

TABLE DES MATIERES

1. Introduction	1
1.1 Motivations et choix du thème	1
1.2 Lien avec le travail social.....	2
1.3 Question de départ	2
1.4 Objectifs de recherche.....	3
1.4.1 <i>Objectifs théoriques</i>	3
1.4.2 <i>Objectifs de terrain</i>	4
2. Cadre théorique	5
2.1 L'éducateur social	5
2.1.1 <i>L'éducateur aujourd'hui</i>	5
2.1.2 <i>Les outils</i>	5
2.1.3 <i>Éthique en travail social</i>	7
2.1.4 <i>Autonomie et gestion des soins</i>	7
2.2 Le diabète	7
2.2.1 <i>Type 1</i>	8
2.2.2 <i>Les complications</i>	8
2.2.3 <i>Les traitements</i>	9
2.2.4 <i>Vie quotidienne</i>	10
2.2.5 <i>Autonomie chez l'enfant</i>	11
2.3 Les prescriptions médicales	11
2.3.1 <i>Point de vue juridique</i>	11
2.4 L'intégration sociale	12
2.4.1 <i>L'intégration pour un diabétique</i>	12
3. Problématique.....	14
3.1 La question de recherche	14
3.2 Les hypothèses	15
4. Méthodologie	16
4.1 Terrain de recherche	16
4.2 Population	16
4.3 Outils de recueil de données	16
4.3.1 <i>Contacts</i>	16
4.3.2 <i>Entretiens</i>	17
4.4 Processus d'analyse de données.....	18
5. Analyse des données	19
5.1 Connaissances et vision de l'institution.....	19

5.1.1	<i>Connaissances sur le diabète de type 1</i>	20
5.1.2	<i>Connaissances sur les nouvelles directives sur les médicaments</i>	21
5.2	Le développement relationnel	23
5.2.1	<i>Attention portée à l'intégration de l'enfant</i>	23
5.2.2	<i>Tolérance de l'éducateur</i>	25
5.3	La relation éducateur / bénéficiaire pour une meilleure autonomie.....	26
5.3.1	<i>Dépendance</i>	26
5.3.2	<i>Autonomie et autodétermination</i>	27
5.4	Conséquences du diabète	29
5.4.1	<i>Chez l'éducateur</i>	29
5.4.2	<i>Enjeux du rôle éducatif</i>	29
6.	Synthèse	32
6.1	Bref résumé des résultats.....	32
6.2	Vérification des hypothèses.....	32
6.2.1	<i>Hypothèse 1</i>	33
6.2.2	<i>Hypothèse 2</i>	33
6.3	Conclusion	34
7.	Perspectives professionnelles	35
7.1	Réponse à la question de recherche.....	35
7.2	Limites de la recherche.....	36
7.3	Évaluation des objectifs et critiques	36
7.4	Pistes d'action.....	37
7.5	Apports personnels et professionnels	38
8.	Conclusion.....	38
9.	Bibliographie.....	39
9.1	Livres.....	39
9.2	Articles et mémoires	39
9.3	Sources électroniques	40
9.4	Sources de cours	40
10.	Annexes	41
10.1	Annexe 1 : email collectif.....	41
10.2	Annexe 2 : grille d'entretien	42
10.3	Annexe 3 : grille d'analyse.....	43

1. Introduction

Tout au long de ma première formation pratique, j'ai pu me familiariser avec une enfant souffrant de diabète de type 1 et d'autres enfants sous prescription médicale telle que la Ritaline. Voulant travailler avec des enfants ou des adolescents en institution, je me rends compte que je serai à nouveau touchée par ce phénomène. Une personne diabétique est peut-être moins fréquente qu'une personne avec une autre problématique mais je pense tout de même qu'il est important d'être informés sur les différents traitements médicamenteux et savoir comment gérer cela en institution peut être bénéfique pour tous éducateurs.

Dans ce travail, je commencerai par expliquer quelles sont les motivations pour lesquelles j'ai rédigé mon Travail de Bachelor sur les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales, notamment lors de situation diabétique. J'expliquerai aussi ma question de départ et je listerai mes objectifs.

Je viendrais ensuite sur le cadre théorique et ses nombreuses notions telles que le rôle de l'éducateur en institution, le diabète de type 1, les prescriptions médicales en institution ainsi que l'intégration chez l'enfant diabétique.

Puis, je passerai à la problématique avec la formulation de ma question de recherche pour ensuite passer aux hypothèses. J'expliquerai la méthode de recherche choisie pour la partie empirique avant de me lancer dans l'analyse des données. Une synthèse reprenant la vérification des hypothèses viendra par la suite. Je terminerai par conclure ce travail de recherche avec quelques points plus personnels.

1.1 Motivations et choix du thème

Après avoir terminé ma première formation pratique dans les groupes éducatifs de l'institution « Soleil »¹, j'ai tout de suite été interpellée par l'impact qu'a le diabète sur l'enfant en institution et sur les éducateurs. Je ne connaissais pas vraiment cette maladie qu'est le diabète avant mon stage et voir une petite fille de 9 ans touchée m'a étonnée, je n'en avais jamais connu auparavant. C'est à partir de là que j'ai commencé à m'intéresser et à me poser des questions sur la gestion et les conséquences du diabète.

J'ai donc côtoyé cette petite fille, Elodie², pendant 6 mois. Au début, je n'étais pas vraiment impliquée par la maladie mais à la fin de mon stage, j'ai pu procéder aux soins, Elodie et les éducateurs ayant totale confiance en moi. C'est elle qui m'a tout expliqué bien que je savais plus ou moins comment ça fonctionnait dans les grandes lignes, ayant beaucoup discuté avec les collègues. Il n'y a rien de bien compliqué en soit mais les termes sont nombreux, complexes et difficiles à retenir. Avoir un enfant diabétique dans une institution change le quotidien « normal » avec des enfants qui prennent des médicaments. Il y a plus de conséquences, une plus grande routine qu'il faut connaître. Lorsque tout va bien, il n'y a rien de sorcier mais en tant qu'éducateur, il faut simplement prendre l'habitude de penser à tout (peser les aliments pour le goûter ou les sorties, contrôler le taux de glycémie, faire les injections, vérifier le stock de Farmer et de petits sucrels en cas d'hypoglycémie, etc.). Si des complications surviennent, la situation peut

¹ Nom d'emprunt

² Prénom d'emprunt

vite devenir conséquente. Personnellement, je n'aurais jamais pu gérer un événement considérable toute seule.

Dans certains métiers du travail social, les éducateurs « vivent » avec les enfants et deviennent en quelques sortes leurs substituts parentaux. Leurs devoirs sont de les accompagner au quotidien, les préparer pour l'école, manger avec eux, les aider aux devoirs, faire des activités, les coucher, bref, faire en sorte qu'ils se sentent bien dans leur vie en foyer dans une atmosphère chaleureuse. Durant nos années d'étude à la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), on nous apprend les notions théoriques de l'éducation mais on ne nous prépare pas – ou pas assez – aux notions médicales du social. Effectivement, en milieu professionnel, nous pouvons être confrontés à des situations où les enfants sont sous prise médicamenteuse, quelle que soit la raison. Je voudrais donc montrer à travers ce Travail de Bachelor que la prise en charge éducative est très vaste et que les éducateurs peuvent facilement se retrouver dans un domaine médical. Cela fait partie du travail social et avoir la capacité d'y être confronté et d'être en adéquation avec cette réalité fait partie des compétences d'un travailleur social.

1.2 Lien avec le travail social

Toute personne vivant en institution peut vivre des moments douloureux, difficiles et souvent ressentir un manque. Je pense notamment aux enfants ou jeunes adolescents qui sont séparés de leurs parents durant plusieurs jours et pour qui cette séparation n'est pas des plus faciles. Un jeune avec une maladie ou une problématique à prendre en compte dans l'institution peut se sentir d'autant plus insécurisé et peut être apeuré. Le rôle du travailleur social ne s'arrête donc plus à donner les soins nécessaires à la personne mais entre dans un travail d'accompagnement.

Aussi, comme partout ailleurs, le travailleur social se voit de favoriser l'autonomie des jeunes, de les aider à augmenter leur estime et la confiance en soi, à l'intégration, etc. Pour moi, un jeune avec une problématique telle que le diabète doit davantage être soutenu et « coaché » dans ce qu'on appelle la socialisation.

Ayant déjà vécu une telle situation lors de mon premier stage, il est fort probable que je sois à nouveau touchée par cette problématique dans mon futur professionnel. Je juge donc important d'aborder le sujet de l'intégration de l'enfant en institution lorsqu'il y a prescription médicale.

1.3 Question de départ

Au début de ma réflexion, lorsque j'ai rédigé le pré-projet de mon Travail de Bachelor, mes premières questions étaient très vastes et éparpillées. Je voulais approfondir le sujet des éventuelles tensions au sein de la famille et dans les institutions et de l'intégration sociale de l'enfant concerné à l'école ou lors des activités extrascolaires. L'alimentation ayant une grande importance, je voulais aussi parler de la gestion des repas, goûters (avec l'insuline). Je me posais des questions sur toutes les conséquences personnelles de l'enfant diabétique telles que des changements de comportement, des impacts sur la vitesse dans la réalisation de certaines tâches, un impact également sur le niveau scolaire avec certains retards ou des difficultés, un changement dans la vie familiale et sociale de l'enfant, etc. J'avais surtout en tête la problématique du diabète en institution avec la question de l'autonomie dans les soins, des tensions entre professionnels ou d'une formation nécessaire pour les professionnels.

Mon idée pour la partie expérimentale était de peser le pour du contre d'avoir un adulte pour s'occuper uniquement de l'enfant diabétique et mettre en avant le fait d'avoir des séances d'informations plus fréquentes et plus approfondies sur le sujet, dans les écoles et dans les institutions.

Pour cela, j'aurai dû m'entretenir avec des professeurs, des éducateurs et des thérapeutes concernés pour avoir quelques compléments d'informations. J'aurai demandé aux professionnels concernés comment ils gèrent la situation, qu'est-ce qui leur serait favorable et souhaitable pour améliorer leurs « conditions de vie » en foyer et celles de l'enfant (niveau soins, intégration). Je me serai ensuite tournée vers les professionnels non concernés en leur demandant si une telle situation leur ferait peur, de quoi auraient-ils besoin pour être préparés (séances d'informations, tests, exemples). Afin de compléter mes recherches, mes questions auraient été pour quelques enfants diabétiques pour qu'ils me parlent de leurs éventuels changements comportementaux avec leurs pairs, dans la famille et à l'école (niveau scolaire), et de l'acceptation de leur « maladie ». Je pensais même me pencher sur les adultes diabétiques pour savoir quand est-ce qu'ils ont appris la nouvelle, s'il y a eu des changements, leur acceptation, etc.

En discutant avec mon Directeur de TB (Travail de Bachelor) et en me plongeant dans les livres, j'ai pu recentrer mes questionnements et ainsi réfléchir au rôle éducatif et aux prescriptions médicales en institution, tout en prenant comme exemple et en approfondissant plus la problématique du diabète de type 1. Concernant la partie expérimentale, j'ai vu beaucoup trop large, sachant qu'une population est égale à un échantillon. J'ai donc focalisé mon champ de personnes à interroger sur les professionnels prenant en charge un ou des enfants diabétiques, ou du moins un ou des enfants ayant besoin d'une prise en charge médicamenteuse plutôt conséquente.

1.4 Objectifs de recherche

J'ai classé les objectifs que je souhaitais atteindre à la fin de mon Travail de Bachelor en deux catégories bien distinctes : les objectifs théoriques et les objectifs de terrain.

1.4.1 Objectifs théoriques

- Définir le rôle des éducateurs
 - Leur travail en général
 - Éducateur aujourd'hui
 - Lien avec la gestion des soins, les prescriptions médicales, l'estime de soi, l'intégration, l'autonomie, etc.
- Définir le diabète de type 1
 - Définitions et symptômes
 - Traitement
 - Vie quotidienne
- Définir les prescriptions médicales en institution
 - Point de vue juridique
 - Différents médicaments
- Définir l'intégration sociale
 - Définition
 - Intégration sociale en institution (et en classe)
 - Spécificités (pour les personnes en difficultés : handicap, maladie, ...)

1.4.2 Objectifs de terrain

Questionner les professionnels afin de :

- Comprendre les nouvelles directives sur les médicaments en institution
- Comprendre leurs connaissances sur le diabète de type 1 et leurs besoins pour une meilleure prise en charge
- Savoir comment ils font pour gérer un enfant diabétique en institution en plus du groupe
- Connaître leur positionnement par rapport à leurs valeurs et croyances personnelles (prise en charge médicamenteuse)
- Ce qu'ils font pour l'intégration des jeunes diabétiques
- Connaître l'avis des professionnels quant à leur rôle dans l'autonomie des enfants

2. Cadre théorique

2.1 L'éducateur social

Contrairement à ce que pense la majorité de la population, les éducateurs spécialisés travaillent avec une population très large, allant des personnes en situation de handicap, des malades mentaux, des enfants avec ou sans difficultés, aux délinquants, aux toxicomanes et j'en passe. Pour Joseph Rouzel (1997), les éducateurs prennent

en charge des personnes de tous âges : enfants, adolescents, adultes, vieillards, en grand souffrance, avec pour but commun de les accompagner, les aider, les soutenir au mieux dans l'appropriation de leur espace physique, psychique et social. (p. 1)

Ceci dit, le travail social a deux grands secteurs : le handicap et l'inadaptation sociale. Concernant l'inadaptation sociale, c'est en 1945 déjà que l'importance de s'occuper des jeunes errants et délinquants est arrivée, avec comme objectif la réinsertion (Mirolo, 2017). C'est là que nous voyons que le domaine du handicap, qui n'a pris de l'importance qu'en 1960, avait déjà plus de retard que d'autres domaines du social.

2.1.1 L'éducateur aujourd'hui

Dans sa pratique, afin d'être le plus cohérent et crédible possible, l'éducateur va montrer sa personnalité, ses sentiments, ses opinions et ses croyances, ses goûts, ses représentations sur le monde. Il va le faire de manière tout à fait professionnelle pour garder une certaine autorité et du respect de la part des bénéficiaires (Rouzel, 1997).

Dans son ouvrage, Rouzel (1997) met en avant le fait qu'il n'y a pas de « manière de faire » plus juste qu'une autre en travail social. Chacun est libre de travailler à sa façon, « *de réécrire sans cesse le manuel au fil de sa pratique et de son questionnement* (p. 5). Et il est vrai que sur le terrain, une situation n'est jamais semblable et il faut essayer, tenter de nouvelles approches pour chaque nouvel événement et pour chaque personne. Tenter de nouvelles choses certes, mais toujours dans la bientraitance. Lorsque je parle de bientraitance, c'est dire l'importance de se connaître soi-même en tant que professionnel, « *de s'interroger sur ses capacités à entendre sans juger, de s'inquiéter de l'image que l'on peut renvoyer à l'autre et de connaître ses limites* ». Ainsi, l'authenticité, la relation vraie et l'intérêt développé sont tous trois des termes importants (Mirolo, 2017, p. 25).

Mais être éducateur, c'est aussi être polyvalent : activités manuelles et sportives, rédaction de projets et administratif, transports des enfants, organisation de séjours, repas thérapeutiques, réunion avec les familles, gestion de conflit, gestion du quotidien, pouvoir se débrouiller seul tout en tenant compte de l'équipe, travailler avec les parents sans avoir à les rencontrer trop souvent, etc. (Mirolo, 2017). La gestion du quotidien implique également jouer un rôle médical en donnant des médicaments pour les enfants en besoin, soigner des blessures, prendre en charge des diabétiques dans ce cas-là.

2.1.2 Les outils

Être éducateur spécialisé, c'est travailler à sa manière mais tout de même avec des outils pour faciliter l'accompagnement, voire la dynamique d'équipe qui est essentielle pour l'harmonie du groupe et donc pour un meilleur accompagnement. Je parlerai ici de projet et de médiation.

2.1.2.1 *Le projet éducatif*

Le projet peut être éducatif, pédagogique, institutionnel, thérapeutique, etc. Dans le livre « le travail d'éducateur spécialisé », Rouzel (1997) explique que le projet éducatif ne sert pas à trouver la solution adéquate mais bien d'aspirer à un changement, de mener une action et d'impliquer les auteurs du projet, les bénéficiaires et les partenaires. « *C'est un lieu de croisement entre le collectif et l'individuel* » (p. 66).

