

ABREVIATIONS

ADA	American Diabetes Association
ALFEDIAM	Association de langue française d'étude du diabète et des maladies de la nutrition
ASG	Auto Surveillance Glycémique
ASU	Auto Surveillance Urinaire
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial
DID	Diabète Insulinodépendant
DT1	Diabète Type 1
HbA1c	hémoglobine glycosylée (fraction 1c)
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONA	Omnium Nord Afrique

PLAN

INTRODUCTION	1
OBJECTIFS	4
MATERIEL ET METHODES	6
I. TYPE DE L'ETUDE	7
II. LIEU DE RECRUTEMENT ET PERIODE	7
III. CRITERES D'INCLUSION	7
IV. METHODOLOGIE	7
RESULTATS	9
I. CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES ET SOCIOECONOMIQUES DES ENFANTS	10
II. HISTOIRE DU DIABETE	14
III. CONNAISSANCES GENERALES	20
IV. CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT L'INSULINOTHERAPIE	25
V. CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT L'ALIMENTATION	33
VI. CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT L'EXERCICE PHYSIQUE	41
VII. CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT LA SURVEILLANCE	43
VIII. CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT LES URGENCES	47
1. Hypoglycémie	47
2. Hyperglycémie	52
DISCUSSION	55
I. DEFINITION	56

II. POURQUOI L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABETIQUE ET DE SON ENTOURAGE?	56
III. POURQUOI UN SYSTEME DE LA SANTE PUBLIC VA-T-IL METTRE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE PARMIS CES PRIORITES ?	57
IV. QUELLES SONT LES ETAPES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ?	60
1. Diagnostic éducatif	60
1.1 Exploration des connaissances pré acquises	60
1.1.1 Définitions	61
1.1.2 Complications du diabète	63
a- Complications aiguës	63
b- Complications chroniques	67
c. Complications psychiques	68
1.1.3 Traitement du diabète	70
a. Insulinothérapie	70
b. Règles diététiques	74
c. Exercice physique	76
1.1.4 Surveillance	77
1.2 Se centrer sur le patient	79
1.3 Prise en charge du patient dans sa globalité.....	80
2. Formalisation et organisation des séances éducatives	85
3. Evaluation	85
V. QUELS SONT LES ACTEURS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABETIQUE ?.....	86

VI. QUELS SONT LES CRITERES DE QUALITE DE L'EDUCATION

THERAPEUTIQUE ?	87
CONCLUSION	89
RECOMMANDATIONS	91
ANNEXE	93
RESUMES	107
BIBLIOGRAPHIE	111

INTRODUCTION

Rapport-Gratuit.com

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Le diabète est actuellement considéré comme une véritable épidémie mondiale. En l'espace d'une génération, le nombre de diabétiques a été multiplié par 8. En 1985, il touchait 30 millions d'individus à travers le monde (1); actuellement, 248 millions sont atteints.

Au Maroc, selon les estimations du Ministère de la Santé, 6,6 % de la population, soit près de 2 millions de personnes ont un diabète, et 100.000 environ sont insulino-dépendantes (2).

C'est une maladie redoutable, aussi bien à court terme par ses complications métaboliques aiguës; qu'à long terme par le risque de développer des complications dégénératives micro et macro angiopathiques invalidantes, coûteuses et mortelles. Ces complications sont d'ailleurs responsables de la part la plus importante des dépenses liées au diabète.

Selon l'OMS, la progression de l'incidence de cette maladie lourde de point de vue économique est plus marquée dans les pays en voie de développement (3). Ceci a certainement des répercussions sur l'économie de ses pays, sur les budgets de leurs autorités sanitaires (qui luttent encore contre les maladies infectieuses), mais également sur les familles.

Elle est également lourde dans sa gestion par la multitude des facteurs à gérer au quotidien: injection d'insuline, régime diététique, exercice physique et auto-surveillance.

Les enfants ne sont pas épargnés de cette épidémie mondiale, bien au contraire. Le diabète de type 1 ou insulino-dépendant, qui est la forme la plus fréquente chez l'enfant, est actuellement en hausse. Son incidence semble même dépasser toutes les prévisions. D'après les estimations mondiales, 200 enfants viennent s'ajouter chaque jour aux 440000 enfants diabétiques du monde (4). Près de 50% parmi eux, vont développer des complications dégénératives dans 12 ans.

Plusieurs progrès sont réalisés dans le domaine du diabète type 1 depuis le premier usage pratique de l'insuline en 1921, transformant cette maladie mortelle en problème de santé gérable. Les mécanismes physiopathologiques sont plus clairs, les insulines disponibles offrent la possibilité de reproduire au mieux le cycle physiologique de sécrétion d'insuline, les moyens

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

de surveillance sont de plus en plus performantes, etc. Cependant, deux réalités s'imposent toujours: il n'y a pas jusqu'à l'instant de moyen préventif ni de traitement curatif. Ainsi, le praticien qui avait à faire à une pathologie désespérante et mortelle par elle-même, lutte actuellement avec son jeune patient et sa famille, avec les connaissances et les moyens disponibles, contre une maladie pleine de défis. Le défi le plus important dans cette lutte est d'éviter, ou bien retarder, l'apparition des complications dégénératives.

Des études de grande fiabilité – notamment « the Diabetes Control and Complications Trial » publiée en 1993– confirment que le bon contrôle métabolique protège des complications micro- et macro-angiopathiques du diabète, et que le mauvais contrôle en favorise l'apparition et le développement. Il paraît donc justifiable et même logique que l'objectif du soignant soit centré sur l'obtention d'un bon contrôle glycémique.

Comme pour toute maladie chronique, le traitement du diabète est largement influencé par la motivation, la compréhension, et l'attitude du patient. Cela nécessite un effort permanent de transmission des connaissances et de communication. L'éducation est ainsi la pierre angulaire dans la prise en charge du diabète. Dans le cas du diabète de l'enfant, on parle d'une « éducation familiale ». La finalité de cette éducation est de parvenir à la responsabilisation et à l'autonomie de la famille, chez le très jeune enfant, puis de l'enfant diabétique lui-même.

Selon J.F. D'Ivernois : toute éducation thérapeutique doit passer par quatre étapes : le diagnostic éducatif, la détermination des objectifs de l'apprentissage, la détermination du contenu éducatif et l'évaluation (5). Cette étude s'intéresse à la première étape de l'éducation thérapeutique qui est le diagnostic éducatif, défini comme une démarche d'identification des besoins du patient.

OBJECTIFS

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Ce travail va étudier les connaissances et les pratiques concernant le diabète de type 1 chez les enfants diabétiques et leurs parents, au niveau de la ville de Safi. Il va répondre aux questions suivantes :

1. Quel est le niveau des connaissances et pratiques concernant le diabète insulino-dépendant chez le patient et ses parents?
2. Quels sont les besoins éducatifs des enfants et leurs parents ?

Ainsi, cette étude va fournir des données indispensables pour adapter le contenu et les moyens éducatifs à notre contexte et aux besoins de nos patients.

MATERIEL ET METHODES

I. TYPE DE L'ETUDE

Il s'agit d'une étude transversale à but descriptif, réalisée auprès des enfants diabétiques suivis en ambulatoire pour évaluer leurs connaissances et pratiques concernant leur maladie.

II. LIEU DE RECRUTEMENT ET PERIODE

Le recrutement était réalisé au service de pédiatrie de l'hôpital Mohamed V à Safi, durant une période de 3 mois et 19 jours: du 5/11/2007 au 26/02/2008. Ceci a été possible grâce à la collaboration de Dr M. Benabdellah, chef du service de pédiatrie à l'hôpital Mohamed V de Safi.

III. CRITERES D'INCLUSION

Ont été inclus dans cette recherche tout:

- enfant diabétique insulino-dépendant,
- suivi en consultation de pédiatrie à l'hôpital Mohamed V à Safi,
- dont l'âge du diabète est supérieur à 4 mois.

IV. METHODOLOGIE

Les enfants d'âge supérieur à 7 ans ont été évalués eux et leurs accompagnants. Pour les enfants âgés de moins de 7 ans, seulement leurs accompagnants ont été évalués.

Ainsi, sur les 31 questionnaires remplis, 21 étaient remplis pour l'enfant et son accompagnant, 2 étaient remplis pour l'accompagnant seul, et 8 étaient remplis pour l'enfant seul (6 enfants sont venus seuls à la consultation et 2 accompagnants avaient refusé de répondre).

Après explication de l'intérêt de l'étude aux participants et obtention de leur accord, ils ont été interviewés face-à-face, en arabe dialectal.

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Pour réaliser cette enquête, un questionnaire pour l'évaluation des connaissances et des pratiques chez l'enfant diabétique et ses parents a été élaboré (Annexe 1).

Il est constitué de 7 parties:

- La 1^{ère} partie : caractéristiques démographiques et socioéconomiques des enfants étudiés ainsi que l'histoire de leur diabète.
 - La 2^{ème} partie : étude des connaissances générales.
 - La 3^{ème} partie : étude des connaissances et pratiques concernant l'insulinothérapie.
 - La 4^{ème} partie : étude des connaissances et pratiques concernant l'alimentation.
 - La 5^{ème} partie : étude des connaissances et pratiques concernant la surveillance.
 - La 6^{ème} partie : étude des connaissances et pratiques concernant l'exercice physique.
 - La 7^{ème} partie : étude des connaissances et pratiques concernant les urgences.
-

RESULTATS

I. CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES ET SOCIOECONOMIQUES DES ENFANTS

1 Caractéristiques démographiques

1.1 Âge de l'enfant

L'âge des enfants variait entre 3,5 ans et 16 ans avec une moyenne de 11,24 ans \pm 3,17. 64,5% des enfants de notre échantillon appartenaient à la tranche d'âge [10-14ans].

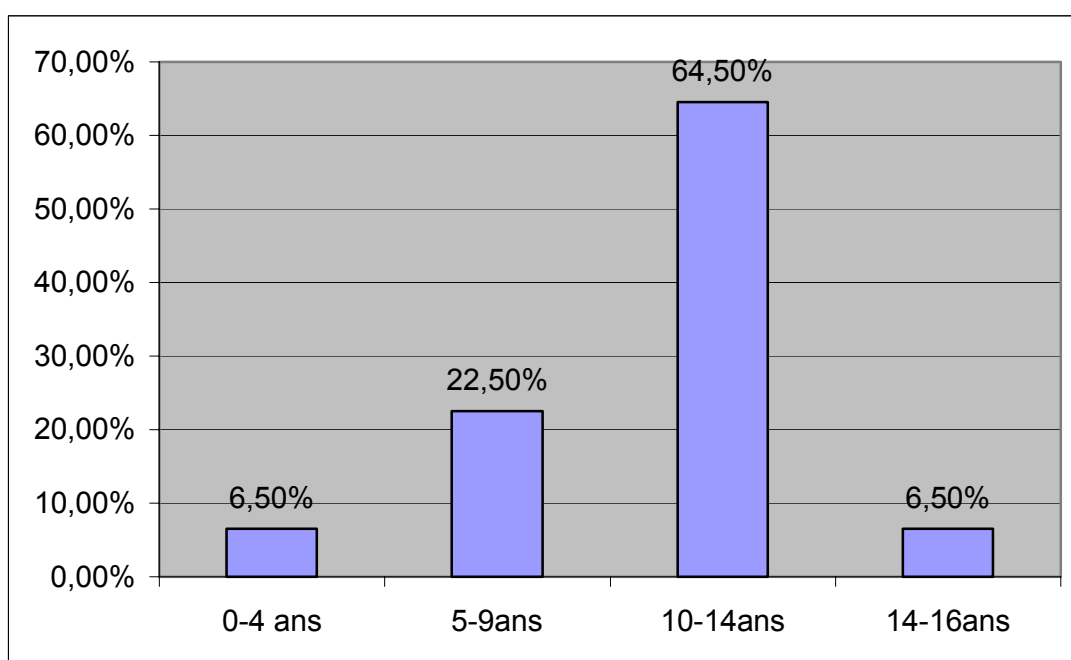


Figure1 : distribution des enfants selon l'âge.

1.2 Sexe de l'enfant

Parmi les 31 enfants diabétiques inclus dans cette étude 19, soit 61,3%, étaient de sexe masculin et 12, soit 38,7%, de sexe féminin.

1.3 Origine

22 enfants, soit 71%, étaient d'origine urbaine contre 9 enfants, soit 29%, d'origine rurale.

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

1.4 Accompagnant

C'était les mamans qui accompagnaient souvent leurs enfants à la consultation. Il est à noter que 6 enfants, soit 19% de l'échantillon, venaient à la consultation sans accompagnant.

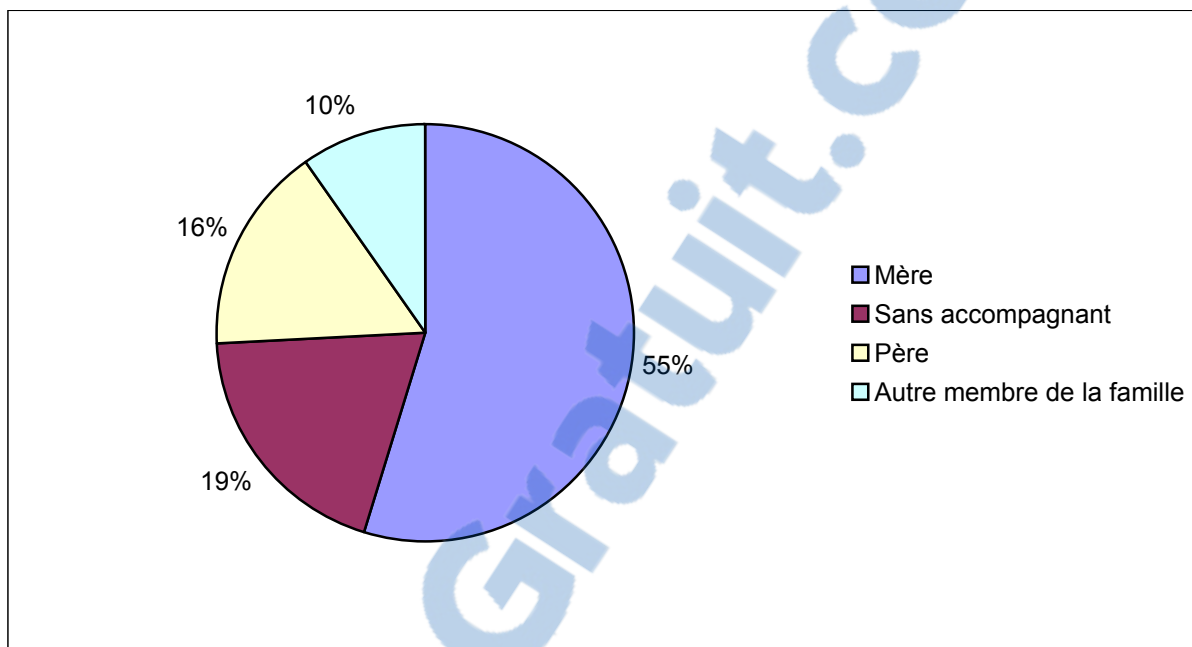


Figure2: distribution des enfants selon leur accompagnant adulte.

