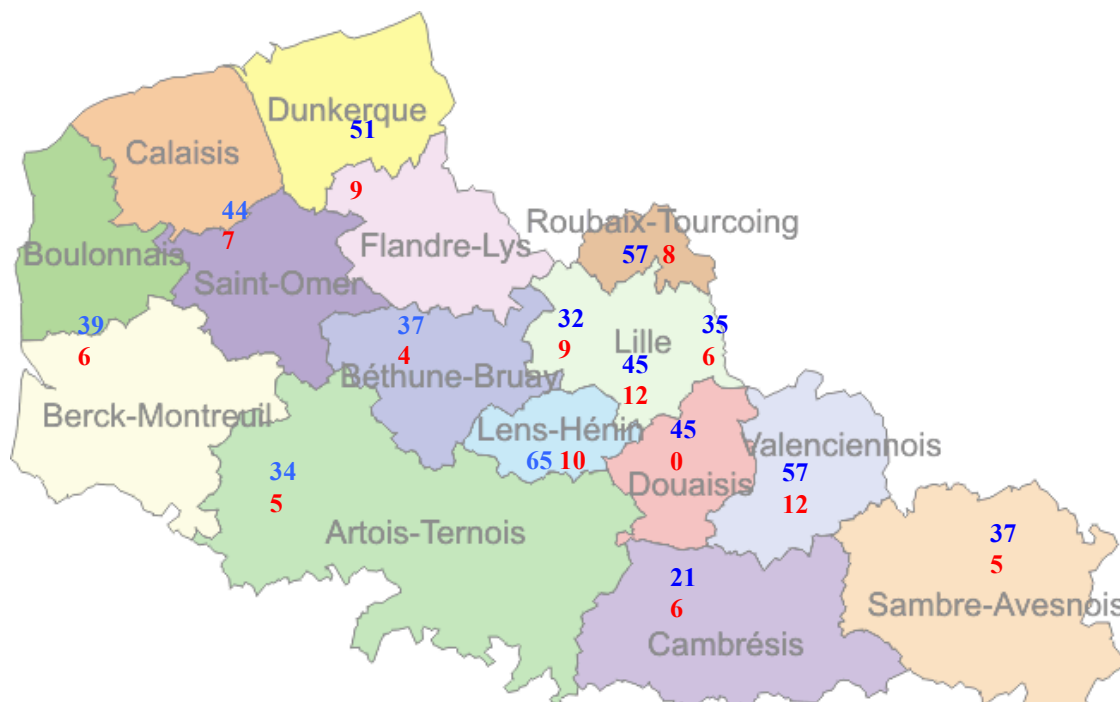


Figure n°2 : Répartition des infirmier(e)s (bleu) et des médecins (rouge) de l'EN sur le territoire NPdC.

Trois cent quatre-vingt infirmier(e)s et 68 médecins sont en fonction dans la région en 2015, avec des disparités géographiques selon les bassins de vie. (32)

Certains secteurs sont découverts notamment la Sambre-Avesnois, l'Artois-Ternois. Le Douaisis ne compte aucun médecin de l'Education Nationale actuellement. Dans ce cas, les secteurs fonctionnent en «réseau d'urgence» et les infirmier(e)s pallient le découvert médical. En cas de situation complexe, un médecin hors secteur peut intervenir bien qu'il s'agisse de cas exceptionnels.

C. Gestion du diabète en milieu scolaire

La gestion du diabète de type 1 à l'école et dans les activités périscolaires peut être source de plusieurs difficultés. Celle-ci varie en fonction de l'autonomie de l'enfant avec une attention particulière pour les plus jeunes. La gestion des hypoglycémies, des hyperglycémies, la réalisation d'une glycémie capillaire, l'adaptation à réaliser en cas de pratique d'une activité physique, la gestion des apports glucidiques à la cantine doivent être discutées à chaque rentrée scolaire et faire l'objet de conduites à tenir pour que l'enfant soit en sécurité.

Les équipes du Dr Anne-Marie Bertrand en Franche-Comté et du Dr Claire Le Tallec à Toulouse ont effectué un travail pour obtenir la confiance des établissements scolaires, former et informer les acteurs de la vie scolaire, à travers des fiches techniques, des formations des infirmier(e)s de l'EN entraînant une évolution positive dans l'intégration scolaire. (27)

Lors des consultations de diabétologie pédiatrique au Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Lille et dans les différents hôpitaux de la Région NPdC, un certain nombre de dysfonctionnements concernant la gestion du diabète à l'école sont soulevés. Il s'agit d'une problématique qui est souvent évoquée dans les réunions de diabétologie pédiatrique.

Les familles sont parfois très inquiètes de « laisser » leur enfant à l'école quand elles ont l'impression que la surveillance ne pourra être respectée. Parallèlement, dans d'autres familles ou dans d'autres endroits, il n'existe aucun problème.

Au travers de cette étude, nous aimerions comprendre s'il existe des déterminants de l'accueil en milieu scolaire de l'enfant diabétique et connaître la proportion de familles en difficulté dans la Région NPdC.

Cette étude permet de réaliser un état des lieux des conditions d'accueil de l'enfant diabétique dans notre région et servira de fondements à des réflexions ultérieures visant à les améliorer.

Une étude suisse datant de 2009 a tenté d'évaluer le bénéfice des PAI. A notre connaissance, elle demeure la seule étude publiée de ce type en Europe. (33)

C'est dans ce contexte que nous souhaitons réaliser une étude pilote, épidémiologique, descriptive et exhaustive sur l'accueil, l'intégration scolaire et périscolaire de l'enfant porteur d'un diabète de type 1 bénéficiant ou non d'un PAI dans la Région Nord-Pas-de-Calais sur l'année scolaire 2014-2015.

III. Objectifs de l'étude

A. Objectif principal

Notre objectif principal était d'observer le niveau de difficulté globale rencontré par l'enfant porteur d'un diabète de type 1 dans la vie scolaire et les activités périscolaires dans la Région Nord-Pas-de-Calais sur l'année scolaire 2014-2015.

B. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires étaient les suivants :

- Dresser un état des lieux épidémiologique concernant les enfants porteurs d'un diabète de type 1 dans la Région NPdC,
- Evaluer les caractéristiques du diabète dans notre population,
- Evaluer la gestion globale du diabète à l'école,
- Evaluer la mise en place et en application des PAI dans notre région,
- Observer les difficultés rencontrées dans notre région, en ce qui concerne tout particulièrement la cantine, le sport (EPS), les voyages scolaires et les classes transplantées, et les difficultés psychologiques de l'enfant dues au diabète à l'école.

MATERIELS ET METHODES

I. Méthodes de sélection

A. Population

Cette étude portait sur l'ensemble de la population des enfants porteurs d'un diabète de type 1 suivi à l'hôpital, âgés de deux à seize ans, et scolarisés dans la Région Nord-Pas-de-Calais.

B. Calcul d'effectifs

Cette étude visait à explorer l'état de santé d'une population globale, en grandeur nature.

Tous les patients répondant aux critères d'inclusion et ne présentant pas de critère d'exclusion étaient inclus.

Le nombre de sujets attendu était défini par la prévalence du diabète de type 1 chez l'enfant scolarisé dans la Région NPdC sur l'année 2012-2013, soit un millier d'enfants dont 800 bénéficiant d'un PAI. (34)

C. Taille de l'échantillon

L'échantillon était représenté par les listes actives de consultation des pédiatres hospitaliers de la Région, dans 16 centres hospitaliers.

D. Critères de sélection

a. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Enfant âgé de deux à 16 ans,
- Porteur d'un diabète de type 1,
- Scolarisé dans les écoles ou collèges publiques et privés de la Région,
- Suivi assuré par un pédiatre dans les hôpitaux de la Région.

b. Critères de non inclusion

Les critères de non inclusion étaient les suivants :

- Enfant de moins de deux ans ou de plus de 16 ans,
- Enfant perdu de vue ou étant suivi en ville,
- Refus de participer à l'étude,
- Difficultés de compréhension du questionnaire (barrière de la langue).

c. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion regroupaient les enfants de plus de deux ans non scolarisés ou de moins de 16 ans scolarisés au lycée (transition pédiatrie-adulte, enfants avec plus d'autonomie, difficultés rencontrées différentes).

II. Méthode d'observation

A. Rédaction du questionnaire

Le questionnaire se composait de trois parties (Annexe n°2) :

La première partie avait trait aux données de santé avec l'âge de l'enfant, le poids, la taille, l'âge du début de diabète, le type de traitement et la dernière hémoglobine glyquée. Cette partie permettait de décrire l'épidémiologie de la région concernant le diabète de type 1 chez l'enfant.

La seconde partie regroupait les informations démographiques concernant l'enfant et l'établissement scolaire qu'il fréquentait, l'existence ou non d'un PAI, les conditions de mise en œuvre du PAI s'il existait, et un éventuel retard à la scolarisation. La personne réalisant les glycémies capillaires, les injections d'insuline à l'école, de même que le nombre de jours d'absence à l'école dû au diabète par trimestre et le nombre d'appel moyen à la famille par mois étaient recueillis. Ces réponses étaient proposées sous forme de questionnaires à choix unique.

La troisième et dernière partie se présentait sous forme d'une échelle de nombres pairs allant de 0 à 10 concernant le niveau de difficulté rencontré par l'enfant et sa famille dans les items suivants :

- Cantine,
- Sport (EPS),
- Respect des horaires imposés par le traitement et la surveillance du diabète,
- Voyages scolaires/ classes transplantées,
- Gestion des hypo et des hyperglycémies à l'école,
- Vécu psychologique de la maladie.

Pour plus de précision, un panel de propositions de réponses était rédigé afin de connaître les raisons des difficultés si elles existaient.

Une dernière question concernant le niveau de difficulté globale était proposée en conclusion sur une échelle allant de 0 à 10 afin de répondre à l'objectif principal de l'étude.

Le temps passé à remplir le questionnaire était estimé à une dizaine de minutes.

Le questionnaire était validé par le Dr Chantal Stuckens, l'ARS et les médecins de l'Académie de Lille (le Dr Caron, le Dr Dupond et le Dr Weems) avant d'être imprimé.

B. Lettre d'information aux pédiatres

Afin d'informer et d'intéresser les pédiatres des centres hospitaliers de la région, une lettre d'information leur était envoyée par email deux mois avant le début de la période d'inclusion. Celle-ci décrivait les buts et objectifs de l'étude. Parallèlement l'étude était présentée en réunion du comité DIABEVI et en réunion d'endocrinologie pédiatrique régionale (Annexe n°3).

C. Lettre d'information aux familles

En première page du questionnaire, une lettre d'information aux familles était présentée, expliquant les buts et objectifs de l'étude. Celle ci rappelait la confidentialité des données de l'étude selon la loi du 6 janvier 1978 modifiée et du code de santé publique, et le droit de rectification et de retrait de données à caractère personnel selon l'article 40 de la loi Informatique et Libertés (Annexe n°4).

D. Accord du Recteur de l'Académie

Les différentes étapes précédemment décrites étaient élaborées avec l'aide des médecins de l'Académie. Une lettre était ensuite adressée à Monsieur le Recteur de l'Académie de Lille pour l'informer de la mise en route d'une étude ayant trait aux différentes écoles de la région (Annexe n°5).

E. Flux de documents

Les questionnaires étaient envoyés par voie postale aux pédiatres diabétologues des dix-huit centres hospitaliers de la région accueillant des enfants diabétiques.

Le questionnaire était soit rempli par un des deux parents sur place pendant ou au décours d'une consultation de suivi, ou d'une hospitalisation, et remis au médecin référent, soit rempli à domicile puis renvoyé au Dr Chantal STUCKENS, médecin responsable de l'étude, dans une enveloppe affranchie.

F. Co-investigateurs de l'étude

Seize services de pédiatrie par l'intermédiaire de leurs pédiatres référents ont participé au recueil des données:

- Dr Stuckens (investigateur principal), Dr Weill, Dr Cartigny, Dr Gueorguieva, Dr Lefèvre, Dr Nadif, Dr Derquenne au CHRU de Lille,
- Dr Gueorguieva, Dr Benchaba à Cambrai,
- Dr Ythier, Dr Ganga, Dr Bernaczyk à Roubaix,
- Dr Delattre à Tourcoing,
- Dr Pigeon à Armentières,
- Dr Godefroy, Dr Dewitte, Dr Flament à Lens,
- Dr Gnansounou, Dr Fariss à Maubeuge,
- Dr Derquenne, Dr Stuckens, Dr Sechter à Douai,
- Dr Pambou, Dr Kenmogne à Arras,
- Dr Cuvelier à Calais,
- Dr Mazoyer à Dunkerque,
- Dr Louf au Centre Hospitalier de l'Arrondissement de Montreuil (CHAM),
- Dr Fournier à Boulogne sur Mer,
- Dr Dupré, Dr Gourdin, Dr Inungu à Valenciennes,
- Dr Wemeau à Seclin,
- Dr Nadif, Dr Stuckens, Dr Bouvry à Béthune.

Tous ces pédiatres exerçaient une activité de diabétologie pédiatrique dans leur centre hospitalier respectif avec un suivi d'enfants porteurs d'un diabète de type 1.

G. Recueil de données

Le recueil des listes actives de consultation de chaque centre hospitalier était effectué entre Mai 2014 et Décembre 2014 par l'investigateur principal de l'étude. Les patients de moins de deux ans et de plus de 16 ans n'étaient pas référencés dans la base de données.

Les questionnaires étaient remis en main propre ou par voie postale aux différents pédiatres de la Région entre Juin 2014 et Décembre 2014.

Un code identifiant était créé pour chaque patient par l'investigateur principal selon une formule maintenue secrète et la liste de correspondance entre identité du patient et code d'identification était placé dans un fichier informatique Excel sécurisé, protégé par un mot de passe dans un ordinateur non relié à Internet.

Ce code identifiant était retrouvé sur la première page du questionnaire.

Une feuille annexe liait le numéro d'inclusion à la donnée nominative lors de l'envoi du questionnaire, permettant la distribution des questionnaires correspondant à chaque patient, et était détachée puis détruite par le médecin référent de l'hôpital avant de proposer le questionnaire.

Les données nominatives étaient indispensables pour éviter les inclusions doubles de patients suivis en alternance par le CHRU de Lille et l'hôpital de périphérie.

III. Méthode d'évaluation

A. Représentativité de l'échantillon

On estimait un nombre de réponse de 50% pour déclarer l'échantillon représentatif de la population totale.

B. Critère de jugement principal

Un résultat supérieur ou égal à 4/10 sur l'échelle de difficulté globale allant de 0 à 10 était défini comme une difficulté.

C. Critères de jugements secondaires

Concernant les données épidémiologiques, l'indice de masse corporel (IMC) était défini par le poids / taille ². Le surpoids incluant l'obésité était défini par un IMC

≥ 97^e percentile. L'obésité était définie comme un IMC ≥ +3 DS, selon les courbes de corpulence chez les garçons et chez les filles à partir des références françaises (35) complétées par les courbes de référence de *l'International Obesity Task Force* (IOTF). (36)

Concernant la gestion du diabète à l'école, le retard à la scolarisation était défini par un retour à l'école plus d'une semaine après la sortie d'hospitalisation.

Le respect des moments de réalisation des glycémies capillaires ou des injections/bolus d'insuline était défini par le délai par rapport au repas ou à la collation. Ce critère était laissé sans durée déterminée à priori, à l'appréciation de la famille et de l'enfant. Le non respect des moments de réalisation des glycémies capillaires ou des injections/ bolus et la difficulté quant à la gestion des hypo et des hyperglycémies étaient définis par un résultat supérieur ou égal à 4/10 à ces questions.

Concernant les difficultés spécifiques, un résultat supérieur ou égal à 4/10 dans les sous items suivants était défini comme une difficulté:

- Cantine
- Sport (EPS)
- Voyages scolaires / classes transplantées
- Vécu psychologique de la maladie

IV. Méthode statistique

A. Période d'inclusion

La période d'inclusion s'étendait du 1^e Septembre 2014 au 30 Octobre 2015.