Pour qu'un projet éducatif soit efficace, il faut se poser les bonnes questions : qui ? quoi ? quels constats ? pour qui ? pourquoi ? pour quoi ? avec qui ? comment ? quand ? où ? que s'est-il passé ? que se passera-t-il après ? Rouzel résume tout ça sous forme de sablier avec les éléments : analyse de situation interne et externe, élaboration, réalisation, évaluation.

Kant relevait une certaine méchanceté derrière un projet éducatif et Rouzel le comprend comme une maîtrise et un contrôle sur l'autre. Lorsque nous parlons de projet d'insertion (un projet très courant pour les jeunes en difficultés scolaires ou avec des problèmes de comportements), l'intégration, la socialisation, l'autonomie sont des mots qui reviennent souvent. C'est là autour que le projet se construit en prenant en compte les désirs du bénéficiaire et de l'éducateur, chose qui peine à se faire d'après Rouzel.

Ce type de projet me rappelle le projet individualisé pour les jeunes. Il englobe le contexte du jeune, qui reprend l'analyse de situation dans l'image du sablier, les objectifs que l'enfant doit atteindre, soit l'élaboration et enfin, l'évaluation qui indique s'il est arrivé au(x) but(s) fixé(s).

2.1.2.2 *La médiation*

De même que pour le projet, le mot médiation peut avoir plusieurs sens : médiation d'entreprise, médiation parentale, médiation de rue, etc. En éducation, la médiation désigne

l'espace de rencontre et d'activité dans lequel la relation éducative s'exerce, espace où se transmet, dans le creuset de la relation éducative, un certain savoir et savoir-faire sur le monde et sur la vie en société (Rouzel, 1997, p. 74)

D'après Rouzel (1997), Maurice Capul et Michel Lemay décrivent l'activité comme « *médiatrice de changement* ». (p. 71)

D'un autre côté, la médiation peut être synonyme de négociation, de remédiation lors d'un conflit. C'est ainsi que Jacky Beillerot (2004) nous présente ce terme :

assurer une médiation c'est jouer un rôle d'intermédiaire, celui d'un tiers plus ou moins reconnu comme neutre [...]. (p. 1)

On parle dans cet article de « modes alternatifs de règlement de conflits », c'est-à-dire que la médiation est une alternative à d'autres méthodes comme la justice. Ce terme est aussi comparé à l'arbitrage qui est considéré comme « *une institution de paix* » (Beillerot, 2004, p. 2). C'est avec cette définition que l'éducateur a l'habitude de travailler. Dans les institutions où les jeunes ont des troubles du comportement, il est très fréquent pour l'éducateur d'intervenir en tant que médiateur entre deux ou plusieurs personnes en conflit.

Nous pouvons ainsi dire que le médiateur est « *un rassembleur, un conciliateur, un agent d'alliance, de communion, un modérateur* » (Beillerot, 2004, p. 5). Un éducateur est ainsi un médiateur qui englobe ces termes, en plus du reste.

Outre la définition de règlement de conflit et comme expliqué plus haut, l'éducateur accompagne un être entre deux espaces, celui du familial et celui du social.

L'accompagnement se fera autour de l'autonomie et de la responsabilisation. Rouzel qualifie alors l'espace de médiation comme la « *colonne vertébrale du travail éducatif* ».

L'espace de médiation, qu'il soit vécu en groupe ou en individuel, prend en compte et accueille chaque sujet, dans son histoire singulière et dans son désir de changement ou tout simplement d'être au monde, de création et présence. (Rouzel, 1997, p. 77)

Et dans cet accompagnement, la parole et le langage sont primordiaux, comme trouver la bonne distance, qui doit être réajustée à chaque fois ; cela dépendra de la situation et le jugement appartient donc à l'éducateur. Le cadre posé par ce dernier « fait office de loi dans la médiation ». D'après Rouzel, pour que la médiation fonctionne et fasse sens, il faut que le reste de l'institution fasse médiation c'est-à-dire que tout le personnel institutionnel, du cuisinier au Directeur « œuvre pour maintenir un espace de médiation ». (Rouzel, 1997, p. 93)

2.1.3 Éthique en travail social

Comme le dit Dominique Depenne dans son ouvrage,

sans éthique, sombrent toutes les possibilités d'une relation respectueuse de la singularité, de l'intégrité, de la dignité de l'Autre-homme. Sans éthique, celui ou celle qui accompagne ne sera jamais rien d'autre qu'un « faiseur d'actes », un automate qui applique bêtement des recettes relationnelles n'ayant rien à voir avec l'idée même de relation et ce qu'elle exige, éthiquement et humainement. Sans éthique, rien de ce qui se fait ne peut porter le nom d'accompagnement ni de relation. [...] La relation, c'est d'abord et avant tout une question de reconnaissance, non de connaissance. (Depenne, 2017, p. 17-18)

Cette citation montre bien l'importance de l'authenticité de l'éducateur et de la relation vraie entre celui-ci et le bénéficiaire. Le professionnel travaille avec ses valeurs et ses croyances et c'est ainsi que l'accompagnement fructifie.

2.1.4 Autonomie et gestion des soins

Comme le disait Sandrine Mirolo (2017), un éducateur est polyvalent. Il en va de soi qu'il doit prendre en charge les médications prescrites aux enfants dans le besoin, qu'ils soient diabétiques, hyperactifs, souffrant de troubles du spectre autistique ou du développement, etc. Le rôle éducatif sera donc de donner les médicaments tout en respectant les directives concernant l'utilisation des médicaments en institution (voir chapitre 3) mais aussi de travailler l'autonomie de l'enfant sur la prise en charge médicamenteuse. L'éducateur ne va pas forcément travailler l'autonomie d'un enfant qui doit prendre une pilule de Ritaline chaque soir pour calmer ses pulsions, son agressivité, mais plutôt pour un enfant à qui les soins sont plus conséquents et qui demandent l'aide d'une tierce personne.

D'après Steinberg et Silverberg, la période clé du développement de l'autonomie se trouve entre 10 et 15 ans (de Kaenel & Ducry, 2013). Dans leur revue de littérature, de Kaenel et Ducry explique que les pires résultats glycémiques pour un diabétique sont à cette période. J'expliquerai le pourquoi de ces résultats dans le chapitre 2 sur le diabète.

2.2 Le diabète

Il existe plusieurs types de diabètes. Quoiqu'il en soit, le rein laisse passer quelconques substances comme par exemple de l'eau pour le diabète insipide (Pacaud, 1995). Dans ce travail, je parlerai uniquement du diabète sucré.

Le diabète est défini par un excès de sucre dans le sang et parfois dans l'urine. Il en existe deux types : le diabète de type 1, dû à une carence en insuline, et le diabète de type 2, généré par une diminution de l'efficacité de l'insuline liée le plus souvent à un excès de poids, l'âge et la génétique. (Goley et Bernheim, 2014)

Dans ce travail, je me baserai uniquement sur le diabète de type 1.

L'insuline est sécrétée par certaines cellules du pancréas en fonction de ce que l'on mange comme sucre. Elle permet le transport et l'utilisation du sucre par les muscles ce qui permet de régulariser le sucre dans le sang.

Chez un non-diabétique, le taux de sucre dans le sang augmente après un repas et la fabrication d'insuline s'active directement. Chez les diabétiques, l'insuline est soit absente, soit insuffisante ce qui fait que les glucides (sucres) ne peuvent pas être utilisés correctement comme énergie par les muscles. Résultat, le sucre s'accumule dans le sang ce qui peut provoquer des complications avec le temps.

2.2.1 Type 1

Le diabète de type 1, aussi appelé « le diabète insulinodépendant » (D.I.D) est d'origine immunologique, rarement héréditaire et peut aussi apparaître lors d'une simple grippe (Pacaud, 1995). C'est lorsque les cellules du pancréas, qui produisent l'insuline, sont détruites par le système immunitaire de la personne (Golay & Bernheim, 2014). Il se développe le plus souvent dès l'enfance mais peut se développer à tout âge. Son apparition est rapide, pouvant prendre quelques semaines seulement.

Les signes qui montrent que nous pouvons avoir le diabète de type 1 est la soif et une envie fréquente d'uriner. Il est également possible de perdre du poids malgré une grande alimentation, d'avoir une extrême fatigue et même d'avoir des nausées. Ces symptômes surviennent et s'aggravent du jour au lendemain mais peuvent s'intensifier pendant des mois. Il peut aussi y avoir une apathie ou une certaine irritabilité inhabituelle (Pacaud, 1995). Il est donc possible que l'enfant recommence à uriner au lit ou que son comportement soit légèrement modifié.

La prévention « *repose essentiellement sur le dépistage de la réaction d'agressivité autoimmune vis-à-vis du pancréas* » et peut donc détecter des anticorps (Pacaud, 1995, p. 31). Ces anticorps sont de grosses molécules de protéines qui existent pour défendre contre l'agression des microbes ou de corps étrangers qui essayent de pénétrer dans l'organisme. Le système immunitaire d'une personne avec D.I.D se trompe et va fabriquer des anticorps contre des constituants de son propre organisme. On peut apercevoir ces anticorps 7 ans avant le « début clinique de la maladie » mais ces derniers vont multiplier par 60 le risque de survenue du D.I.D. Pour les enfants qui ont une héritédiété diabétique, il est conseillé de faire un dépistage dès 2 ans, de le faire chaque année jusqu'à l'âge de 10 ans, puis chaque 2-3 ans dès l'âge de 20 ans (Pacaud, 1995).

2.2.2 Les complications

Toutes les sortes de diabètes peuvent risquer des complications vasculaires et métaboliques atteignant un bon nombre d'organes et pouvant s'aggraver si le diabète n'est pas traité.

Les organes pouvant être touchés sont notamment le cœur (et les vaisseaux sanguins), les reins, l'œil, le système nerveux. Les facteurs de risque sont nombreux : l'obésité, qui touche principalement les D.N.I.D (diabétique non insulinodépendant), une hypertension

artérielle et le tabagisme notamment. Chez le D.I.D, l'hypertension artérielle est souvent la conséquence d'une néphropathie diabétique. Il s'agit d'une « *atteinte des petits vaisseaux par excès de sucre dans le sang* » et ce sont les reins qui sont touchés (Pacaud, 1995).

Ce qu'il faut faire pour avoir un contrôle sur l'ensemble est contrôler de manière stricte le taux de glycémie, faire des examens cardio-vasculaires complets chaque année et corriger les facteurs de risque avec un soutien psychologique pour les personnes obèses et fumeuses, pour qui changer de mode de vie peut nécessiter des rechutes.

Le système peut être touché avec une mononeuropathie dans 10 à 15 % des cas.

Il s'agit de douleurs avec troubles de la motricité, d'apparition brutale le plus souvent, à prédominance nocturne, qui atteignent un territoire nerveux : le nerf crural (devant la cuisse), le nerf médian (avant-bras et main), les nerfs moteurs de l'œil (Pacaud, 1995, p. 89).

Ou alors, dans 85 à 90 % des cas, l'atteinte est multiple et il y aura une baisse de la sensibilité et des réflexes. À nouveau, la glycémie doit être contrôlée régulièrement pour prévenir ce type de complication.

Pour finir, des comas peuvent faire partie des complications. La personne peut entrer dans le coma hypoglycémique à cause des multiples injections d'insuline quotidiennes. C'est pourquoi il est important de pratiquer l'autosurveillance (du taux de glycémie) et de bien connaître les conséquences du diabète. Les signes pouvant nous mettre la puce à l'oreille sont des transpirations, une certaine pâleur, une sensation de faim douloureuse, des tremblements ou encore des palpitations. En ce qui concerne les signes plus tardifs, la personne diabétique pourrait avoir des troubles visuels, des troubles de l'élocution, des troubles de la concentration, des troubles du comportement avec agressivité et agitation, des fourmillements autour de la bouche. De même que le diabétique peut entrer dans un coma hyperglycémique qui peut être dû à une infection, un traumatisme ou un mauvais maniement du stylo-injecteur d'insuline (Pacaud, 1995).

Comme leur nom l'indique, le coma hypoglycémique est lorsque la glycémie du diabétique est trop basse et le coma hyperglycémique, lorsque celle-ci est trop haute. Il faut toujours être très attentif à la dose d'insuline à injecter et veiller à toujours manger après l'injection.

2.2.3 Les traitements

Intéressons-nous maintenant aux différents traitements que peut avoir le diabète, bien pour le type 1 que le type 2. Dans son livre, le Docteur Pacaud (1995) nous montre qu'il existe trois grands principes pour l'élaboration du traitement des diabétiques.

Le premier, qui fait l'unanimité, consiste à chercher à approcher ou à atteindre, chez chaque sujet diabétique, qu'il soit D.N.I.D. ou D.I.D., une glycémie normale à toute heure, en combinant tous les moyens disponibles.

Le deuxième, principalement applicable pour D.N.I.D., qui est très souvent obèse, consiste à chercher à obtenir pour chaque diabétique le poids idéal en combinant les bienfaits de régimes intelligents, d'exercices physiques quotidiens et du traitement éventuel. Mais le maintien d'un poids normal est aussi un objectif important pour le D.I.D.

Le troisième réside dans l'application apportée à faire respecter les deux premiers en utilisant tous les moyens pédagogiques pour

convaincre le diabétique, qui souvent ne ressent aucun symptôme, que ces deux buts à atteindre conditionnent son avenir. (Pacaud, 1995, p. 51)

Des outils sont utilisés afin d'atteindre ces trois principes comme le système « FreeStyle Libre » qui permet de calculer son taux de glycémie à n'importe quelle heure de la journée ou d'être soutenu par un médecin, un psychologue afin de tenir un poids idéal.

2.2.3.1 *Les médicaments*

Il existe quelques médicaments oraux qui ont notamment pour but de réguler l'entrée de glucose dans le sang. En général, ces médicaments peuvent provoquer des nausées ou des douleurs abdominales. Ici, je ne m'arrêterai pas plus sur le sujet. En revanche, j'approfondirai celui de l'insuline qui est utilisée pour les diabétiques de type 1, les diabétiques insulinodépendants.

L'insulinothérapie est donc utilisée lorsque l'insuline naturelle n'est plus produite en suffisance par le pancréas et que le taux de glycémie est élevé chez la personne. Toujours selon Pacaud (1995), il existe plusieurs types d'insulines de durées d'action différentes :

Insulines à action rapide. Le contenu du flacon est limpide, translucide. Après administration par injection sous-cutanée, l'effet apparaît en 15 à 30 minutes et cesse au bout de 6 à 8 heures.

Insulines à action intermédiaire. Le contenu du flacon apparaît trouble et doit être agité doucement avant l'emploi. Après administration par injection sous-cutanée, l'effet apparaît en 45 à 60 minutes et cesse au bout de 10 à 20 heures

Insulines à action prolongée. Le contenu du flacon apparaît trouble et doit être agité doucement avant l'emploi. Après administration par injection sous-cutanée, l'effet apparaît en 2 à 4 heures et cesse au bout de 24 heures. (p. 66)

L'insuline est détruite dans l'estomac et doit être injectée. Plusieurs solutions sont utilisées : les seringues à usage unique et les stylos à insuline réutilisables avec des cartouches préremplies d'insuline. L'aiguille utilisée pour administrer ce liquide est quant à elle jetable. Enfin, les pompes portables sous deux formes différentes sont proposées : les modèles simples qui assurent un seul débit et les modèles élaborés qui donnent la possibilité de « programmer plusieurs débits différents dans la journée et même d'injecter rapidement une quantité plus importante [...] au moment d'un repas. » (Pacaud, 1995, p. 66-67)

La dose d'insuline est réglée en fonction du taux de glycémie du moment, la personne diabétique peut par exemple tenir sur elle un petit carnet avec toutes les proportions indiquées.

2.2.4 *Vie quotidienne*

Être diabétique demande à être organisé, informé et exigeant sur son hygiène de vie.

Parler à son médecin de famille est donc important pour le diabétique, que ce soit un enfant, un adolescent ou un adulte. L'enfant saura qu'il peut faire confiance à son médecin et pourra parler sans honte devant lui et les parents auront un soutien face au « problème » de leur enfant.

L'éducation va jouer un grand rôle dans la vie du diabétique. En effet, ce dernier va devoir réapprendre à s'alimenter, de façon plus saine et calculée (glycémie) (Pacaud, 1995). Le rôle de l'éducateur en institution spécialisée sera entre autres de prendre la relève des parents et de veiller à une bonne alimentation.