1.5 Scolarité de l'enfant

19,4% des enfants interrogés avaient abandonné l'école.

Tableau I : Scolarité de l'enfant.

	Effectif	Pourcentage
Bien suivie	16	51,6%
Echec une fois	7	22,6%
Abandon	6	19,4%
En âge préscolaire	2	6,5%
TOTAL	31	100%

2 Etat socioéconomique

2.1 Structure familiale

5 enfants, soit 16,1%, vivaient avec un seul parent.

Tableau II : parent avec qui vit l'enfant

	Effectif	Pourcentage
Les deux parents	26	83,9%
La mère	4	12,9%
Le père	1	3,2%
TOTAL	31	100%

2.2 Niveau d'étude des parents

67% des mères et 41% des pères étaient analphabètes.

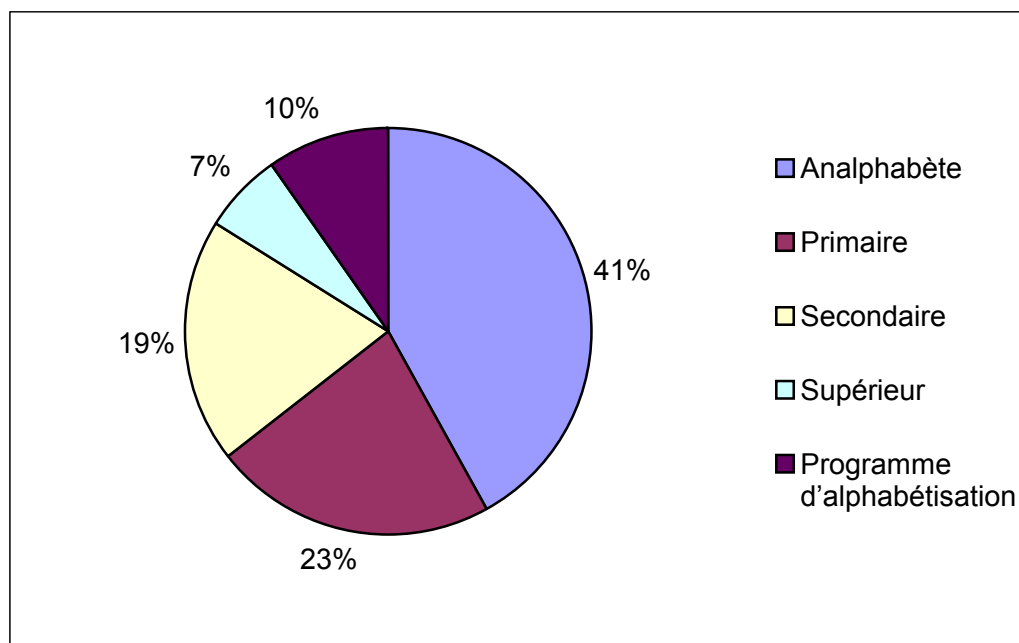


Figure3 : distribution des pères selon leur niveau d'étude

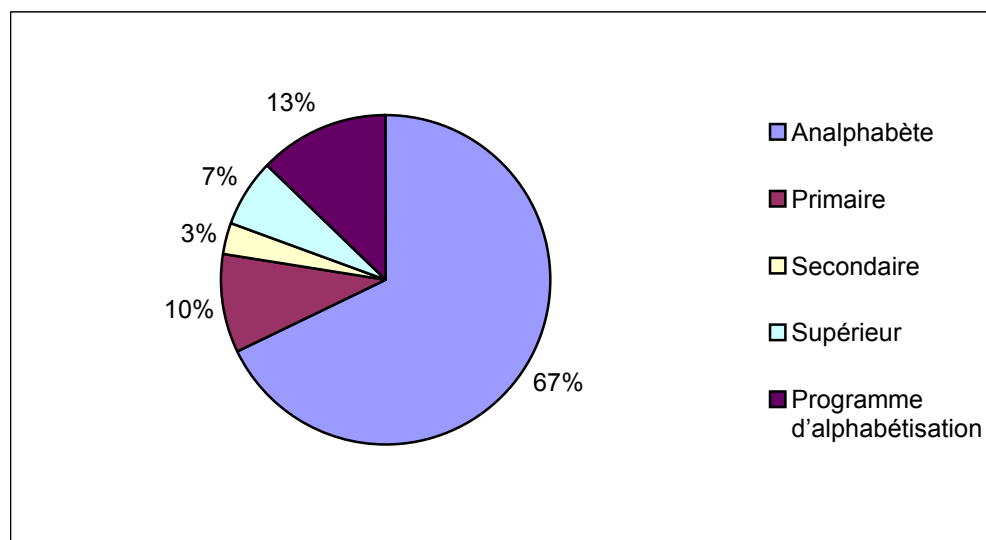


Figure4 : distribution des mères selon leur niveau d'étude.

2.3 Professions des parents

a. Professions des pères

Tableau III : distribution des enfants selon la profession de leurs pères

	Effectif	Pourcentage
Catégorie 1	13	41,9%
Catégorie 2	10	32,2%
Catégorie 3	4	12,9%
Catégorie 4	1	3,2%
Catégorie 5	3	9,6%
TOTAL	31	100

- Catégorie 1 : marin, maçon, jardinier, épicier, mécanicien, chauffeur de taxi, agent de nettoyage, chanteur populaire.
- Catégorie 2 : fellah
- Catégorie 3 : fonctionnaire d'état, enseignant, policier.
- Catégorie 4 : sans profession.
- Catégorie 5 : décédé.



Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

b. Professions des mères

Toutes les mamans étaient des femmes au foyer.

2.4 Revenu de la famille

La majorité des familles avait un revenu inférieur à 1500dh.

Tableau IV : distribution des enfants selon le revenu de leur famille

	Effectif	pourcentage
Inférieur à 1500DH	18	58,1%
[1500–3000 DH]	12	38,7%
Supérieur à 3000DH	1	3,2%
TOTAL	31	100%

II Histoire du diabète

1 Âge de l'enfant à la découverte du diabète

L'âge moyen au diagnostic du diabète est de 6,56 ans \pm 3,4. Pour la moitié des enfants étudiés, le diabète était découvert entre l'âge de 5 ans et 9 ans.

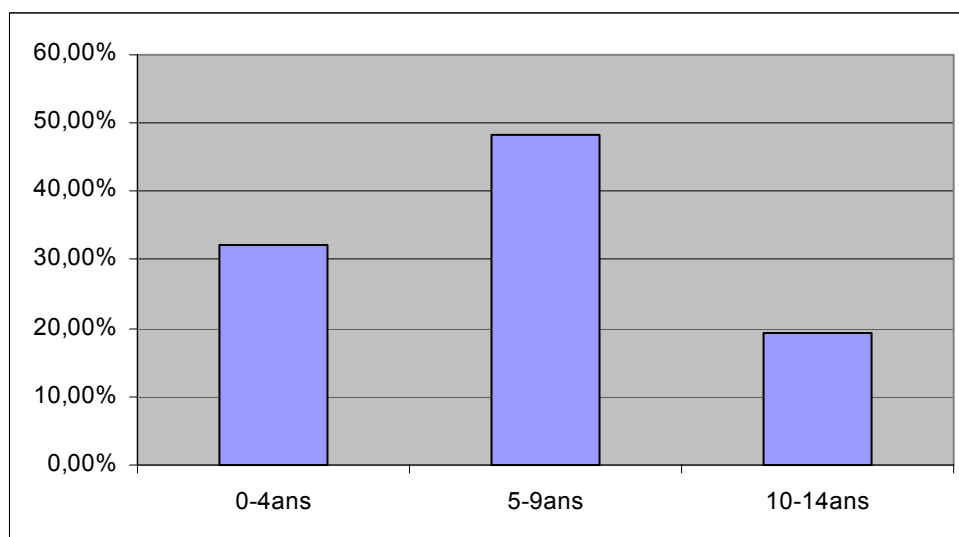


Figure5: distribution des enfants selon l'âge à la découverte du diabète.

2 Âge du diabète

L'ancienneté du diabète varie entre 4 mois et 12 ans, avec une moyenne de 4,67 ans \pm 3,14. La majorité des enfants avait un diabète évoluant depuis plus de 4 ans.

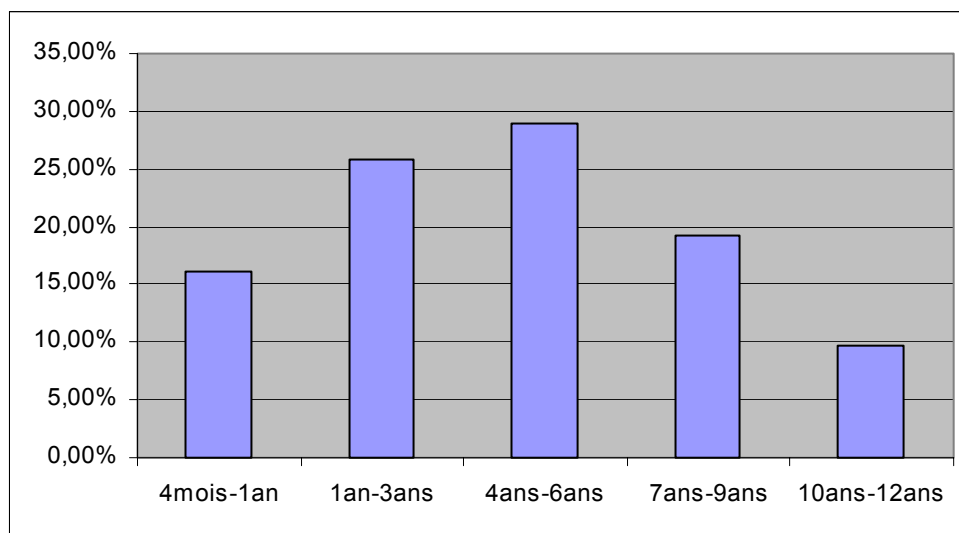


Figure 6: distribution des enfants selon l'âge du diabète.

3 Mode de révélation du diabète

Pour 18 enfants, soit 58%, le diabète était révélé par un syndrome cardinal. A noter aussi le pourcentage de 35,5% d'acidocétose inaugurale.

Tableau V: distribution des enfants selon le mode de révélation du diabète.

	Effectif	Pourcentage
Syndrome cardinal	18	58%
Acidocétose	11	35,5%
Infection	2	6,5%
TOTAL	31	100%

4 Acteurs de l'éducation

La majorité des enfants était éduquée par un seul acteur.

**Tableau VI : répartition des enfants selon les acteurs
responsables de leur éducation thérapeutique**

	Effectif	Pourcentage
Diététicienne	9	29%
Infirmière	8	25,8%
Diététicienne +infirmière	6	19,4%
Pédiatre	3	9,7%
Pédiatre+diététicienne+infirmière	5	16,1%
TOTAL	31	100%

5 Autonomie

Parmi les 31 enfants inclus dans notre étude, 23, soit 74,1%, sont autonomes. L'enfant considéré comme autonome est celui qui fait tout seul ses injections d'insuline et l'auto surveillance.

6 Personne responsable ou qui aide aux soins

Les mamans participaient dans la prise en charge des enfants diabétiques plus que les autres membres de la famille.

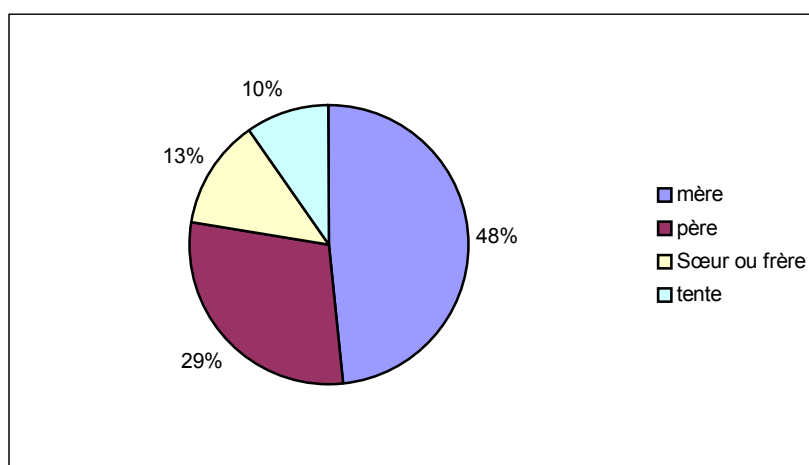


Figure 7 : distribution des enfants selon l'adulte responsable ou qui aide aux soins.

7 Activités associatives

Aucun enfant n'était affilié à une association pour diabétiques, alors que 74,2% (23 enfants) étaient pris en charge par l'ONA (insuline, bandelettes urinaires et dosage de l'HbA1c).

8 Fréquence des complications aiguës

8.1 Nombre d'hypoglycémie pendant le dernier mois

La majorité des enfants (61,3%) n'avait rapporté aucun épisode d'hypoglycémie durant le mois précédant l'enquête.

Tableau VII : répartition des enfants selon le nombre d'hypoglycémie rapporté durant le mois précédant l'enquête.