B. Questionnaire test

Un questionnaire test pour 30 patients était proposé en Août 2014, permettant de vérifier la clarté du questionnaire par les pédiatres et les familles.

C. Saisie des données

Les données étaient saisies dans un fichier Excel sécurisé au fur et à mesure des retours de questionnaires de Septembre 2014 à Octobre 2015 par l'investigateur principal.

Une liste de correspondance entre le code postal de l'école demandé dans le questionnaire, le code Insee de la commune et le code canton était établi.

Les résultats étaient exprimés par la moyenne et la déviation standard pour les variables quantitatives suivant une distribution normale, par la médiane, les 1^e et 3^e quartiles pour les variables quantitatives ne suivant pas une distribution normale, et par la fréquence et l'intervalle de confiance à 95% de cette fréquence pour les variables qualitatives.

Concernant les données auxologiques, l'Indice de masse corporel (IMC) était exprimé en Déviation Standard et en percentile pour l'âge et le sexe de chaque patient grâce au logiciel LMS Growth avec le fichier OMS 2005 pour les 0-5 ans et le logiciel OMS 2006 pour les 6-16 ans. (37)

Les échelles de difficulté comportaient les valeurs 0, 2, 4, 6, 8, 10. La présence d'une difficulté était définie à priori par une réponse \geq à 4 sur l'échelle de difficulté.

D. Analyses statistiques

Les analyses statistiques étaient réalisées au moyen du logiciel JMP pro v 9.0.2 (SAS Institute Inc). (38) Les fréquences étaient comparées au moyen du test de Chi2 ou de Fisher exact dans le cas d'effectifs faibles, les variables numériques au moyen du test non paramétrique de Wilcoxon Kruskal Wallis, et les comparaisons multiples des variables numériques par le test de Tukey-Kramer. Les corrélations entre les variables numériques étaient réalisées par le test de Spearman.

L'approche géographique sur l'ensemble de la région était effectuée par le logiciel Satscan 9.1.1. (39) Le logiciel Satscan permet de détecter sans à priori, des clusters géographiques (de tailles variables) de sur ou de sous incidence, ou la différence géographique d'un paramètre numérique. La significativité des clusters est déterminée par la méthode robuste des permutations Monte Carlo.

La représentation cartographique était réalisée grâce au logiciel QGIS 1.8.0. (40)
Tous les tests étaient réalisés au risque alpha 5%.

E. Autorisation CCTIRS et CNIL

Le CCTIRS donnait un avis favorable à la réalisation de l'étude le 26 Novembre 2014 avec quelques réserves ; ces modifications étaient effectuées avant la présentation du questionnaire (Annexe n°6).

La Commission Nationale Informatique et Libertés donnait l'accord de la conservation des données pour une période limitée le 27 Aout 2015 (Annexe n°6).

F. Recueil du consentement des enfants et des parents

Une feuille de recueil du consentement éclairé, apposée à la lettre d'information était présentée en début de questionnaire. Celle-ci devait être signée d'un des deux parents et de l'enfant quand il était en âge de le faire (Annexe n°4).

De plus une case « consentement » était placée en début de questionnaire et celle ci devait être cochée pour permettre l'exploitation des résultats.

RESULTATS

I. Diagramme de flux

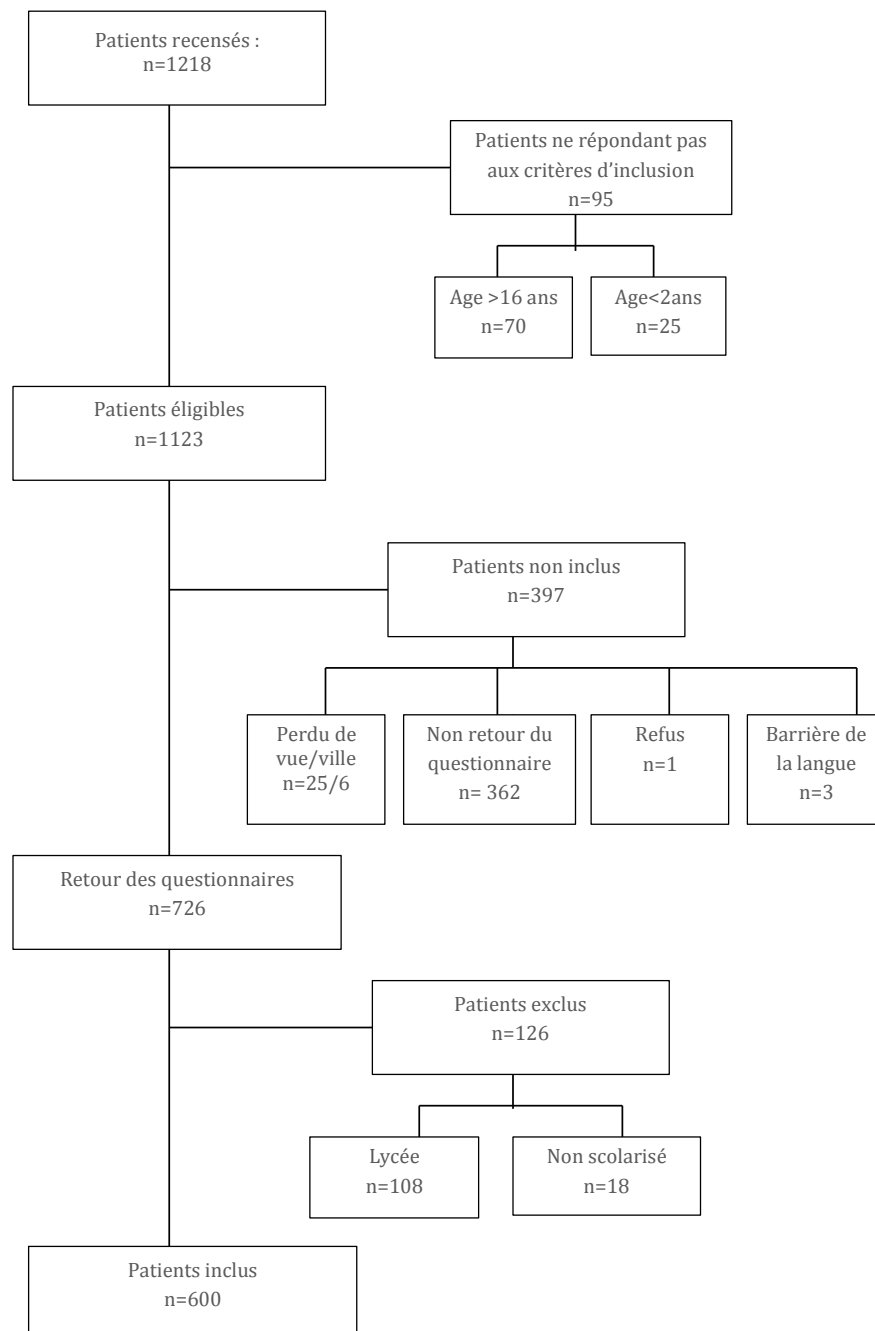


Figure n°3 : Diagramme de flux

Six cent patients étaient inclus dans l'étude sur 1123 patients éligibles.

II. Caractéristiques générales de la population

A. Données démographiques

a. Sex ratio

Le nombre de garçons inclus est de 310 (52%, IC 95% 48-56), le nombre de filles est de 289 (48%, IC 95%,44-52).

Le sex ratio dans la population incluse est de $F/G = 0,93$.

Le sex ratio est homogène sur l'ensemble de la région concernant la population participante, $p=0,22$ (999 permutations Monte Carlo).

b. Age

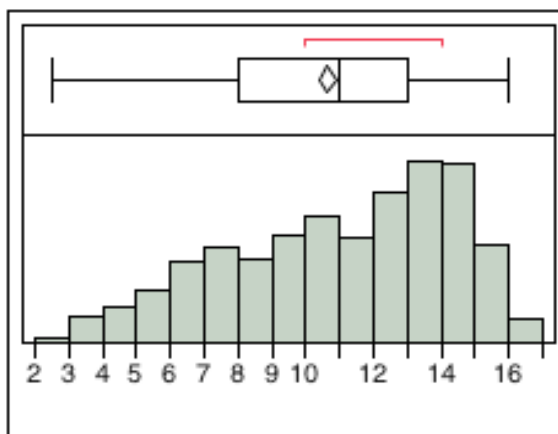


Figure n°4 : Répartition de la population incluse par tranche d'âge

La médiane d'âge de la population incluse est de 11ans [Q1=8; Q3=13].

La répartition de la population selon l'âge à l'inclusion est présentée dans la figure n°4. Il n'y a pas de différence significative de la répartition géographique des patients selon l'âge $p=0,81$ (999 permutations Monte Carlo) : Il existe une homogénéité géographique de l'âge des patients inclus dans l'étude.

c. Répartition de la population sur le territoire

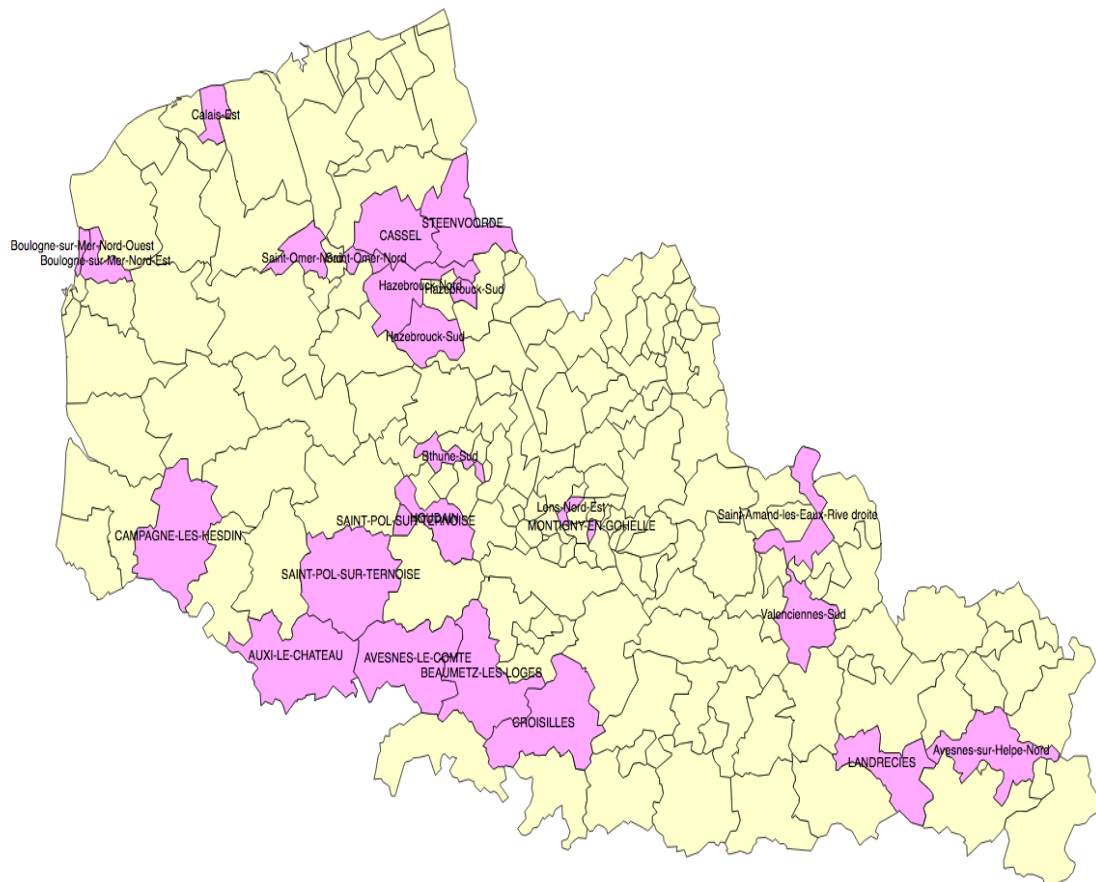


Figure n°5 : Répartition de la population incluse sur le territoire

Aucun patient n'a pu être inclus dans les cantons représentés en rose (figure n°5). Les cantons beiges contenaient au moins un patient.

Deux centres hospitaliers n'ont pas participé à l'étude : l'hôpital Saint-Vincent de Paul à Lille et le centre hospitalier de Saint-Omer.

d. Répartition de la population selon le nombre d'habitants dans la commune de l'école

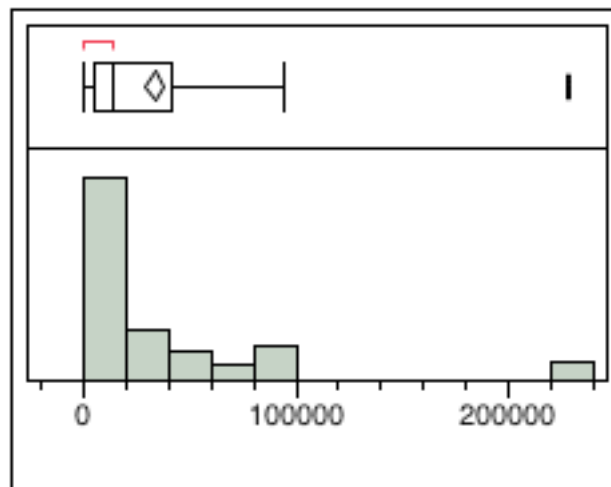


Figure n°6 : Répartition de la population selon le nombre d'habitants

50% des enfants inclus fréquentent une école dans un village ou une petite ville (nombre d'habitants < 13400). 50 % des enfants inclus fréquentent une école située dans une ville de taille moyenne ou grande (nombre d'habitants \geq 13400).

Tableau n°2 : Répartition du niveau de difficulté globale selon le nombre d'habitants

	Pas de difficulté n (%)	Difficulté n (%)	Total
Commune < 13400 habitants	180 (61,6%)	112 (38,4%)	292 (49,9%)
Commune \geq 13400 habitants	156 (53,2%)	137 (47,8%)	293 (50,1%)
Total	336 (57%)	249 (43%)	585

Selon le seuil de difficulté globale déterminé à priori (4 ou plus), 38% des enfants présentent des difficultés dans les écoles situées dans les petites communes, contre 48% dans les communes plus peuplées, soit une différence statistiquement significative, $p = 0,04$ (test de Chi 2), OR= 1,4 (IC 95% 1,02- 1,96). Les patients des villes de plus de 13400 habitants présentent 41% de plus de difficulté que les patients des villes plus petites.

e. Répartition de la population par niveau scolaire

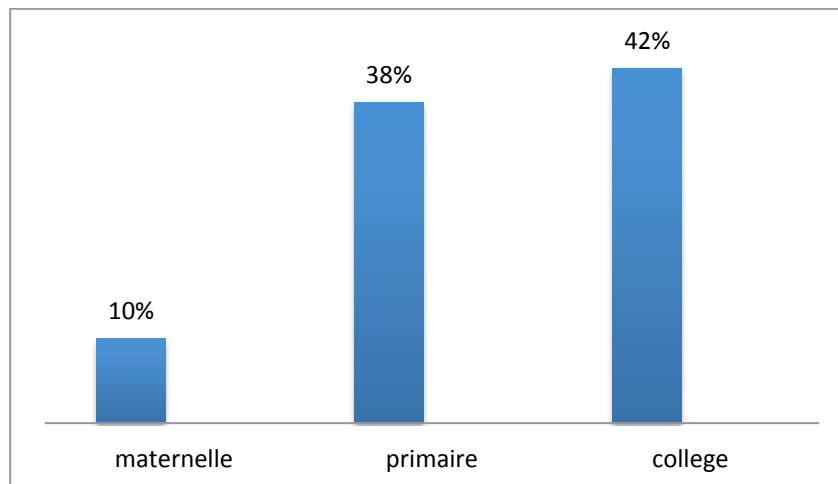


Figure n°7 : Répartition de la population selon le niveau scolaire

Il n'y a pas de différence significative de la répartition des patients selon le niveau scolaire $p=0,58$ (999 permutations Monte Carlo) : Il existe une homogénéité géographique de la répartition selon le niveau scolaire des patients inclus dans l'étude.

f. Données concernant la cantine

67 % des enfants sont demi-pensionnaires, 33 % sont externes, sur 600 données recueillies.