2.2.5 Autonomie chez l'enfant

Comme expliqué plus haut, l'apprentissage de l'autonomie se fait principalement entre 10 et 15 ans et c'est à cette période aussi que les enfants diabétiques se retrouvent avec « *un déclin dans la gestion du diabète* » (de Kaenel & Ducry, 2013, p. 4). À l'adolescence, les hormones de croissance augmentent, c'est pourquoi le dosage d'insuline doit également être augmenté. Il y a aussi un facteur plus « déviant ». L'adolescence est bien connue pour l'inconscience du risque et de croire pouvoir tout faire seul. Dans le cas du diabète, l'adolescent a envie « *de fuir la réalité pour vivre dans la normalité et être reconnu par ses pairs* » (de Kaenel & Ducry, 2013, p. 5).

Inspirés d'autres auteurs tels que Anderson ou Steinberg, De Kaenel et Ducry (2013) expliquent aussi que la gestion du diabète s'apprend progressivement à l'âge de l'adolescence afin d'être indépendant à l'âge adulte et que cette autonomie se développe avec l'aide des parents. Ils relèvent aussi que l'autonomie est

*la capacité de définir ses objectifs personnels et d'agir en conséquence.
Elle implique liberté personnelle et autodétermination [...].* (de Kaenel & Ducry tiré de l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers, 2003, p. 11).

La réalisation du traitement demande au minimum un intervenant qui a de bonnes connaissances sur la gestion du diabète. De toute évidence, ce sont les capacités et le degré d'autonomie de l'enfant qui déterminent le cadre de soin. Mais chaque enfant acquiert ses compétences à son rythme, il ne faut pas donner une hyper-responsabilisation à un enfant qui connaît bien le processus du traitement mais ne connaît pas les problèmes posés par la gestion quotidienne du diabète (Crosnier, 2016).

2.3 Les prescriptions médicales

Dans les institutions spécialisées, il est courant pour un éducateur de devoir donner des médicaments aux enfants. Toutefois, il y a certaines règles à respecter. C'est ce que nous allons voir avant de décrire les différents médicaments les plus courants en institution.

2.3.1 Point de vue juridique

Les directives du Service de la santé publique concernant l'utilisation des médicaments dans les institutions sont valables pour tous les établissements et institutions autorisés à stocker, préparer, prescrire et remettre des médicaments. Un responsable doit être désigné et il doit avoir une prescription médicale visée par le médecin pour tous les médicaments.

La commande de médicaments doit être effectuée par écrit à la pharmacie fournisseur par du personnel soignant possédant une formation secondaire II avec un CFC [Certificat Fédéral de Capacité] d'ASSC [Assistant en Soins et Santé Communautaire] ou d'une formation tertiaire. La réception et le contrôle d'entrée des médicaments doivent être réalisés et visés par un soignant compétent en la matière [...] (Furrer-Ruppen & Ambord, 2017, p. 2).

Étant donné que dans une institution spécialisée pour enfants en rupture scolaire, sociale ou familiale, ce n'est pas l'éducateur qui se charge des commandes, la responsabilité revient donc aux parents. L'éducateur se charge uniquement d'avertir le parent lorsque la boîte de médicaments arrive au bout ou à date de péremption. Ce dernier prendra donc

lui-même contact avec le médecin traitant pour une nouvelle ordonnance afin de faire la commande.

Concernant le stockage, il est évident que tous médicaments doivent être mis sous clé et accessibles uniquement aux personnes autorisées. « *Lorsqu'un contenant multidose est entamé (sirops, crèmes, préparations parentérales, insulines, etc.), la date d'ouverture doit être inscrite sur l'emballage* » (Furrer-Ruppen & Ambord, 2017, p. 2). Pour tous médicaments à conserver au frais, il est préférable d'avoir un réfrigérateur prévu à cet effet afin de garantir une température uniforme. Dans le cas où les médicaments sont stockés dans un réfrigérateur classique, il faudra veiller à ce qu'ils ne soient pas dans la porte ou dans le compartiment des légumes car la température de ces emplacements est en général plus élevée qu'ailleurs (Furrer-Ruppen & Ambord, 2017).

La remise des médicaments doit en général être faite par un

soignant au bénéfice d'une formation secondaire II avec un CFC d'ASSC ou d'une formation tertiaire. [...] lors de certaines situations précisées par le Département, les médicaments peuvent également être remis par des personnes ayant suivi la formation continue « Administration professionnelle des médicaments (Furrer-Ruppen & Ambord, 2017, p. 4).

Les médicaments arrivés à date de péremption « doivent être retournés à la pharmacie fournisseur afin d'être éliminés selon la procédure en vigueur » (Furrer-Ruppen & Ambord, 2017, p. 5).

2.4 L'intégration sociale

L'intégration est un processus qui consiste à favoriser l'adaptation de la personne en situation de handicap, dans un milieu ordinaire : ses comportements doivent correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et la personne en situation de handicap doit développer des stratégies pour être reconnue comme les autres. (Mercier, 2004, cité par Rose & Doumont, 2007, p. 4)

Je parle ici d'enfants diabétiques, autistes, ayant des troubles du comportement ou toute autre problématique qui possèdent un handicap dans leur condition de vie, notamment dans leur intégration. En milieu scolaire ordinaire ou spécialisé ou en institution spécialisée, l'intégration sociale peut être influencée par trois facteurs : « *le degré de déficience de l'élève, les compétences sociales de l'élève et les actions entreprises par l'enseignant de classe ordinaire afin de promouvoir ou non, l'intégration sociale.* » (Ricard, 2007, cité par Girardin & Bossel, 2016, p. 10)

2.4.1 L'intégration pour un diabétique

Pour Durkheim, l'intégration sociale est un « vouloir-vivre ensemble » (Rhein, 2002). En France, comme partout ailleurs, l'intégration sociale des enfants diabétiques n'est pas encore satisfaisante. Il y a peu ou pas d'autonomie pour les enfants ce qui nécessite la participation active d'un adulte (ici notamment pour la réalisation et la surveillance du traitement). Une formation pour les soignants ou les non-soignants est donc nécessaire. Selon l'UNESCO, l'intégration est

un processus sans fin dans lequel les enfants et les adultes handicapés ou malades ont la possibilité de participer pleinement à toutes les activités de la communauté offertes à ceux qui n'ont pas de handicap. (Crosnier, 2016, p. 30)

Cette définition ne se résume pas qu'à l'intégration scolaire, il faut également considérer les autres sphères de la vie sociale comme la crèche, les centres de loisirs, les invitations chez les amis, etc.

En France, un dossier intéressant a été mis en place pour les enfants diabétiques. Il s'agit d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), non-obligatoire et permettant « *d'organiser et de personnaliser l'ensemble des dispositions nécessaires à un enfant ayant un diabète* » (Crosnier, 2016, p. 31). C'est un document écrit, fait à partir de la demande de la famille par le Directeur de la collectivité à partir des données transmises par le médecin de l'enfant. Il y a donc une collaboration importante entre la famille et les intervenants, qu'ils soient professeurs ou éducateurs. Ce PAI est rédigé pour favoriser l'intégration de l'enfant en lui permettant d'être accueilli en sécurité, de faire des activités comme tout le monde, de faire son traitement et avoir une alimentation équilibrée, de dédramatiser ainsi que d'informer sur le diabète (Crosnier, 2016).

Cela dit, de nombreux problèmes ont pu être surmontés grâce à l'investissement des éducateurs et des professeurs, du personnel de la cantine, par le soutien des infirmières-prestataires pour pompe, etc. Selon les parents, l'information et la formation sont donc « *des éléments déterminants dans le sentiment d'une intégration réussie* » (Crosnier, 2016, p. 32).

3. Problématique

3.1 La question de recherche

Comme expliqué dans le premier chapitre, j'ai été confrontée à une fille diabétique de type 1 âgée de 9 ans. Le diabète de type 1 est d'origine immunologique contrairement au type 2 qui est lié à des facteurs génétiques et au mode de vie des pays industrialisés. Le diabète de type 1 apparaît lorsque les cellules du pancréas qui produisent l'insuline sont détruites par le système immunitaire de la personne. Il se développe en général dès l'enfance mais peut arriver à tout âge (Golay & Bernheim, 2014). Elodie était très informée sur sa maladie et pouvait se débrouiller seule pour les soins du quotidien. Un/e éducateur/trice contrôlait tout de même chaque injection et observait les contrôles réguliers de glycémie. C'est une petite fille intelligente et plutôt mature pour son âge mais peut très rapidement se transformer en « démon ». Un rien peut la faire se braquer, hurler, taper, se taper, menacer, etc. Aussi, elle est d'une extrême lenteur, que ce soit pour s'habiller, faire les devoirs ou manger. Comme Pacaud (1995) le mentionne, une apathie ou une certaine irritabilité peut survenir, c'est pourquoi des comportements agressifs peuvent se développer en fonction des enfants. Cette fille est non seulement diabétique mais a d'autres problèmes, d'autres difficultés qui font qu'elle doive suivre sa scolarité primaire à l'Institut « Soleil ». Pendant longtemps, personne ne savait ce qu'elle avait malgré les tests mais depuis peu, les examens ont montré qu'Elodie est une enfant à haut potentiel (HP) et qu'elle a une légère forme d'autisme.

Bien que les enfants apprennent rapidement et peuvent se débrouiller en partie seuls, le diabète, demande tout de même beaucoup d'investissement de la part des parents et des professionnels les entourant. Ce n'est qu'à partir de l'adolescence que le parent peut commencer à se détacher peu à peu de cet investissement bien qu'il soit beaucoup plus difficile pour les adolescents diabétiques de devenir indépendants des parents (de Kaenel & Ducry, 2013). L'autonomie dans la gestion du diabète s'apprend entre 10 et 15 ans. Pour l'éducateur, le suivi doit être calculé car l'enfant diabétique doit pouvoir apprendre à gérer ses soins seul mais l'éducateur doit toujours être disponible si besoin. C'est un processus qui doit être discuté avec les parents afin que l'apprentissage soit équitable entre la maison et le foyer. Les institutions spécialisées mettent en avant le terme d'autonomie pour tous les enfants mais il faut garder à l'esprit qu'un enfant diabétique a plus de travail pour arriver autonome, entre la gestion de son diabète et l'apprentissage de la vie quotidienne avec les devoirs, la vie en communauté, les rangements, la gestion de leur chambre, etc.

Mon questionnement se tourne autour du rôle des éducateurs lorsque les enfants sont sous emprise médicale, notamment d'un traitement plus lourd tel que celui du diabète. Les directives pour les soins en institution sont très claires mais il n'est pas précisé comment un éducateur spécialisé travaillant avec des enfants à difficultés dans une institution spécialisée doit gérer les soins. Je me demande alors s'il doit réellement être formé pour donner des médicaments et fournir des soins.

D'un point de vue général, le diabète change toute une vie, celle de la personne concernée, de sa famille et dans certains cas, la routine d'une institution (pour les éducateurs notamment). La question d'un régime alimentaire spécifique, des conséquences, des coûts, de la prise en charge se pose. Est-ce que le diabète peut avoir d'autres impacts ? La vie sociale de l'enfant et son estime de soi sont-ils touchés ? Des comportements anormaux peuvent-ils survenir ou le niveau scolaire peut-il régresser ? L'éducateur doit-il suivre une séance d'informations ou des formations ou peut-il simplement suivre les conseils des parents ?

Ces questions me sont restées en suspens, c'est pourquoi je me suis renseignée sur plusieurs thématiques qui me semblaient intéressantes à creuser avant de pouvoir m'entretenir avec des éducateurs afin de m'avancer sur la réalité du terrain.

Mon raisonnement mène donc à la question de recherche suivante :

« Les conséquences du diabète de l'enfant sur l'éducateur : quels sont les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales dans une institution spécialisée ? »

Les avis et les remarques des éducateurs m'intéressent grandement, que ce soit au niveau des conséquences du diabète mais aussi de la prise en charge des éducateurs avec des enfants diabétiques. En questionnant des professionnels travaillant en institution, je m'avancerai sur la prise en charge médicamenteuse de l'enfant et quels changements ils ont pu apercevoir. En les questionnant, je m'avancerai sur la gestion d'un groupe dont un enfant est diabétique. Je m'intéresse également aux directives qu'ils ont sur la gestion des soins et des médicaments.

3.2 Les hypothèses

Suite à mes recherches et mes lectures déjà faites, je peux émettre deux hypothèses que je vérifierai lors de mes recherches sur le terrain. Ces hypothèses sont basées sur le rôle de l'éducateur lorsqu'il y a prescription médicale, mais prennent en compte la situation du diabète plus précisément.

L'éducateur permet à l'enfant diabétique en institution de développer sa confiance en soi, son intégration, etc. (développement relationnel et institutionnel).

J'entends par développement de l'enfant son intégration, son estime de soi, la socialisation et tout ce qui vise au bon développement relationnel et institutionnel de celui-ci. Un enfant diabétique ou qui demande une prise en charge médicamenteuse plutôt importante aura plus de difficultés à s'intégrer, notamment à cause de sa faible estime de soi dû à la différence avec ses camarades. L'éducateur se verra donc être plus attentionné, plus attentif au comportement de ce type d'enfant et plus aidant envers celui-ci. Le seuil de tolérance se verra donc changer en fonction de l'éducateur, de sa personnalité et des habitudes qu'il a de travailler avec un diabétique. Ainsi, l'éducateur sera un atout quant à la favorisation de la confiance en soi, de l'estime personnel et de l'intégration de l'enfant.

Le relationnel entre l'éducateur et l'enfant diabétique peut favoriser l'autodétermination de l'enfant à devenir autonome.

Le terme de relationnel est très important et très présent dans une situation où un éducateur accompagne un enfant diabétique mais il peut rapidement devenir dangereux pour l'enfant qui compte trop sur l'adulte. En effet, une situation peut être contradictoire selon l'accompagnement d'un enfant. L'enfant se voit être dans l'obligation d'entraîner son autonomie pour les tâches quotidiennes mais est encore entièrement dépendant d'un adulte pour les soins quotidiens de sa maladie. Il se dit qu'il a de toute façon un soutien à ses côtés qui ne le laissera pas tomber et son autodétermination disparaît. Tout le travail de l'éducateur sera là. Il va devoir jongler entre l'autonomie pour les tâches quotidiennes et des soins quotidiens. Le suivi avec un jeune « normal » et un jeune diabétique ne sera pas le même et une adaptation devra être faite pour que le jeune diabétique travaille aussi son autonomie.

4. Méthodologie

4.1 Terrain de recherche

J'ai dès le départ décidé de limiter le terrain de recherche aux institutions spécialisées valaisannes de type résidentielles accueillant des enfants ou des jeunes en difficultés comportementales, sociales, scolaires et/ou familiales. Lors de la prise de contact avec les différentes institutions, je me suis rendu compte du peu d'institutions telles que je recherchais. J'ai alors élargi mon terrain de recherche en contactant des institutions pour jeunes en situation de handicap. J'ai également pris contact avec une institution du canton de Vaud qui a l'habitude de collaborer avec le Valais. Mon but principal était de trouver des éducateurs travaillant ou ayant travaillé avec des jeunes diabétiques en institution et je savais que mes chances d'en trouver étaient minimes.

L'échantillon de professionnels provient donc de trois institutions valaisannes différentes accueillant des enfants ou des jeunes en difficultés. Je considère le fait de m'être centrée sur plusieurs institutions comme bénéfiques car il était important pour moi d'avoir différents points de vue dans différents modes de fonctionnements au sein d'un établissement.

4.2 Population

La population que j'ai décidé d'interroger est composée de quatre éducateurs sociaux, deux femmes ainsi que deux hommes. L'important pour moi n'était pas de trouver deux éducateurs de chaque sexe mais de trouver quatre éducateurs, femmes ou hommes, acceptant de répondre à mes questions. Les professionnels interrogés travaillent tous dans l'éducation, en institutions spécialisées pour jeunes en difficultés et ont donc déjà tous eu un contact avec un enfant ou un adolescent diabétique au cours de leur carrière. J'ai choisi de ne questionner que des professionnels expérimentés, sans inclure les stagiaires car j'estime que leur statut d'apprenants ne permet pas d'avoir suffisamment d'expériences pour répondre aux questions.