	Effectif	Pourcentage
Aucun épisode	19	61,3%
Un épisode	3	9,4%
Deux épisodes	4	12,9%
Trois épisodes	2	6,5%
Six épisodes	1	3,2%
Huit épisodes	1	3,2%
Quotidienne	1	3,2%
TOTAL	31	100%

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

8.2 Nombre d'hospitalisation pour complications aiguës depuis la découverte du diabète

a. Nombre d'hospitalisation pour hypoglycémie

9,7% des enfants interrogés avaient été hospitalisés pour hypoglycémie sévère au moins une fois.

Tableau VIII : nombre d'hospitalisation pour hypoglycémie.

	Effectif	Pourcentage
Aucune hospitalisation	28	90,3%
Une hospitalisation	2	6,5%
Deux hospitalisations	1	3,2%
TOTAL	31	100%

b. Nombre d'hospitalisation pour hyperglycémie et cétose

35,5% des enfants avaient été hospitalisés pour cétose ou acidocétose au moins une fois, en dehors de l'hospitalisation pour acidocétose inaugurale.

Tableau IX : nombre d'hospitalisation pour hyperglycémie et cétose.

	Effectif	Pourcentage
Aucune hospitalisation	20	64,5%
Une hospitalisation	8	25,8%
Deux hospitalisations	1	3,2%
Trois hospitalisations	1	3,2%
Quatre hospitalisations	1	3,2%
TOTAL	31	100%

9 Equilibre glycémique

9.1 Valeur de la dernière HbA1c

80,6% des enfants étaient surveillés par l'HbA1c. La valeur de l'hba1c variait entre 5,2% et 14% avec une moyenne de $8,57\% \pm 2,01$. La majorité des enfants avaient une HbA1c comprise entre 6,5% et 10,5%.

Tableau X : répartition des enfants selon la valeur de la dernière HbA1c.

	Effectif	Pourcentage
Inférieur à 6,5%	3	12%
[6,5%–10,5%]	18	72%
Supérieur à 10,5%	4	16%
TOTAL	25	100%

9.2 Délai entre la dernière HbA1c et l'enquête

La majorité des HbA1c était réalisée dans un délai inférieur à 12 semaines par rapport à l'enquête.

Tableau XI: délai entre la dernière HbA1c et l'enquête

	Effectif	Pourcentage
< 12 semaines	17	68%
[12–24 semaines]	4	16%
> 24 semaines	4	16%
TOTAL	25	100%

III CONNAISSANCES GENERALES

1 Définition du diabète

79,3% des enfants et 87% des accompagnants savaient que le diabète c'est avoir trop de sucre dans le sang, alors que 17,2% des enfants et 13% des accompagnants n'étaient pas d'accord avec cette affirmation : ils pensaient que le diabète c'est avoir du sucre dans les urines.

Tableau XII : réponse à la question : le diabète c'est avoir trop de sucre dans le sang.

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Vrai	23	79,3%	20	87%
Faux	5	17,2%	3	13%
Ne sais pas	1	3,4%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

Parmi les 29 enfants interrogés, 11 enfants soit 37,9% pensaient qu'ils ont un diabète parce qu'ils mangeaient trop de sucrerie, contre 8 accompagnateurs soit 34,8% qui le pensaient.

2 Connaissance de l'organe qui ne fonctionne pas correctement chez le diabétique

17 enfants (58,6%) et 11 accompagnants (47,8%) ne connaissaient pas l'organe qui ne fonctionne pas bien dans le diabète.

Tableau XIII: réponses à la question : comment s'appelle l'organe qui ne fonctionne pas bien chez le diabétique ?

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Le pancréas	9	31%	12	52,2%
Ne sais pas	17	58,6%	11	47,8%
Tout fonctionne bien	1	3,4%	0	0%
Tout fonctionne mal	1	3,4%	0	0%
C'est le sang qui fonctionne mal	1	3,4%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

3 Connaissance de la substance qu'il fabrique

La majorité des enfants ne savait pas que la substance concernée n'est autre que l'insuline.

Tableau XIV : réponses à la question : comment s'appelle la substance que fabrique cet organe et qui fait défaut chez le diabétique ?

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
L'insuline	11	38%	17	74%
Ne sais pas	18	62%	6	26%
TOTAL	29	100%	23	100%

4 Traitement du diabète

L'insuline était le volet de traitement le plus cité par les enfants, suivi par le régime alimentaire. L'exercice physique vient en dernier lieu. Seulement 3 enfants, soit 10,3%, et 2 accompagnants, soit 8,7%, avaient cité les trois volets du traitement.

Tableau XV : réponses à la question : comment on traite le diabète ?

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Insuline	14	48,2%	9	39,13%
Régime	2	6,9%	1	4,34%
Insuline+régime	7	24,3%	9	39,13%
Régime+exercice physique	0	0%	2	8,7%
Insuline+régime+Exercice physique	3	10,3%	2	8,7%
Ne sais pas	3	10,3%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

5 Chronicité du diabète

13 enfants, soit 44,8%, et 5 accompagnants, soit 21,7%, ne savaient pas que le diabète est une maladie à vie.

Tableau XVI : réponse à la question:

tu vas rester diabétique pendant combien de temps

	Enfants		Accompagnants	
A vie	16	55,2%	18	78,3%
Une dizaine d'année	4	13,8%	1	4,3%
Selon la volonté de dieu	0	0%	3	13%
Ne sais pas	9	31%	1	4,3%
TOTAL	29	100%	23	100%

6 Effet de différents facteurs sur la glycémie

7 enfants, soit 24,1%, pensaient que l'excès en insuline augmente la glycémie.

Tableau XVII : effet des différents facteurs influençant la glycémie selon les enfants

	Augmente la glycémie		Diminue la glycémie		Pas de lien avec la glycémie		Equilibre la glycémie	
L'excès d'insuline	7	24,1%	22	75,9%	0	0%	0	0%
Le manque d'insuline	22	75,9%	7	24,1%	0	0%	0	0%
L'excès d'alimentation	27	87,1%	2	6,9%	0	0%	0	0%
Le manque d'alimentation	2	6,9%	25	86,2%	0	0%	2	6,9%
L'exercice physique	1	3,4%	25	86,2%	2	6,9%	1	3,4%
La maladie	21	72,4%	3	10,3%	5	17,2%	0	0%

Si tous les accompagnants étaient d'accord pour l'effet hyperglycémiant de l'excès en aliments, on ne peut pas dire la même chose pour les autres facteurs qui influencent la glycémie.

Tableau XVIII : effet des différents facteurs influençant la glycémie selon les accompagnants :

	Augmente la glycémie		Diminue la glycémie		Pas de lien avec la glycémie		Equilibre la glycémie	
L'exercice physique	2	8,7%	21	91,3%	0	0%	0	0%
Le manque d'insuline	21	91,3%	2	8,7%	0	0%	0	0%
L'excès d'alimentation	23	100%	0	0%	0	0%	0	0%
Le manque d'alimentation	1	4,3%	22	95,7%	0	0%	0	0%
L'exercice physique	1	4,3%	22	95,7%	0	0%	0	0%
La maladie	18	78,3%	3	13%	2	8,7%	0	0%

7 Organes touchés à long terme par le diabète

Les yeux étaient les organes les plus cités par les enfants et leurs accompagnants, suivis des reins puis du cœur et enfin des membres.

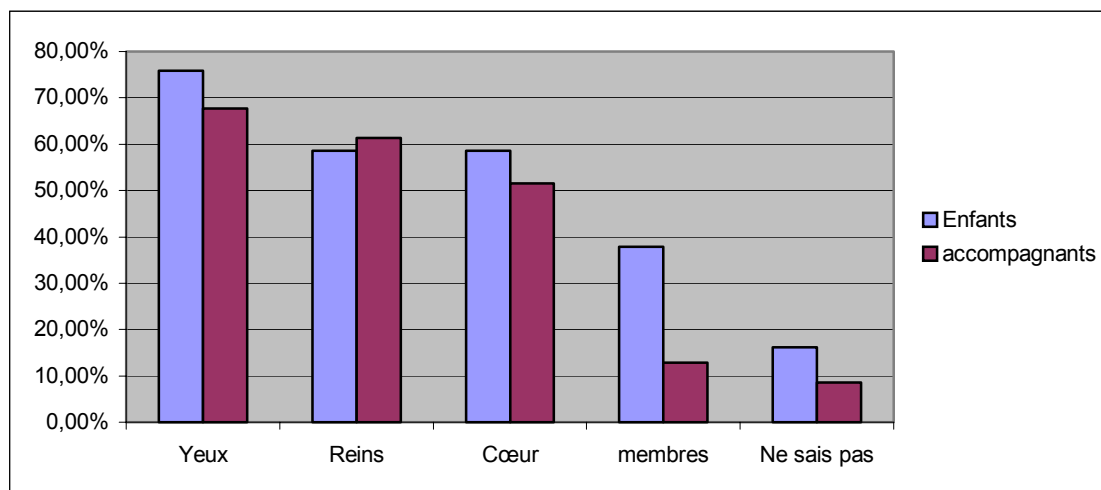


Figure 8: organes touchés à long terme par le diabète selon les enfants et les accompagnants

8 Moyens de prévention des complications à long terme du diabète

Aucun enfant n'avait fait un lien direct entre l'équilibre glycémique et la prévention des complications à long terme du diabète.

Tableau XIX : moyens de prévention des complications à long terme du diabète

	Enfants		Accompagnants	
Equilibre glycémique	0	0%	4	17,3%
Les 3 piliers du traitement	2	3,9%	2	8,6%
1 ou 2 des trois piliers du traitement	24	82,7%	14	60,8%
Ne sais pas	3	10,3%	2	8,6%
Autres propositions				
bon suivi	0	0%	3	12,9%
éviction de stress	0	0%	1	4,3%
éviction de l'effort et ne pas contrarier.	0	0%	1	4,3%

IV Connaissances et pratiques concernant l'insulinothérapie

1 Glycémie normale

La définition d'une glycémie normale différait d'un enfant à un autre. A noter que 31% considéraient que la glycémie normale est une glycémie inférieure à 1g/l et 43,5% des accompagnants considéraient que la glycémie normale est une glycémie égale à 1g/l.

Tableau XX : glycémie normale selon les enfants et les accompagnants.

	Enfants		Accompagnants	
[0,8_1g]	3	10,3%	3	13%
< 1g /l	9	31%	1	4,3%
1g/l	7	24,1%	10	43,5%
Autres propositions :				
0g/l	2	6,9%	0	0%
0,14g/l	0	0%	1	4,3%
0,95g/l	0	0%	1	4,3%
[0,5-1,5g/l]	1	3,4%	0	0%
1,25/lg	2	6,9%	1	4,3%
1,5g/l	1	3,4%	1	4,3%
1,8g/l	0	0%	1	4,3%
[1-2g/l]	0	0%	1	4,3%
2g/l	1	3,4%	1	4,3%
3g/l	1	3,4%	0	0%
<8g/l	1	3,4%	0	0%
Ne sais pas	1	3,4%	2	8,7%
Total	29	100%	23	100%

2 Effet de l'insuline

Si la majorité des interrogés (~87%) reconnaissait que l'insuline baisse la glycémie, 10,3% des enfants et 13% des accompagnateurs disaient que l'insuline équilibre la glycémie –la baisse si elle est élevée, et l'augmente si elle est diminuée–.

Tableau XXI : réponse à la proposition : l'insuline baisse la glycémie :

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Vrai	25	86,2%	20	87%
Faux	3	10,3%	3	13%
Ne sais pas	1	3,4%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

3 Types d'insuline

3.1 aspect

La majorité des enfants et des accompagnants savait que l'insuline lente est trouble. Les 3 enfants qui pensaient qu'elle est d'aspect clair ne sont pas autonomes.

Tableau XXII: connaissance de l'aspect de l'insuline lente

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Trouble	24	82,8%	17	73,9%
Limpide	3	10,3%	5	21,7%
Ne sais pas	2	6,9%	1	4,3%
TOTAL	29	100%	23	100%

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

3.2 Délai et durée d'action des insulines

31% des enfants avaient répondu « je ne sais pas » pour le délai d'action de l'insuline rapide, 41,4% pour sa durée d'action, 37,9% pour le délai d'action de l'insuline lente et 41,4% pour sa durée d'action.

Tableau XXIII: connaissance de la cinétique des insulines.

Enfants			Accompagnants	
L'insuline rapide				
<u>Délai d'action</u>				
Immédiatement	4	13,8%	0	0%
Inférieur à 15min	2	6,9%	2	8,7%
30-15 min	10	34,5%	8	34,8%
Supérieur à 30min	4	13,8%	7	30,4%
Ne sais pas	9	31%	6	26,1%
<u>Durée D'action</u>				
Inférieure à 4h	3	10,3%	1	4,3%
4-6h	9	31%	9	39,1%
Supérieure à 6h	5	17,2%	7	30,4%
Ne sais pas	12	41,4%	6	26,1%
L'insuline lente				
<u>Délai d'action</u>				
Inférieur à 1h	9	31%	6	26,1%
1-3h	4	13,8%	5	21,7%
Supérieur à 3h	5	17,2%	3	13%
Ne sais pas	11	37,9%	9	39,1%
<u>Durée d'action</u>				
Inférieure à 12h	3	10,3%	8	34,8%
12-18h	9	31%	9	39,1%
Supérieure à 18h	5	17,2%	2	8,7%
Ne sais pas.	12	41,4%	4	17,4%

4 Injection de l'insuline

4.1 Moyen d'injection

27 enfants, soit 87,1%, utilisaient le stylo pour injecter l'insuline, contre 4 enfants, soit 12,9%, qui utilisaient les seringues.

4.2 Questions pour les enfants qui utilisaient les seringues

a. Unités de la seringue

Sur les 4 enfants qui utilisaient les seringues, 3 utilisaient les seringues de 100 UI alors qu'un enfant et son accompagnant ne connaissaient pas les unités de leur seringue.

b. Préparation de mélange

Parmi les 4 enfants qui utilisaient les seringues, 2 enfants et leur accompagnants pensaient qu'il ne faut pas mélanger deux types d'insuline dans la même seringue. Ils utilisaient donc deux seringues distinctes. Sur les deux autres, qui préparaient un mélange, un enfant et son accompagnant pensaient qu'il faut prélever l'insuline rapide d'abord.