Tableau n°3: Répartition du statut à la cantine en fonction du niveau scolaire

	Externe n (%)	Demi- pensionnaire n (%)	Total
Maternelle	29 (49%)	30 (51%)	59
Primaire	96 (43%)	129 (57%)	225
Collège	73 (24%)	232 (76%)	305
Total	198 (33%)	391 (67%)	589

Il existe une différence statistiquement significative de la présence à la cantine des enfants selon leur niveau scolaire, $p<0,01$ (test de Chi-2).

B. Données auxologiques : Indice de masse corporel

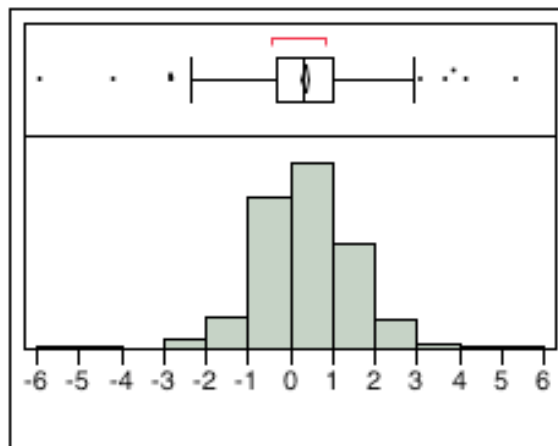


Figure n°8 : Z score de l'IMC en SDS

La médiane du Z score de l'IMC est de 0,31 DS [Q1=-0,33 ; Q3=1,04] sur 547 valeurs renseignées.

L'IMC maximal est à 5,4 DS, l'IMC minimal à -5,9 DS.

La proportion des enfants présentant un surpoids incluant l'obésité dans la population 2-12 ans est de 10% avec IC 95% (8,1-12,3).

La proportion d'enfants obèses dans la population 2-12 ans est de 0,9% avec IC 95% (0,4-2,1).

La répartition de la population selon le Z score de l'IMC est présentée dans la figure n°8.

Il n'y a pas de différence significative de la répartition des patients selon leur IMC sur le territoire, $p= 0,65$ (999 permutations Monte Carlo) : il existe une homogénéité géographique du Z score de l'IMC des patients inclus dans l'étude.

La distribution du Z score de l'IMC est comparable dans les deux sexes, $p=0,75$ (test Wilcoxon/ Kruskal-Wallis).

III. Caractéristiques du diabète

A. Age du début du diabète

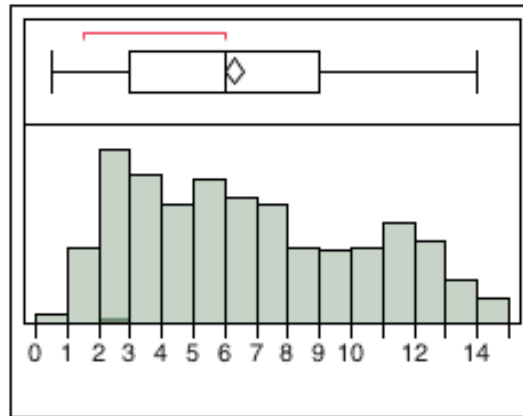


Figure n°9 : Répartition de l'âge du début du diabète (années)

L'âge médian du début du diabète est de 3 ans [Q1=3 ; Q3=9] sur 593 données renseignées. Il n'y a pas de différence significative de la répartition des patients selon l'âge de début du diabète, $p=0,29$ (999 permutations Monte Carlo) : il existe une homogénéité géographique de l'âge de début du diabète des patients inclus dans l'étude.

B. Médiane de durée du diabète

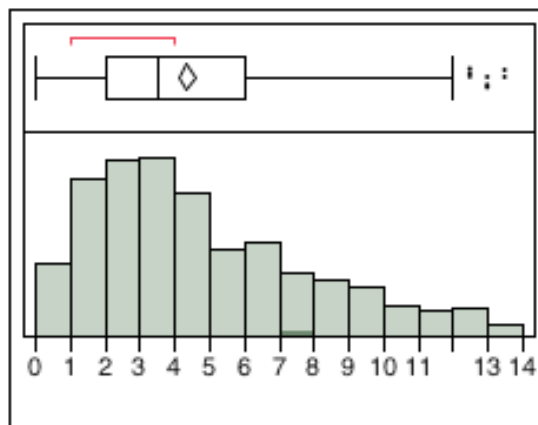


Figure n°10 : Répartition de la durée du diabète (années)

L'âge médian de la durée du diabète est de 3,5 ans [Q1=2; Q3=6] sur 593 données renseignées.

La durée minimale est inférieure à un an, la durée maximale est de 13,5 ans. Il n'y a pas de différence significative de la répartition des patients selon la durée du diabète $p=0,87$ (999 permutations Monte Carlo) : il existe une homogénéité géographique de la durée du diabète des patients inclus dans l'étude.

C. Type de traitement

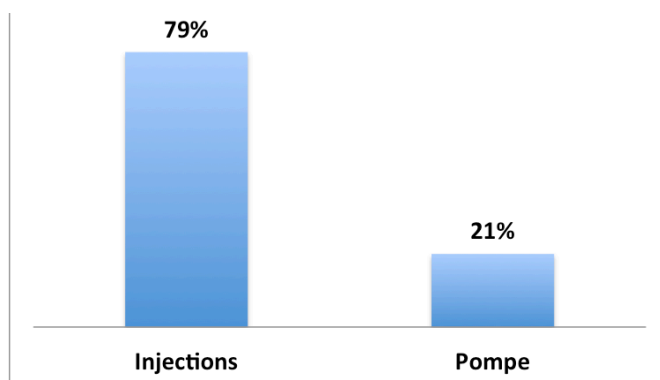


Figure n°11 : Répartition de la population selon le type de traitement

469 patients sont traités par injections pluriquotidiennes contre 127 par pompe à insuline sur 596 données renseignées.

Il n'y a pas de différence significative de la répartition des patients selon le type de traitement, $p=0,14$ (999 permutations Monte Carlo) : il existe une homogénéité géographique de la répartition des types de traitement des patients inclus dans l'étude.

D. HbA1C

a. Résultat global

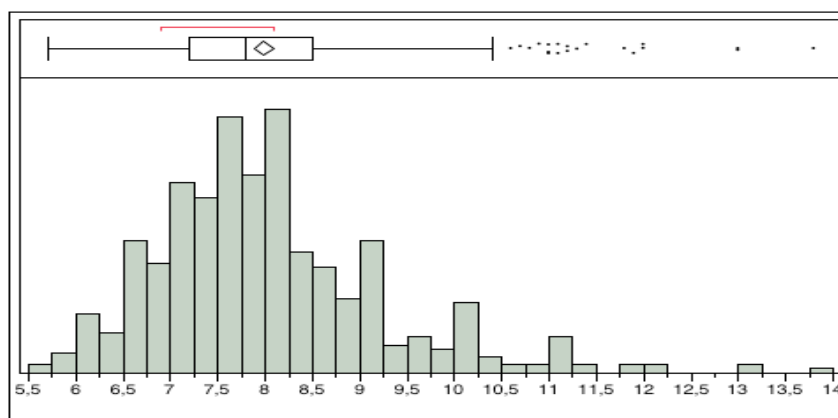


Figure n°12 : Répartition de la population selon l'HbA1C récente
La médiane de l'HbA1C est de 7,8 % [Q1=7,2; Q3=8,5].

b. Répartition des résultats d'HbA1C sur le territoire

Il existe un canton significativement différent pour le pourcentage d'Hb1AC des enfants inclus dans l'étude. Il s'agit du canton 5995 correspondant à la ville de Roubaix.

Dans ce canton, la moyenne d'Hb1AC des 22 enfants du canton est significativement supérieure à celle du reste de la région : 9,2% contre 7,9%, $p=0,03$ (999 permutations Monte Carlo), sans valeurs extrêmes isolées.



Figure n°13 : Répartition de l'HbA1C des patients inclus sur le territoire

Dans les cantons limitrophes du canton 5995, la moyenne d'HbA1C est de 8,1%.

c. HbA1C selon le type de traitement

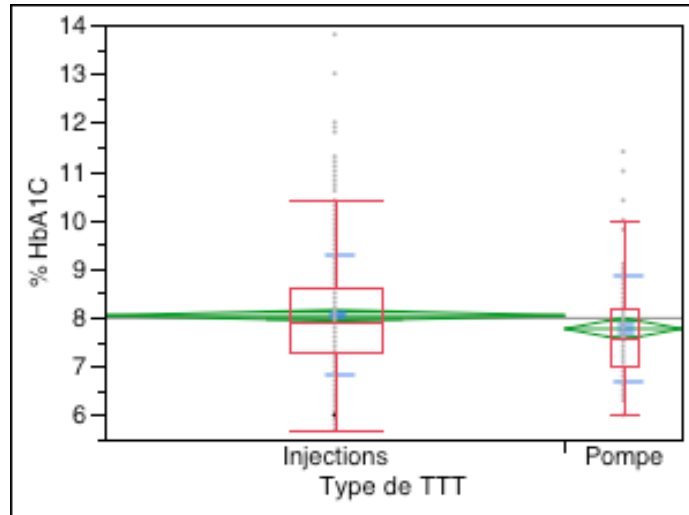


Figure n°14 : Comparaison des moyennes d'HbA1C entre les 2 types de traitement

La moyenne d'HbA1C chez les enfants traités par injections pluriquotidiennes est de 8,03% contre 7,77% chez les enfants traités par pompe, soit une différence statistiquement significative, $p=0,01$ (test de Wilcoxon/ Kruskal-Wallis).

d. HbA1C selon le niveau scolaire

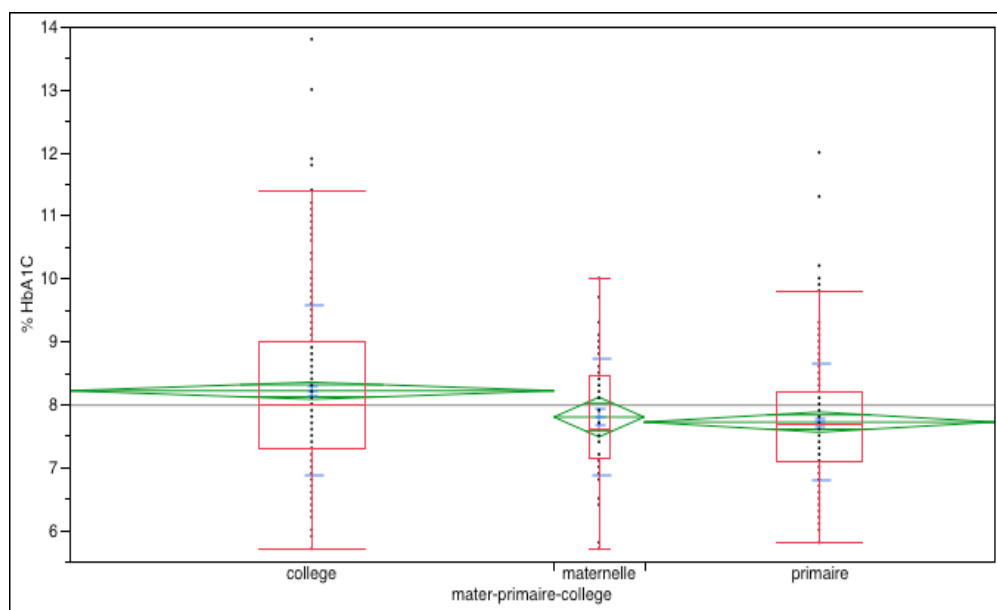


Figure n°15: HbA1C en fonction du niveau scolaire

La moyenne d'HbA1C des enfants scolarisés en maternelle est de 7,8% (écart type 0,93), celle des enfants scolarisés en primaire est de 7,7% (écart type 0,92), celle des enfants scolarisés au collège de 8,2% (écart type 1,35).

Il existe une différence statistiquement significative entre l'HbA1C des enfants scolarisés en maternelle et au collège ($p=0,04$), entre les enfants scolarisés en primaire et au collège ($p<0,01$) et il n'existe pas de différence significative entre l'HbA1C des enfants scolarisés en maternelle et en primaire ($p= 0,9$) (test HSD de Tukey-Kramer).

IV. Gestion du diabète à l'école

A. Glycémies capillaires

a. Réalisation

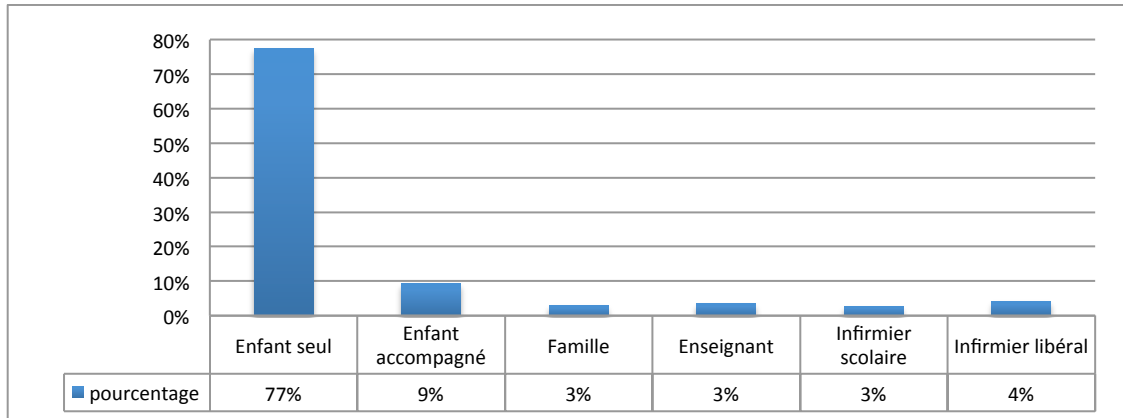


Figure n°16: Répartition des personnes effectuant les glycémies capillaires

La majorité des enfants réalisent la glycémie capillaire seuls à l'école et dans les activités périscolaires, quelque soit l'âge.

b. Respect des moments de réalisation

Selon le seuil de difficulté (4 ou plus) déterminé a priori, 14 % des enfants présentent des difficultés quant au respect des moments de la réalisation des glycémies capillaires, sur 561 données recueillies.

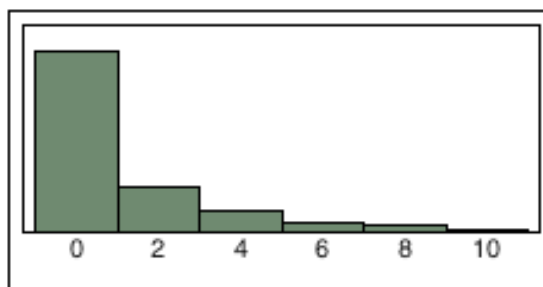


Figure n°17 : Répartition des réponses de la population (glycémies capillaires)

B. Injections/ bolus d'insuline

a. Réalisation

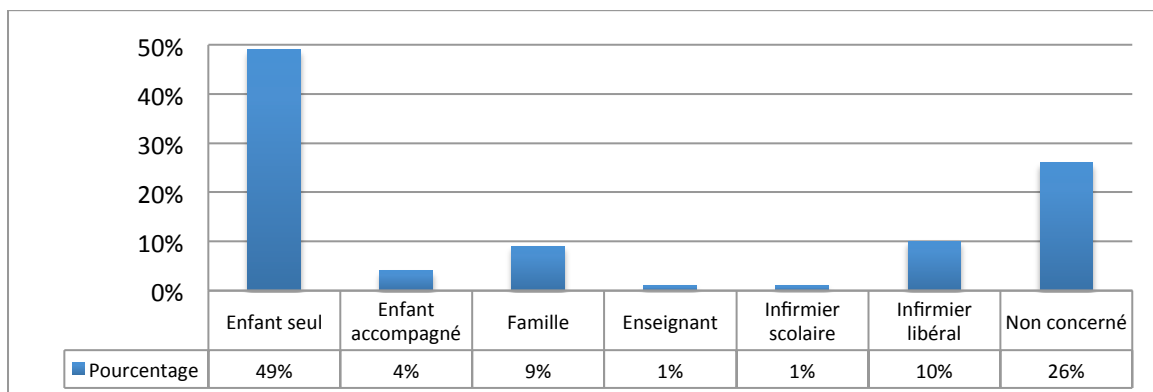


Figure n°18 : Répartition des personnes effectuant les injections d'insuline

La majorité des enfants réalisent leur injection d'insuline ou le bolus seuls.

b. Respect des moments de réalisation

Selon le seuil de difficulté (4 ou plus) déterminé à priori, 13% des enfants présentent des difficultés quant au respect des moments d'injection d'insuline par rapport aux repas, sur 510 données recueillies.