Les quatre professionnels concernés ont tous été confrontés à un ou des jeunes diabétiques de type 1, qui nécessitent une prise en charge plutôt conséquente quant aux soins quotidiens. Mon but est de connaître un peu mieux la pratique de ces professionnels, en mettant en avant les nouvelles directives sur les médicaments, la favorisation du développement relationnel de l'enfant ainsi que de l'autodétermination de ce dernier à devenir autonome.

4.3 Outils de recueil de données

Pour les outils de recueil de données, je sépare en sous-chapitres la description de la prise de contacts, les différents types d'entretiens et le déroulement de ceux-ci.

4.3.1 Contacts

Ayant déjà réfléchi à la manière dont j'allais prendre contact avec les professionnels, j'ai simplement relevé la technique de Mayer et Ouellet (1991), « l'échantillon boule de neige ». Il s'agit de « *recourir à des personnes qui peuvent donner des informations sur d'autres, qui, à leur tour, feront la même chose etc., jusqu'à ce qu'un échantillon suffisant soit constitué. L'échantillon croît donc en taille, comme une boule de neige que l'on roule, au fur et à mesure que le cycle se répète* » (p. 390). J'ai donc envoyé un email collectif (**annexe 1 –email collectif**) à plusieurs institutions valaisannes et une vaudoise en expliquant le but de mes recherches. Je leur ai demandé de faire suivre cet email à toutes

les personnes correspondant au profil mentionné afin d'atteindre un plus grand nombre de personnes.

Je trouve cette méthode intéressante car dans le livre de Mayer et Ouellet (1991), il est dit que « *cette technique est particulièrement utile au chercheur intéressé à étudier une problématique vécue dans une population très spéciale, de taille limitée, et connue seulement d'une minorité de personne* » (p. 390). C'est exactement mon cas, les personnes diabétiques étant largement en minorité et seulement peu de gens sont informés par cette maladie chronique.

« L'échantillon boule de neige » a bien fonctionné car selon les réponses que j'ai reçues, les Directeurs de chaque institution ont pu faire passer le mot aux professionnels concernés qui m'ont eux-mêmes contactée.

4.3.2 Entretiens

Je pense que le recueil des données par le biais d'entretiens est le plus pertinent pour mon sujet. Selon Campenhoudt et Quivy (2011), il existe plusieurs sortes d'entretiens. Pour ma part, j'ai choisi l'entretien semi-directif qui consiste à préparer quelques questions à l'avance auxquelles les professionnels pourront répondre. Les questions sont ouvertes et peuvent être adaptées en fonction de la réponse des interviewés. « *Autant que possible, il "laissera venir" l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient* » (p. 171). Ainsi, l'entretien n'est pas « *canalisé par un grand nombre de questions précises* » (p. 170-171) et laisse de la place à la personne interrogée.

Ce style d'entretien est un classique mais très efficace. Je pose les questions voulues et laisse l'interviewé répondre comme il le souhaite, rien n'est forcé et même si les réponses dérapent sur d'autres sujets, le but est de laisser là où l'interlocuteur veut aller tout en sachant revenir sur les questions préparées au préalable pour éviter qu'il ne s'éloigne trop des objectifs de la recherche.

À partir de ces informations, j'ai élaboré une grille d'entretien (**annexe 2 – grille d'entretien**) dans laquelle j'ai préparé plusieurs questions ouvertes. J'ai regroupé les questions en « sous-thèmes » avec les points : introduction, contexte institutionnel, directives sur les médicaments, hypothèse 1, hypothèse 2 et conclusion. Le fait de classer les questions permet de rendre l'entretien plus fluide tout en gardant un fil conducteur.

J'ai aussi relevé la dénégation lors d'un entretien d'explication. « *L'entretien d'explicitation a pour but de faire décrire l'action pour lui donner une dimension réfléchie* » (Balas-Chanel, 2008). La technique de la dénégation consiste à relancer des questions afin d'obtenir les détails que l'interviewé a omis de préciser. Cela a été pour moi naturel de le faire. Dans la case « note » de ma grille d'entretien, j'y ai noté ce sur quoi je voulais obtenir plus de précisions et je n'avais plus qu'à poser la question par après.

J'ai tout d'abord testé la grille d'entretien auprès d'une ancienne collègue qui répondait aux critères pour pouvoir répondre aux questions. Quelques infimes modifications ont dû être apportées et j'ai ensuite pu me lancer dans les entretiens. L'essai de ma grille d'entretien m'a également permis de m'entraîner à rebondir sur le récit du professionnel et de savoir quels éléments pouvaient être intéressants à creuser.

4.3.2.1 Déroulement des entretiens

Le premier entretien a débuté le 29 mars 2019 et le quatrième et dernier entretien s'est terminé le 09 avril 2019. La durée de ces quatre entretiens varie entre cinquante minutes et une heure dix. Le lieu dans lequel s'est déroulé ces rencontres a été défini par les personnes interviewées. Pour trois personnes, l'entretien s'est déroulé sur leur lieu de travail et une personne a choisi son lieu de vie. Deux personnes sont issues de la même institution dans laquelle j'ai eu l'occasion de faire ma formation pratique 1.

Pour les quatre entretiens, je commençais par une brève introduction dans laquelle je précisais les règles de confidentialité et d'anonymat. J'ai également rappelé que l'enregistrement me servirait personnellement et qu'il serait détruit dès la fin de mon Travail de Bachelor. J'ai pris le soin de préciser le thème de mon travail et de remercier d'avance chaque personne pour leur disponibilité. Il était important pour moi d'instaurer un sentiment rassurant et sécurisant.

Le premier entretien s'est déroulé de manière très fluide, tout comme les suivants. J'ai veillé à planifier le premier et deuxième entretien avec mes anciennes collègues afin de me sentir plus à l'aise et pouvoir leur demander si des modifications étaient encore à apporter. Les quatre entretiens étant regroupés sur une dizaine de jours, j'ai su rester concentrée et me focaliser sur ce travail. Au fil des séances, j'ai senti l'aisance à relancer les questions, à questionner davantage. Dès le début, j'ai utilisé l'écoute active qui a permis à l'interviewé de continuer son récit et j'ai su prendre note des éléments sur lesquels il serait intéressant d'obtenir plus d'explications.

Avant chaque entretien, j'ai pris le temps de relire ma grille d'entretien afin d'y annoter quelques points qui étaient ressortis lors des réunions précédentes. Cela m'a permis de rendre l'échange encore plus naturel et de préparer au mieux l'entretien afin qu'il se déroule dans une atmosphère professionnelle mais chaleureuse.

Je terminais mes entretiens par une question de fin qui résume très bien mon sujet. Je demandais également aux professionnels s'ils avaient quelque chose à rajouter ou des questions puis je clôturais la séance par un dernier remerciement.

4.4 Processus d'analyse de données

Afin de ne pas perdre de temps et de ne passer à côté d'aucun élément, je me suis lancée dans la retranscription une fois un entretien terminé. J'ai donc retranscrit chaque entretien, un à un. Nicolas Konieczny (2018) nous explique les trois sortes de transcription.

La transcription sociologique [est] utilisée pour les entretiens en sciences sociales, vise à retranscrire exactement ce qui est dit, sans modifier ni corriger le langage, [...] tout en mentionnant le non-verbal [...].

La transcription mot à mot met par écrit exactement tout ce qui est dit à l'oral. [...] Seules les hésitations (« heu... ») seront omises. De plus, les erreurs, l'orthographe et la syntaxe seront améliorées (« j'sais pas » sera transformé en « je ne sais pas »).

La retranscription [...] met par écrit tout ce qui est dit, en omettant les remarques d'ordre général, les répétitions inutiles et les erreurs. Le français (orthographe et syntaxe) sera aussi amélioré en cas de fautes.

J'ai moi-même utilisé la transcription sociologique mais après un entretien, me rendant compte que tout n'était pas utile, je me suis concentrée sur la retranscription, le dernier modèle expliqué ci-dessus.

Une fois la retranscription des quatre entretiens terminés, j'ai pu me mettre à l'élaboration de la grille d'analyse de données (**annexe 3 – grille d'analyse des données**). J'ai commencé par relire l'ensemble des entretiens afin de pouvoir ressortir les thèmes et les sous-thèmes.

5. Analyse des données

Avant de commencer ce nouveau chapitre, je tiens à rappeler la question de recherche choisie afin de faciliter la lecture de l'analyse : « *Les conséquences du diabète de l'enfant sur l'éducateur : quels sont les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales dans une institution spécialisée ?* »

Dans ce chapitre, je mettrai en avant les propos utilisés par les différents professionnels interrogés. Ils expliqueront leurs différentes expériences de suivi éducatif auprès d'un jeune diabétique. L'analyse reprendra des extraits d'entretiens, principalement sous forme de citations afin d'illustrer réellement les propos des professionnels.

J'ai choisi de ne pas révéler le nom des institutions dans lesquelles les professionnels travaillent mais de prendre des noms d'emprunt pour différencier les institutions. L'entretien 1 et 2 ayant été fait au même endroit, je nommerai cette institution « Soleil ». L'institution numéro 3 sera l'institution « Pommiers » et la numéro 4 s'appellera « Tournesol ». Les noms/prénoms de chaque professionnel ne seront non plus pas divulgués mais des prénoms d'emprunt seront utilisés. Pour différencier les personnes interviewées, voici leur prénom d'emprunt, l'institution dans laquelle ils travaillent et leur fonction en temps qu'éducateurs :

- Sandy travaille dans l'institution « Soleil », éducatrice sociale.
- Valentine travaille également dans l'institution « Soleil », éducatrice référente d'Elodie, petite fille diabétique de 9 ans.
- Joseph travaille dans l'institution « Pommiers », chef de Centre et éducateur social.
- Robert travaille dans l'institution « Tournesol », éducateur social, enseignant spécialisé et ex-référent de Damien³, garçon diabétique de 16 ans.

Dans cette analyse, j'aborderai les dires des professionnels sous différents thèmes, soit les connaissances et la vision propre du professionnel quant au diabète et aux directives sur les médicaments, le développement relationnel que l'éducateur peut favoriser et la dépendance, l'autonomie et l'autodétermination avant de terminer par les conséquences du diabète chez l'enfant ainsi que chez l'éducateur.

De plus, des tableaux récapitulatifs seront intégrés après chaque sous-chapitre afin de faciliter et d'améliorer la qualité de la lecture. Les hypothèses seront ensuite vérifiées.

Avant de commencer l'analyse, je tiens à présenter brièvement l'échantillon choisi pour les entretiens. Tous les professionnels interrogés travaillent ou ont travaillé dans le secteur éducatif d'une institution spécialisées accueillant des enfants ou des jeunes adolescents en ruptures/difficultés familiales, scolaires et sociales. Ces derniers ont entre 8 et 18 ans. Trois professionnels sur quatre sont éducateurs dont un qui est enseignant en plus à 70%. Le dernier est chef de Centre de l'institution. Le taux de pourcentage varie entre 30 et 100% dans le milieu éducatif.

5.1 Connaissances et vision de l'institution

Je commencerai ici par parler des connaissances qu'ont les professionnels sur le diabète de type 1 avec les besoins pour une meilleure information, puis sur les nouvelles directives sur les médicaments. Viendra ensuite la vision de chacun niveau éthique.

³ Prénom d'emprunt

5.1.1 Connaissances sur le diabète de type 1

Tous ne sont pas suffisamment informés sur le diabète de type 1. L'information n'a pas été transmise de manière professionnelle, sauf chez Joseph de l'institution « Pommiers » qui a reçu une formation. La peur et le sentiment d'être parfois dépassés parcourent les professionnels.

« Je suis au clair mais... comme le diabète est tellement différent en fonction de chaque personne et qu'il évolue, au final on se rend compte que beaucoup de fois je dois faire appel aux parents et je me fie à ce qu'ils disent. [...] C'est difficile d'avoir un fil rouge. » (Valentine)

« Alors moi je me suis informé, à l'époque j'étais avec quelqu'un, mon amie était infirmière. Alors j'ai pu prendre pas mal d'informations avec elle, elle m'a donné quelques dossiers. Et puis j'avais pu prendre contact avec une infirmière clinicienne de Martigny, c'était l'infirmière de ce jeune, et puis qui m'a donné aussi quelques informations. J'avais eu, on avait eu un exposé à la journée d'introduction en début d'année, sur les problèmes de ce jeune, parce que j'étais concerné mais y'avait tous les autres éducateurs qui étaient concernés aussi. » (Robert)

Sandy et Valentine, travaillant toutes deux dans l'institution « Soleil », avaient eu droit à des informations données par la maman d'Elodie. Aussi, une infirmière en diabétologie était venue pour valider le protocole fait entre Valentine et les parents. Robert de l'institut « Tournesol » quant à lui, a dû se débrouiller pour trouver des informations après avoir eu une brève introduction de la maladie du jeune diabétique dont il allait être référent. Rien n'a été mis en place, seuls les contacts ont été donnés à Robert pour qu'il aille pêcher les informations lui-même. Contrairement à l'institut « Pommiers » qui met en place des formations :

« Donc à chaque fois le jeune va arriver avec une problématique différente, l'équipe va être informée, on va faire venir un médecin, il va nous expliquer comment ça va se passer et puis après on va mettre un protocole en place, ça c'est le principe de base pour tous les jeunes. [...] Et on peut interroger la Direction pour avoir une formation complémentaire. » (Joseph)

Ici, chaque jeune est accueilli avec sa problématique, sa maladie et c'est aux professionnels à se former pour prendre en charge au mieux l'enfant. Avec des formations complexes et lourdes, toute l'équipe éducative au complet doit être formée.

Besoins pour une meilleure gestion du diabète

Malgré ce peu d'informations dans la majorité des institutions, seules les professionnelles de l'institut « Soleil » auraient préféré être plus instruites et préparées.

Valentine, l'éducatrice référente d'Elodie, parle de monde idéal :

« Dans un monde idéal, je préférerais que ça ne soit pas à moi de faire un protocole, qu'il y ait une personne de référence vraiment formée dans les soins [...] qui mette en place ce protocole et qui s'assure qu'à chaque fois il soit à jour. [...] Avant la pompe, c'était les injections, et là pour moi il y aurait dû avoir une personne formée là-dedans. C'était pas à nous de faire ce genre d'intervention. Pour moi, c'était trop intrusif, et surtout que ça venait aussi influencer notre rôle éducatif avec elle. Depuis qu'il y a la pompe, il y a un peu plus de distance par rapport à ça, on peut plus travailler au niveau éducatif. » (Valentine)

Sandy est du même avis, elle aurait trouvé judicieux d'avoir un professionnel qui montre exactement les gestes à suivre pour les injections ou en cas d'urgence. Le rôle éducatif est clairement remis en question car pendant les soins, les éducateurs se transforment en

infirmiers pour quelques minutes. Aussi, l'incidence peut avoir de terribles répercussions sur la santé de l'enfant. La responsabilité des éducateurs est énorme et sans formation concrète, il est d'autant plus difficile d'endosser cette responsabilité. Comme relevées dans le cadre théorique, les complications peuvent être nombreuses et graves. Elles peuvent être vasculaires ou métaboliques, pouvant aller jusqu'au coma (Pacaud, 1995). Les éducateurs non-formés prennent alors de gros risques en prenant en charge un diabétique. Il est indispensable de surveiller le taux de glycémie régulièrement et surtout de connaître les conséquences du diabète.

En revanche, pour Joseph et Robert, le besoin d'une meilleure information n'est pas élevé. Dans l'institution de Joseph, les formations sont obligatoires pour chaque éducateur, il se sent donc suffisamment au clair avec les différentes problématiques que peuvent avoir les jeunes. Mais Robert, qui n'a pas l'air d'être informé plus que tant sur la maladie du diabète, ne recherche pas forcément plus d'instruction. « *Moi je dirais que c'était plus les parents qui avaient besoin d'être rassurés, parce que tous les matins j'avais un téléphone de la maman* » (Robert). D'après ce que j'ai pu relever, Damien a une pompe à insuline depuis son arrivée à l'institut « Tournesol », ce qui évite de faire des injections manuelles et demande donc un peu moins de vigilance. La pompe à insuline est un appareil qui injecte de l'insuline de manière automatique. Il suffit seulement de calculer le taux de glycémie puis d'entrer la quantité exacte d'insuline sur cet appareil (Guardia, 2019).