4.3 Agitation de l'insuline trouble avant son utilisation

26 enfants, soit 89,7%, et 19 accompagnateurs, soit 82,6%, savaient qu'il faut agiter l'insuline trouble avant l'utilisation.

4.4 Sites d'injection

a. Sites où l'enfant peut injecter l'insuline

La majorité des enfants et leurs accompagnants connaissait les 4 sites d'injection de l'insuline. Les fesses étaient les sites les moins cités.

Tableau XXIV: connaissance des sites d'injection.

	Enfants		Accompagnants	
Les 4 sites cités	21	72,4%	20	87%
Les fesses non citées	6	20,7%	3	13%
Le ventre non cité	2	6,9%	0	0%
Les cuisses non citées	2	6,9%	0	0%
Les bras Non cités	0	0%	0	0%

b. Sites où l'enfant n'aime pas faire les injections

13 enfants, soit 44,8%, avaient cité l'abdomen comme étant le site où ils évitent de faire des injections.

Tableau XXV: sites où les enfants n'aiment pas faire des injections.

Les sites où l'enfant n'aime pas faire l'injection.	Effectif	Pourcentage
Aucun	13	41,9%
Cuisse	2	6,5%
Cuisse. Ventre	2	6,5%
Fesse	3	9,7%
Ventre	8	25,8%
Ventre. Fesse	2	6,5%
Ventre. fesse cuisse	1	3,2%
Total	31	100

c. Sites de lipodystrophie

Le caractère dur et tuméfié de la lipodystrophie était le plus reconnu.

**Tableau XXVI: caractéristiques des sites de lipodystrophie
selon les enfants et les accompagnants.**

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Dure	13	44,8%	13	56,5%
Tuméfié	13	44,8%	9	39,1%
Douloureux	5	17,2%	0	0%
Saignement	2	6,9%	0	0%
Ecchymose	1	3,4%	0	0%
Ne sais pas	2	6,9%	2	8,7%

4.5 Utilisation d'antiseptique local

6 enfants (20,7%) et 3 accompagnants (13%) pensaient que l'utilisation d'antiseptique n'est pas nécessaire.

4.6 Méthode d'injection

La majorité des enfants et des accompagnants savait qu'il faut faire un pli pour injecter l'insuline, alors que 5 enfants (17,5%) et 3 accompagnants (13%) pensaient qu'il faut injecter directement. (Tableau XXVII)

La majorité des enfants et des accompagnants pensait que la seringue doit être verticale lors de l'injection. (Tableau XXVIII).

**Tableau XXVII: réponse à la question : pour faire l'injection je dois faire un pli,
étirer la peau ou bien injecter directement ?**

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Un pli	23	79,3%	19	82,6%
Etirer la peau	1	3,4%	1	4,3%
Injecter directement	5	17,2%	3	13%
TOTAL	29	100%	23	100%

Tableau XXVIII: connaissance de la position de la seringue

Enfants			Accompagnants	
Verticale	22	75,9%	18	78,3%
horizontale	2	6,9%	1	4,3%
Oblique	5	17,2%	4	17,4%
TOTAL	29	100%	23	100%

12 enfants (41,4%) et 7 accompagnants (30,4%) pensaient qu'il faut bien frotter après l'injection de l'insuline.

5 Vérification si le repas est prêt avant l'injection de l'insuline

Parmi les 23 enfants autonomes interrogés, 9 enfants, soit 39,1%, ne vérifiaient pas si le repas est prêt avant d'injecter l'insuline.

6 Délai entre l'injection et les repas

Parmi les 29 enfants interrogés, 11 ne respectaient pas le délai de 30 minutes entre l'injection de l'insuline et la prise du repas.

Tableau XXIX: connaissance du délai à respecter entre l'injection et le repas

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Immédiatement	4	13,8%	2	8,7%
Inférieur à 15min	1	3,4%	3	13%
15min	1	3,4%	0	0%
30min	18	62,1%	17	73,9%
Supérieur à 30min	2	6,9%	0	0%
Ne sais pas	3	10,3%	1	4,3%
TOTAL	29	100%	23	100%

7 Adaptation de la dose de l'insuline

La majorité des enfants (72,4%) et des accompagnants (74%) pensait qu'il ne faut absolument pas modifier les doses prescrites d'insuline.

Tableau XXX: type d'insuline qu'on peut modifier
d'après les enfants et leurs accompagnants

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
L'insuline rapide	3	10,3%	3	13%
L'insuline lente	4	13,8%	2	8,7%
Les deux types d'insuline	0	0%	1	%
Aucune	21	72,4%	17	74%
Ne sais pas	1	3,4%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

Parmi les 10 enfants qui reconnaissent qu'il leur arrivait de sauter des repas, 6 injectaient leur dose habituelle d'insuline.

V CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT L'ALIMENTATION

1 Aliments qui contiennent des sucres

La majorité des enfants ne savaient pas que les produits laitiers contiennent des sucres, alors que la majorité des enfants et des accompagnants pensaient que les viandes en contiennent.

Tableau XXXI: connaissance des aliments
qui contiennent du sucre parmi ceux proposés.

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Le riz	21	72,4%	19	82,6%
Le pain	25	86,2%	22	95,7
La semoule	22	75,9%	21	91,3
Les fruits	27	92,1%	22	95,7%
Les lentilles	18	62,1%	17	73,9%
Le lait	9	31%	14	60,9%
Le fromage	4	13,8%	5	21,7%
La viande	17	58,6%	12	52,2%
Les frites	25	86,2%	22	95,7%
Pommes de terre	26	89,7%	20	87%
Les œufs	5	17,2%	5	21,7%

2 Types de sucre

La classification des aliments selon le type de sucre qu'ils contiennent (sucre rapide ou sucre lent), différait d'un enfant à l'autre et d'un accompagnant à l'autre. Pour aucun des aliments proposés, ils n'étaient d'accord sur le type de sucre concerné.

Tableau XXXII : connaissance du type de sucre contenu
dans différents aliments selon les enfants

	Sucres rapides		Sucres lents		Pas de sucres		Ne sais pas	
Riz	5	17,2%	17	58,6%	5	17,2%	2	6,9%
Pain	6	20,7%	18	62,1%	2	6,9%	2	6,9%
Limonade	25	86,2%	2	6,9%	0	0%	2	6,9%
Confiture	27	93,1%	1	3,4%	0	0%	1	3,4%
Fruit	12	41,4%	8	27,6%	0	0%	4	13,8%
Lentilles	4	13,8%	15	51,7%	7	24,1%	3	10,3%
Dattes	26	89,7%	2	6,9%	0	0%	1	3,4%
Frites	15	51,7%	10	34,5%	2	6,9%	2	6,9%
Yaourt nature	0	0%	23	79,3%	2	6,9%	4	13,8%
Fromage	0	0%	11	37,9%	17	58,6%	1	3,4%
Œufs	0	0%	6	20,7%	21	72,4%	2	6,9%
Pommes de terre	8	27,6%	18	62,1%	1	3,4%	2	6,9%
Biscuits	26	89,7%	1	3,4%	0	0%	2	6,9%

**Tableau XXXIII : connaissance du type de sucre contenu dans différents aliments
selon les accompagnants.**

	Sucres rapides		Sucres lents		Ça dépend		Pas de sucres		Ne sais pas	
Riz	2	8,7%	16	69,6%	1	4,3%	3	13%	1	4,3%
Pain	8	34,8%	13	56,5%	1	4,3%	1	4,3%	0	0%
Limonade	22	95,7%	0	0%	1	4,3%	0	0%	0	0%
Confiture	22	95,7%	0	0%	0	0%	0	0%	1	4,3%
Fruit	11	47,8%	3	13%	8	34,8%	0	0%	1	4,3%
Lentilles	6	26,1%	12	52,2%	0	0%	2	8,7%	3	13%
Dattes	20	87%	2	8,7%	0	0%	0	0%	1	4,3%
Frites	16	69,6%	5	21,7%	0	0%	0	0%	2	8,7%
Yaourt nature	0	0%	16	69,6%	0	0%	1	4,3%	6	26,1%
Fromage	0	0%	7	30,4%	0	0%	16	69,6%	0	0%
Œufs	2	8,7%	6	26,1%	0	0%	14	60,9%	1	4,3%
Pommes de terre	5	21,7%	15	65,2%	0	0%	0	0%	3	13%
Biscuits	18	78,3%	2	8,7%	0	0%	0	0%	3	13%

3 Les fruits les plus riches en sucre et le nombre autorisé

3.1 Fruits riches en sucre

La majorité des enfants et des accompagnants avait évoqué les bananes, les raisins et les figues comme étant les fruits les plus riches en sucre. Des fruits, comme les pastèques et les melons, avaient été cités plus que les pommes et les oranges qui contiennent en réalité plus de sucre.

**Tableau XXXIV: les fruits les plus riches en sucre
selon les enfants et leurs accompagnateurs.**

	Enfant		Accompagnant	
Banane	26	89,7%	22	95,7%
Raisin	24	82,8%	21	91,3%
Figue	23	79,3%	20	87%
Pomme	4	13,8%	3	13%
Pastèque	17	58,6%	13	56,5%
Fraise	5	17,2%	5	21,7%
Melon	11	35,5%	6	26,1%
Orange	5	17,2%	2	8,7%

3.2 Nombre de fruit autorisé

Le nombre de fruit autorisé par jour, selon les enfants et les accompagnants, variait entre 1 et 3.

4 Enquête alimentaire

D'après l'enquête alimentaire réalisée auprès des enfants étudiés et leur accompagnants, il paraît que les féculents sont les composants les plus présents dans les repas. Les produits protéiques seraient les moins présents et le dîner serait le repas le moins diversifié.

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Tableau XXXV: enquête alimentaire

	Toujours ¹		Souvent ²		Parfois ³		Jamais	
Petit déjeuner								
Produit laitier	14	45,2%	6	19,4%	10	32,3%	1	3,2%
céréales	31	100%	–	–	–	–	–	–
Matière grâce	18	58,1%	9	29%	4	12,9%	0	0%
Fruit	0	0%	0	0%	1	3,9%	30	96,7%
Thé	1	3,2%	11	35,4%	1	3,2%	18	58%
Œufs	0	0%	1	3,2%	6	19,4%	24	77,4%
Déjeuner								
Légumes	26	83,9%	4	12,9%	0	0%	1	3,2%
Viande	12	38,7%	15	48,4%	3	9,7%	1	3,2%
Féculent	29	93,5%	1	3,2%	0	0%	1	3,2%
Laitage	0	0%	1	3,2%	7	22,6%	23	74,2%
Fruit	2	6,5%	0	0%	16	51,6%	13	41,9%
Dîner								
Légumes	4	12,9%	14	45,2%	13	41,9%	0	0%
Viande	1	3,2%	13	41,9%	16	51,6%	1	3,2%
Féculent	23	74,2%	7	22,6%	1	3,2%	0	0%
Laitage	4	12,9%	5	16,1%	13	41,9%	9	29%
Fruit	0	0%	1	3,2%	7	22,6%	23	74,2%

1. Toujours : chaque jour.

2. Souvent : au moins 4 jours par semaine.

3. Parfois : moins de 4 jours par semaines.

5 Particularités du régime diabétique

5.1 Qualité des aliments

15 enfants (51,7%) et 7 accompagnants (30,4%), pensaient que le diabétique ne doit pas prendre les aliments qui contiennent du sucre.

5.2 Quantité des aliments

18 enfants (62,1%) et 14 accompagnants (60,9%) pensaient que le diabétique doit manger moins d'aliments, en terme de quantité, que le non diabétique.

5.3 Prise de biscuit et friandise

23 enfants (79,3%), et 16 accompagnants (69,6%), pensaient que la prise de biscuit sucré et de friandise est contre-indiquée. Toutefois, 31% des enfants avouaient qu'ils les prennent au moins une fois par semaine.

Tableau XXXVI : fréquence de consommation des biscuits ordinaires et de friandise.

	Effectif	Pourcentage
Une fois par jour	2	6,9%
Une fois par semaine	7	24,1%
Deux fois par semaine	4	13,8%
Trois fois par semaine	1	3,4%
Rarement	3	10,3%
Jamais	12	41,3%
TOTAL	29	100%

6 Collations

6.1 Collation matinale

a. Régularité de la prise de la collation matinale

La majorité des enfants prenait toujours une collation matinale.

Tableau XXXVII : fréquence de prise de la collation matinale

	Effectif	Pourcentage
Jamais	1	3,2%
Parfois	2	6,4%
Toujours	28	90,3%
TOTAL	31	100%

b. Aliment nécessaire dans la collation matinale

48,3% des enfants et 52,2% des accompagnants trouvaient que la collation doit contenir du pain.

**Tableau XXXVIII : élément nécessaire dans la collation matinale
selon les enfants et les accompagnants.**

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Pain	14	48,3%	12	52,1%
Fruit	7	24,1%	3	13%
Biscuit	1	3,4%	0	0%
Produit laitier	3	10,3%	2	8,7%
Ne sais pas	4	13,8%	6	26%
TOTAL	29	100%	23	100%

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

c. Contenu de la collation matinale

Le pain et les produits laitiers étaient les produits les plus présents dans la collation matinale.

Tableau XXXIX: contenu de la collation matinale

	Effectif	Pourcentage
Pain	23	76,6%
Fruit	8	26,6%
Produit laitier	18	60%
Matière grasse	3	10%
Thé	3	10%
Œuf	5	16,6%

6.2 Goûter

a. Régularité de la prise du goûter

80,6% des enfants prenaient toujours le goûter.

Tableau XL: fréquence de prise du goûter

	Effectif	Pourcentage
Jamais	3	9,7%
Parfois	2	6,5%
Souvent	1	3,2%
Toujours	25	80,6%
TOTAL	31	100%

b. Contenu du goûter

Le pain était pris en goûter dans 50% des cas.