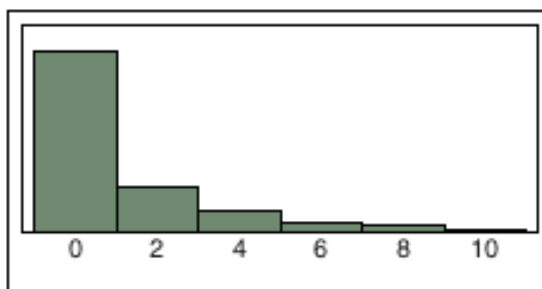


Figure n°19 : Répartition des réponses de la population (injections d'insuline)

C. Gestion des hypo et hyperglycémies

Selon le seuil de difficulté (4 ou plus) déterminé à priori, 45 % des enfants présentent des difficultés quant à la gestion des hypoglycémies et/ou des hyperglycémies, sur 599 données recueillies.

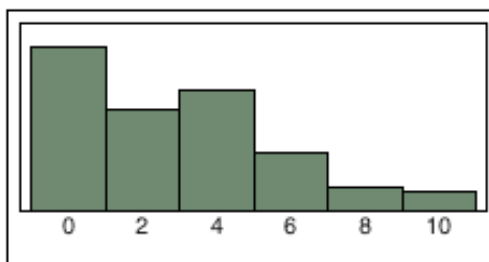


Figure n°20 : Répartition des réponses de la population (gestion des hypo/hyperglycémies)

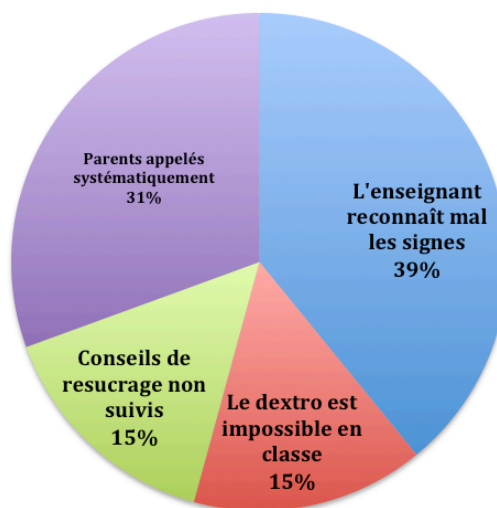


Figure n°21 : Raisons des difficultés quant à la gestion des hypo/hyperglycémies

Ces difficultés sont le plus souvent dues à la mauvaise reconnaissance des signes cliniques devant alerter.

D. Répercussions

a. Appels à la famille

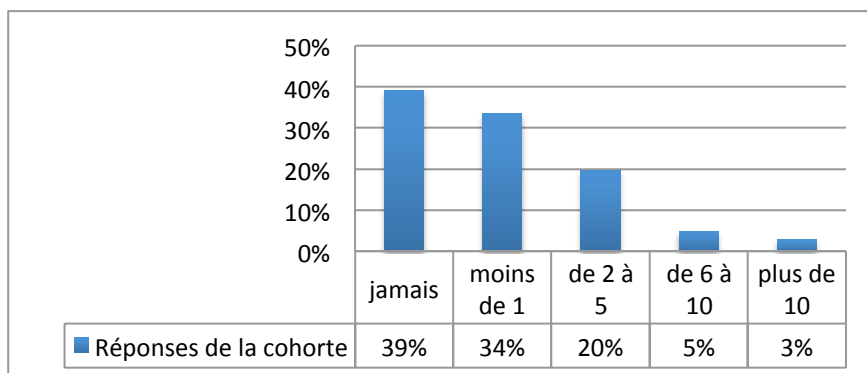


Figure n°22 : Réponses de la population (appels mensuels)

39% des familles ne sont jamais appelées par les écoles quant à la gestion du diabète.

b. Absentéisme scolaire

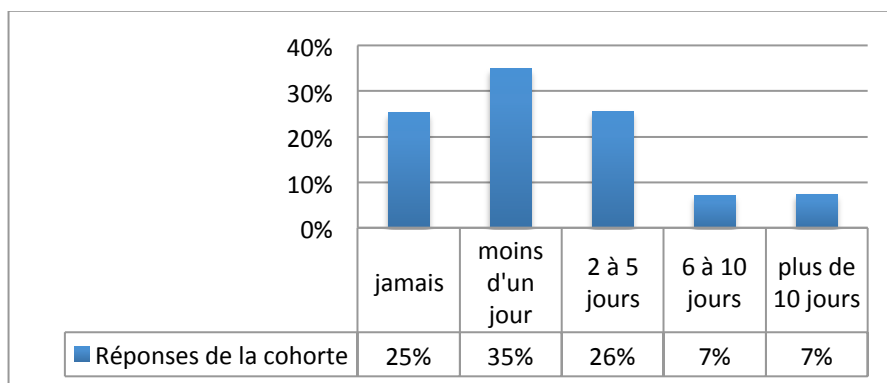


Figure n°23: Réponses de la population (absentéisme trimestriel)

Le diabète n'est pas responsable d'un absentéisme scolaire manifeste.

V. PAI

A. Présence ou non d'un PAI

94% des enfants bénéficient d'un PAI, sur 598 données recueillies.

Il n'y a pas de différence significative de l'existence ou non d'un PAI selon la localisation, $p=0,36$ (999 permutations Monte Carlo).

Concernant les 6% d'enfants n'ayant pas de PAI ($n=33$), 28 d'entre eux sont scolarisés au collège (85%), 4 en primaire (12%), 1 en maternelle (3%).

B. Personne ayant demandé le PAI au départ

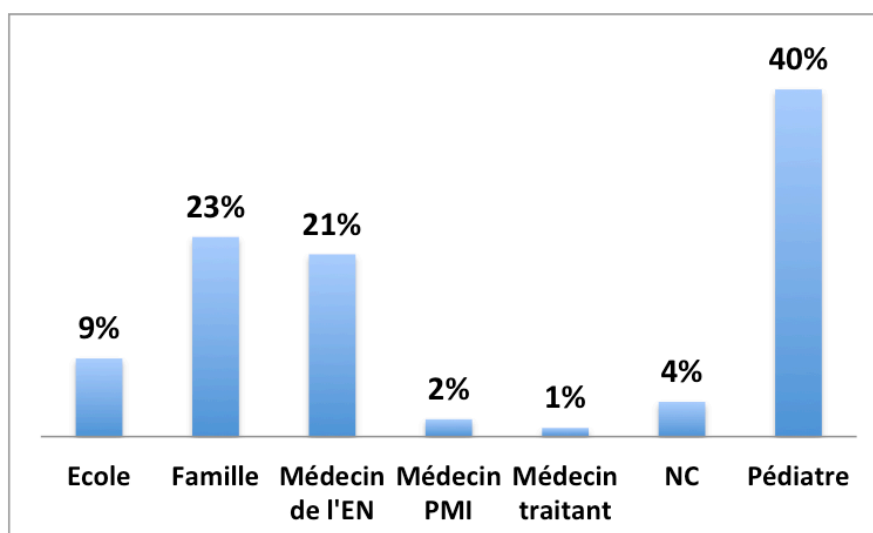


Figure n°24 : Personne à l'origine de la création du PAI

Les PAI sont principalement créés par le pédiatre.

C. Prise en compte des aménagements demandés dans le PAI

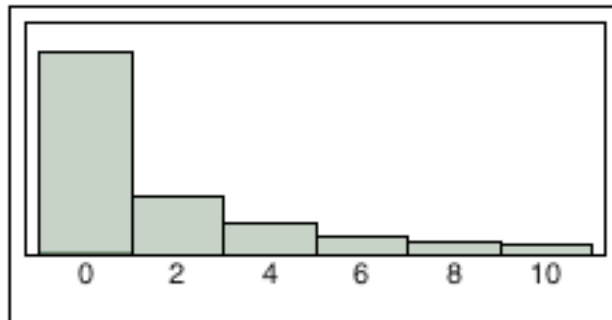


Figure n°25 : Répartition des réponses (aménagement du PAI)

Selon le seuil de difficulté (4 ou plus) déterminé à priori, 20% des enfants présentent des difficultés quant à la prise en compte des aménagements demandés dans le PAI, sur 578 données recueillies.

Il n'y a pas de différence significative de la répartition des patients selon la prise en compte des aménagements demandés dans le PAI, $p=0,36$ (999 permutations Monte Carlo).

VI. Résultat principal : Niveau de difficulté globale

A. Globalement

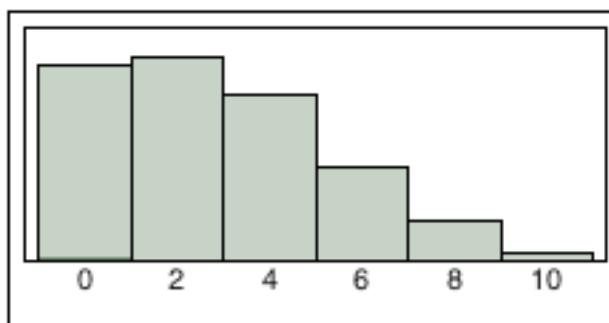


Figure n°26 : Répartition de la population selon le niveau de difficulté globale

Selon le seuil de difficulté (4 et plus) déterminé à priori, 43 % des enfants présentent des difficultés de façon globale, sur 600 données recueillies.

En analyse multivariée, il n'y a pas de lien significatif entre le niveau de difficulté globale et l'âge, la durée du diabète, le sexe, l'IMC, le type de traitement ou le type d'école ($p=0,80$).

En corrélation non paramétrique, il existe une corrélation positive entre le niveau de difficulté globale et le pourcentage d'Hb1AC ($p<0,01$, coefficient de corrélation 15%). Les variables de difficulté concernant la gestion du diabète et la prise en compte des aménagements demandés dans le PAI sont positivement corrélées au niveau de difficulté globale avec des valeurs $p<0,01$ (Corrélations non paramétriques de Spearman) (tableau n°4).

Tableau n° 4: Corrélations avec la difficulté globale

Variable n°1	Variable n°2		Coefficient de corrélation
Difficulté globale	Respect des glycémies	45%	
		($p<0,01$)	
Difficulté globale	Respect des injections	46%	
		($p<0,01$)	
Difficulté globale	Gestion hypo/hyper	68%	
		($p<0,01$)	
Difficulté globale	Défauts d'aménagements du PAI	62%	
		($p<0,01$)	

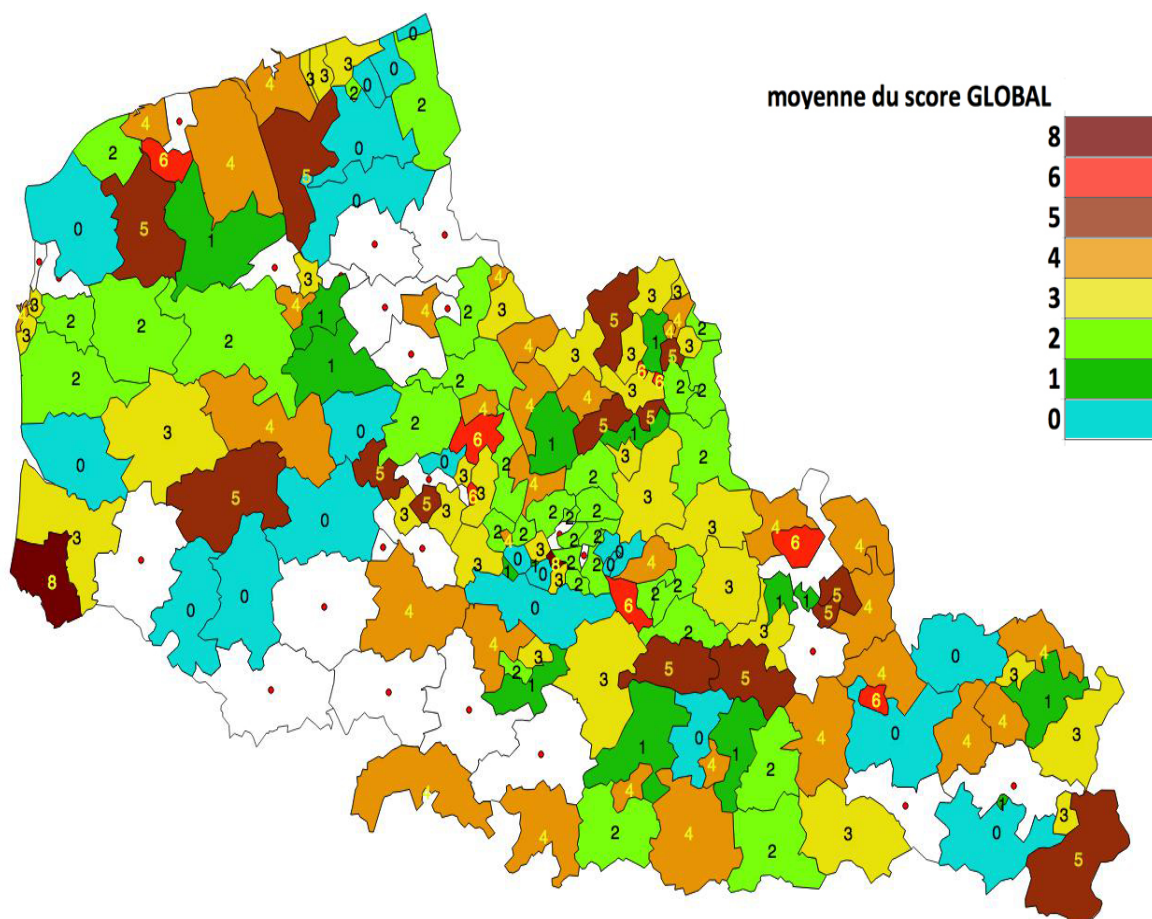
B. Par âge et niveau scolaire

Tableau n°5 : Répartition du niveau de difficulté globale par niveau scolaire

	Pas de difficulté n (%)	Difficulté n (%)
Maternelle	28 (47,5%)	31 (52,5%)
Primaire	129 (57,3%)	96 (42,7%)
Collège	177 (58,0%)	128 (42,0%)

Il n'y a pas de différence statistiquement significative de la difficulté globale en fonction du niveau scolaire $p=0,32$ (test de Fisher Exact)

C. Par secteurs (cantons)



Les moyennes de difficulté globale par cantons sont hétérogènes dans la Région NPdC. Les cantons en blanc ne comportent aucun patient inclus.