5.1.2 Connaissances sur les nouvelles directives sur les médicaments

Les nouvelles directives sur les médicaments, revues le 1^{er} janvier 2019, exigent que les médicaments soient donnés par un infirmier ou par un éducateur ayant suivi une formation sur les médicaments (Furrer-Ruppen & Ambord, 2017). Avant ces directives imposées par le service de la santé publique, les institutions avaient leur mode d'organisation pour les médicaments, selon les instructions de la Direction ou non.

« *Mis à part des dafalgans ou du carmol pour les maux de ventre ou du carbolevure en cas de diarrhée, et puis l'homéopathie, moi j'ai jamais rien donné d'autre.* » (Sandy)

« *c'était le bon sens. [...] Un élève se blessait sur la cour, on allait quand même le désinfecter mais on prenait quand même les renseignements chez les parents [...]* » (Robert)

Les quatre professionnels ont toujours travaillé avec un protocole de médicaments ainsi qu'avec une feuille quotidienne sur laquelle était indiqué quel médicament devait prendre l'enfant et s'il avait été donné. Les médicaments ont toujours été rangés sous clés et séparés par noms. Par conséquent, tous médicaments pouvaient être donnés et les semainiers pouvaient également être faits par l'éducateur.

Toutes les personnes interrogées ont suivi une demi-journée d'informations. Ils ont tous trouvé intéressant de la suivre car l'essentiel a été rappelé.

« *Selon le gars qui nous a donné cette formation, [...] il a clairement dit qu'on n'était pas du tout habilité à donner quelques médicaments que ce soit. [...] On devrait les envoyer chez un médecin pour un mal de tête. [...] Et on ne serait pas sensé s'occuper de l'insuline d'Elodie. [...] Parce qu'on n'est pas formé pour, on ne fait pas partie du corps médical et puis si y'a un problème, ben les parents pourraient se retourner contre nous en fait [...]* » (Sandy)

« *Tout le personnel actuellement a fait cette demi-journée de formation et puis maintenant on attend les dispositions que va éditer le service cantonal d'aide à la jeunesse, il faudra peut-être qu'une personne par groupe fasse cette formation, donc nous attendons les directives.* » (Joseph)

« Et puis chez nous [...] on a un veilleur actif. Et puis c'est lui qui prépare tous les semainiers, pendant la nuit, c'est lui qui gère tout ça. Alors peut-être que lui il va devoir faire cette formation supérieure, mais peut-être qu'il l'a déjà faite cette formation. » (Robert)

Nous voyons bien dans ces citations que les directives mises en place ne sont encore pas claires pour tout le monde. Une formation, du moins une information a été donnée mais les différentes Directions d'institutions n'ont pas l'air de la prendre au sérieux. Elles autorisent encore la distribution de médicaments des éducateurs aux enfants, sans avoir fait une formation supérieure. Pour faire un parallèle avec la maladie du diabète, il est clair que si un éducateur n'est pas habileté à distribuer un médicament ou à soigner une plaie, il ne le sera en tout cas pas pour gérer le diabète d'un enfant qui demande à procéder aux injections.

« Alors oui ça va loin, c'est tiré par les cheveux, mais apparemment... en fait ce qu'il nous disait c'est qu'on devrait presque avoir une infirmière ici et qui distribue les médicaments et qui soignent les enfants. [...] Donc ce qui veut dire qu'au bout du bout, on ne serait pas sensé accueillir un enfant diabétique chez nous. » (Sandy)

« C'est un peu délicat parce que c'est toujours, cette frontière elle s'arrête où ? [...] Après y'a le bon sens, je veux dire, faut pas tomber dans la bêtise, [...] les éducateurs sont formés pour ça. [...] Sur le principe on peut appeler les parents mais nous... moi j'ai des retraits d'autorité parentale de toute façon. Il faut bien que quelqu'un décide. [...] Mais nous on est obligé de travailler tout de suite. » (Joseph)

Ces deux citations montrent bien le paradoxe et le flou que peuvent engendrer ces directives sur les médicaments. D'un côté, ces dernières interdisent tous rapports avec les soins, mais d'un autre côté, une institution spécialisée demande une prise en charge quotidienne, ce qui veut dire que les aléas du quotidien comme une maladie chronique, un mal de tête ou une blessure entrent en compte. Certaines institutions comme « Tournesol », ne peuvent pas faire autrement que prendre l'initiative de soigner. C'est certainement pour cela que la Direction met à disposition des formations pour chaque problématique.

Sur le plan éthique

Ces nouvelles directives qui affectent énormément le travail d'éducateur, que ce soit pour le suivi d'un jeune diabétique ou d'un jeune ayant besoin d'une prise en charge médicamenteuse, posent des questions éthiques à tous les professionnels.

« Ben d'un côté je trouve que ben c'est important qu'il y ait ces directives et puis ça permet de nous protéger nous les éducs, parce que c'est toujours la même chose, le jour où y'a un souci et puis on fait une erreur, ben j'suis pas sûre qu'on est couverts par l'Institut ». (Sandy)

« Je me dis si y'a un truc qui arrive... même si t'es couvert par la Direction, est-ce que légalement t'es couverte, s'il se passe quelque chose ? [La Direction] va dire oui. Mais au niveau légal, on ne sait pas ». (Valentine)

« [Les nouvelles directives sur les médicaments] sont strictes et en même temps je l'entends bien que c'est pour le bien de la personne qu'on a en charge, c'est aussi pour dire que les éducateurs ne font pas n'importe quoi. [...] Après le fait que... on mette cette nouvelle règle c'est aussi pour protéger le professionnel. » (Joseph)

« C'est vraiment pour se protéger, pour pas faire d'erreur, mais quelque part, on peut en faire une en faisant rien quoi. À mon avis. » (Robert)

Tous les quatre pensent que ces directives sont surtout présentes pour les protéger, pour que les parents ne se retournent pas contre eux si un problème devait survenir. Toutefois, je sens une certaine résistance quant à cette règle, surtout pour la distribution de médicaments.

TABLEAU RÉCAPITULATIF

- ❖ Pour la majorité des institutions, aucune formation n'est mise en place sur la prise en charge du diabète de type 1. Seule une information est transmise, ce qui ne suffit pas aux professionnels.
- ❖ Les nouvelles directives sur les médicaments sont encore très floues pour tous les professionnels. Aucune institution ne respecte ces directives à 100%.
- ❖ Les professionnels jugent ces directives trop poussées mais comprennent néanmoins leur sens. C'est une protection pour eux.

5.2 Le développement relationnel

Lorsque je parle de développement relationnel, je parle bien du rôle éducatif dans le développement relationnel. Comment est-ce que l'éducateur permet à l'enfant diabétique de se développer dans ses relations ? Remarque-t-il des différences d'intégration et de confiance en soi par rapport à un autre enfant ?

5.2.1 Attention portée à l'intégration de l'enfant

Pour les deux collègues de l'institution « Soleil », les repas sont des moments plus enclins à la stigmatisation d'Elodie et peuvent faire apparaître des crises.

« Les moments des repas sont toujours des moments un peu tendus, et puis je trouve que c'est là qu'il y a plus de risques de... pas de stigmatisation mais c'est là qu'on voit les différences. » (Sandy)

En effet, le moment du repas demande à l'éducateur d'être plus vigilant car il faut prendre l'enfant diabétique à part, calculer son taux de glycémie, calculer le taux d'insuline à injecter puis l'injecter. C'est seulement après que l'enfant peut s'installer à table. Là encore, une différence apparaît : la nourriture. En fonction du menu, l'enfant n'aura pas les mêmes quantités ni les mêmes aliments.

« A l'époque on devait la mettre à part pour faire son insuline et tout ça et puis après seulement elle venait à table. Alors maintenant quand ça sonne elle peut venir directement à table, alors ça c'est déjà un grand changement [grâce à sa pompe à insuline] ». (Sandy)

Maintenant, la pompe à insuline enlève une partie de cette mise à l'écart. Malgré les différences que peuvent provoquer les piqûres d'insuline, notamment au moment du repas, aucun éducateur interrogé n'est plus attentif au développement relationnel d'un enfant diabétique qu'à un autre. *« Peut-être au tout au début, dans l'intégration, de bien sensibiliser les enfants, à qu'est-ce que c'est le diabète, pour pas qu'elle se sente exclue »* m'explique Valentine. C'est également le cas de Robert qui a pris le temps de présenter la situation en classe et au foyer.

Si les éducateurs ne sont pas forcément plus attentifs au développement relationnel d'un enfant diabétique, c'est parce qu'ils ne ressentent pas de grandes difficultés pour les

diabétiques à s'intégrer. Ils n'ont pas beaucoup d'expérience et pas assez de recul sur tous les enfants diabétiques mais les éducatrices de l'institution « Soleil » ainsi que Robert de l'institution « Tournesol » pensent que ce n'est en aucun cas la maladie du diabète qui empêche une bonne intégration. Au contraire, Elodie et Damien ont d'autres problématiques comme une part d'autisme. Tous affirment néanmoins que les camps proposés dans les institutions posent problème aux enfants diabétiques.

« Oui. Ça c'est sûr. C'est compliqué, on peut pas les envoyer partout dans des camps [...], on va essayer de trouver des camps, des structures qui prennent en charge... alors c'est vrai, on va recréer encore un ghetto autour de cet enfant-là. [...] Comme les diabétiques, quand je les vois venir, ils voudraient pas être avec les diabétiques [...] » (Joseph)

« [...] ils sont partis une semaine, je crois 3-4 jours, et puis la pompe à insuline est tombée en panne. [...] ça a été compliqué, alors là il [Damien] a eu bénéficié d'un statut particulier. Il avait qu'un seul éducateur pour lui [...] » (Robert)

Les camps sont organisés en fonction de la problématique de l'enfant. Un enfant diabétique s'inscrira donc dans un camp « pour diabétiques ». Autrement, si l'enfant part avec l'institution qui n'est pas spécialisée en diabétologie, l'organisation se complique.

La théorie relevée plus haut quant à l'intégration des jeunes diabétiques est intéressante. J'ai découvert qu'en France, le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) favorisait l'intégration de l'enfant diabétique via l'information (Crosnier, 2016). Ce document me rappelle le projet éducatif cité par Rouzel (1997) qui donne la possibilité au bénéficiaire d'aspirer à un changement. Il serait alors intéressant d'y ajouter la partie « PAI » dans le projet éducatif, dit le projet individualisé dans la plupart des institutions valaisannes.

5.2.1.1 *L'information et la formation*

La question d'un besoin d'être informés sur la maladie du diabète en institution ne se pose même pas. Chaque personne rattachée à l'institution doit être informée du diabète. Les enfants, les professeurs, les éducateurs, les cuisiniers, le Directeur, etc.

« J'pense que ça permet à l'enfant diabétique en général de se sentir plus accepté. [...] et puis ça évite aussi, parce qu'au début quand elle était là, tu entends « ah mais c'est contagieux ? Est-ce qu'elle va mourir ? » Et puis pour [Elodie] c'était difficile d'entendre ces questions et puis en même temps tu peux comprendre les angoisses des autres enfants. » (Sandy)

Sandy rajoute également que l'information permet à tout le monde d'être rassuré. En revanche, les avis divergent sur la question d'une éventuelle formation pour les professionnels uniquement.

« Oui. Sauf si on considère que c'est une assistante médicale qui vient faire les soins. Mais je sais pas si c'est une formation ou une information, mais quelqu'un qui vienne expliquer, oui je trouve important. » (Valentine)

« Ben nous on a fait une formation pédagogique, on n'a pas besoin de faire une formation supérieure parce qu'un enfant est diabétique. » (Robert)

Pour Joseph, il est évident de se former pour chaque problématique. « Réactualiser les connaissances, les évolutions » est important car les changements sont radicaux et rapides. C'est aussi une des stratégies qu'il a mise en place pour le bien-être des jeunes. Ci-contre, un point dédié aux stratégies mises en place pour favoriser le développement relationnel.

5.2.1.2 Stratégies mises en place pour favoriser le développement relationnel

Cette question m'est parvenue après mon premier entretien. Les éducateurs sont engagés pour accompagner les jeunes au quotidien et le développement relationnel est un des points à travailler. L'intégration, la confiance en soi et la socialisation entrent en compte.

Par exemple, Valentine collabore énormément avec les parents d'Elodie. En plus de ça, elle considère beaucoup Elodie dans son diabète en lui demandant son avis. Pour cette professionnelle, l'important est de la rendre de plus en plus autonome et de la sécuriser au maximum. Elle est encore jeune, elle doit pouvoir faire ses expériences comme tout le monde. Valentine essaie de la décharger le plus possible de son souci tout en la rendant autonome et responsable. Joseph quant à lui reprend la notion de projet individuel :

« Ça fait partie de notre cadre de travail. Moi je demande surtout à l'équipe éducative de créer en permanence et de se former. [...] Vous pouvez monter des réseaux, des psys, discuter mais j'attends d'un éducateur qui veut créer ce projet individuel qui va rendre confortable la vie d'un enfant. »

(Joseph)

Les soins du diabète évoluent rapidement avec la nouvelle technologie. Le travail d'éducateur sera notamment de se mettre à jour afin de pouvoir améliorer les conditions de vie de l'enfant diabétique.

5.2.2 Tolérance de l'éducateur

En parallèle avec l'attention portée à l'intégration de l'enfant diabétique, les quatre professionnels sont d'avis unanime pour ne pas être plus tolérants avec un enfant diabétique qu'avec un enfant non diabétique. Sandy précise que « ça l'empêche pas de bien vivre et puis de fonctionner comme un autre enfant. [...] Je trouve que c'est pas juste non plus pour les autres enfants si je suis plus tolérante avec elle. » Valentine quant à elle s'adapte à la situation et prend en compte la maladie. Pour Robert, tous les enfants sont égaux, il faut évidemment tenir compte de leurs difficultés mais il n'y a aucun passe-droit pour qui que ce soit.

Je trouve pertinent de faire un lien avec un enfant sous prescriptions médicales « hors diabète », c'est-à-dire qui n'est pas diabétique mais qui demande une prise en charge médicamenteuse pour quelconque problématique. Pour tous, la tolérance est la même pour tous les enfants. Sandy ne voit pas le rapport entre intégration / confiance en soi et médicaments. Ces derniers permettent justement une vie plus agréable à des enfants en difficultés en facilitant l'interaction avec les autres. Ils aident à être dans un monde réel, « sans être perchés ». Comme avec un enfant diabétique, Valentine soulève le fait qu'elle prend en compte la problématique du jeune lorsqu'un problème se présente.

« Après, je ne vais pas me dire « ah non mais c'est normal, il a été violent parce qu'il est autiste, parce qu'il a tous ces médicaments, parce qu'il est diabétique, etc. » Non ». (Valentine)

TABLEAU RÉCAPITULATIF

- ❖ La tolérance de l'éducateur face à un enfant diabétique est identique d'un enfant non-diabétique.
- ❖ L'information est indispensable pour une meilleure intégration de l'enfant diabétique.

5.3 La relation éducateur / bénéficiaire pour une meilleure autonomie

En institution, l'autonomie est au centre du travail entre l'éducateur et le jeune. Les bénéficiaires sont poussés à devenir le plus autonome possible afin de progresser dans l'intégration, l'insertion ou la réinsertion dans le « monde réel ». Cela dit, avec les soins pris en compte, un jeune diabétique n'aura pas la même autonomie qu'un jeune non-diabétique. Grâce au travail des éducateurs et à la collaboration avec les parents, l'autodétermination à devenir autonome peut éventuellement être favorisée pour le jeune.

5.3.1 Dépendance

Pour un enfant diabétique qui nécessite des soins quotidiens, l'adulte est encore indispensable pour l'accompagner. Pour une lecture plus agréable, j'ai sélectionné deux sous-chapitre dans le thème de la dépendance : la gestion des soins du diabète et les tensions entre professionnels.

5.3.1.1 Gestion des soins du diabète

Dans les institutions « Soleil » et « Pommiers », ce sont tous les éducateurs qui prennent en charge les soins concernant le diabète.