Tableau XLI: contenu du goûter

	Effectif	Pourcentage
Pain	14	50%
Fruit	9	32,1%
Produit laitier	14	50%
Matière grasse	3	10,7%
Thé	2	7,1%
Œuf	7	25%
Salade	5	17,8%

VI CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT L'EXERCICE PHYSIQUE

1 Est ce que le sport est contre-indiqué chez l'enfant diabétique ?

4 enfants (13,8%), et 3 accompagnants (13%), pensaient que le sport est contre-indiqué chez le diabétique.

2 Effet de l'exercice physique sur la glycémie

25 enfants (86,2%) et 22 accompagnants (95,7%) savaient que l'exercice physique baisse la glycémie.

3 Précautions à prendre si l'exercice physique est prévu

8 enfants (27,6%), et 11 accompagnants (47,8%) pensaient qu'il n'y a aucune précaution particulière à prendre lorsqu'un exercice physique est prévu.

Tableau XLII : connaissance des précautions à prendre lorsque l'exercice physique est prévu

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Diminuer la dose d'insuline précédente	6	20,7%	4	17,4%
Augmenter la dose d'insuline précédente	1	3,4%	0	0%
Manger plus avant l'exercice	8	27,6%	6	26,1%
Manger moins avant l'exercice	2	6,9%	0	0%
Prendre un morceau de sucre avant l'exercice	6	20,7%	3	13%
Ne rien faire	8	27,6%	11	47,8%

4 Précautions à prendre si l'exercice physique n'est pas prévu

6 enfants soit 20,7%, et 11 accompagnants soit 47,8% pensaient qu'il n'y a pas de mesure spéciale à prendre après un exercice physique non prévu.

**Tableau XLIII : connaissance des mesures à prendre lorsque
l'exercice physique n'est pas prévu**

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Injecter l'insuline après l'effort	1	3,4%	0	0%
Diminuer la dose suivante d'insuline	6	20,7%	2	8,7%
Manger plus après l'exercice	15	51,7%	10	43,5%
Manger moins après l'exercice	2	6,9%	0	0%
Ne rien faire	6	20,7%	11	47,8%

5 Partage du jeu avec les amis

Sur les 24 enfants partageants des activités de jeux avec leurs pairs; 3 n'achevaient pas le jeu, dont 2 par crainte d'hypoglycémie et un à cause de la fatigue. Notons que 5 enfants, soit 16,1%, ne participaient pas à ces activités.

VII CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT LA SURVEILLANCE

1 Connaissances de base concernant l'auto surveillance

11 enfants (37,9%) et 8 accompagnants (34,8%) pensaient qu'il n'y a pas normalement de sucre dans le sang. Par contre, la moitié des enfants et des accompagnants interrogés trouvait normal la présence du sucre dans les urines.

Tableau XLIV: connaissance de base concernant l'auto surveillance

	Enfants		Accompagnants	
Il est normal d'avoir du sucre dans le sang.	18	62,1%	15	65,2%
Il est normal d'avoir du sucre dans les urines	15	51,7%	12	52,2%
Il est normal d'avoir de L'acétone dans les urines	6	20,7%	2	8,7%

2 Importance de l'auto-surveillance

Tous les accompagnants pensaient que l'auto-surveillance est importante, alors que 4 enfants, soit 13,8%, pensaient qu'elle a peu d'importance.

3 Moyen le plus fiable pour évaluer la glycémie

La majorité des enfants et des accompagnants savait que la glycémie est plus fiable que les bandelettes urinaires et sanguines pour évaluer l'équilibre glycémique.

Tableau XLV: connaissance du moyen le plus fiable pour évaluer la glycémie.

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Les bandelettes urinaires	5	17,2%	1	4,3%
Les Bandelettes sanguines	5	17,2%	0	0%
La glycémie	18	62,1%	22	95,7%
Ne sais pas	1	3,4%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

4 Moyen(s) nécessaire(s) pour surveiller l'équilibre glycémique

Seulement 31% des enfants et 39,1% des accompagnants pensaient qu'ils ont besoin de l'ASG et l'ASU pour évaluer leur équilibre métabolique.

**Tableau XLVI: moyen(s) nécessaire(s) pour surveiller l'équilibre glycémique
selon les enfants et leurs accompagnants**

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Les bandelettes urinaires	2	6,9%	5	21,7%
Les Bandelettes sanguines	12	41,4%	8	34,8%
Les bandelettes urinaires et les bandelettes sanguines	9	31%	9	39,1%
La glycémie à jeun suffit	5	17,2%	0	0%
Ne sais pas	1	3,4%	1	4,3%
TOTAL	29	100%	23	100%

5 Moyen(s) utilisé(s) dans l'auto-surveillance et la fréquence d'utilisation

Tous les enfants utilisaient les bandelettes urinaires pour la surveillance, avec une fréquence moyenne de 2 fois par jour. Seul un enfant utilisait les bandelettes sanguines (avec une fréquence de 2 fois/j).

Tableau XLVII: fréquence d'utilisation des bandelettes urinaires

	Effectif	Pourcentage
Une fois par jour	4	13%
Deux fois par jour	18	58%
Trois fois par jour	9	29%
TOTAL	31	100%

6 Horaires d'utilisation des bandelettes urinaires

La majorité des enfants fait l'auto-surveillance urinaire au réveil et avant le dîner, c'est à dire avant l'injection de l'insuline.

Tableau XLVIII: horaires d'utilisation des bandelettes urinaires.

	Effectif	Pourcentage
Au réveil	28	90,3%
Avant le déjeuner	8	25,8%
Avant le dîner	24	77,4%
Au coucher	6	19,4%

7 Recherche de l'acétone en cas de maladie

6 enfants soit, 20,7%, et 3 accompagnants, soit 13%, ne savaient pas qu'il faut chercher l'acétone en cas de maladie.

8 Délai pour lire les bandelettes

Pour les bandelettes urinaires utilisées par les enfants de cet échantillon, il faut attendre 15 secondes pour lire l'acétone et 30 secondes pour lire le sucre.

La majorité des enfants ne connaissait pas le délai juste pour lire le sucre sur les bandelettes urinaires. La majorité des enfants et des accompagnants ne savaient pas le délai pour lire l'acétone.

Tableau XLIX: connaissance du délai qu'il faut attendre pour lire les bandelettes urinaires.

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
La lecture du sucre				
Immédiatement	0	0%	2	8,7%
15s	5	17,2%	1	4,3%
30s	13	44,8%	17	73,9%
60s	3	10,3%	2	8,7%
Supérieur à 5min	2	6,9%	1	4,3%
Je ne sais pas	6	20,7%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%
La lecture de l'acétone				
Immédiatement	1	3,4%	2	8,7%
15s	5	17,2%	7	30,4%
30s	12	41,4%	12	52,2%
60s	4	13,8%	1	4,3%
Supérieur à 5min	2	6,9%	1	4,3%
Je ne sais pas	5	17,2%	0	0%
TOTAL	29	100%	23	100%

9 Interprétation des résultats de l'auto-surveillance urinaire

La majorité des enfants (72,4%) et des accompagnants (90,9%) pensait que même avec une glycémie diminuée ou normale, ils trouveront du sucre dans les urines.

Tableau L : interprétation de la présence de sucre dans les urines

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
La glycémie est élevée	7	24,1%	1	4,3%
La glycémie peut être normale	11	37,4%	11	47,8
La glycémie peut être diminuée	10	34,5%	9	39,1%
Ne sais pas	1	3,4%	2	8,7%
TOTAL	29	100%	23	100%

VIII CONNAISSANCES ET PRATIQUES CONCERNANT LES URGENCES

1 Hypoglycémie

1.1 Définition

La définition de l'hypoglycémie, la plus avancée par les enfants comme par les accompagnants, est une glycémie inférieure à 1g.

Tableau LI : définition de l'hypoglycémie selon les enfants

L'hypoglycémie est une glycémie :	Effectif	Pourcentage
=0 g/l	2	6,9%
<1,24g/l	1	3,4%
<1,7g/l	1	3,4%
<1g/l	14	48,2%
<0,5g/l	1	3,4%
L'absence de sucre à l'examen avec une bandelette urinaire.	1	3,4%
Ne sais pas	9	31%
TOTAL	29	100%

Tableau LII: définition de l'hypoglycémie selon les accompagnants.

L'hypoglycémie est une glycémie	Effectif	Pourcentage
= 0g/l	1	3,4%
<0,1g/l	1	3,4%
<0,5g/l	4	17,4%
<1g/l	9	39%
<1,5g/l	1	3,4%
<3g/l	1	3,4%
Ne sais pas	6	26%
TOTAL	23	100%

1.2 Signes de l'hypoglycémie

La fatigue et la pâleur étaient les 2 signes les moins reconnus par les enfants. La vision floue et la fatigue étaient les 2 signes les moins reconnus par les accompagnants.

Un accompagnant pensait que la perte de connaissance est le seul signe de l'hypoglycémie.

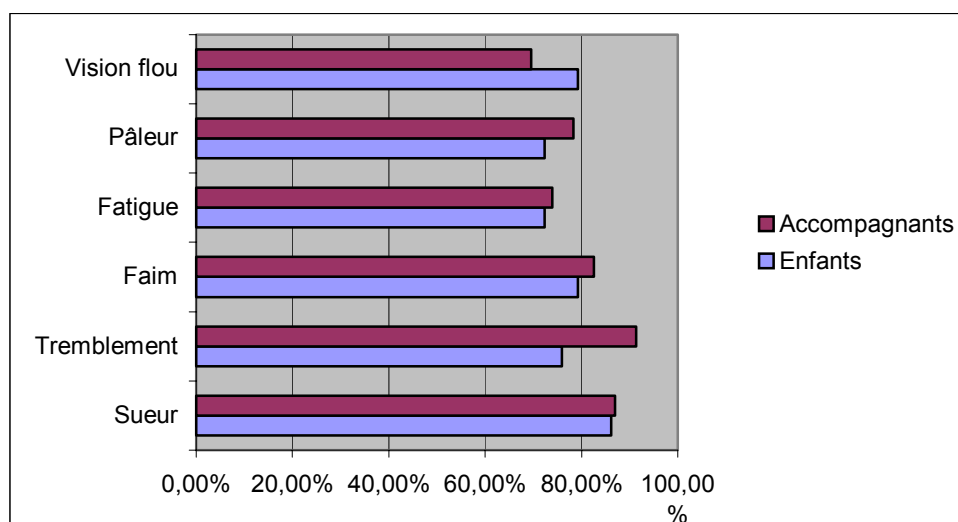


Figure 9 : signes d'hypoglycémie les plus reconnus par les enfants et leurs accompagnants

Tableau LIII: connaissance des signes d'hypoglycémie
par les enfants et leur accompagnants;

	Enfants		Accompagnants	
Sueur	25	86,2%	20	87%
Tremblement	22	75,9%	21	91,3%
Faim	23	79,3%	19	82,6%
Fatigue	21	72,4%	17	73,9%
Pâleur	21	72,4%	18	78,3%
Vision floue	23	79,3%	16	69,6%
Autres signes :				
Palpitations	3	10,3%	3	13%
Céphalées	1	3,4%	0	0%
Douleurs abdominales	2	6,9%	0	0%
Perte de connaissance	2	6,9%	4	17,4%
Troubles de comportement	1	3,4%	0	0%
Trouble de la parole	0	0%	1	3,4%
Troubles de concentration	0	0%	1	4,3%

1.3 Mesures à prendre à la perception de signes d'hypoglycémie

La majorité des enfants et des accompagnants savait qu'il faut manger en cas de perception de signes d'hypoglycémie. Toutefois, seulement 4,3% des enfants et 20% des accompagnants savaient qu'il faut prendre du sucre et du pain (tableau LV).

Par ailleurs, 2 enfants (6,9%) pensaient qu'il faut injecter l'insuline et 4 enfants (13,8%) pensaient qu'il faut attendre que ça passe tout seul (tableau LIV).

**Tableau LIV : connaissance des mesures à prendre
devant la perception de signes d'hypoglycémie .**

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Injecter l'insuline	2	6,9%	0	0%
Attendre que ça passe	4	13,8%	2	8,7%
Manger	23	79,3%	20	87
Ne sais pas	0	0%	1	4,3%
TOTAL	29	100%	23	100%

Tableau LV : connaissance des aliments à prendre en cas d'hypoglycémie

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Sucre	16	69,6%	10	50%
Pain	3	13%	1	5%
Sucre+pain	1	4,3%	4	20%
Fruit	1	4,3%	0	0%
Repas normal	2	8,7%	3	15%
Yaourt sucré	0	0%	2	10%
TOTAL	23	79,3%	20	87%

1.4 Mesures à prendre devant une perte de connaissance

Devant une perte de connaissance, 26,2% des accompagnants pensaient qu'il faut donner de l'eau sucrée à l'enfant, et 8,7% pensaient qu'il faut ramener l'enfant directement aux urgences.

Tableau LVI : mesures à prendre en cas de perte de connaissance.

	Enfants		Accompagnants	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Mettre du sucre dans la bouche	1	3,4%	3	13%
Appliquer du sucre sur la gencive	13	44,8%	12	52,2%
Donner de l'eau sucrée	10	34,5%	6	26,2%
Ramener directement aux urgences	3	10,3%	2	8,7%
Ne sais pas	2	6,9%	0	0%
TOTAL	29	100%	29	100%

1.5 Port d'un morceau de sucre

4 enfants (13,8%) et 5 accompagnants (21,7%) pensaient qu'il n'est pas nécessaire que l'enfant porte sur lui des morceaux de sucre. Parmi les 15 enfants qui disaient toujours porter du sucre, un seul l'avait sur lui au moment de l'enquête.

1.6 Causes d'hypoglycémie

Le repas insuffisant était la cause la plus citée par les enfants comme par les accompagnants. L'excès en insuline et l'exercice physique étaient par contre moins reconnus. Le stress était considéré comme cause d'hypoglycémie pour 4 accompagnants, soit 17,2%.