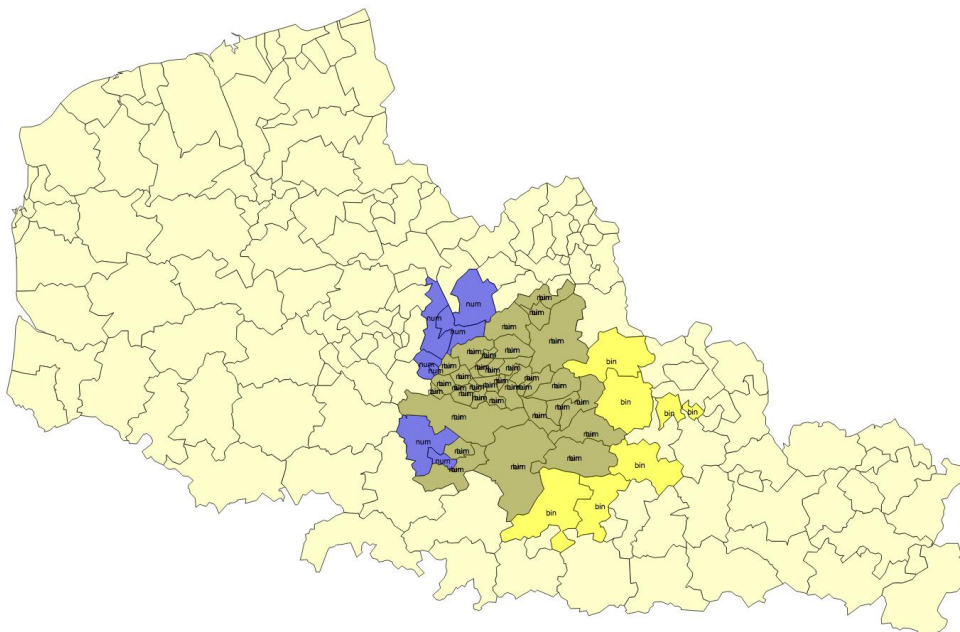


Figure n°28 : Représentation géographique des cantons ayant moins de difficulté globale (NS)

La figure n°28 montre une zone (allant de Lens à Cambrai) ayant tendance à présenter moins de difficulté globale, aussi bien en valeur numérique (en bleu), qu'en donnée binaire (en jaune) par rapport au reste de la région. Ce résultat est cependant non significatif.

VII. Difficultés spécifiques

A. Concernant la cantine

a. Globalement

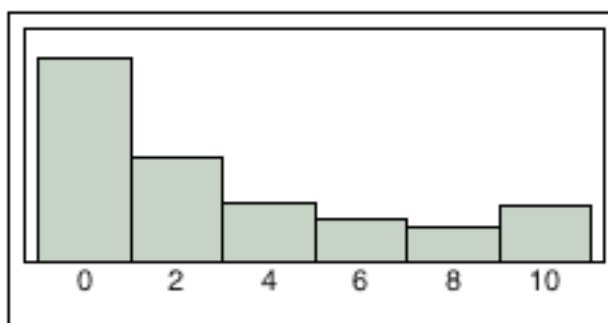


Figure n°29 : Répartition des résultats concernant les difficultés à la cantine

Selon le seuil de difficulté (4 ou plus) déterminé à priori, 38% des enfants présentent des difficultés à la cantine sur 400 données recueillies.

Il n'existe pas de différence statistiquement significative des difficultés à la cantine selon le type de traitement ($p=0,80$).

La raison principale est la nourriture non adaptée au diabète (45%) (figure n°30).

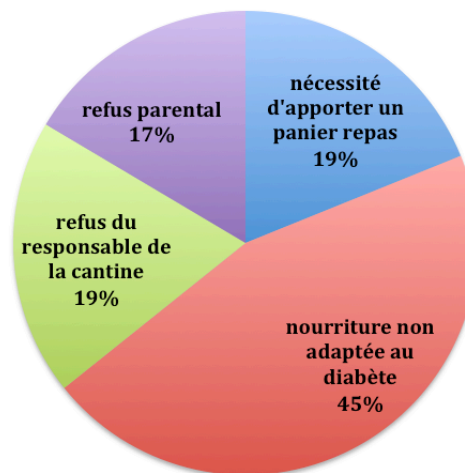


Figure n°30 : Raisons des difficultés à la cantine

En corrélation non paramétrique (Spearman), il existe une corrélation positive entre le niveau de difficulté globale et les difficultés à la cantine ($p<0,01$, coefficient de corrélation 61%).

b. Par âge et niveau scolaire

Tableau n°6 : Répartition des difficultés à la cantine en fonction du niveau scolaire

	Pas de difficulté n (%)	Difficulté n (%)
Maternelle	9 (30%)	21 (70%)
Primaire	65 (50%)	64 (50%)
Collège	169 (73%)	63 (27%)

$p<0,01$ (test de Fisher exact)

Il existe une différence statistiquement significative des difficultés à la cantine en fonction du niveau scolaire.

c. Par secteurs (cantons)

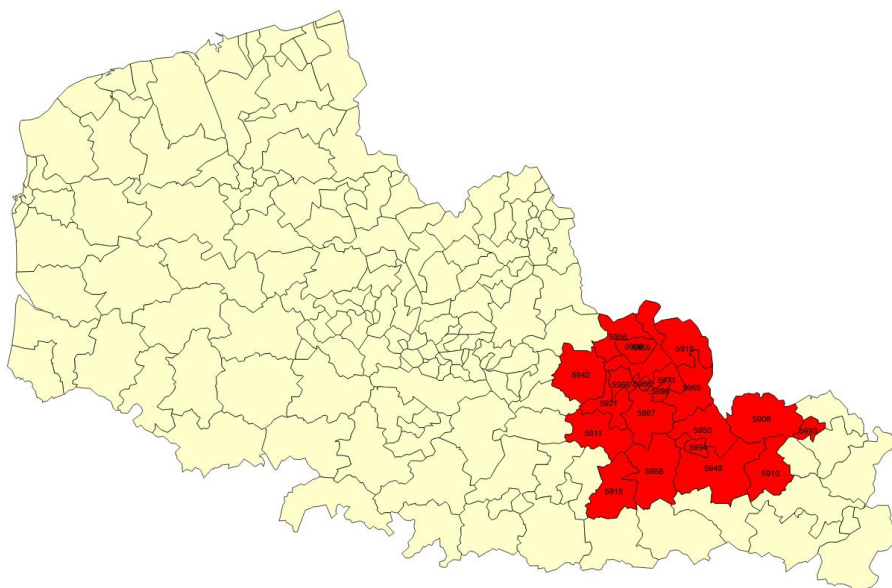


Figure n°31 : Représentation géographique des difficultés à la cantine par cantons.

Une zone (Valenciennois, Sambre-Avesnois) présente plus de difficulté à la cantine que le reste de la région. Ce résultat est cependant non significatif.

B. Concernant l'activité physique et sportive

a. Globalement

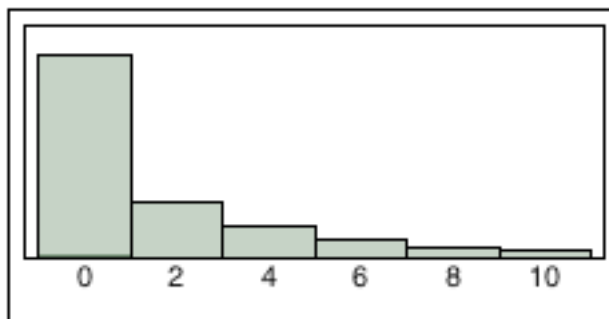


Figure n°31 : Répartition des résultats concernant les difficultés au sport

Selon le seuil de difficulté (4 ou plus) déterminé à priori, 19% des enfants présentent des difficultés concernant la gestion de l'activité physique à l'école, sur 582 données recueillies.

La raison principale est la peur de l'hypoglycémie (32%) (figure n° 32).

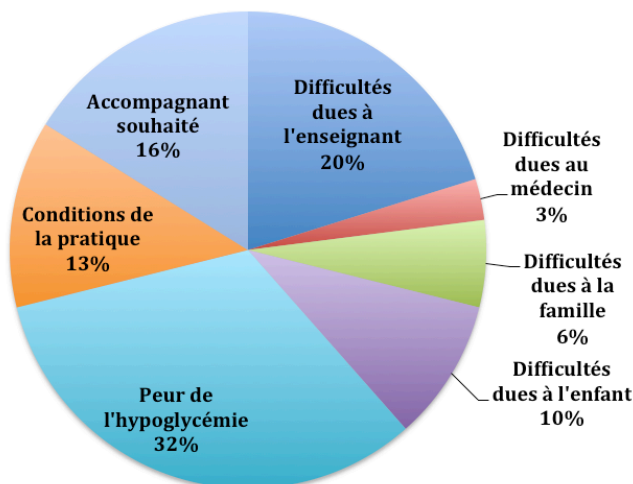


Figure n°32 : Raisons des difficultés à la pratique sportive

En corrélation non paramétrique (Spearman), il existe une corrélation positive entre le niveau de difficulté globale et les difficultés en sport ($p < 0,01$, coefficient de corrélation 54%).

b. Par âge et niveau scolaire

Tableau n°7 : Répartition des difficultés au sport en fonction du niveau scolaire

	Pas de difficulté n (%)	Difficulté n (%)
Maternelle	31 (61%)	20 (39%)
Primaire	178 (81%)	42 (19%)
Collège	256 (85%)	45 (15%)

$p < 0,01$ (test de Fisher exact)

Il existe une différence statistiquement significative des difficultés à la pratique physique et sportive en fonction du niveau scolaire.

c. Par secteurs (cantons)

Il n'y a pas de cluster significatif différent en ce qui concerne la notion de difficulté dans la pratique du sport, la répartition est homogène sur l'ensemble de la région pour la population participante $p=0,18$ (999 permutations Monte Carlo).

C. Concernant les voyages scolaires et classes transplantées

a. Globalement

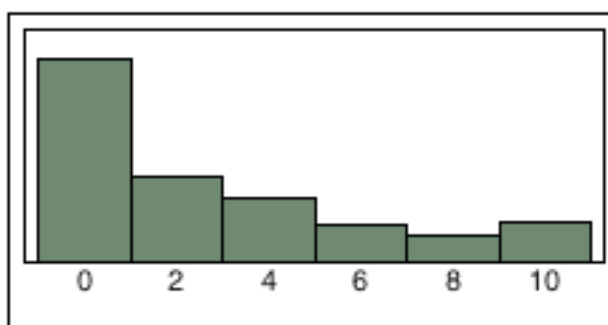


Figure n°33 : Répartition des résultats concernant la difficulté lors des voyages scolaires

Selon le seuil de difficulté (4 et plus) déterminé à priori, 35% des enfants présentent des difficultés vis à vis des voyages scolaires et des classes transplantées, sur 518 données recueillies.

La raison principale est l'accompagnement d'un membre de la famille exigé (47%) (figure n° 34).

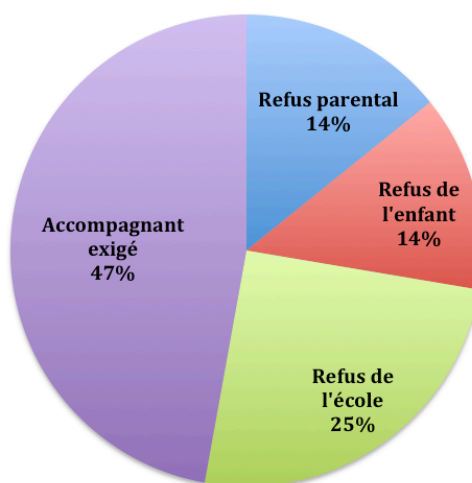


Figure n°34 : Raisons des difficultés rencontrées pendant les voyages

En corrélation non paramétrique (Spearman), il existe une corrélation positive entre le niveau de difficulté globale et les difficultés lors des voyages scolaires et des classes transplantées ($p < 0,01$, coefficient de corrélation 62%).

b. Par âge et niveau scolaire

Tableau n°8 : Répartition des difficultés concernant les voyages en fonction du niveau scolaire

	Pas de difficulté n (%)	Difficulté n (%)
Maternelle	20 (53%)	18 (47%)
Primaire	106 (54%)	90 (46%)
Collège	198 (73%)	75 (27%)

$p < 0,01$ (test de Fisher exact)

Il existe une différence statistiquement significative des difficultés aux voyages scolaires et classes transplantées en fonction du niveau scolaire.

c. Par secteurs (cantons)

Il n'y a pas de cluster significatif différent en ce qui concerne la notion de classe transplantée, $p = 0,83$ (999 permutations Monte Carlo).

D. Concernant les difficultés psychologiques

a. Globalement

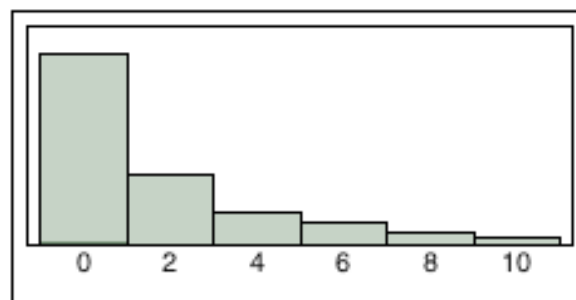


Figure n°35 : Répartition des résultats concernant les difficultés psychologiques

Selon le seuil de difficulté (4 et plus) déterminé à priori, 20% des enfants présentent des difficultés psychologiques dues au diabète à l'école, sur 600 données recueillies.

La raison principale a trait à l'enfant lui-même (figure n°36).

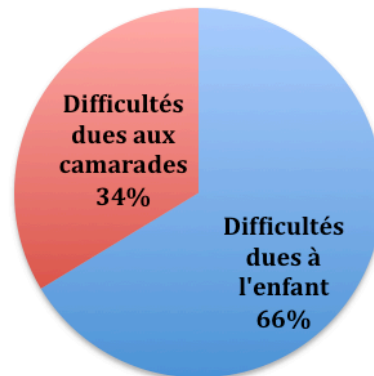


Figure n°36 : Raisons des difficultés psychologiques

En corrélation non paramétrique (Spearman), il existe une corrélation positive entre le niveau de difficulté globale et les difficultés psychologiques ($p < 0,01$, coefficient de corrélation 61%).

b. Par âge et niveau scolaire

Tableau n°9 : Répartition des difficultés psychologiques en fonction du niveau scolaire

	Pas de difficulté n (%)	Difficulté n (%)
Maternelle	48 (81%)	11 (19%)
Primaire	179 (80%)	46 (20%)
Collège	240 (79%)	65 (21%)

$p=0,91$ (test de Fisher exact)

Il n'y a pas de différence statistiquement significative des difficultés psychologiques en fonction du niveau scolaire.

c. Par secteurs (cantons)

Il n'y a pas de cluster significatif différent en ce qui concerne la notion de difficulté psychologique $p=0,78$ (999 permutations Monte Carlo).

DISCUSSION

A. Principaux résultats

Plus de 40% des enfants diabétiques de type 1 présentent des difficultés à l'école et dans les activités périscolaires sur l'année scolaire 2014-2015. Cette difficulté globale ressentie est homogène dans la Région Nord-Pas-de-Calais, et selon le niveau scolaire ($p= 0,32$, test de Fisher exact). 45% des enfants présentent des difficultés quant à la gestion des hypo et hyperglycémies à l'école. Concernant les difficultés spécifiques, chaque sous-item est corrélé au niveau de difficulté globale de façon positive.

Ces enfants bénéficient d'un PAI dans 94% des cas.

Cette étude montre par ailleurs que la population d'enfants porteurs d'un diabète de type 1 est homogène dans la région en ce qui concerne les principales données épidémiologiques. Certaines données sont particulièrement intéressantes, notamment les résultats d'IMC.

La moyenne de l'hémoglobine glyquée dans notre cohorte est de 7,8%. Il existe une disparité dans le canton de Roubaix.

B. Discussion des résultats

Le niveau de difficulté globale est la dernière question de notre questionnaire et ne correspond pas à la moyenne des difficultés spécifiques. Il s'agit d'un ressenti global et subjectif. Néanmoins, les corrélations entre chaque difficulté et le niveau de difficulté globale sont toutes positives.

Le niveau de difficulté globale dépend beaucoup de la perception parentale. Une étude américaine a interrogé des parents d'enfants scolarisés porteurs d'un diabète

de type 1 et retrouve que ceux-ci sentent leur enfant en sécurité lors de la présence d'une infirmière scolaire ou lors de la formation du personnel scolaire non médical. (41)

Les patients des plus grandes villes présentent 41% de plus de difficulté que les patients des villes plus petites (OR=1,4). Ce résultat est certainement dû à la meilleure connaissance des enfants dans les petits établissements et à la proximité des petits établissements du domicile familial. En effet, il semble plus simple et moins contraignant pour les familles de se déplacer à l'école en cas d'incident ou de situation aiguë, quand l'école est proche du domicile.