« Parce que ça fait partie du suivi éducatif. Ils sont formés. Ça se passe de la manière suivante : l'éducateur est présent, on a délimité un endroit, un lieu de vie privée avec un moment donné et puis on doit assister l'enfant dans sa démarche. » (Joseph)

Tous sont formés dans l'institution « Pommiers ». En revanche, ceux de l'institut « Soleil » n'ont reçu qu'une information. Mais ce n'est pas pour autant qu'ils ne se chargent pas des soins. À l'école, le processus était un peu différent. Le professeur d'Elodie refusait catégoriquement de s'occuper de son diabète. Elodie devait donc se gérer elle-même. Sandy relève tout de même l'aubaine d'avoir une petite fille autonome :

« Donc on a beaucoup de chances parce qu'on a une jeune fille qui sait très bien comment elle fonctionne et comment fonctionne son diabète et puis c'est elle qui gère. » (Sandy)

Chez Robert, le suivi est distinct de celui de ses collègues interrogés. Damien, l'ex-référent de Robert, est équipé d'une pompe à insuline dès son arrivée. Les piqûres d'insuline ont donc été inconnues pour Robert. Seul un contrôle du taux de glycémie et du taux d'insuline à injecter était nécessaire.

« Il est capable de se faire tous les contrôles lui-même [...]. Il est autonome mais qu'est-ce qu'il faut dire... les deux dernières crises qu'il a faites c'est de sa faute. Parce qu'il se responsabilise pas assez. Et puis il y a un peu un déni de sa maladie je pense quand même. » (Robert)

Je n'ai pas pu m'empêcher de me demander, si Damien avait été contraint aux piqûres d'insuline, quelle aurait été la gestion ? La réponse a été claire :

« Ah il serait obligé de faire lui-même. Mais comme la plupart des diabétiques, ils font la piqûre eux-mêmes. » (Robert)

À mon avis, sa réponse provient de sa propre expérience. Robert a l'habitude de travailler avec des jeunes d'une quinzaine d'années. Il a également probablement fait référence aux directives sur les médicaments en institution qui n'autorisent pas un suivi médical si le corps n'est pas lui-même médical.

Pour faire un lien avec la théorie, Hélène Crosnier (2016) insistait sur le fait d'avoir au moins une personne intervenant dans la gestion des soins du diabète. Un enfant apprend à devenir autonome dans les soins tout comme dans les tâches de la vie quotidienne.

Une hyper-responsabilisation donnée à l'enfant serait prendre un risque. Il est nécessaire d'accompagner l'enfant et de s'assurer qu'il connaît parfaitement et le processus du traitement, et les problèmes pouvant survenir.

5.3.1.2 Éventuelles tensions entre professionnels

Les tensions pouvant surgir au sein d'une équipe éducative varient selon la gestion des soins décidée. Les témoignages sont cohérents et concordent avec le sous-thème précédent. Comme je pouvais m'y attendre, seul Robert ne voyait pas de tension.

« Non pas de tensions. Et puis y'avait rien à... pour les éducateurs y'avait rien de mécanique à faire, c'était des contrôles de chiffres ou des contrôles de données mais y'a jamais eu d'intervention. » (Robert)

Si Robert et ses collègues n'ont pas eu à s'occuper des soins « poussés », Sandy, Valentine et Joseph ont quant à eux dû prendre en charge les soins et subir quelques tensions dues à ces derniers. Dans l'institution « Soleil », des tensions étaient apparues parce que l'ancien professeur d'Elodie refusait de s'occuper de ce cas. C'étaient les éducateurs qui devaient s'en soucier.

« Ben déjà on a essayé de lui parler mais c'était peine perdue parce qu'il ne voulait rien entendre. [...] Alors y'a [l'éducatrice référente d'Elodie] qui a fait tout un protocole, quoi faire, comment faire, je pense que plus détaillé tu peux pas. [...] Je sais pas si on a vraiment réglé le problème ou... » (Sandy)

Dans le chapitre des connaissances et de la vision des institutions, j'ai abordé le sujet de l'éthique concernant les nouvelles directives sur les médicaments en institution. Je pense que l'éthique et les valeurs de chacun divergeaient dans cette situation. Du côté de Joseph, les tensions ont aussi leur place.

« Oui ça peut arriver, certaines personnes qui veulent pas prendre en charge parce qu'ils sont pas à l'aise. Ou qui ont leur propre phobie par rapport à une seringue, je peux l'entendre, mais c'est un travail d'équipe donc on va déléguer à quelqu'un. [...] Au bout d'un moment si t'as trop de valeurs qui ne sont plus communes avec les miennes, et puis qu'on est en conflit, je te demanderai d'aller voir ailleurs. Ça me paraît juste, si t'es pas capable d'assumer dans ton métier, je me dis ben s'il t'arrive quelque chose, un pépin, comment tu vas faire ? » (Joseph)

Comme le dit si bien Madame Furrer-Rey (2016) dans son cours « conflit et travail social », un conflit vient d'un désaccord, d'une divergence de points de vue et/ou d'intérêts. Les personnes concernées par ce désaccord sont touchées dans leur identité. À l'origine de ce conflit, ce sont des éléments comme des besoins, des valeurs qui sont difficilement compatibles. Joseph a bien compris la notion de conflit. Les valeurs des professionnels peuvent être ajustées mais il faut qu'au final, elles concordent avec celles de l'institution.

5.3.2 Autonomie et autodétermination

Ici, j'ai choisi les sous-thèmes des tâches quotidiennes et les soins du diabète ainsi que l'adolescence. Quelle approche doit avoir l'éducateur concernant ces sous-thèmes ?

5.3.2.1 Tâches quotidiennes et soins du diabète

Il était important pour moi de savoir si un enfant diabétique se retrouve plus autonome dans la vie quotidienne d'une institution grâce à sa maladie. La question est difficile, les professionnels interviewés étant partagés :

« Je suis partagé, vraiment partagé. Parce que je trouve qu'on retrouve les mêmes composantes psychologiques dans les enfants diabétiques comme dans les autres enfants. [...] Mais... je crois pas, ça dépend vraiment de l'enfant. » (Joseph)

« Est-ce que c'est le diabète, est-ce que c'est la personnalité ça je sais pas. Mais en effet je trouve qu'[Elodie] pour son âge avait déjà une très bonne autonomie à son diabète. Ça pousse presque à grandir plus vite. Le simple fait d'avoir des interrogations par rapport à la mort quoi. » (Valentine)

Robert a un avis plus tranché sur la question.

« Il est autonome dans sa maladie mais autrement non, il n'est pas plus responsable et pas plus dynamique pour autant. » (Robert)

Le diabète n'a donc pas d'effet direct sur l'autonomie mais peut aider à responsabiliser l'enfant de manière indirecte. Joseph rajoute :

« Moi je pense que ça fait partie de l'éducation ça. C'est comment on va l'amener à voir le côté positif en permanence de la situation. » (Joseph)

Et le rôle éducatif sera notamment d'amener l'enfant à voir le bon côté des choses.

5.3.2.2 Adolescence

L'adolescence peut provoquer une certaine forme de déviance chez le jeune. De plus, l'enfant diabétique peut avoir envie de se « sentir normal ». Les réponses à ces interrogations montrent effectivement un certain changement à l'adolescence.

« Alors c'est pour ça qu'elle [Elodie] voulait une pompe à insuline déjà, parce qu'elle voulait se sentir plus normale. [...] Donc je pense que oui, y'a cette envie chez l'enfant diabétique d'être considéré le plus possible comme les autres. » (Sandy)

« [Elodie] aussi, elle fait des piques de croissance, elle doit faire des contrôles avec le diabétologue pour adapter sa médication. [...] on va être attentifs pour relever les infos médicales. » (Valentine)

L'équipe éducative va alors devoir changer son mode de surveillance sur l'enfant. De Kaenel et Ducry (2013) l'expliquent bien : les hormones de croissances augmentent et le dosage d'insuline doit alors augmenter aussi. Les relevés médicaux devront être identifiés mais les éducateurs devront également veiller à la prise de risque de l'enfant.

« Nous par expérience, on a vu que c'était le plus instable. Parce qu'ils trichent, [...] à un groupe ils vont rien dire qu'ils souffrent d'une maladie. Et puis en fin de compte ils vont s'alcooliser, ils vont faire une petite fête ou fumer un pétard, mais ça fait partie de l'adolescence. [...] Le traitement ne sera pas suivi, y'aura des bugs tout le temps, les dosages sont jamais bons... et là on est obligé de beaucoup plus contrôler, c'est dangereux. Les pépins qu'on a eu c'est dans l'adolescence hein, c'est pas avec les autres. » (Joseph)

TABLEAU RÉCAPITULATIF

- | |
|--|
| TABLEAU RÉCAPITULATIF |
| <ul style="list-style-type: none"> ❖ Tous les éducateurs se chargent des soins du diabète, du moins pour les contrôles. ❖ Des tensions entre les professionnels sont courantes, notamment dues |

aux valeurs de chacun.

- ❖ Le diabète peut aider à la responsabilisation du jeune dans sa maladie et dans les tâches du quotidien. Cela dépend énormément de la personnalité du jeune.
- ❖ Les éducateurs se doivent d'être plus vigilants pour un adolescent diabétique.

5.4 Conséquences du diabète

Je termine l'analyse des données sur les conséquences que peut avoir le diabète d'un enfant en institution sur les professionnels y travaillant.

5.4.1 Chez l'éducateur

Tous relèvent la difficulté de trouver « la limite ». Les jeunes ne sont pas placés en institution à cause de leur diabète mais parce qu'ils ont une problématique quelconque en plus de cette maladie chronique. Évidemment, le diabète peut avoir des impacts sur le comportement et sur la vie en général de l'enfant et pour l'adulte, il est complexe de savoir si le diabète entre en compte.

« C'est très compliqué [...] parce qu'[Elodie] ce n'est pas que le diabète. Ça a toujours été le gros problème de savoir jusqu'où on peut pousser, on est toujours dans un questionnement permanent. [...] Parce que y'a toujours cette interrogation « et si c'était le diabète ? » ». (Valentine)

« En même temps on voudrait bien qu'il [l'enfant diabétique] devienne autonome, en même temps on est plus prudent avec lui, c'est toujours trouver cette juste façon de faire, en tous les cas cette limite tout le temps en permanence... ». (Joseph)

Quant à Robert, il ne savait pas où placer cette limite avec les parents. La gestion du diabète en elle-même ne lui posait pas de problème mais les parents avaient énormément souci lors des premiers mois de placement de Damien. Ils appelaient sans cesse Robert qui devait demander des heures au Directeur. Malgré tout, il se souvient d'un certain stress présent de devoir penser à tout à chaque sortie avec Damien (goûter calculé, sucres, matériel de contrôle, etc.).

5.4.2 Enjeux du rôle éducatif

Les enjeux du rôle éducatif sont larges. Chaque professionnel a répondu selon sa propre vision du travail et selon ses valeurs.

« Ben c'est difficile parce que d'un côté on a un rôle de soignant et d'un autre un rôle d'éduc à tenir alors euh... on devrait accepter que les enfants qui ont une pompe à insuline parce que du coup on reste dans notre rôle plus éducatif que... ça je trouve que c'est pas facile... parce qu'en même temps, si je repense au début, t'es celui qui doit lui mettre un cadre, lui mettre des limites, lui montrer qu'on n'est pas ok avec sa manière d'agir ou ça, et puis en même temps tu dois quand même la caresser dans le sens du poil pour qu'elle accepte de se faire piquer. ». (Sandy)

« C'est de pas développer un sentiment de pitié en premier, ça c'est dommage je trouve. Et puis le traiter en essayant de lui apporter une zone

de confort qui va le rendre comme les autres. Je crois que c'est l'enjeu de l'histoire, de la situation. On a tous des particularités mais on va tous vivre dans un système social qui nous est commun. Il faut trouver notre zone de confort avec ce que l'on a. [...] c'est le considérer avant tout comme un être humain normal et le faire avancer avec ce qu'il a. » (Joseph)

« Ben c'est simple, si on devait faire notre boulot comme ils nous le demandaient, on fait rien. C'est facile. Facile de pas prendre un risque. Et puis comme je dis, y'a le bon sens. [...] Moi je trouve qu'on enlève, c'est une responsabilité qu'on enlève à l'éducateur. » (Robert)

Pour Sandy, des questions de cohérence et de logique se mêlent. Elle reparle de cette limite : jusqu'où peut-on laisser aller, jusqu'où peut-on dire que c'est dû au diabète ? Joseph quant à lui met l'importance sur le confort du jeune avant tout. Pour finir, Robert trouve que ces nouvelles directives sur les médicaments en institution enlèvent une part de responsabilité à l'éducateur.

Les enjeux du rôle éducatif relèvent de l'expérience des professionnels et de leur vécu en temps que professionnels accompagnant un ou des jeunes diabétiques en institution.

TABLEAU RÉCAPITULATIF

- ❖ La grande difficulté pour les professionnels est de trouver une limite.
Jusqu'où peut-on dire que c'est dû au diabète ?
- ❖ Les enjeux du rôle éducatif varient selon les professionnels et leur expérience. Des questions de limite, de confort et de responsabilités sont relevées.

6. Synthèse

Arrivée au bout de l'analyse des données, plusieurs thèmes avec leurs éléments ont pu être mis en évidence selon les dires des quatre professionnels interrogés. Je vais dans ce chapitre, pouvoir affirmer ou au contraire, infirmer les hypothèses émises avant les interviews. Je commencerai ici par un bref résumé de l'analyse afin de garder en tête les éléments les plus importants. Viendra ensuite la vérification des hypothèses.

6.1 Bref résumé des résultats

L'analyse des entretiens montre que les institutions spécialisées ne sont que rarement préparées à diverses problématiques, notamment concernant la santé. Le cas du diabète de type 1 étant rare, les institutions se retrouvent quelque peu irrésolues quant à l'admission du jeune. Pour celles qui acceptent, que très peu de séances d'informations sont mises en place. Pour l'institution « Soleil » et « Tournesol », ce sont les référents qui se sont chargés de la récolte des informations afin d'être au clair sur le diabète et ses soins. L'institution « Pommiers » quant à elle est préparée à toute éventualité. Pour chaque cas, une formation est mise sur pied afin que l'équipe éducative au complet soit convenablement informée. Pour la majorité des professionnels interrogés, cela ne suffit pas à garder la sérénité.

Les nouvelles directives sur les médicaments en institution ont fait jaser les professionnels. Celles-ci sont encore très floues et peu connues de tous. Étant donné le flou procuré, les trois institutions ne respectent pas à 100% ces directives ce qui inquiète une partie des professionnels. Les Directions accordent certaines pratiques allant à l'encontre des directives mais les professionnels ne savent pas s'ils sont légalement protégés. En outre, tous pensent qu'elles sont trop poussées malgré une compréhension générale de leur propre protection s'il devait arriver un incident lors des soins.

Au niveau du développement relationnel, ma recherche montre qu'aucun éducateur n'est plus tolérant avec un enfant diabétique. Pour eux, l'enfant a certes un handicap en plus mais son comportement reste généralement le même.

Pour une meilleure intégration, l'information à l'entourage de l'enfant fait l'unanimité. Que ce soit aux parents, aux éducateurs et professeurs ou aux élèves, une information sur le diabète est primordiale.

Pour mieux comprendre l'autonomie de l'enfant diabétique, j'ai cherché à connaître les pratiques et la vision des professionnels. Tous les éducateurs se chargent des soins du diabète. Les contrôles sont plus réguliers et plus stricts à l'âge adolescent car des déviations de la part du jeune peuvent survenir. J'ai également remarqué que le diabète peut avoir une note positive, notamment pour la responsabilisation du jeune dans sa maladie ainsi que dans les tâches quotidiennes.

Je terminerai ce résumé de l'analyse par dire que les conséquences du diabète d'un enfant sur les éducateurs existent. La recherche met en avant la difficulté pour les professionnels de trouver une limite. Ces derniers se posent la question du bon sens : jusqu'où peut-on admettre que le diabète joue un rôle sur les derniers événements de l'enfant ?

6.2 Vérification des hypothèses

Ici, je reprendrai mais deux hypothèses afin de les confirmer ou des infirmer.

6.2.1 Hypothèse 1

La première hypothèse est la suivante : *l'éducateur permet à l'enfant diabétique en institution de développer sa confiance en soi, son intégration, etc. (développement relationnel)*.

Cette hypothèse met en avant l'intégration, l'estime de soi et la socialisation de l'enfant. Le rôle éducatif peut avoir un impact sur ces éléments et c'est ce que je vais vérifier.