Tableau LVII: connaissance des causes de l'hypoglycémie.

	enfants		accompagnateurs	
Excès d'insuline	8	27,2%	5	21,5%
Repas insuffisant	16	54,4%	15	64,4%
Exercice physique	11	37,4%	11	47,3%
Ne sais pas	6	20,4%	0	0%
Autres causes				
Non-respect de l'heure de l'injection	1	3,4%	0	0%
Stress	0	0%	4	17,2%

2 Hyperglycémie

2.1 Interprétation de l'association: hyperglycémie, glycosurie et cétonurie

L'excès d'aliment est l'interprétation la plus avancée – par les enfants comme par les accompagnants – pour expliquer l'association d'une glycosurie et d'une cétonurie.

**Tableau LVIII: interprétations de l'association :
hyperglycémie, glycosurie et cétonurie**

	Enfants		Accompagnants	
Manque d'insuline	9	31%	12	52,2%
Excès d'insuline	4	13,8%	3	13%
Excès d'aliment	12	41,4%	14	60,9%
Jeun	4	13,8%	1	4,3%
Ne sais pas	5	17,2%	2	8,7%

2.2 Interprétations de la présence de cétonurie sans glycosurie

Seulement 4 enfants (13,8%) et 2 accompagnants (8,7%) savaient que l'acétone est présente dans les urines en cas de jeun.

Tableau LIX: interprétations de la présence de cétonurie sans glycosurie

	Enfants		Accompagnants	
Manque d'insuline	4	13,8%	4	17,4%
Excès d'insuline	8	27,6%	16	69,6%
Excès d'aliment	6	20,7%	8	34,8%
Jeun	4	13,8	2	8,7%
Ne sais pas	7	24,1	7	30,4

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

2.3 Signes d'hyperglycémie

La soif, la fatigue, le besoin fréquent d'uriner et l'amaigrissement étaient reconnus par la majorité des enfants et des accompagnants.

Tableau LX: connaissance des signes de l'hyperglycémie.

	Enfants		accompagnant	
Soif	28	96,6%	22	95,7%
Fatigue	23	79,3%	21	91,3%
Besoins fréquents d'uriner	29	100%	21	91,3%
Amaigrissement	27	93,1%,	22	95,7%
Douleurs abdominales, vomissement	1	3,4%	0	0%
Polyphagie	1	3,4%	1	4,3%
Autres signes avancés				
Faim	0	0%	1	4,3%
Perte de connaissance	0	0%	1	4,3%
Rougeur oculaire	0	0%	1	4,3%

2.4 Mesures

34% des enfants manifestaient une méconnaissance totale des mesures à prendre en face de signes d'hyperglycémie avec glycosurie sans acétone. 6,8% des enfants et 4,3% des accompagnants pensaient qu'il ne faut rien faire en cas de présence de l'acétone et du sucre dans les urines.

**Tableau LXI: connaissance des mesures à prendre
devant des signes d'hyperglycémie avec glycosurie sans cétonurie**

	Enfants		Accompagnateurs	
Augmenter la dose de l'insuline rapide	2	6,8%	0	0%
Augmenter la dose des 2 insulines	5	17%	9	38,7%
L'exercice physique	5	17%	5	21,5%
Régime alimentaire	4	13,6%	10	43%
Consultation médicale	3	10,2%	3	12,9%
Rien	2	6,8%	1	4,3%
Ne sais pas	10	34%	0	0%

**Tableau LXII: connaissance des mesures à prendre
devant des signes d'hyperglycémie avec une glycosurie et une cétonurie :**

	Enfants		Accompagnateurs	
Augmenter la dose de l'insuline rapide	3	10,2%	1	4,3%
Augmenter la dose des 2 insulines	3	10,2%	3	12,9%
L'exercice physique	4	13,6%	3	12,9%
Régime alimentaire	2	6,8%	4	17,2%
Consultation médicale	5	17%	6	25,8%
Consultation en urgence	1	3,4%	4	17,2%
Rien	2	6,8%	1	4,3%
Ne sais pas	0	0%	4	17,2%

DISCUSSION

I. DEFINITION

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique vise à sensibiliser, à informer et à proposer au patient des temps d'apprentissage concernant sa maladie dans le but de mieux vivre avec. Elle doit être fondée sur des valeurs de responsabilité (en partenariat avec le soignant), d'équité, d'accessibilité, et sur des critères de qualité (6).

Alain Déccache définit l'éducation thérapeutique par « un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins concernés et les comportements de santé et de maladie des patients. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer, d'une manière optimale, sa vie avec sa maladie». (7)

Elle s'adresse essentiellement aux patients atteints de maladie chronique mais aussi des maladies de durée limitée (ex: maladie qui nécessite la prise d'anticoagulant). Les pathologies en cause sont souvent asymptomatiques, en dehors de leurs manifestations initiales. Elles nécessitent au quotidien, de la part des patients, une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de surveillance afin d'éviter la survenue de complications.

II. POURQUOI L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABETIQUE ET DE SON ENTOURAGE ?

Au cours de la journée, et durant toute sa vie, l'enfant diabétique (et / ou ses parents) est appelé à mettre en œuvre des actions complexes qui s'inscrivent dans différentes dimensions :

1 – Les auto-soins: injection de l'insuline.

2 – L'auto-vigilance: reconnaissance des symptômes.

3-L'auto-surveillance: ASG et ou ASU.

4-La résolution de problèmes thérapeutiques: ajustement de la dose d'insuline.

5-Les rapports sociaux : scolarité, jeux, famille.

6-L'action dans des situations d'urgence.

Bref, il devra « substituer des processus biologiques, autrefois automatiques, par des fonctions cognitives conscientes » (8).

C'est donc un traitement complexe qui comprend plusieurs domaines et pour chacun d'entre eux, l'adoption par le patient de plusieurs comportements. Cette complexité est perçue par les enfants et les adolescents comme étant le problème majeur dans le maintien d'une bonne adhésion (9). En effet, l'adhésion du patient diminue avec le nombre et la fréquence des comportements de soins (10).

Au total, l'enfant diabétique et son entourage sont les acteurs principaux dans une démarche de soins complexes. Il est donc essentiel de leur donner les moyens, par l'éducation thérapeutique, d'agir de façon autonome. Il est par ailleurs établi que mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement (11).

Ainsi l'éducation thérapeutique de l'enfant et de ses parents est un acte thérapeutique intégré aux soins. C'est une nécessité plus qu'un choix.

III. POURQUOI UN SYSTEME DE LA SANTE PUBLIQUE VA-T-IL PLACER L'EDUCATION THERAPEUTIQUE PARMIS SES PRIORITES ?

1 L'accroissement du nombre des enfants diabétiques à travers le monde

Le diabète type 1, qui était rare dans la 1^{ère} moitié du siècle, touche actuellement 440000 enfants à l'échelle mondiale (4). Son incidence est en constante augmentation dans presque tous les pays du monde (12,13). La condition touche aussi bien les filles que les garçons. En revanche, le taux d'incidence augmente avec l'âge et culmine à la puberté; ainsi, les

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

enfants de classes d'âge 5–9 ans et 10–14 ans ont un risque respectivement 1,6 et 1,94 fois plus élevé que les enfants d'âge de 0 à 4 ans (12).

L'incidence du DT1 augmente rapidement, notamment dans les classes d'âge les plus jeunes qui sont d'ailleurs les plus vulnérables en terme de risque de complications à long terme. L'augmentation était de 4 % entre 0 et 4 ans, de 3% entre 5 et 9 ans, et de 2,1% entre 10 et 14 ans (12). Cette augmentation est trop importante pour être expliquée par la susceptibilité génétique seule, la théorie des facteurs environnementaux s'impose.

Les études épidémiologiques sont confrontées au manque d'information concernant ce sujet, notamment dans les pays à faible PIB et où d'ailleurs la population infantile est plus grande.

Au Maroc, selon les estimations du ministère de la santé, les diabétiques représentent 6,6% de la population soit près de 2 millions de marocains, dont 100 000 sont insulino-dépendants, alors que la prévalence chez l'enfant n'y est pas connue avec précision (2). Les spécialistes l'estiment à 10000 enfants.

2 La diminution des dépenses de la santé (14)–(15)

L'éducation thérapeutique permet la diminution des dépenses de soins. Cette diminution est liée, d'une part, à la diminution du nombre des hospitalisations pour complications aiguës; d'autre part à la diminution des complications à long terme (la voie de dépense la plus importante en terme du diabète). En effet l'étude DCCT avait démontré qu'un bon contrôle métabolique permet de réduire le risque de complication chronique. L'obtention de cet équilibre passe par une éducation thérapeutique efficace.

3 L'amélioration de la qualité de vie de l'enfant diabétique et de son entourage

Dans le traitement des maladies chroniques, la démarche classique a été de se focaliser sur l'évolution des paramètres biochimiques et cliniques. La démarche actuelle est de mesurer d'autres critères, qui sont fondés sur la propre expérience des patients, telle qu'ils la

rapportent, notamment la qualité de vie. Dans le traitement du diabète la situation est particulièrement complexe, car un contrôle strict de la glycémie, reconnu actuellement pour être corrélé avec une diminution de l'incidence des complications à long terme, peut ne pas être compatible avec une bonne qualité de vie (16).

L'impact positif d'une éducation thérapeutique prend donc tout son sens, car elle permet d'améliorer, à la fois, le contrôle métabolique et la qualité de vie. En effet, plusieurs études avaient confirmé cette amélioration, autant sur le plan physique que psychosocial. (17-19)

Nombreuses échelles –plus ou moins adaptées à l'enfant– sont proposées pour l'évaluation de la qualité de vie. Toutefois, une question se pose toujours : ces outils de mesures, sont-ils adaptés pour mesurer correctement la qualité de vie chez l'enfant diabétique ? La revue de la littérature révèle que parmi les nombreux outils de mesure validés pour une utilisation chez l'enfant, KINDL-R et PedsQL semblent être les plus adaptés à l'enfant diabétique. (20)

Dans le traitement des patients diabétiques, les cliniciens devront donc porter autant d'attention à la qualité de vie des patients qu'à celle qu'ils portent aux critères biologiques et aux complications. Il paraît que la compliance ou non-compliance du patient vis-à-vis des stratégies thérapeutiques est directement liée à l'impact du traitement sur la qualité de vie. Toutefois, jusqu'à présent, la mesure de la qualité de vie n'a pas été intégrée aux autres critères de mesure dans l'évaluation des traitements du diabète. (16)

IV. QUELLES SONT LES ETAPES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

Une éducation thérapeutique de qualité doit respecter une certaine chronologie d'action: le diagnostic éducatif, la détermination des objectifs d'apprentissage, la détermination du contenu éducatif et l'évaluation (5). Ce travail s'intéresse à la première étape de l'éducation thérapeutique.

1 Diagnostic éducatif

Confondu avec l'information et le conseil, qui se résument le plus souvent à un discours du soignant, l'éducation thérapeutique vise l'acquisition et l'appropriation par le patient et son entourage des compétences qui leur permettent de vivre d'une manière optimale avec une maladie et son traitement (8).

La première étape dans l'acquisition de ces compétences est la réalisation d'un diagnostic éducatif qui va permettre de les définir. Il s'agit d'explorer ce que sait l'enfant sur sa maladie, ce qu'il est déjà capable de réaliser avant même de suivre des séances d'éducation, de déterminer avec l'enfant ses besoins éducatifs, ce qu'il veut apprendre et dans quel domaine. Cette étape aboutit à l'élaboration d'un « contrat d'éducation » stipulant les objectifs éducatifs qui doivent être proposés, discutés, et négociés avec l'enfant.

Les soignants qui ont participé à l'étude DCCT insistent sur ce premier contact avec le malade et sur l'importance de négocier et d'individualiser les objectifs (21). Pour faire, il faut que le soignant/éducateur « se centre » sur le patient et sa famille (5) et les prennent en charge dans leur globalité (22).

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

1.1 Exploration des connaissances pré-acquises

Il faut explorer les différents domaines: définition du diabète, traitement, surveillance et complications.

1.1.1 Définitions

Le diabète sucré est un groupe de maladies métaboliques caractérisé par une hyperglycémie chronique, résultant d'un défaut de sécrétion de l'insuline, ou de l'action de l'insuline sur les organes cibles, ou de ces deux anomalies associées (23).

Dans notre échantillon, 17,2% des enfants et 13% des accompagnants pensaient que le diabète c'est avoir du sucre dans les urines.

Le diabète type 1 est défini comme la conséquence de la destruction des cellules B insulino-sécrétrices aboutissant habituellement à une carence absolue en insuline (24).

Il est divisé en 2 sous types:

- le diabète type 1 auto-immun ou diabète 1A : défini par la présence d'anticorps ICA dirigés contre les cellules d'îlots ou d'anticorps spécifiques d'antigène GAD.

D'autres affections auto-immunes peuvent être associées : maladie de Basedow, thyroïdite d'Hashimoto, maladie d'Addison, vitiligo, maladie de Biermer, maladie cœliaque (25, 26).

- le diabète type 1 idiopathique ou diabète 1B : c'est une forme moins fréquente à forte composante héréditaire, plus fréquente chez le sujet africain et asiatique, caractérisé par la présence d'une insulino-pénie permanente avec acidocétose d'origine inconnue et des marqueurs immunologiques absents.

Dans notre échantillon 58,6% des enfants et 35,4% des accompagnants ne connaissaient pas le nom de l'organe qui ne fonctionne pas bien chez le diabétique alors que 62% des enfants et 26% des parents ne savaient pas que la substance qu'il fabrique n'est autre que l'insuline.