La première partie de cette étude était indispensable à la vérification de l'homogénéité de la Région et à l'extrapolation des résultats. Il s'agissait de dresser un état des lieux épidémiologique. Nous n'avons pas d'étude antérieure permettant une comparaison des résultats régionaux. Cependant, notre étude sert de réflexion et de base à des études comparatives ultérieures. La population d'enfants décrite dans cette étude est représentative de celles des enfants porteurs d'un diabète de type 1 du Nord-Pas-de-Calais, de part le nombre d'inclus et les caractéristiques épidémiologiques.

Concernant les données auxologiques, la prévalence du surpoids et de l'obésité parmi les enfants diabétiques de moins de 12 ans est inférieure à celle des enfants en population pédiatrique générale. (10% contre 14% pour le surpoids, 0,9% contre 3,1% pour l'obésité selon les données OMS 2007 (43)) probablement du fait d'un meilleur suivi clinique et nutritionnel. Nous n'avons pas orienté notre questionnaire vers le comportement alimentaire et nous n'avons donc pas de données concernant d'éventuels troubles.

Le niveau scolaire de ces enfants correspond à ce qui est observé dans la population générale en ce qui concerne l'adaptation à l'âge. 67% des enfants diabétiques de type 1 sont demi-pensionnaires. Selon la deuxième Etude Individuelle Nationale sur les Consommations Alimentaires menée par l'Agence en 2006-2007 (INCA2), 63 % des enfants de maternelle et primaire et 69 % des collégiens déjeunent au restaurant scolaire au moins une fois par semaine. (42) Il n'y a pas de diminution de ces statistiques à cause du diabète.

Notre résultat d'HbA1C de 7,8% est supérieur au seuil de 7,5% conseillé par l'ISPAD. Il est inférieur à la plupart des études retrouvées dans la littérature (44) (45) (46) (47) (48) (49), et cette moyenne est moindre chez les enfants sous pompe. Les critères d'inclusion regroupaient les plus jeunes mais également les adolescents jusqu'à l'âge de l'entrée au lycée. Les études citées se rapportent pour la plupart à des enfants ayant plus d'une année de diabète et excluent de ce fait la période où l'équilibre est en général meilleur ce qui n'était pas notre cas.

Le canton de Roubaix se distingue par une HbA1C significativement supérieure au reste de notre région. Il n'y a pas d'explication manifeste. Nous savons que cette zone de la région regroupe des familles aux conditions socio économiques défavorables, où la barrière de la langue peut être un frein à l'éducation thérapeutique et à la communication avec les écoles. Il n'y a pas de retard scolaire dans cette population.

Chaque enfant de la région peut avoir accès à la pompe, quelque soit sa localisation. Lille est le centre de référence pour les mises sous pompes, celles-ci sont aussi mises en place à Roubaix, Dunkerque, Arras, Valenciennes. Les critères de mise sous pompe dans la région regroupent le confort, le déséquilibre et le jeune âge ce qui explique le faible pourcentage (22%). Ceci diffère d'une région à l'autre avec, dans certaines régions, la mise sous pompe systématique à la découverte du diabète depuis quelques années.

L'absentéisme et le nombre d'appels à la famille ne sont pas supérieurs à l'absentéisme de la population générale, cela n'a pu être stratifié selon l'âge. Les horaires semblent être respectés car ils coïncident avec les sorties de classe. Cependant, la gestion des hyperglycémies et/ou des hypoglycémies en classe est compliquée. Il s'agit d'une éducation donnée aux parents lors de l'hospitalisation qui demande à être assimilée afin qu'ils puissent la transmettre de façon simple, efficace et sans angoisse excessive auprès du personnel scolaire. Même en présence d'un PAI, il est indispensable d'expliquer à chaque enseignant les signes d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie propres à l'enfant (pâleur, douleurs abdominales, nécessité de boire ou d'uriner) et la nécessité de respecter le ressenti de l'enfant, s'il l'exprime.

La plupart des enfants bénéficient d'un PAI notamment dans les petites classes. Si l'établissement scolaire ou la famille n'en ressent pas le besoin devant un enfant assez autonome, il est possible d'y surseoir. Les PAI sont le plus souvent rédigés par le pédiatre (40%) et renouvelés à chaque rentrée. Ce résultat nous surprend au regard de notre expérience. En cas de rédaction, ils doivent faire l'objet d'une réunion enseignant-famille-personnel de santé scolaire (éventuellement personnel de mairie) afin d'en vérifier la bonne compréhension. L'absence de PAI ne doit en aucun cas retarder le retour à l'école. Dans notre étude, il y a cependant eu un retard à l'admission à l'école chez 7% des patients.

Le résultat concernant la cantine ne surprend pas. Le repas est l'une des principales difficultés pour les familles. En effet, le diabète et son équilibre nécessitent des apports glucidiques précis et reproductibles de façon quotidienne dans le schéma classique de traitement, ou des apports calculés dans l'insulinothérapie fonctionnelle (ITF).

Les repas proposés en cantine respectent les apports nutritionnels recommandés pour l'âge (ANC) en population générale. (50) L'alimentation d'un enfant porteur de diabète ne comporte que peu de spécificités, telles que éviter les boissons sucrées, les aliments très sucrés en dehors des repas. Cela relève du bon sens et beaucoup d'équipes pédiatriques ne délivraient pas un message diététique calibré jusqu'à ces dernières années. Il n'y a par ailleurs aucune indication à des aliments spécifiques, exceptés chez les enfants associant diabète de type 1 et intolérance au gluten. (51) La nécessité d'apporter un panier repas peut être perçue comme une difficulté mais permet une intégration scolaire de l'enfant en cas de souhait de manger à la cantine et une facilité pour les parents.

Les enfants scolarisés en maternelle et en primaire sont accueillis par du personnel de cantine dépendant de la mairie. Ce personnel est très rarement impliqué dans les réunions organisées à l'école en vue de l'accueil de l'enfant. En maternelle, un enfant sur deux mange à la cantine, dont 70% avec des difficultés. Il serait intéressant d'impliquer ce personnel, avec l'accord des parents et de les former.

En ce qui concerne les goûters d'anniversaire, sources de nombreuses questions et inquiétudes parentales, ils remplacent la collation habituelle et posent des problèmes uniquement quand la famille n'est pas informée de leur tenue. Il est en effet important que la famille interroge toujours les enseignants pour connaître les

modalités de collation afin d'éviter des excès glucidiques tels que collation à 15 h, suivie du goûter à 16h30. La communication entre les parents et l'école est indispensable pour réduire ces difficultés. (41)

La pratique sportive est essentielle au développement de l'enfant, à la socialisation et à l'équilibre glycémique. (52) Près de 20% des enfants présentent des difficultés à la pratique sportive, notamment les plus jeunes. Ces résultats peuvent être critiqués car bon nombre de parents décrivent des difficultés lors du sport mais avouent que leur propre peur en est la cause. Cette crainte relève aussi des enseignants craignant l'hypoglycémie, ils donnent de ce fait une place différente à l'élève diabétique. Une formation et une communication individualisées, ciblées vers l'éducateur territorial des activités physiques et sportives (ETAPS) ou le professeur de sport semblent indispensables pour appréhender la variation glycémique due à l'activité physique.

Les hypoglycémies sévères secondaires au sport sont rares et des adaptations suffisent souvent à mettre l'enfant en sécurité, qu'il soit sous injections ou sous pompe. L'AJD a édité une revue avec des conseils simples concernant le sport et le diabète, disponible sur commande. (53)

Le PAI permet de définir de façon précise les conditions de la réalisation ou non de l'activité sportive, les adaptations éventuelles à réaliser et la surveillance.

La gestion des voyages scolaires et des classes transplantées est une difficulté essentielle, dont nous entendons parler régulièrement lors des consultations. L'accompagnement d'un des parents est rassurant pour tout le monde. Partir une journée ou plusieurs jours hors du milieu habituel, quand on est enfant diabétique de type 1, est à la fois angoissant pour les parents, l'enfant, et la personne responsable de l'enfant pour la journée et la nuit. Il s'agit de gérer les contrôles glycémiques, le traitement, les adaptations éventuelles et l'activité. Certains enseignants ne veulent pas assumer la responsabilité d'une prise en charge qu'ils considèrent comme médicale.

Beaucoup de solutions sont à proposer en consultation, mais doivent être anticipées. Un travail avec les familles sur l'autonomie de l'enfant, les adaptations thérapeutiques possibles, la possibilité d'un accompagnement familial ou par une infirmière de proximité, doit être effectué. Concernant les voyages à l'étranger, l'AJD

propose un panel de documents édité dans de nombreuses langues pour favoriser la prise en charge. (54)

Le résultat concernant les difficultés psychologiques confirme l'impact négatif du diabète sur la qualité de vie globale, démontré dans l'étude DAWN2. (55) Plusieurs équipes ont étudié la répercussion sur l'humeur d'une maladie chronique. Une méta-analyse de 2011 conclue à un risque plus élevé de difficultés psychologiques chez les enfants diabétiques. (56) Vivre avec un diabète de type 1 entraîne, selon les enfants, de l'insécurité, de la révolte et surtout une nécessité d'adaptation. (57) Le score de qualité de vie est moindre chez les enfants diabétiques, notamment à cause de l'organisation de la scolarité. (58) Nous pensons cependant, qu'une meilleure intégration à la cantine, dans les activités périscolaires permettrait un meilleur vécu du diabète pour l'enfant. Plusieurs enfants nous ont décrit l'impression «de ne pas être comme tout le monde» et l'expriment très bien quelque soit l'âge. La gestion de l'alimentation fait partie des raisons principales. (59)

C. Limites

Cette étude présente de nombreux biais. Le caractère volontaire de la participation à l'étude engendre un biais de sélection. Cependant une seule famille à refuser d'y participer. L'échantillon est homogène et représentatif de la population cible. De même, l'inclusion des patients se rendant aux consultations de suivis de manière régulière suppose que nous n'avons pu inclure les patients qui ne s'étaient pas présentés à leurs consultations de suivi le temps de la période d'inclusion. Cependant, la durée de celle-ci a permis de limiter ce biais. Le nombre de non-inclus est conséquent du fait de l'oubli de la proposition de l'étude par les différents pédiatres. Ce biais de sélection a été minimisé par de multiples relances des centres hospitaliers permettant l'inclusion d'un maximum d'enfants. Seuls deux centres n'ont pas participé.

Nous n'avons pas pu collecter les données générales et épidémiologiques des enfants non-inclus pour les comparer à notre population.

Le caractère subjectif d'un questionnaire adressé aux familles est critiquable, avec un risque de biais de classement et notamment de mémorisation. Le biais de

minimisation est discutable car probablement compensé. Chaque parent perçoit différemment les difficultés rencontrées et s'y adapte plus ou moins facilement. Cependant, il nous paraissait important de connaître le ressenti des parents et/ou de l'enfant.

Les facteurs de confusion tels que la situation professionnelle des parents, le nombre d'enfants à charge au domicile, la présence de familles monoparentales ou encore la présence ou non d'autres enfants diabétiques dans l'école, n'ont pas été répertoriés. Il aurait été intéressant de connaître ces renseignements et de pouvoir les comparer au niveau de difficulté rencontré. Ils interviennent certainement dans la perception des difficultés de la famille et dans la gestion du diabète à l'école.

Notre questionnaire était remis à l'enfant et sa famille à l'hôpital et nous n'avons pas le pourcentage de questionnaire rempli soit par l'enfant lui-même ou par ses parents; de plus nous n'avons pas le ressenti des enseignants ou professeurs, du personnel de santé scolaire chez qui les difficultés sont peut être perçues différemment. L'exclusion des lycéens était une volonté du fait de l'autonomie et des problématiques différentes à cet âge, mais nous aurions pu les inclure et les comparer au reste de la population.

Ces résultats impliquent des progrès essentiels à réaliser dans notre région concernant l'accueil de l'enfant porteur d'un diabète de type 1 à l'école et dans les activités périscolaires. Les difficultés qu'elles soient globales ou rencontrées lors de situations particulières sont conséquentes. Il aurait été intéressant de pouvoir les comparer à d'autres régions de France, notamment la Région Franche Comté qui a mis un point d'honneur à la liaison entre l'hôpital et l'école. Ceci n'a pu être réalisé faute d'études antérieures. Il est difficile d'extrapoler nos résultats à toutes les régions de France.

Nous n'avons pas effectué de comparaison entre les deux populations « présence ou absence de PAI » concernant les difficultés, en raison du faible effectif dans le groupe du second groupe.

D. Perspectives

Ce travail avait pour but de dresser un état des lieux épidémiologique et d'évaluer les difficultés rencontrées en milieu scolaire et périscolaire des enfants

porteurs d'un diabète de type 1 dans la Région Nord-Pas-de-Calais. Il sert de fondement à des réflexions ultérieures. Il montre l'importance d'une communication étroite et de qualité entre pédiatres, parents, enseignants, éducateurs sportifs, personnel de santé scolaire et personnel de mairie entourant les enfants porteurs d'un diabète de type 1. Les difficultés quant à l'intégration et à la prise en charge de ces enfants à l'école et dans les activités périscolaires ne sont pas exceptionnelles et doivent faire l'objet d'une prise en charge. La méconnaissance et la peur sont probablement les raisons principales des difficultés.

Des réunions de formations du personnel accueillant un enfant porteur d'un diabète pourraient être organisées : individuelles et individualisées à la découverte du diabète, puis collectives pour plus de facilité lors du suivi. Pour cela, il serait intéressant tout d'abord de connaître les besoins exprimés par les premiers concernés, à savoir les enseignants, le personnel de santé scolaire, les familles. Il serait intéressant de déterminer les informateurs principaux des différentes familles en fonction de leur mode de vie. Ont-ils besoin d'une formation, de réponses à leurs questions, de prise en charge pratique ? Une étude pourrait se porter sur ce sujet. A Mulhouse, les enseignants et encadrants des enfants porteurs de diabète sont invités annuellement à une soirée de formation questions-réponses en présence du personnel médical et paramédical spécialisé dans le diabète de type 1.

Nous pensons que ces formations doivent être réalisées par du personnel compétent et ayant l'expérience du diabète de type 1. Les pédiatres manquent de temps mais des infirmières «référentes diabète» d'éducation thérapeutique existent et pourraient élargir leurs missions à l'école, comme le font les prestataires à la pose d'une pompe à insuline actuellement. Il s'agirait d'organiser des réunions d'information théoriques permettant un rappel sur la prise en charge du diabète de type 1 et des animations type «questions-réponses» mais également d'intervenir spécifiquement dans les secteurs les plus en difficulté de façon individualisée, pratique, adaptée à chaque interlocuteur. Des outils pédagogiques sont à notre disposition, tels que les cahiers de l'AJD. Ces différentes formations seraient proposées à toute personne ayant à accueillir un enfant porteur d'un diabète de type 1 à l'école, au collège, pendant une activité sportive ou à la cantine.

Une visite à l'école après la découverte du diabète pourrait devenir systématique dans la région, par l'interne ou le pédiatre ou l'infirmière référente ayant pris l'enfant en charge, en lien avec le Rectorat et le personnel de santé scolaire afin d'expliquer brièvement les adaptations et la gestion au quotidien. Ceci permettrait de rassurer les familles, les enseignants et d'établir un lien entre l'hôpital et l'école.

Les médecins et infirmier(e)s de santé scolaire sont soumis au secret professionnel et devraient pouvoir être destinataires des courriers de suivi ce qui n'est que trop peu le cas actuellement. Lors des réunions entre personnel de santé scolaire et enseignants et professeurs à la rentrée, les intervenants devraient pouvoir vérifier et orienter au mieux les prises en charge par une éducation adaptée de chaque personnel impliqué.

Le Rectorat et l'Agence Régionale de Santé (ARS) souhaitent favoriser l'accueil de l'enfant diabétique à l'école notamment par l'action 27 de l'axe 8 du projet DIABEVI. Ce travail pourrait servir de base à cette réflexion avec des modules organisés spécifiquement selon les difficultés de chaque secteur.