Concernant l'attention portée à un enfant diabétique, il a été relevé que les repas étaient des moments forts, enclins à une certaine stigmatisation du diabétique dus aux piqûres d'insuline et à la nourriture différente notamment. Les éducateurs ne portent donc pas plus d'attention qu'à un autre enfant si ce n'est au début de l'admission du jeune. Ils veillent à l'intégration en expliquant aux autres camarades pouvant être inquiets et se poser des questions. Toutefois, les pistes peuvent être brouillées pour deux raisons. D'une part, les éducateurs interrogés n'ont pas assez de recul pour connaître les réelles difficultés d'un enfant diabétique, étant donné qu'ils n'en ont connu qu'un seul durant leur carrière. D'autre part, les diabétiques en institution spécialisée n'ont pas que le diabète comme problématique. Difficile donc d'émettre des hypothèses dues au diabète.

Actuellement et dans ce cas précis, le rôle de l'éducateur est légèrement remis en question : est-ce son rôle ou celui d'un autre d'informer afin de favoriser au mieux l'intégration et/ou la socialisation du jeune ? Pour tous, être informés est primordial mais si les soins sont trop importants, il y a une préférence pour la présence d'une personne réellement formée. Mais en institution, les éducateurs doivent mettre l'accent sur le bien-être de tous les enfants. Un enfant est accepté en institution avec une maladie ? Soit. Mais il faut mettre en place des éléments pour rassurer, éviter les catastrophes, responsabiliser et avant toute chose, penser à l'enfant !

Un mot encore sur la tolérance de l'éducateur qui rejoint l'attention portée à un enfant diabétique. J'ai pu remarquer qu'aucun des professionnels interrogés n'est plus tolérant qu'avec un enfant non-diabétique. Tous les enfants placés sont égaux, aucun traitement de faveur n'est appliqué par les professionnels.

Je peux donc terminer ce sous-chapitre par affirmer ma première hypothèse. On peut dire que les éducateurs mettent en place des facteurs pour faciliter la vie en communauté. Mais attention, l'enfant doit pouvoir apprendre à vivre avec sa maladie, quelle qu'elle soit, et à se rendre autonome et responsabilisée.

6.2.2 Hypothèse 2

La seconde hypothèse établie est : *le relationnel entre l'éducateur et l'enfant diabétique peut favoriser l'autodétermination de l'enfant à devenir autonome.*

Bien que le relationnel est essentiel dans l'accompagnement, il peut être également dangereux, et pour l'éducateur et pour le jeune. Je pense en premier lieu à un enfant qui joue de sa maladie, prenant ainsi « au piège » l'éducateur qui ne sait pas quelle est la limite du diabète. Secondairement, l'éducateur doit veiller à savoir jongler entre l'autonomie des tâches quotidiennes et celle des soins afin de ne pas rendre le jeune entièrement dépendant.

Dans l'analyse, le terme de dépendance est ressorti. Jusqu'à nouvel avis, tous les éducateurs se sont chargés des soins du diabète. Un travail est axé sur l'autonomie des soins mais avec les pompes à insuline, il n'y a principalement plus qu'à procéder aux contrôles du taux de glycémie. Un travail de responsabilisation devient alors un terme plus approprié et utilisé des professionnels. Et puisque les soins ne peuvent plus avoir lieu selon les directives sur les médicaments en institution, cette responsabilisation porte tout son sens et peut être amené à l'enfant.

L'autodétermination et l'autonomie sont des éléments que les éducateurs utilisent comme fil rouge tout au long du placement du jeune. Contrairement à ce que je pensais, l'enfant diabétique n'aura pas plus de facilité qu'un autre dans son autonomie. Sa maladie peut néanmoins le rendre plus responsable dans le quotidien. Autrement, aucune différence n'a été relevée par rapport à un autre enfant. C'est ce que Joseph et ses collègues interviewés croient : tous les enfants ont les « mêmes composantes ».

De plus, l'adolescence promet des difficultés de prise en charge. Les éducateurs se doivent d'être plus vigilants et attentifs car entre les hormones de croissance, l'envie d'être normal et de découvrir le monde, l'autonomie et la responsabilisation risquent de diminuer.

Finalement, cette hypothèse ne s'avère pas entièrement confirmée mais elle n'est pas totalement inexacte. Cela dit, le relationnel entre un éducateur et l'enfant diabétique ne joue pas nécessairement en faveur de l'autonomie de l'enfant. L'équipe éducative sera présente pour le guider, le conseiller, l'accompagner mais en définitive, et comme pour toutes situations dans le social, c'est la personne elle-même qui fait le travail, en fonction de sa personnalité et de son caractère. Évidemment que le relationnel peut favoriser en partie l'autodétermination de l'enfant à devenir autonome grâce à l'accompagnement quotidien mais il n'y a pas seulement ça. Les expériences du jeune ainsi que ses erreurs le rendent tout autant autonome.

6.3 Conclusion

Pour conclure la synthèse, les deux hypothèses émises ont été toutes deux reprises et étudiées afin de les vérifier par rapport à l'analyse. Plusieurs points traités dans cette dernière sont ressortis tels que l'attention portée à un enfant diabétique, le rôle de l'éducateur et sa tolérance envers les enfants diabétiques, la dépendance ainsi que l'autonomie et l'autodétermination. Tous ces thèmes entrent en compte dans le terme du rôle éducatif lorsqu'il y a des prescriptions médicales importantes comme pour le diabète. Je constate que la première hypothèse a été approuvée, alors que la seconde n'est confirmée qu'à moitié. Je précise cependant que les hypothèses ont été vérifiées uniquement à partir de l'échantillon de professionnels choisi.

7. Perspectives professionnelles

7.1 Réponse à la question de recherche

Pour répondre à la question de recherche qui est la suivante : « *les conséquences du diabète de l'enfant sur l'éducateur : quels sont les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales dans une institution spécialisée ?* », je me suis penchée sur les concepts théoriques et sur les témoignages des professionnels.

Le diabète et ses conséquences ne sont pas assez connus des éducateurs. La préparation à recevoir un enfant diabétique est mauvaise pour la majorité des personnes interrogées. En effet, deux institutions sur trois doivent se démener pour trouver des informations, connaître les risques, avoir un protocole sur les soins, etc. Ils font en général appel aux parents ainsi qu'au médecin de l'enfant concerné. Seule une institution met en place de réelles formations. Les directives sur les médicaments en institution sont quant à elles très floues. Elles ne sont pas suivies à la lettre par les éducateurs qui ont encore le feu vert de la Direction pour procéder aux soins même les plus conséquents comme les injections d'insuline. Mais ces directives sur les médicaments pourraient, à long terme, modifier la procédure d'admission pour les jeunes et ainsi ne plus accepter de jeunes diabétiques en institution spécialisée.

Les conséquences du diabète chez l'enfant peuvent être nombreuses. Elles ne varient pas énormément en comparaison aux autres enfants sauf lors de son arrivée. Il faut mettre en place un moyen d'intégration sous forme d'informations. Par après, les conséquences du diabète d'un enfant sur les éducateurs ont pu être relevées grâce aux interviews. L'attention que doit porter l'éducateur durant les repas est due à une augmentation des stigmatisations, des remarques, etc. C'est surtout le moment où les différences ressortent le plus. Autrement, les professionnels ne remarquent pas plus de différence entre un diabétique qu'un non-diabétique. En institution spécialisée, les camps sont régulièrement organisés. C'est un des éléments difficiles à gérer pour l'éducateur : organisation, matériel, nourriture, etc. forment une certaine mise à l'écart de l'enfant diabétique. J'ai pu apercevoir que l'importance de l'information fait l'unanimité. Informer l'entourage soit, mais en temps qu'éducateur, il faut savoir se mettre à jour, « réactualiser ses connaissances » comme dirait Joseph car c'est une maladie qui évolue au niveau des technologies.

L'autonomie, une compétence au centre du travail en institution. Lorsqu'un éducateur travaille avec un jeune diabétique, il doit se montrer présent également pour le suivi médical de l'enfant. Ce dernier doit pouvoir se sentir en sécurité, soutenu, écouté, pour gentiment, devenir autonome. Mais un problème de valeurs a été relevé dans les trois institutions. Entre piqûres, risques, (trop) grande responsabilité, les avis divergent. Tous ont crainte de prendre en charge un diabétique de type 1 mais certains refusent catégoriquement de s'en occuper. Ici, deux options se présentent : le rôle de l'éducateur doit être revu comme le précisait Joseph dans l'analyse, ou la cohérence et la crédibilité de Rouzel (1997) prennent le dessus. En effet, on peut avoir un point de vue purement éthique en se disant, « un éducateur n'est pas sensé gérer des soins conséquents, il n'a pas choisi d'être infirmier, etc. ». Avec les termes de cohérence et de crédibilité, l'éducateur ne peut donc pas se forcer, sans quoi le jeune le remarquerait immédiatement et se sentirait mal à l'aise. Cette théorie rejette l'éthique de Dominique Depenne (2017) qui parle d'authenticité avec les valeurs et les croyances de chacun.

Quoiqu'il en soit, les enjeux du rôle éducatif sont multiples. Chaque professionnel a répondu selon ses expériences professionnelles et/ou de vie. Ce que je retiens pour répondre à ma question de recherche est notamment les multiples casquettes d'un éducateur : éducateur et soignant. L'enjeu ici sera de savoir mettre le cadre et en même

temps, faire en sorte que l'enfant accepte de procéder aux soins, une des angoisses de Sandy et Valentine. Il a également été relevé que la zone de confort doit être au centre de l'intérêt du professionnel. Les jeunes ne cherchent qu'à être normaux et c'est ce que les professionnels doivent faire ressentir, ce qui a bien été compris chez les quatre professionnels interrogés qui ne donnent aucun traitement de faveur. Pour finir, le bon sens doit rester à l'esprit de tous. Un éducateur travaille sur le suivi quotidien dont les soins font partie intégrante du métier.

7.2 Limites de la recherche

En présentant le projet de cette recherche, je me suis rendu compte des risques d'être hors-sujet selon la filière choisie. Le sujet du diabète en institution, qui était mon idée de départ, est un sujet qui touche également au médical. Il fallait donc que je reste dans le social, c'est pourquoi je me suis concentrée sur les conséquences du diabète d'un enfant sur l'éducateur ainsi que le rôle éducatif lorsqu'il y a des prescriptions médicales importantes.

Aussi, je me suis retrouvée limitée dans l'échantillon de la population interrogée. Je savais précisément à qui je devais m'adresser mais je craignais ne pas trouver assez de personnes comportant cette spécificité qu'est le diabète en institution et donc pas assez d'éducateurs sociaux pour répondre à mes questionnements. Je me suis même tournée vers une spécialiste dans le canton de Vaud qui serait à même de m'aider à trouver des professionnels. Contre toute attente, quatre professionnels se sont manifestés et j'ai alors pu commencer la partie empirique de mon travail.

Pour terminer, je suis consciente du peu de personnes interrogées pour ce travail de recherche qui n'est donc pas une généralité. La représentation des idées mises en avant n'est pas représentative pour tous les travailleurs sociaux.

7.3 Évaluation des objectifs et critiques

Ici, je vais vérifier si mes objectifs fixés au commencement de mon Travail de Bachelor ont été atteints. Des objectifs théoriques et pratiques apparaîtront. Tout d'abord, je peux dire que mes objectifs théoriques ont été atteints. Il était primordial pour moi de définir le rôle d'un éducateur, le diabète, les prescriptions médicales en institution et l'intégration sociale en institution. Dans la partie « rôle des éducateurs », un de mes sous-objectifs était de mettre en lien le travail de celui-ci avec la gestion des soins et les prescriptions médicales. Ces recherches ont été coriaces, que très peu de théorie existe sur ce sujet. Je n'ai donc pas insisté sur les soins dans le travail social autant que je ne le voulais.

Je peux aussi dire que j'ai été très surprise en rédigeant « les prescriptions médicales en institution ». En lisant les directives sur les médicaments en institution, l'étonnement m'a envahie car je n'avais jamais entendu parler de celles-ci. Au contraire, la distribution des médicaments, les soins, les piqûres d'insuline n'ont jamais fait l'objet d'une réelle interdiction sans formation. Seules des questions morales et de valeurs se posaient au sein de l'équipe éducative de l'institut « Soleil », lorsque j'y étais stagiaire.

Pour les objectifs de terrain, je peux affirmer les avoir tous atteints. C'est vraiment le rôle éducatif qui m'intéressait et en interrogeant quatre éducateurs sociaux, j'ai pu répondre à mes six objectifs. Ces interviews m'ont permis de connaître la vision des éducateurs sur la prise en charge d'un enfant diabétique tout en mettant en parallèle le point de vue juridique (directives sur les médicaments), l'intégration et l'autonomie de l'enfant diabétique. Grâce à cela, je me rends compte que cette prise en charge n'est pas totalement établie car la défaillance est présente. Aucune formation, du moins aucune information n'est mise en place par les Directions, les directives sur les médicaments en institution ne sont encore que trop peu connues et les avis moraux divergent. Du fait de la

restriction du nombre de signes dans le Travail de Bachelor, je me suis plus centrée sur le cas du diabète uniquement sans faire de parallèle avec d'autres problématiques telles que l'autisme.

Toujours est-il, ce travail de recherche me satisfait car je me suis investie. C'est un sujet qui sort quelque peu du commun et il n'a pas été simple de trouver des informations et en faire des liens comme je l'aurai voulu. C'est pour cela, qu'arrivée à terme, je suis plutôt contente du résultat car j'ai su me démener pour créer le travail que j'espérais. Aujourd'hui, je me rends compte que j'aurai pu modifier ma façon de faire. L'analyse a été intéressante car j'ai pu analyser les propos des professionnels. En revanche, j'ai trouvé difficile à faire des liens avec la théorie car elle n'était peut-être pas assez axée sur l'éducateur lui-même. Aussi, trois semestres pour rédiger le Travail de Bachelor est une longue période, il faut savoir s'organiser et ne pas « laisser traîner ». C'est malheureusement ce que j'ai eu tendance à faire. La fin de formation pratique 2 était alors d'une grande intensité. De plus, quelques questions me sont venues en rédigeant la partie analyse. Je me suis quelques fois sentie frustrée et c'est ce qui me fait dire que j'aurai pu plus investiguer dans la préparation de la grille d'entretien afin de trouver des questions plus poussées et pertinentes.

Malgré tout, le sujet de mon Travail de Bachelor a parlé aux quatre professionnels grâce à son originalité. Les interviews se sont très bien déroulées, j'ai su rester professionnelle et ma grille d'entretien était structurée, ce qui a permis au professionnel d'aller là où il le voulait tout en restant cadre, selon le système de l'entretien semi-directif.

7.4 Pistes d'action

Après ce travail de recherche, de nombreuses réponses m'ont été apportées et je comprends maintenant bien mieux le rôle éducatif lorsqu'il y a des prescriptions médicales telles que celles du diabète. Grâce aux dires des professionnels et aux différentes questions qu'ils se posaient eux-mêmes, j'ai pensé à quelques pistes d'action.

Dans un premier temps, l'aspect juridique est un élément à apporter dans ce travail. J'ai pu m'apercevoir que les directives sur les médicaments en institution sont encore trop floues pour les mettre en pratique. Il faudrait donc impérativement commencer par clarifier le document écrit explicitant les directives sur les médicaments en institution afin que les institutions et leur Direction soit au clair avec celles-ci. Cela éviterait de fausser le travail des éducateurs et de les mettre en danger.

Ensuite, le PAI (Projet d'Accueil Individualisé) permettrait une meilleure intégration pour l'enfant à son arrivée mais aussi une meilleure préparation pour l'éducateur qui sait exactement à quoi s'en tenir. Ce PAI pourrait être intégré au projet individualisé basique utilisé par une grande majorité des institutions.

Pour une meilleure gestion des situations critiques (agressivité, lenteur, crises à répétition, etc.), le contrôle du taux de glycémie pourrait être utile. Grâce à ce contrôle, l'éducateur sait si l'enfant est en hypoglycémie ou en hyperglycémie. Ces deux termes peuvent avoir des impacts sur le comportement et l'humeur de la personne diabétique. Un contrôle permettrait alors de trouver plus facilement cette fameuse limite du « est-ce dû au diabète ? ».

Je terminerai ce chapitre par encourager les petites formations. Les Directions se permettraient alors d'offrir des formations de courte durée afin de rassurer et les éducateurs et les parents d'enfant diabétique.