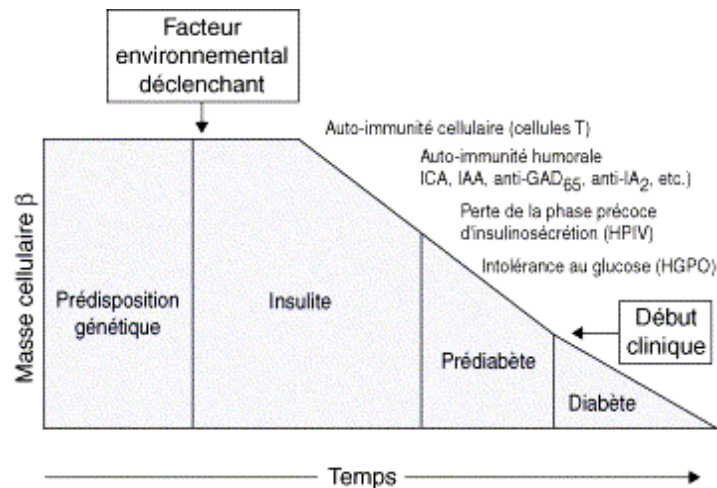


Figure 10 : Histoire naturelle du diabète de type 1.(27)

ICA : anticorps anti-îlots de Langerhans ; IAA : anticorps anti-insuline ; GAD : anticorps antiglutamate décarboxylase ; IA2A : anticorps anti-tyrosinephosphatase ; HGPO : hyperglycémie provoquée par voie orale ; HPIV : hyperglycémie provoquée par voie intraveineuse.

Le diagnostic du diabète sucré –selon les critères revus en 1999 par l’OMS– est retenu devant:

- Des symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement inexpliqué, somnolence voire coma) et glycémie $\geq 2,00$ g/l (11,1 mmol/l) quelque soit l'heure.

- Une glycémie à jeun $\geq 1,26$ g/l (7 mmol/l). en absence de signes clinique de diabète 2 glycémies à jeun sont nécessaires pour confirmer le diabète sucré.

- Une glycémie ≥ 2 g/l après une charge de 75g de glucose lors d’une hyperglycémie provoquée par voie orale. Cette méthode est déconseillée par l’ADA.

Dans notre échantillon, 51,6% des enfants considéraient que la glycémie normale est inférieure ou bien égale à 1g.

Il est essentiel et même vital de convaincre les enfants, et surtout les adultes qui les prennent en charge, de la différence entre le diabète type 1 « des jeunes » et le diabète type 2 « des adultes âgés », pour éviter toute confusion. (Voir annexe1)

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Pour différencier le diabète type 1 du diabète type 2, plusieurs éléments sont pris en compte: l'âge, le poids, la présence de cétonurie... Mais le diagnostic de certitude repose sur la présence d'anticorps spécifiques.

Tableau LXIII: éléments de distinction entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2 (28)

	Diabète de type 1	Diabète de type 2
Fréquence relative	10–15%	85–90%
ATCD familiaux	+	+++
Âge de début	avant 30 ans	après 40 ans
Mode de début	brutal	progressif
Surpoids	absent	présent
Symptômes	+++	—
Insulinosécrétion	néant	persistante
Cétose	fréquente	absente
MAI associées*	oui	non
Auto-anticorps	présents	absents
Groupe HLA	oui	non
Traitement	insuline	régime, exercice, ADO*

*MAI : maladies auto-immunes – **ADO : anti-diabétiques oraux

1.1.2 Complications du diabète

a. Complications aiguës

▪ Hypoglycémie :

L'hypoglycémie est définie par une glycémie inférieure à 0,6g/l (29,30). Dans notre échantillon, 31% des enfants et 21,7% des accompagnants n'avaient pas d'idée sur la définition de l'hypoglycémie. Pour le reste, la définition la plus avancée était une glycémie inférieure à 1 g/l (48,2% des enfants et 39% des accompagnants).

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Les hypoglycémies mineures sont inévitables lorsque l'équilibre métabolique est satisfaisant. Les hypoglycémies majeures semblent d'autant plus fréquentes que l'HbA_{1c} est basse (31).

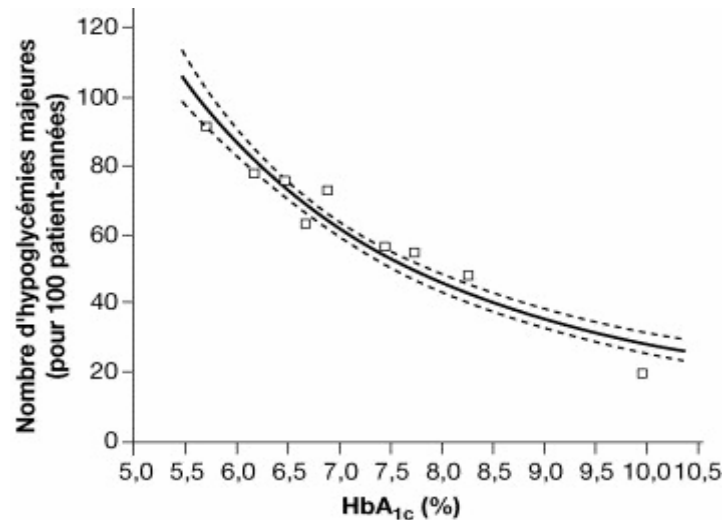


figure 11 : nombre d'hypoglycémies majeures rapportés à la valeur d'HbA_{1c} (27)

Dans notre échantillon, la majorité des enfants (61,3%) n'avaient rapporté aucun épisode d'hypoglycémie durant le mois précédant l'enquête. Peut-on déduire que leur niveau d'équilibre glycémique est insuffisant ? Est-ce qu'ils sous-estiment le nombre d'hypoglycémie ? Mais on peut également se demander si ces enfants reconnaissent vraiment les signes de l'hypoglycémie.

Les symptômes de l'hypoglycémie sont de 2 types: ceux résultant de la réaction neurologique sympathoadrénérge (les premiers à s'exprimer), et ceux témoignant d'une neuroglucopénie apparaissant lorsque la glycémie est inférieure à 0,5g/l.

Tableau LXIV: Symptômes d'hypoglycémie (27)

Réaction neurologique	Neuroglycopénie
<u>Signes adrénergiques :</u> *tremblements *tachycardie *anxiété	Difficultés de concentration Fatigue Faiblesse Sensation de chaleur
<u>Signes cholinergiques :</u> *sueurs *faim *paresthésies	Difficultés à parler Incoordination Troubles du comportement Coma Convulsions Cécité corticale, hémiparésie

Dans notre échantillon, 55,1% des enfants et 56,5% des accompagnants avaient reconnu tous les signes d'hypoglycémie proposés. Toutefois, aucun des signes avancés n'a été reconnu par tous les interrogés. Il y avait même un enfant et son accompagnant qui n'avaient reconnu aucun signe d'hypoglycémie et pensaient que le seul signe est la perte de connaissance!!

Les hypoglycémies récentes, même asymptomatiques et nocturnes, diminuent les réponses symptomatiques lors des hypoglycémies suivantes, favorisant ainsi la survenue d'hypoglycémies récurrentes. L'évitement strict des hypoglycémies pendant une période de 2 à 3

semaines, restaure la réponse contre-régulatrice et les signes neurologiques de l'hypoglycémie. (32)

Si l'hypoglycémie est perçue et corrigée par la prise de glucides au stade de réaction neurologique, on parle d'hypoglycémie mineure ; alors que si l'hypoglycémie nécessite une intervention externe : injection de glucagon ou glucose intraveineux, c'est une hypoglycémie majeure.

Si la majorité des enfants et des accompagnants de notre échantillon (79,3% des enfants et 87% des accompagnants) savaient qu'il faut prendre des aliments glucidiques en cas de perception de signes d'hypoglycémie, néanmoins, d'autres avaient des idées « dangereuses » allant jusqu'à penser qu'il faut injecter de l'insuline(6,9% des enfants). Heureusement qu'ils ne sont pas encore autonomes. Des accompagnants pensaient qu'il faut ramener un enfant qui a perdu sa connaissance aux urgences sans rien faire ; d'autres pensaient qu'il faut lui donner de l'eau sucrée !

Chez le jeune enfant, l'hypoglycémie mineure n'est pas toujours verbalisée, d'où le risque accru d'hypoglycémie majeure (33), et ce sont les modifications du comportement qui alertent l'entourage. C'est donc une population à risque dont l'éducation des parents doit susciter une attention particulière.

Les causes les plus importantes de l'hypoglycémie sont une dose excessive d'insuline, une erreur alimentaire ou un effort physique long (annexe 2).

Dans notre échantillon, les erreurs alimentaires étaient les causes les plus reconnues, suivies par l'exercice physique, et la dose excessive d'insuline vient en dernier. Cet ordre était le même chez les enfants et les accompagnants.

▪ **Acidocétose Diabétique :**

En dehors de la révélation, elle peut survenir à l'occasion d'infections et en cas d'arrêt de l'insulinothérapie (34). Il s'agit généralement d'adolescentes, non compliantes, refusant les contraintes thérapeutiques et la maladie, avec des difficultés psychologiques type dépression (35, 36).

L'acidocétose est responsable de 80% de la mortalité infantile attribuée au diabète (27). Les 3 principaux facteurs responsables de la mortalité sont: l'hypokaliémie, l'inhalation de liquide gastrique et l'œdème cérébral (37). Il est donc nécessaire de détecter les troubles métaboliques au stade d'hyperglycémie et de cétose où la correction est plus simple.

Dans notre échantillon, 27,5% des enfants et 21,7% des accompagnants ne savaient pas que les épisodes de maladies intercurrentes peuvent être accompagnés d'hyperglycémie. 20,7% des enfants et 13% des accompagnants ne savaient pas qu'il faut rechercher l'acétone en cas de maladie intercurrente.

S'il est vrai que les signes d'hyperglycémie étaient mieux reconnus que celles de l'hypoglycémie (probablement par fréquence des épisodes d'hyperglycémie chez ces enfants ou bien à cause de la « spécificité » des signes), l'interprétation des résultats des bandelettes urinaires et la conduite proposée par les enfants et les accompagnants restent très nuancées. Par exemple, 41,4% des enfants et 60,9% des accompagnants expliquaient la présence de glycosurie associée à une acétonurie par un simple excès en aliments. 20,4% des enfants et 16,2% des accompagnants avaient proposé alors d'augmenter les doses d'insuline, alors que 20,4% des enfants et 43% des accompagnants avaient proposé une consultation médicale; d'autres enfants ou accompagnants pensaient que suivre un régime alimentaire ou faire de l'exercice physique va régler les choses. Certains pensaient même qu'il ne faut rien faire !!

Toutes ces nuances dans un domaine (complications aiguës) qui menace non seulement la qualité de vie mais le pronostic vital lui-même, reflètent le besoin de ces enfants en terme d'éducation.

b. Complications chroniques

Les complications à long terme du diabète sont de 2 composantes: macroangiopathie et microangiopathie. Si la première composante est commune à tous les facteurs de risque vasculaires, la microangiopathie est spécifique au diabète. Trois tissus sont particulièrement siège de cette microangiopathie: rein, rétine et nerf périphérique; le tissu cardiaque est également touché mais il est moins étudié.

Les yeux étaient l'organe le plus reconnu par les enfants comme par les accompagnants étudiés, suivi des reins puis du cœur et en fin des membres. 16,2% des enfants et 8,6% des accompagnants n'avaient reconnu aucun organe.

▪ Rétinopathie :

Chez l'enfant diabétique, la rétinopathie est rare et n'est jamais proliférante avant la puberté (38). Cependant, après 15 ans d'évolution, presque 100% des patients diabétiques de type 1 ont une rétinopathie. Au bout de 20 ans, 60% ont une rétinopathie proliférante (39).

L'ancienneté du diabète, la puberté (40-42) et le contrôle métabolique (31)(43,44) sont les principaux facteurs de risque de développement et de progression d'une rétinopathie. Ainsi, les patients avec une durée prolongée du diabète et un mauvais contrôle glycémique sont un groupe à risque qui nécessite une surveillance plus renforcée.

▪ Néphropathie :

Le premier signe détectable de la néphropathie est la microalbuminurie. La néphropathie constituée va se manifester par une macroalbuminurie qui sera associée à une détérioration progressive de la fonction rénale, pour atteindre l'insuffisance rénale terminale dans 5 à 10 ans. Heureusement que la microalbuminurie ne va pas évoluer forcément vers une insuffisance rénale.

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Après 5 ans d'évolution du diabète, 7% des adolescents auront une micro albuminurie ; après 6 ans, le tiers des micro albuminuries vont disparaître, le tiers va persister et le tiers va progresser (45).

Comme pour la rétinopathie, l'ancienneté du diabète et l'équilibre métabolique sont les facteurs principaux qui influencent l'apparition et la progression de la néphropathie (31) (46).

L'amélioration de l'équilibre métabolique prévient, retarde et ralentit la progression de la néphropathie diabétique (31) (46).

- **Neuropathie :**

Sa prévalence varie entre 0 et 93% selon les études. Cette disparité peut être expliquée par les symptômes cliniques non spécifiques de la neuropathie diabétique, mais également par la différence entre les critères diagnostiques de chaque étude (47).

La prévalence augmente avec la durée d'évolution (48) mais elle n'a pas de lien avec l'équilibre métabolique, ce qui suggère l'existence de facteurs de risques indépendants de l'état d'hyperglycémie, notamment le facteur nutritionnel et génétique (49).

S'il est vrai que ces complications dégénératives n'apparaissent que plusieurs années après le début du diabète, l'équilibre glycémique pendant l'enfance est directement associé à la fréquence et à la précocité d'apparition de ces complications. Il est donc nécessaire de sensibiliser et d'éduquer les enfants sur les risques à long terme et les moyens de les éviter notamment l'équilibre glycémique. Dans notre échantillon, aucun enfant n'avait fait un lien direct entre l'équilibre glycémique et la prévention de ces complications alors que seulement 17,3 % des accompagnants avaient fait ce lien.

c. Complications psychiques :

L'entrée brutale dans une maladie chronique, avec la nécessité en quelques jours de gérer un traitement complexe, forcent les capacités d'adaptation du sujet et de sa famille et expose les plus fragiles à un risque accru de complications psychiatriques. Dans le diabète, le risque est plus important que dans les autres maladies chroniques (50). En effet, plusieurs travaux montrent une augmentation globale de la prévalence des troubles psychiques chez les enfants et les adolescents diabétiques insulino-dépendants, en particulier, des troubles anxieux et dépressifs, durant la première année suivant le diagnostic (51) mais peuvent persister après (52,53).