Le PAI type de l'Académie de Lille pourrait être revu, complété avec bénéfice par celui proposé par l'AJD, qui répond mieux aux besoins spécifiques de l'enfant diabétique de type 1. Ce document est d'ailleurs remis aux familles à la découverte du diabète. Actuellement, beaucoup de PAI de l'AJD nous sont renvoyés car non conformes au PAI type de l'Académie de Lille.

Si tout cela est réalisé, il sera intéressant d'ici deux à trois ans de refaire la même étude pour effectuer une comparaison des résultats et tirer les conclusions du bénéfice de nos actions.

CONCLUSION

L'intégration scolaire est indispensable au bien être d'un enfant. Lorsqu'une maladie chronique telle que le diabète de type 1 vient bouleverser l'organisation familiale, elle bouleverse tout autant la vie à l'école.

43% des enfants porteurs d'un diabète de type 1 sont en difficultés à l'école et dans les activités périscolaires dans la Région Nord-Pas-de-Calais, sur l'année scolaire 2014-2015, quelles que soient les raisons.

Il nous semble difficilement acceptable qu'en 2016, avec les programmes d'éducation thérapeutique, les outils d'information accessibles dans les bibliothèques, sur internet, dans les associations, les possibilités de communication directes téléphoniques, que la méconnaissance, la peur et surtout le manque de communication puissent entrainer une discrimination des enfants atteints de maladie chronique et notamment de diabète de type 1.

Si nous avons les moyens d'organiser les différentes formations proposées, la même étude sera conduite d'ici deux à trois ans pour comparer les résultats et nous sommes persuadés que les difficultés seront bien moindres.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Nieuwesteeg A, Pouwer F, van der Kamp R, van Bakel H, Aanstoot H-J, Hartman E. Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: A Systematic Review. *Curr Diabetes Rev.* 2012 Oct 1;8(6):434–43.
2. Ziegler R, Heidtmann B, Hilgard D, Hofer S, Rosenbauer J, Holl R, et al. Frequency of SMBG correlates with HbA1c and acute complications in children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2011 Feb;12(1):11–7.
3. Lawrence SE, Cummings EA, Pacaud D, Lynk A, Metzger DL. Prise en charge du diabète de type 1 à l'école : recommandations de politiques et de pratiques. *Paediatr Child Health.* 2015;20(1):40–4.
4. Canadian Diabetes Association. 2014. Guidelines for the Guidelines for the Care of Students Living with Diabetes at School: www.diabetes.ca/getmedia/173678f6-1a4a-4237-bd55-aa7ba469a602/guidelines-for-students-in-school.pdf.aspx.
5. Atkinson MA, Eisenbarth GS, Michels AW. Type 1 diabetes. *Lancet.* 2014 Jan 4;383(9911):69–82.
6. Clinique et diagnostic du diabète de l'enfant [Internet]. EM-Consulte. Available from: <http://www.em-consulte.com/article/2621/clinique-et-diagnostic-du-diabete-de-l-enfa>
7. OMS | Diabète [Internet]. WHO. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
8. Dabelea D, Mayer-Davis EJ, Saydah S, Imperatore G, Linder B, Divers J, et al. Prevalence of type 1 and type 2 diabetes among children and adolescents from 2001 to 2009. *JAMA.* 2014 May 7;311(17):1778–86.
9. Inserm. Diabète de type 1.
10. Le diabète en quelques chiffres et faits / Généralités et chiffres clés / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. Available from: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles/Le-diabete-en-quelques-chiffres-et-faits>
11. Gueorguieva I, Vias M, Stuckens C. Formation du personnel de pédiatrie à l'accueil et à l'éducation des enfants diabétiques. Poster 001135. ALFEDIAM; 2010.

12. Rewers M, Pihoker C, Donaghue K, Hanas R, Swift P, Klingensmith GJ. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009 Sep;10 Suppl 12:71–81.
13. Goldstein DE, Little RR, Lorenz RA, Malone JI, Nathan D, Peterson CM, et al. Tests of glycemia in diabetes. *Diabetes Care*. 2004 Jul;27(7):1761–73.
14. Reichard P, Nilsson BY, Rosenqvist U. The effect of long-term intensified insulin treatment on the development of microvascular complications of diabetes mellitus. *N Engl J Med*. 1993 Jul 29;329(5):304–9.
15. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *N Engl J Med*. 1993 Sep 30;329(14):977–86.
16. Mutlu EK, Mutlu C, Taskiran H, Ozgen IT. Association of physical activity level with depression, anxiety, and quality of life in children with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr Endocrinol Metab* [Internet]. 2015 Jan 1;28(11-12). Available from: <http://www.degruyter.com/view/j/jpem.2015.28.issue-11-12/jpem-2015-0082/jpem-2015-0082.xml>
17. Quirk H, Blake H, Tennyson R, Randell TL, Glazebrook C. Physical activity interventions in children and young people with Type 1 diabetes mellitus: a systematic review with meta-analysis. *Diabet Med*. 2014 Oct;31(1):1163–73.
18. Hayes C, Kriska A. Role of physical activity in diabetes management and prevention. *J Am Diet Assoc*. 2008 Apr;108(4 Suppl 1):S19–23.
19. Jabbour G, Henderson M, Mathieu M-E. Barriers to Active Lifestyles in Children with Type 1 Diabetes. *Can J Diabetes*. 2016 Apr;40(2):170–2.
20. Dossou Y, Roudier C, Penfornis A, Fagot-Campagna A, Druet C. Diabète de type 1 en France métropolitaine : caractéristiques, risque vasculaire, fréquence des complications et qualité des soins. *Entred 2001 et Entred 2007. Bull Epidémiol Hebd*. 2013;(37-38):477-84.
21. Milovanovic I, Chantry M, Romon I, Druet C, Fagot-Campagna A, Levy-Marchal C. État de santé, scolarité et comportements à risque des adolescents diabétiques: l'étude Entred-Ado. *Diabetes Metab*. 2012 Mar;38:A5.
22. ARS - Agences Régionales de Santé: La politique régionale de santé sur le diabète [Internet]. Available from: <http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/La-politique-regionale-de-sant.176684.0.html>
23. Jourdain-Menninger D, Lecog G, Morel A. Rapport IGAS: Evaluation de la prise en charge du diabète. 2012.
24. Circulaires n° 83-082, n° 83-4 et n° 3/83/S du 29 janvier 1983.
25. Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. N°2003-135 du 8/09/2003.

26. Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap. 2005-1752 décembre, 2005.
27. Diabète et école. Rev AJD. 2014 Oct.
28. Lawrence SE, Cummings EA, Pacaud D, Lynk A, Metzger DL. Managing type 1 diabetes in school: Recommendations for policy and practice. *Paediatr Child Health*. 2015 Feb;20(1):35–44.
29. Association AD. Diabetes Care in the School and Day Care Setting. *Diabetes Care*. 2012 Jan 1;35(Supplement 1):S76–S80.
30. Jackson CC, Albanese-O'Neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes Care in the School Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2015 Oct 1;38(10):1958–63.
31. Freeborn D, Loucks CA, Dyches T, Roper SO, Mandelco B. Addressing School Challenges for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: The Nurse Practitioner's Role. *J Nurse Pract*. 2013 Jan 1;9(1):11–6.
32. Académie de Lille [Internet]. Available from: <http://www1.ac-lille.fr/cid99812/chiffres-cles.html>
33. Bittar-Fulpius L, Jodry H, Jeannot E, Duperrex O. [Individual plan for school integration of students living with a chronic disease: four years of experience]. *Rev Médicale Suisse*. 2009 Oct 21;5(222):2113–7.
34. Service médical en faveur des élèves, Académie de Lille. Chiffres académiques du nombre de PAI relatifs au diabète dans la Région Nord-Pas-de-Calais. 2013.
35. Rolland-Cachera MF, Cole TJ, Sempé M, Tichet J, Rossignol C, Charraud A. Body Mass Index variations: centiles from birth to 87 years. *Eur J Clin Nutr*. 1991 Jan;45(1):13–21.
36. Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ*. 2000 May 6;320(7244):1240–3.
37. Cole TJ. The LMS method for constructing normalized growth standards. *Eur J Clin Nutr*. 1990 Jan;44(1):45–60.
38. JMP pro v 9.0.2 (SAS Institute Inc) [Internet]. Available from: [https://www.google.fr/?gws_rd=ssl#q=JMP+pro+v+9.0.2+\(SAS+Institute+Inc\)](https://www.google.fr/?gws_rd=ssl#q=JMP+pro+v+9.0.2+(SAS+Institute+Inc))
39. Kulldorff M. A spatial scan statistic. *Commun Stat - Theory Methods*. 1997;26(6):1481–96.
40. www.qgis.org [Internet].
41. Driscoll KA, Volkening LK, Haro H, Ocean G, Wang Y, Jackson CC, et al. Are children with type 1 diabetes safe at school? Examining parent perceptions. *Pediatr Diabetes*. 2015 Dec;16(8):613–20.

42. Anses - Agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation, de l'environnement et du travail. Etude individuelle Nationale sur les Consommations Alimentaires. 2006 2007;
43. Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la lutte contre l'obésité. Rapport [Internet]. 2014. Available from: <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/who-european-ministerial-conference-on-counteracting-obesity.-conference-report>
44. Rosenbauer J, Dost A, Karges B, Hungele A, Stahl A, Bächle C, et al. Improved metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes: a trend analysis using prospective multicenter data from Germany and Austria. *Diabetes Care*. 2012 Jan;35(1):80–6.
45. Gerstl E-M, Rabl W, Rosenbauer J, Gröbe H, Hofer SE, Krause U, et al. Metabolic control as reflected by HbA1c in children, adolescents and young adults with type-1 diabetes mellitus: combined longitudinal analysis including 27,035 patients from 207 centers in Germany and Austria during the last decade. *Eur J Pediatr*. 2008 Apr;167(4):447–53.
46. Chalew S. Continuing stability of center differences in pediatric diabetes care: do advances in diabetes treatment improve outcome? The Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes: response to de Beaufort et al. *Diabetes Care*. 2008 Apr;31(4):e27; author reply e28.
47. Lévy-Marchal C, Sahler C, Cahané M, Czernichow P, GECER Study Group. Risk factors for microalbuminuria in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Endocrinol Metab JPEM*. 2000 Jun;13(6):613–20.
48. Scottish Study Group for the Care of the Young Diabetic. Factors influencing glycemetic control in young people with type 1 diabetes in Scotland: a population-based study (DIABAUD2). *Diabetes Care*. 2001 Feb;24(2):239–44.
49. Rosilio M, Cotton JB, Wieliczko MC, Gendrault B, Carel JC, Couvaras O, et al. Factors associated with glycemetic control. A cross-sectional nationwide study in 2,579 French children with type 1 diabetes. The French Pediatric Diabetes Group. *Diabetes Care*. 1998 Jul;21(7):1146–53.
50. Arrêté du 30 septembre 2011 relatif à la qualité nutritionnelle des repas servis dans le cadre de la restauration scolaire.
51. Brancaglioni B de CA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. *Rev Gaucha Enferm EENFURGS*. 2016;37(1):e53787.
52. Heyman E. Pratiquer une activité physique avec un diabète. Gérer les variations glycémiques. Effets bénéfiques à long terme? *Bull Inf AJD Spécial Sport*. 2012;
53. Dossier de l'AJD- Sport et diabète.

54. Les éditions de l'AJD [Internet]. Ajd. Available from: <http://www.ajd-diabete.fr/le-diabete/les-editions-de-lajd/>
55. Reach G, Consoli SM, Halimi S, Colas C, Duclos M, Fontaine P, et al. The multinational second Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs study: results of the French survey. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9:289–97.
56. Reynolds KA, Helgeson VS. Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Ann Behav Med Publ Soc Behav Med*. 2011 Aug;42(1):29–41.
57. Moreira PL, Dupas G. Living with diabetes: the experience as it is told by children. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006 Feb;14(1):25–32.
58. Samardzic M, Tahirovic H, Popovic N, Popovic-Samardzic M. Health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus from Montenegro: relationship to metabolic control. *J Pediatr Endocrinol Metab JPEM*. 2016 Apr 7;
59. Patton SR, Clements MA, George K, Goggin K. “I Don’t Want Them to Feel Different”: A Mixed Methods Study of Parents’ Beliefs and Dietary Management Strategies for Their Young Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Acad Nutr Diet*. 2016 Feb;116(2):272–82.

ANNEXES

Annexe n°1 : PAI type de l'Académie de Lille



SAMU : 15 ou 112

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

Conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2003-135 du 08/09/2003 et du décret 2005-1752 du 30/12/2005.

Nom de l'Enfant
Date de Naissance

Année Scolaire 201 - 201

DATE DE LA MISE EN ŒUVRE du PAI :

(Document établi à la demande des représentants légaux et à partir des informations fournies par ceux-ci)

:

L'ELEVE OU L'ADOLESCENT CONCERNE

1.NOM/ PRENOM:

2.DATE DE NAISSANCE:

3. CLASSE

4.NOM DE L'ECOLE OU ETABLISSEMENT /ADRESSE/TEL :

4. RESTAURATION SCOLAIRE: OUI / NON (barrer la mention inutile)



SAMU : 15 ou 112

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

Conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2003-135 du 08/09/2003 et du décret 2005-1752 du 30/12/2005.

Nom de l'Enfant**Date de Naissance****Année Scolaire 201 - 201****LES PARTIES PRENANTES**NOM DU DIRECTEUR OU DU CHEF D'ETABLISSEMENT :PARENTS ou REPRESENTANTS LEGAUX/ (nom prénom et adresse et téléphone domicile et travail)

MERE : Adresse

Téléphone Domicile et/ou Portable
Téléphone du Travail

PERE : Adresse

Téléphone Domicile et/ou Portable
Téléphone du TravailMEDECIN de L'EDUCATION NATIONALE ou de PMI Nom et Téléphone

Attache Administrative

INFIRMIER(E) de L'EDUCATION NATIONALE ou de PMI Nom et Téléphone

Attache Administrative

MEDECIN TRAITANT (nom prénom et adresse et téléphone) :SERVICE HOSPITALIER (nom prénom et adresse et téléphone) :AUTRES INTERVENANTS (Responsable de la Municipalité, Responsable de la restauration Collective.....):

:



SAMU : 15 ou 112

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

Conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2003-135 du 08/09/2003 et du décret 2005-1752 du 30/12/2005.

Nom de l'Enfant
Date de Naissance

Année Scolaire 201 - 201

POUR TOUS LES ENFANTS CONCERNES PAR UN PAI

➤ **Trousse d'urgence contenant les médicaments prescrits par le médecin**

- Indiquer l'endroit où est déposée la trousse d'urgence.....
- La trousse est fournie par les Représentants légaux et doit contenir un double du PAI avec le protocole d'urgence et l'ordonnance de prescription en cours de validité.
- Les Représentants légaux fournissent les médicaments et il est de leur responsabilité de vérifier la date de péremption et de les renouveler dès qu'ils sont périmés
- Les Représentants légaux s'engagent à informer le Directeur d'école, le Chef d'établissement et/ou le Médecin de l'Education nationale, de PMI ou de l'Institution en cas de changement de la prescription médicale

➤ **En cas de déplacement scolaire : classes transplantées ou sorties**

- Informer les personnels de la structure d'accueil de l'existence du PAI et l'appliquer
- Prendre la trousse d'urgence avec le double de ce document
- Noter les numéros de téléphone d'urgence du lieu du déplacement à l'étranger

➤ **Pour les temps péri-scolaires et la restauration scolaire**

Ces temps sont placés sous la responsabilité du maire, du responsable de la restauration collective ou d'associations : il est important que leurs représentants soient associés à la rédaction du PAI mis en place sur le temps scolaire si l'enfant mange à la cantine.

➤ **Rappel**

La décision de révéler des informations médicales couvertes par le secret professionnel appartient aux représentants légaux qui demandent la mise en place d'un projet d'accueil individualisé pour leur enfant atteint de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Si les représentants légaux le jugent nécessaire, ils peuvent adresser sous pli cacheté les informations qu'ils souhaitent ne transmettre qu'à un médecin, au médecin de l'Education nationale



SAMU : 15 ou 112

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

Conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2003-135 du 08/09/2003 et du décret 2005-1752 du 30/12/2005.