7.5 Apports personnels et professionnels

Arrivée à terme du Travail de Bachelor, je peux dire que celui-ci m'a enrichie en temps que personne. J'ai découvert que les valeurs et la morale de chacun compte et qu'il faut les prendre en compte. En effet, accepter une telle responsabilité n'est pas accepté par tous et il faut avoir le courage de dire « là, ça va trop loin, c'est prendre des risques inutiles ». Je me rends également compte que l'expérience professionnelle nous construit en temps que personne. Chacun a sa propre vision de l'éducation, de la prise en charge « médicale » et c'est grâce au vécu professionnel de la personne. Je trouve très enrichissant car c'est ce qui nourrit chaque personne, grâce aux avis différents.

Au niveau professionnel, j'en ai appris sur la maladie du diabète, sur les nouvelles directives sur les médicaments en institution, sur le rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales. Je remarque alors que ce n'est pas normal pour tous de procéder aux soins conséquents pour un jeune. Les Directions ne sont non plus pas au point sur toute cette prise en charge. Aussi, je comprends maintenant qu'il n'y a pas vraiment d'impacts sur le comportement d'un enfant diabétique (sauf lorsqu'il est en hypo ou hyperglycémie). Cependant, trouver ce juste milieu, cette « limite » n'est pas aisé pour tous. Rouzel (1997) avait dit que l'éducateur travaille à sa manière, il doit tester de nouvelles approches avec chaque jeune. C'est également ce qu'il faut faire avec un enfant diabétique. En temps que future éducatrice, je saurai considérer l'enfant diabétique, ou avec quelconque problématique, comme normal, égal à l'autre. Une attention particulière sera néanmoins portée sur lui afin d'éviter les stigmatisations et favoriser son intégration, mais sans plus. L'enfant doit travailler son autonomie comme les autres mais le suivi sera axé sur la responsabilisation de son diabète, qui est important de travailler, surtout lors de la préadolescence.

Pour terminer en temps que chercheuse, je pense que la théorie m'a tout de même enrichie afin d'établir une grille d'entretien solide. J'ai appris l'organisation et l'intensité du travail de chercheuse et les interviews m'ont permis d'expérimenter un peu plus la professionnalité.

8. Conclusion

Arrivant maintenant à terme de ce travail de recherche, je conclurai le tout par de nouveaux questionnements émergeant ma pensée. En effet, à la suite des lectures théoriques et des explications authentiques des professionnels, beaucoup de réponses m'ont été apportées mais d'autres questionnements ressortent.

La première interrogation qui me traverse l'esprit est la question de l'éthique des médicaments. Je crains que le rôle éducatif ne soit remis en question. En effet, pour pouvoir ne serait-ce que donner un médicament, une formation doit être accomplie. Une responsabilité enlevée à l'éducateur social ? D'un autre côté, j'apprends à être éducatrice mais dans ce genre de situation, une casquette d'éducateur et une casquette d'infirmier est mise. Comment faut-il jongler avec les deux ?

Par après, je me demande si les valeurs sont discutées avec la Direction et prises en compte. Avec des valeurs divergentes entre les éducateurs, l'enfant peut se sentir comme une charge supplémentaire. Il ne se sentira pas à sa place car l'éducateur n'est pas en accord avec ce fonctionnement et/ou craint de prendre une aussi grande responsabilité et le jeune le ressent. L'admission pourrait donc être plus travaillée, en prenant compte la vision des éducateurs et celle de l'enfant placé.

9. Bibliographie

9.1 Livres

- BERGER, M., (2005). *L'enfant instable. Approche clinique et thérapeutique.* Édition Dunod.
- CAMPENHOUDT, L., QUIVY, R., (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales.* 4ème édition. Paris. Dunod. 256 p.
- DEPENNE, D., (2017). *Éthique et accompagnement en travail social.* ESF éditeur. 159 p.
- GOLAY, A., BERNHEIM, P., (2014). *J'ai envie de comprendre : le diabète.* Genève : médecine & hygiène. 117 p.
- LENOIR, P., MALVY, J., BODIER-RETHORE, C. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique.* Édition Masson.
- MAYER R. et OUELLET F. (1991), *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux.* Gaëtan Morin éditeur. 517 p.
- MIROLO, S., (2017). *Le métier d'éducateur spécialisé. Entre engagement personnel et engagement professionnel.* L'Harmattan. 318 pages.
- PACAUD, G., (1995). *Le Diabète et ses complications. Prévention, prise en charge, traitement.* Paris : Albin Michel. 129 p.
- ROUZEL, J., (1997). *Le travail d'éducateur spécialisé.* Édition Dunod. 153 pages.

9.2 Articles et mémoires

- BALAS-CHANEL A. (2008), *L'entretien d'explication. Accompagner l'apprenant vers la métacognition explicite.* Revue généraliste de recherches en éducation et formation. Repéré sur <https://rechercheseductions.revues.org/159>, consulté le 22.02.2019.
- BEILLEROT, J., (2004). *Médiation, éducation et formation.* Tréma, 23. 10 p. Repéré sur : <http://trema.revues.org/572>, Consulté le 15.11.2018.
- CHAMAK, B., (2011). *Troubles des conduites.* L'information psychiatrique, volume 87, 383-386. Repéré sur <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2011-5-page-383.htm>, consulté le 03.01.2019.
- CROSNIER, H., (2016). *L'intégration sociale de l'enfant diabétique.* Soins pédiatrie/puériculture, N° 288. P. 30-32.
- DE KAENEL, D., DUCRY, A., (2013). *Adolescents diabétiques type 1 : prise d'autonomie et observance au traitement.* Lausanne : Haute Ecole de la Santé. 54 p. Repéré sur <http://doc.rero.ch/record/208789>, consulté le 05.12.2018.
- FUENTES-BIGGI, J., FERRARI-ARROYO, M.J., BOADA-MUÑOZ, L., TOURIÑO-AGUILERA, E., ARTIGAS-PALLARÉS, J., BELINCHÓN-CARMONA M., ..., POSADA-DE LA PAZ, M., (2006). *Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique.* Revista de Neurologia, 43 (7): 425-438. Repéré sur http://autisme-france-gestion.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf, consulté le 03.01.2019.
- FURRER-RUPPEN, M., AMBORD, D. (2019). *Directives du Service de la santé publique concernant l'utilisation des médicaments dans les institutions.* Sion : Service de la santé publique. Repéré sur <https://www.vs.ch/documents/40893/2746159/Directives+concernant+l%27utilisation+des+m%C3%A9dicaments+dans+les+institutions>

[99utilisation+des+m%C3%A9dicaments+dans+les+institutions/f854a001-fc7a-466c-a37c-10e4d9b7c278](#), consulté le 03.01.2019.

GIRARDIN P., BOSEL, M., (2016). *L'intégration sociale des élèves à besoins particuliers*. Lausanne : HEP Vaud.

GOFFARD, S., (2006). *Langage et personnes autistes*. Le français aujourd'hui, N°152, 61-68. Repéré sur <https://www.cairn.info/revue-le-francais-aujourd-hui-2006-1-page-61.htm>, consulté le 09.01.2019.

RHEIN, C., (2002). *Intégration sociale, intégration spatiale*. L'Espace géographique, Belin. Repéré sur <https://www.cairn.info/revue-espace-geographique-2002-3-page-193.htm>, consulté le 30.11.2018.

9.3 Sources électroniques

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES, (s. d.). *Je m'informe sur le diabète*. Repéré sur <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/complications-diabete/nephropathie>, consulté le 29.08.2018.

GUARDIA, A., (2019). *Les pompes à insuline*. Diabète Vaud. Repéré sur <https://www.diabetevaud.ch/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitement/les-pompes-a-insuline/>, consulté le 05.07.2019.

KONIECZNY, N., (2018). *Réussir la retranscription d'un entretien pour un mémoire ou une thèse*. Ubiquis, Irlande. Repéré sur <https://www.ubiquis.io/info/retranscription-entretien-memoire/>, consulté le 11.06.2019.

9.4 Sources de cours

FURRER, CH., (2016). *Conflit et travail social*, cours du module C4. Sierre : Haute Ecole de Travail Social, HES-SO//Valais. Non publié.

10. Annexes

10.1 Annexe 1 : email collectif

Bonjour,

Je suis étudiante à la HES-So Valais en éducation sociale, en dernière année de formation. Dans le cadre de mon travail de Bachelor, je m'intéresse au rôle éducatif lorsqu'il y a prescription médicale dans une institution spécialisée pour enfants et/ou adolescents tout en me basant sur le cas du diabète.

Afin d'obtenir des réponses à mes questions et par le biais d'un entretien, je recherche donc **des éducateurs/trices dans le champ du travail social travaillant ou ayant travaillé dans un foyer pour enfants ou adolescents et ayant été confronté/e/s à un ou des enfants ou adolescents diabétiques (ou ayant une prise en charge médicamenteuse plutôt conséquente)**. Cet entretien durera approximativement une petite heure et aura pour but de questionner votre pratique sur la gestion des médicaments et plus précisément des soins du diabète.

Vos expériences et votre témoignage me serviront à vérifier mes hypothèses de travail et m'aideront à compléter et/ou confronter le cadre théorique.

Si un/e éducateur/trice de votre institution devait correspondre à ma demande, je vous prie de bien vouloir me contacter par e-mail ou par téléphone :

estelle.emery@students.hevs.ch / 079/470.39.66

Je m'engage à me déplacer dans un lieu à votre convenance pour l'entretien.

Je vous informe également que l'entretien sera enregistré pour mon usage personnel. Afin de garantir l'anonymat et la confidentialité des données, l'enregistrement ne sera en aucun cas divulgué et sera immédiatement détruit dès la fin de mon travail.

Je vous serai reconnaissante de faire suivre cet e-mail à toutes les personnes correspondant au profil susmentionné dans le but d'augmenter mes chances de trouver des professionnel-le-s pouvant répondre positivement à ce mail.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire concernant ma demande.

En vous remerciant d'avance pour votre précieuse collaboration, je vous adresse mes salutations les plus distinguées.

Estelle Emery

10.2 Annexe 2 : grille d'entretien

Question de recherche : « Les conséquences du diabète chez l'enfant et chez l'éducateur : quels sont les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales dans une institution spécialisée ? »		
HYPOTHÈSES	QUESTIONS	NOTES
Introduction	<ul style="list-style-type: none"> - Confidentialité, anonymat - Il n'y a pas de réponses justes ou fausses - Cet entretien est enregistré pour mon usage personnel, il ne sera pas écouté par d'autres personnes. L'enregistrement sera détruit dès la fin de mon travail. - Rappel du contexte de l'entretien : l'entretien m'aide à vérifier les hypothèses de mon TB et à me donner des informations complémentaires à la théorie. Thème du TB : la prise en charge éducative du diabète chez un enfant en institution. - Merci d'avoir accepté l'entrevue. - Avez-vous des questions ? 	
Contexte institutionnel	<ul style="list-style-type: none"> - Quel est le contexte institutionnel, votre contexte d'intervention ? - Votre pourcentage de travail ? - Vos tâches ? - Combien d'enfants / de professionnels y a-t-il ? <ul style="list-style-type: none"> ➔ Quel âge a/ont l'enfant/s diabétique/s ? - Acceptez-vous tout types d'enfants (maladies, problématiques telles que diabète...) ? 	
Directives sur les médicaments	<ul style="list-style-type: none"> - Êtes-vous bien informé sur le diabète ? Par qui avez-vous obtenu ces informations ? <ul style="list-style-type: none"> ➔ Auriez-vous besoin de plus d'informations pour être rassuré ? Si oui, qu'imaginez-vous pour être plus informé sur le sujet ? 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Les nouvelles directives exigent que les médicaments soient donnés par un/e infirmier/ère ou par un éducateur ayant suivi une formation sur les médicaments. <ul style="list-style-type: none"> ➔ Comment est-ce que ça se passait avant ? (Contrôle médicament, libre) ➔ Avez-vous dû suivre cette formation pour donner quelconques médicaments et gérer les soins d'un diabétique ? - Dans cette formation, qu'avez-vous appris ? - Où est-ce que les médicaments sont-ils rangés ? <ul style="list-style-type: none"> ➔ Avez-vous un frigo prévu à cet effet ? ➔ Sont-ils rangés sous clé ? - Question éthique, qu'en pensez-vous ? 	
1. L'éducateur permet à l'enfant diabétique en institution de développer sa confiance en soi, son intégration, etc. (développement relationnel et institutionnel).	<ul style="list-style-type: none"> - Êtes-vous plus attentif au développement relationnel (confiance, intégration, socialisation, ...) d'un enfant diabétique qu'à un enfant qui n'a pas besoin d'une prise en charge médicamenteuse conséquente ? Pourquoi ? - Êtes-vous plus tolérant avec un enfant qui a besoin d'une prise en charge médicamenteuse conséquente ? Pourquoi ? - Pourquoi un enfant diabétique a plus ou moins de difficultés quant à son intégration avec ses pairs ? Pourquoi ? - Et pour sa confiance en soi ? - Dans une étude menée en France, les parents d'enfants diabétiques affirment que l'information et la formation sont « des éléments déterminants dans le sentiment d'une intégration réussie » (Crosnier, 2016). <ul style="list-style-type: none"> ➔ Trouvez-vous ça correct ? ➔ L'information et peut-être une formation sur le diabète suffiraient-elles pour favoriser l'intégration du jeune ? ➔ Si non, avez-vous mis en place une stratégie aidant l'enfant/le jeune à s'intégrer ou du moins à développer sa confiance en soi ? 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Pour un jeune qui a des prescriptions médicamenteuses conséquentes (Risperdale ou autre), que remarquez-vous par rapport à son intégration et à sa confiance en soi ? 	
<p>2. Le relationnel entre l'éducateur et l'enfant diabétique peut favoriser l'autodétermination de l'enfant à devenir autonome.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Si l'enfant n'est pas totalement indépendant et demande un contrôle sur les soins diabétiques (piqûre d'insuline ou autre), qui est-ce qui s'en charge ? <ul style="list-style-type: none"> ➔ Est-ce toujours le même éducateur ou c'est égal ? ➔ À l'école ou en sortie, comment est-ce que cela est géré ? ➔ Y a-t-il des tensions entre professionnels sur la gestion des soins du diabète ? Si oui, pourquoi et que faites-vous pour « apaiser » ces tensions ? - L'autonomie et l'autodétermination de l'enfant diabétique sont-elles plus élevées que celles d'un enfant « normal » ou au contraire plus faibles ? (Entraînement de l'autonomie des tâches quotidiennes mais dépendant de l'adulte pour les soins quotidiens) - L'adolescence provoque souvent une certaine forme de déviance chez le jeune. L'enfant diabétique peut avoir l'envie de se « sentir normal ». <ul style="list-style-type: none"> ➔ Remarquez-vous une différence de prise d'autonomie selon l'âge de l'enfant diabétique ? - À votre avis, quelles sont les conséquences du diabète chez un enfant/jeune (comportements, vie sociale, niveau scolaire...) 	
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> - En conclusion et d'après vous, quels sont les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescription médicale (selon le cas du diabète) ? - Avez-vous des questions ou quelque chose à rajouter ? - Merci encore pour votre temps et vos réponses. 	

Annexe 3 : grille d'analyse

Question de recherche : « Les conséquences du diabète de l'enfant sur l'éducateur : quels sont les enjeux du rôle éducatif lorsqu'il y a prescriptions médicales dans une institution spécialisée ? »						
	THÈMES	SOUS-THÈMES	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2	ENTRETIEN 3	ENTRETIEN 4
Contexte	Institution	Contexte d'intervention				
		Pourcentage du professionnel				
		Connaissances sur le diabète de type 1				
		Besoins pour une meilleure information / gestion du diabète				
		Connaissances directives sur les médicaments				
		Éthique				
	Bénéficiaires	Type d'enfants accueillis				
		Nombre				
		Âge				
		Sexe				
Hypothèse 1	Développement	Intégration				

	relationnel (confiance en soi, intégration, socialisation, etc.)	Tolérance de l'éducateur				
		L'information et la formation				
		Stratégies mises en place pour favoriser le développement relationnel				
		Enfants sous prescriptions médicales hors diabète				
Hypothèse 2	Dépendance	Gestion des soins du diabète				
		Tensions entre professionnels				
	Autonomie et autodétermination	Tâches quotidiennes et soins du diabète				
		Adolescence				
Conclusion	Conséquences du diabète	Chez l'enfant				
		Chez l'éducateur				
		Enjeux du rôle éducatif				