Nom de l'Enfant
Date de Naissance

Année Scolaire 201 - 201

BESOINS SPECIFIQUES DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT DANS LA COLLECTIVITE	
1/Horaires adaptés	
2/Double jeu de livres	
3/Mobilier adapté	
4/Lieu de repos à prévoir	
5/Aménagement des sanitaires	
6/Attente à éviter au restaurant scolaire	
7/Nécessité d'un régime alimentaire	
8/Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin	
9/Local pour entreposer la réserve d'oxygène (le cas échéant)	
10/ Local spécifique pour la réalisation de contrôles glycémiques	
11/Local pour la kinésithérapie ou les soins	
12/Salle de classe au rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur	
13/Ne pas utiliser de coquilles de noix ou de noisettes lors des activités d'arts plastiques Éviter l'élevage d'animaux en classe	
14/Protocole d'urgence joint	
15/ Prescription médicale sans protocole d'urgence (ordonnance précisant les signes d'appel, la posologie, le mode d'administration à joindre)	
16/Prévoir la mise en place de l'assistance pédagogique à domicile	
17/ Autres à préciser	

NOMBRE DE CASES COCHEES/17



SAMU : 15 ou 112

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

Conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2003-135 du 08/09/2003 et du décret 2005-1752 du 30/12/2005.

Nom de l'Enfant
Date de Naissance

Année Scolaire 201 - 201

SIGNATURES DES PERSONNES CONCERNEES
--

Les personnels de l'établissement enseignants et non enseignants sont en première ligne pour prendre les décisions selon le projet d'accueil individualisé (la signature des représentants légaux valant demande à leur égard).

Un accès téléphonique avec les services d'urgence 15 (112 en Europe) doit toujours être possible.

Les parties prenantes ont pris connaissance de la totalité du document et des annexes. Ils s'engagent à le communiquer aux personnels qui pourraient être amenés à les remplacer.

Date :

Signatures du PAI:

1 Le directeur d'école ou le chef de l'établissement:

2 Les parents et/ ou représentants légaux ou le jeune majeur:

3 Le médecin spécialiste en médecine générale:

4 Le médecin spécialiste dans la pathologie de l'enfant :

5 Le médecin de l'Education nationale

6 :L'infirmier(e) de l'Education nationale

7 Autres partenaires impliqués (institutionnels et/ou extra institutionnels) :



SAMU : 15 ou 112

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

Conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2003-135 du 08/09/2003 et du décret 2005-1752 du 30/12/2005.

Nom de l'Enfant
Date de Naissance

Année Scolaire 201 - 201

**AVENANT à la demande des représentants légaux
au
Projet d'accueil individualisé mis en place le..... de l'élève**

⇒ Nom : Prénom :

⇒ Sexe : M F Né(e) le :

⇒ Adresse :

⇒ Etablissement scolaire – Nom Classe :

⇒ Adresse :

- Aucune modification pour l'année scolaire 201 - 201
- Modifications apportées pour l'année scolaire 201 - 201

.....
.....
.....

DATE :

SIGNATURES

Les représentants légaux

L'élève

Le directeur ou chef d'établissement
scolaire

Le médecin référent de l'enfant

Autres (à préciser)

Nouvelle Ordonnance médicale à joindre

Annexe n°2 : Questionnaire**Numéro d'ordre XX-001**

Consentement signé :

 OUI NON

Questionnaire

1. Données de santé

- Age de l'enfant : Ans
- Poids : Kg / Taille : Cm
- Age de début du diabète : Ans
- Type de traitement : *(entourez la bonne réponse)*
 - plusieurs injections
 - pompe à insuline
- Dernière hémoglobine glyquée (HbA1C) : %

2. Identification

- Nom de l'école ou de l'établissement scolaire : Code postal :

Classe :

- Existe-t-il un PAI ? OUI NON
- Qui a demandé le PAI au départ : *(entourez la bonne réponse)*
 - Pédiatre
 - Médecin traitant
 - Médecin de l'éducation nationale
 - Famille
 - Médecin de PMI

- Autre : *(précisez)*
- Non concerné

▪ Y a-t-il eu un retard à la scolarisation faute de PAI :

- Non
- Oui

Si oui, de combien de temps :

- Qui réalise les glycémies capillaires (dextro) de l'enfant quand il est à l'école ? :

- L'infirmier(e) de l'éducation nationale
- L'infirmier(e) libéral(e)
- La famille
- L'enseignant
- L'enfant lui même
- Autre : *(précisez) : ...*
- Non concerné

- Qui réalise les injections de l'enfant quand il est à l'école ? :

- L'infirmier(e) de l'éducation nationale
- L'infirmier(e) libéral(e)
- La famille
- L'enseignant
- L'enfant lui même
- Autre : *(précisez) : ...*
- Non concerné

Nombre de jours d'absence à l'école du au diabète : *(par trimestre)*

- Jamais
- Moins d'un jour
- De 2 à 5 jours
- De 6 10 jours
- Plus de 10 jours

- Combien de fois les parents sont-ils appelés par l'école pour le diabète : *(par mois)*

- Jamais
- Moins d'une fois
- De 2 à 5 fois
- De 6 10 fois
- Plus de 10 fois

3. Difficultés rencontrées

Pour cette partie, veuillez entourer le nombre correspondant au niveau de difficultés pour votre enfant, sur une échelle de 0 à 10, **0 étant l'absence de difficulté, 10 le niveau de difficultés maximal**. Pour chaque item, mettre une croix dans la case OUI ou NON en fonction des problèmes potentiels proposés.

- (Tout va bien)
(Ca ne va pas du tout)
 ■ Cantine : **0 - 2 - 4 - 6 - 8 - 10**

Quels sont les problèmes rencontrés :

- Refus à la cantine : - de la part des parents
- de la part du responsable de la cantine
- Nourriture non adaptée au diabète
- Nécessité d apporter un panier repas
- Autre : (précisez)

OUI	NON

- (Tout va bien)
(Ca ne va pas du tout)
 ■ Sport à l'école (EPS): **0 - 2 - 4 - 6 - 8 - 10**

Quels sont les problèmes rencontrés :

- En rapport avec le diabète :
- Difficulté à participer à certaines ou toutes les activités du fait de?

OUI	NON

- Enseignant
- Médecin
- Famille
- Enfant

- Cause :
 - Peur de l'hypoglycémie
 - Conditions de la pratique sportive : lieu, horaire ...
 - Accompagnement de la famille souhaité
 - Autre : (précisez)

- Respect des moments de glycémies capillaires (dextro) par rapport aux repas :

(Tout va bien) (Ca ne va pas du tout)
0 - 2 - 4 - 6 - 8 - 10

- Respect des moments d'injections d'insuline par rapport aux repas :

(Tout va bien) (Ca ne va pas du tout)
0 - 2 - 4 - 6 - 8 - 10

- Voyages scolaires/ classes transplantées :

(Tout va bien) (Ca ne va pas du tout)
0 - 2 - 4 - 6 - 8 - 10

Quels sont les problèmes rencontrés :

- Refus de participation aux voyages :
 - De la part des parents
 - De la part de l'enfant
 - De la part de l'école/établissement scolaire
- Accompagnant de la famille exigé
- Autre : *(précisez) ...*

OUI	NON

- Hypo/hyperglycémies :

(Tout va bien) (Ca ne va pas du tout)
0 - 2 - 4 - 6 - 8 - 10

Quels sont les problèmes rencontrés :

- L'enseignant a des difficultés pour reconnaître les signes
- Il n'est pas possible de réaliser une glycémie capillaire en classe
- Non prise en compte du PAI ou des conseils pour le resucrage
- Les parents sont appelés systématiquement
- Autre : *(précisez) ...*

OUI	NON

Annexe n°3 : Lettre d'information aux pédiatres, co-investigateurs de l'étude

Cher Confrère,

Nous réalisons une étude multicentrique, descriptive sur l'accueil des enfants diabétiques de type I à l'école dans la région Nord-Pas-de-Calais.

Cette étude concerne tous les enfants diabétiques de type I de 2 à 16 ans, scolarisés dans la région Nord-Pas-de-Calais, soit près de 1000 enfants.

Malgré la création des Projets d'Accueil Individualisés (PAI), nous constatons bon nombre de dysfonctionnements dans le quotidien de ces enfants.

Vous êtes en première ligne auprès de ces enfants et vous avez connaissance de leurs difficultés dans le cadre de la vie scolaire.

Objectifs de cette étude :

OBJECTIF PRINCIPAL : Observer le niveau de difficulté global rencontré par l'enfant diabétique et sa famille, à l'école dans la Région Nord-Pas-de-Calais (RNPDC) sur une année scolaire.

OBJECTIFS SECONDAIRES :

- Evaluer les difficultés rencontrées dans notre région, en ce qui concerne tout particulièrement la cantine, le sport (EPS), la mise en place des PAI, les voyages scolaires et classes transplantées, les difficultés psychologiques de l'enfant dues au diabète à l'école.
- Repérer les secteurs géographiques en difficulté dans la Région Nord-Pas-de-Calais (RNPDC)
- Evaluer la mise en application des PAI dans notre région.

Un questionnaire ainsi qu'une lettre d'information ont été rédigés à destination des familles. Pour mener ce projet à bien, nous avons besoin de vous.

Pourriez-vous leur remettre ce questionnaire et, si possible, le faire remplir en consultation ?

Une enveloppe affranchie vous ait fournie pour nous les retourner.

Par manque de temps ou par désir de la famille, le questionnaire peut leur être laissé et rempli à domicile. Dans ce cas, remettez leur en plus une enveloppe affranchie parmi celles fournies.

Pour pouvoir interpréter les données, le consentement doit être recueilli. Une feuille de consentement est fournie avec chaque questionnaire, une fois signée elle devra être laissée dans le dossier médical du patient et la case prévue à cet effet en haut à droite du questionnaire cochée soit par vous soit par la famille.

Si elle ne l'est pas, les données seront non interprétables.

Nous espérons vous avoir tous à nos cotés pour le bon déroulement de cette étude. Vous serez bien sûr les premiers informés des résultats.

Si vous avez la moindre question, vous pouvez nous contacter au **06-60-59-70-33** ou à l'adresse Mail suivante : etudepai@gmail.com

Merci d'avance.

Dr Chantal STUCKENS
CHRU Lille
Médecin Référent diabète
de l'enfant, Région NPDC

Amélie-Anne REMY
Interne, DES de pédiatrie
Investigateur principal

Annexe n°6 : Accord de la CNIL et du CCTIRS



8 rue de Vivienne - 75083 PARIS cedex 02
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

**DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À
UNE MÉTHODOLOGIE DE
RÉFÉRENCE**

Numéro de déclaration

1883932 v 0

du 27 août 2015

Madame STUCKENS Chantal
DR CHANTAL STUCKENS
HOPITAL JEANNE DE FLANDRE, CS 70001,
AVENUE EUGENE AVINEE
CHRU LILLE
59037 LILLE CEDEX

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant**Nom :** DR CHANTAL STUCKENS**Service :** SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE PEDIATRIQUE**Adresse :** HOPITAL JEANNE DE FLANDRE, CS 70001, AVENUE
EUGENE AVINEE CHRU LILLE**Code postal :** 59037**Ville :** LILLE CEDEX**N° SIREN ou SIRET :**

265906719

Code NAF ou APE :

8610Z

Tél. : 0320444695**Fax. :****Traitement déclaré****Finalité :** MR1 - Recherches biomédicales**Transferts d'informations hors de l'Union européenne :** Non

Fait à Paris, le 27 août 2015
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

**Comité consultatif sur le traitement de l'information
en matière de recherche dans le domaine de la santé**

Dossier n° 14.723

Intitulé de la demande : Evaluation de l'accueil en milieu scolaire de l'enfant diabétique de type 1, bénéficiant ou non d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), dans la région Nord-Pas-de-Calais sur l'année scolaire 2014-2015.

Responsable scientifique : Chantal STUCKENS
Hôpital Jeanne de Flandre
Service de diabétologie pédiatrique
2 avenue Oscar Lambret
CS 70001
59037 LILLE Cedex

Demandeur : Dominique DEPLANQUE
CHRU de Lille
Fédération de la recherche clinique USN B
2 avenue Oscar Lambret
CS 70001
59037 LILLE Cedex

Dossier reçu le : 30.07.14

Dossier examiné le : 20 novembre 2014

Avis du Comité consultatif :

Avis favorable

Toutefois, le comité demande de :

- prévoir dans la notice d'information aux parents les modalités d'accès aux résultats globaux de l'étude,
- prévoir une notice d'information pour les enfants, adaptée aux différentes tranches d'âge, et vérifier que les enfants acceptent d'être inclus dans l'étude,
- expliciter le sigle PAI (Projet d'accueil individualisé), qui risque de ne pas être compris de certains parents.

Fait à Paris, le 26 novembre 2014

Jean-Louis Serre
Président du Comité consultatif

AUTEUR : Nom : REMY

Prénom : Amélie-Anne

Date de Soutenance : 23 Juin 2016

Titre de la Thèse : Evaluation de l'accueil à l'école et dans les activités périscolaires de l'enfant porteur d'un diabète de type 1 dans la Région Nord-Pas-de-Calais sur l'année scolaire 2014-2015.

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Pédiatrie

DES : pédiatrie, spécialité : endocrinologie pédiatrique

Mots-clés : Diabète de type 1, école, PAI, activités périscolaires, Nord-Pas-de-Calais

Introduction : L'incidence du diabète de type 1 est en augmentation, notamment chez l'enfant. Cette maladie chronique nécessite un traitement sous cutané et une gestion quotidienne, source de potentielles difficultés à l'école.

L'objectif principal était d'observer le niveau de difficulté globale rencontré par l'enfant porteur d'un diabète de type 1 dans la vie scolaire et les activités périscolaires dans la Région Nord-Pas-de-Calais (NPdC) sur l'année scolaire 2014-2015. Les objectifs secondaires regroupaient l'épidémiologie, l'évaluation de la gestion du diabète à l'école, la mise en application des projets d'accueil individualisés (PAI) et les difficultés spécifiques (cantine, sport, voyages, psychologiques) des enfants diabétiques dans notre région.

Méthode : Les enfants diabétiques de type 1 âgés de 2 à 16 ans, suivis dans 16 centres hospitaliers et scolarisés dans la Région NPdC étaient inclus au moyen d'un questionnaire. Les lycéens étaient exclus. Les difficultés étaient définies par un résultat \geq à 4 sur une échelle allant de 0 à 10. La cartographie des résultats était effectuée grâce au logiciel Satscan 9.1.1.

Résultats : 600 patients étaient inclus sur 1123 éligibles. 43% des enfants présentaient des difficultés globales, de façon homogène dans la région et selon le niveau scolaire ($p=0,32$). 94% avaient un PAI. Les difficultés spécifiques concernaient 38% des enfants pour la cantine, notamment les plus jeunes ($p<0,01$), 19% pour la pratique du sport, 35% pour les voyages et 20% pour les difficultés psychologiques. Chaque sous-item était corrélé à la difficulté globale de façon positive. 45% présentaient des difficultés quant à la gestion du diabète. La population était homogène pour les principales données épidémiologiques. La médiane d'HbA1C était de 7,8% [Q1=7,2; Q3=8,5].

Conclusion : Beaucoup d'enfants diabétiques de type 1 sont en difficultés à l'école. Nos résultats servent de fondements à des comparaisons et réflexions ultérieures. Ils nous poussent à entreprendre des actions de formation globales et individualisées pour améliorer l'accueil des enfants diabétiques de type 1 à l'école dans la Région NPdC.

Composition du Jury : Président : Madame le Professeur Anne VAMBERGUE

Assesseurs : Monsieur le Professeur Dominique TURCK

Monsieur le Professeur François DUBOS

Madame le Docteur Iva GUEORGUEVA

Madame le Docteur Chantal STUCKENS