Certains mettent en avant la fréquence méconnue des tentatives de suicide ou de l'idéation suicidaire chez le jeune diabétique en insistant sur l'utilisation de l'insuline dans ce but (54). Les troubles alimentaires ne sont pas rares (55). Il ne faut pas également oublier le risque de développer des troubles psychiques chez les parents de l'enfant.

Ce volet psychologique devrait être considéré par le soignant afin de rechercher et prendre en charge de façon précoce et efficace tout trouble psychologique chez l'enfant comme chez les parents.

1.1.3 Traitement du diabète

Le traitement du diabète de l'enfant vise à maintenir une glycémie proche du normal afin de prévenir les complications à long terme. (56) Il se base sur 3 piliers : l'insulinothérapie, la diététique et l'exercice physique.

a. Insulinothérapie :

▪ Types d'insuline:

Le traitement par insuline combine toujours l'utilisation d'une insuline pour couvrir les repas (une insuline d'action rapide, ou un analogue de l'insuline rapide), et une insuline « de base » pour couvrir les besoins inter prandiaux (une insuline d'action prolongée qu'elle soit intermédiaire ou lente ou bien le nouvel analogue de l'insuline lente)

Tableau LXV : Types d'insuline disponibles pour le traitement du diabète chez l'enfant (27)

Insuline	Délai d'action	Pic d'action	Fin
_____	_____	_____	_____
Analogue rapide (Aspart®, Lispro®)	15 min	1 h	3-4 h
Rapide	30 min	1-3 h	5-7 h
Intermédiaire NPH	2 h	8-10 h	12-18 h
Ultralente	4 h	8-18 h	24-28 h
Glargine	6-8 h	Plateau	24 h
Mélange rapide ou analogue rapide + intermédiaire	Varie en fonction de la proportion d'insuline rapide ou analogue rapide (10 à 50%) et d'insuline intermédiaire		

Les valeurs indiquées pour le délai, le pic et la durée d'action sont approximatifs. Une variabilité importante de ces paramètres peut être observée d'un patient à l'autre ou chez le même patient en fonction, par exemple, du site d'injection ou de la dose injectée. NPH : *neutral protamine Hagedorn*.

La majorité des enfants et des accompagnants de notre échantillon ne connaissait pas le délai et la durée d'action des différents types d'insuline ou alors avait des notions fausses à ce sujet.

▪ **Schémas d'insulinothérapie :**

En combinant ces deux types d'insuline, plusieurs schémas peuvent être proposés. L'insulinothérapie conventionnelle est un schéma à 2 injections par jour. En général, les deux tiers de la dose sont donnés le matin et le tiers est donné le soir. Tous les enfants de notre échantillon suivaient ce schéma.

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Dans ce schéma, les fins de matinée sont caractérisées par des concentrations d'insuline circulante très élevées, représentant la somme des cinétiques des insulines rapide et intermédiaire injectées le matin et parvenues à leur pic d'action. Ces concentrations élevées d'insuline imposent la prise vers 10 heures d'une collation comportant des glucides. Alors que la fin de l'après midi est caractérisée par la diminution de la concentration de l'insuline intermédiaire (l'insuline rapide n'étant plus efficace). La prise du goûter n'est donc pas obligatoire et la quantité de glucide à apporter devrait être limitée. Dans notre échantillon, 90,3% des enfants faisaient toujours une collation matinale. Le pain et les produits laitiers étaient les aliments les plus pris. 80,6% prenaient toujours le goûter et 50% prenaient du pain.

L'insulinothérapie intensifiée est un schéma à 3 injections et plus. La condition indispensable pour réaliser ce type de schéma est l'ASG, ainsi que l'utilisation de cet ASG pour une adaptation cohérente du traitement (voir chapitre de la surveillance), sinon, un schéma conventionnel est proposé.

Si l'effet bénéfique d'un schéma à 3 injections et plus a été démontré pour une population sélectionnée ; notamment dans l'étude DCCT; en revanche, dans les vastes populations d'enfants diabétiques non sélectionnées, l'équilibre tend à être similaire avec les injections multiples qu'avec 2 ou 3 injections (57). Il paraît que ce n'est pas forcément l'intensité de l'insulinothérapie qui permet l'amélioration du contrôle glycémique mais l'intensité de l'éducation des patients (58).

▪ Dose d'insuline :

Elle diffère selon l'âge de l'enfant. Ainsi elle est d'environ 0,8 U/KG/J à la fin de la première année du diabète, et aux alentours de la puberté elle se situe entre 1,2 et 1,6 U/kg/j (56). Elle diffère également d'un jour à l'autre vu les variations de l'apport alimentaire et de l'exercice physique, en plus des périodes intercurrentes de maladie.

Plusieurs méthodes peuvent être adoptées pour adapter les doses. La première est l'adaptation prévisionnelle, où on regarde les résultats de la dose de la veille et de l'avant veille, et on adapte les doses en fonction. L'adaptation anticipatoire revient à adapter la dose selon les

événements prévus. L'adaptation correctrice, consiste quant à elle, à intervenir pour corriger la glycémie qu'on vient de faire, si elle est trop basse ou bien trop élevée. L'adaptation doit d'abord être prévisionnelle, elle peut aussi être anticipatoire, mais elle ne doit jamais être uniquement correctrice (59).

72,4% des enfants et 73,9% des accompagnants pensaient qu'il ne faut modifier ni l'insuline rapide ni la lente.

▪ Injection de l'insuline

Les injections sont réalisées soit par seringue, stylo ou pompe d'insuline externe. Dans notre échantillon, 87,1% des enfants utilisaient le stylo alors que le reste utilisait encore les seringues.

L'utilisation d'antiseptique local est évidente. Or, 20,7% des enfants et 13% des accompagnants pensaient que l'utilisation d'antiseptique local n'est pas nécessaire.

Les injections d'insuline exigent une technique rigoureuse pour s'assurer que l'injection est réalisée en sous cutané et non en intramusculaire. Il faut faire un pli cutané à 2 ou 3 doigts. L'angle de l'injection (45 ou 90 degrés) importe peu si le pli cutané est bien fait. (60,61). Dans notre échantillon 20,6% des enfants et 17,3% des accompagnants pensaient qu'il faut étirer la peau pour injecter l'insuline ou bien injecter directement.

La rotation des points d'injection s'impose pour prévenir l'apparition d'une lipodystrophie où l'absorption de l'insuline est anarchique. La majorité des enfants et des accompagnants de notre échantillon connaissait tous les sites d'injections, cependant, 58% des enfants reconnaissaient qu'ils n'aimaient pas ou bien évitaient de faire l'injection au niveau d'un ou de plusieurs sites, notamment au niveau de l'abdomen.

37,9% des enfants ne respectaient pas le délai entre l'injection de l'insuline et le repas (probablement par manque de connaissance du délai d'action de l'insuline rapide) et 39,1% des enfants autonomes ne vérifiaient pas si le repas est prêt avant d'injecter l'insuline.

b. Règles diététiques

La prise en charge diététique consiste à standardiser, le plus possible, la quantité de glucides apportée à chaque repas, pour alors ne faire varier que les quantités d'insuline, qui seront mise en adéquation avec l'activité physique (56).

Chaque malade doit choisir ses aliments préférés de façon à adapter l'insulinothérapie à l'alimentation plutôt que l'inverse (56). L'alimentation doit être ajustée aussi souvent que nécessaire pour répondre aux besoins et aux souhaits de chaque enfant.

Les apports nutritionnels nécessaires à une croissance et à un développement normal, sont similaires chez l'enfant diabétique et chez l'enfant non diabétique (62). Cependant, les enfants diabétiques sont privés de la souplesse et de la variabilité des apports alimentaires qui caractérisent l'enfant normal. C'est probablement pour cette raison que 62,1% des enfants et 60,9% des accompagnants pensaient que le diabétique mange moins d'aliment en terme de quantité que le non diabétique.

▪ Objectifs de la prise en charge diététique (63)

- 1 – obtenir et maintenir un état d'équilibre glycémique en réduisant les facteurs alimentaires de risque vasculaire (lipides).
- 2 – prévenir et ralentir la progression des complications chroniques du diabète.
- 3 – assurer une adaptation aux besoins physiologiques et de croissance.
- 4 – maintenir « le plaisir de manger ».

▪ Apports caloriques

Il faut respecter les apports caloriques de l'enfant s'ils sont corrects. Ces apports sont évalués grâce à l'enquête alimentaire. La ration calorique normale pour l'âge est d'environ 1 000 kJals + 100 kJal/année d'âge, sans dépasser 2 000 kJals pour les adolescentes.

▪ Répartition des apports caloriques

Deux choix sont possibles (64) : la répartition classique (50 à 55% de la ration calorique sous forme glucidique ; 30% sous forme lipidique avec des apports poly-insaturés, mono-

insaturés, saturés de 1-1-1; et 20 à 15% de protéines) ; ou bien la nouvelle répartition (40% de la ration calorique sous forme glucidique; 45% sous forme lipidique avec des apports mono insaturés, poly insaturés, saturés de 2,5-1-1; et 15% de protéines).

✧ *Les glucides*

Source importante d'énergie (4 cal/g), les glucides sont indispensables à la ration alimentaire. Or, 51,7% des enfants et 30,4% des accompagnants pensaient qu'il faut éviter de prendre les aliments qui contiennent du sucre.

La quantité de glucide à apporter va être calculée à partir de la quantité totale de calories nécessaire.

Les aliments glucidiques sont classés des plus riches aux moins riches en glucides. Cette classification a permis de définir des rations alimentaires qui en apportent des quantités équivalentes. Cette notion d'équivalence offre une plus grande souplesse au régime diététique. Cependant, il est scientifiquement prouvé qu'il n'y a pas de parallélisme entre la glycémie retrouvée dans le sang et les glucides contenus dans le repas. La classification des glucides en sucre rapide fortement hyperglycémiant ; et sucre lent s'est avérée également erronée, car la vitesse d'hydrolyse de ces dernières est variable d'un aliment à l'autre (64). On a logiquement été amené à mesurer l'effet hyperglycémiant des aliments en les comparant à des aliments de référence ; c'est ce qui définit **l'index glycémique**. Le pouvoir hyperglycémiant dépend à la fois de la nature de l'aliment – sa teneur en fibres, le réseau protéique protecteur naturel des grains d'amidon, la nature des techniques de préparation de l'amidon... – ; et des autres aliments qui accompagnent le produit glycémique. Les disaccharides et les monosaccharides (sucres rapides) peuvent être consommés au milieu d'un repas mais jamais seuls.

Toutefois, l'importance de la prise en considération de l'index glycémique dans l'élaboration d'un régime diététique n'est pas admise par tout le monde. (65)

Dans notre échantillon 79,3% des enfants pensaient qu'ils ne doivent jamais prendre des biscuits sucrés ou de friandise, dont 31% avaient avoué qu'ils les consomment au minimum une fois par semaine, et en général, ils sont consommés seuls.

Ainsi, il est essentiel d'aider les enfants et les parents à choisir les préparations et les associations les plus bénéfiques, et à éviter celles qui ne le sont pas, plutôt qu'interdire de façon définitive tel ou tel aliment.

✧ *Les lipides :*

Substrat à haute valeur énergétique (9 cal/g), présent dans un nombre d'aliment parfois caché. Il est actuellement admis que les lipides sont un facteur de risque cardiovasculaire, cependant, certains acides gras sont indispensables car non synthétisés par l'organisme.

Par ailleurs, il y a une interaction entre les apports glucidiques et le métabolisme lipidique. (64) En effet, un régime trop riche en glucides peut entraîner des perturbations du métabolisme lipidique et l'insuffisance de l'apport en glucides conduit à un apport compensatoire en lipides, source d'entrave à l'action de l'insuline et facteur de risque vasculaire.

✧ *Les protéines :*

Une liberté totale a été laissée sur la consommation protéique. Cependant, il semble que les protéines sont un facteur de risque d'évolution d'une néphropathie. Ainsi, il est proposé de conseiller des apports de 1g/kg/j de protéines pour des patients indemnes de toute néphropathie, pour ensuite s'orienter vers 0,8–0,7g/kg/j de protéines à partir du moment où il existe une néphropathie. Toutefois l'ADA considère que les preuves sont insuffisantes pour modifier l'apport habituel des protéines, c'est à dire de 15% à 20% de la ration calorique. (64)

L'élément sur lequel il faut insister est l'apport calorique suffisant, équilibré et diversifié, recommandé d'ailleurs pour tout le monde et non pas seulement pour les diabétiques.

c. Exercice physique :

Quoique ses bénéfices sur l'équilibre glycémique ne soient pas prouvés (66,67), son apport en terme de prévention des facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension artérielle, obésité et hyperlipidémie) est prouvé. (68) L'exercice physique diminue également le risque d'ostéoporose particulièrement important chez l'enfant diabétique (69,70), en plus de ses bienfaits notables sur l'anxiété, la dépression et l'amélioration de la perception de soi (71).

Cependant l'effet hypoglycémiant de l'exercice physique est prouvé. Ainsi, chez le sujet diabétique, la tendance à l'hyperglycémie au moment de l'exercice est remplacée par une diminution de 5% à 25% de la glycémie. Cette hypoglycémie se manifeste assez souvent à distance de l'effort lui-même (la nuit par exemple pour un effort dans l'après-midi). L'hypoglycémie est donc la principale contrainte à gérer en cas d'exercice physique. Une adaptation de la dose d'insuline en cas d'exercice prévu, et des apports nutritionnels en cas d'exercice imprévu s'avère nécessaire (63). Toutefois, 27,6% des enfants et 47,8% des accompagnants étudiés pensaient qu'il n'y a pas de précautions à prendre si l'exercice physique était prévu.

1.1.4 Surveillance

La surveillance a deux principaux objectifs :

- 1–l'équilibre métabolique : ASG, ASU, HBA1c
- 2–le dépistage des complications dégénératives du diabète.

a. Equilibre métabolique : ASG, ASU, HBA1c

▪ Surveillance par l'ASG et l'ASU :

L'auto-surveillance est une pierre angulaire dans la prise en charge de tout diabétique type 1. Les recommandations de l'ADA et de l'ALFEDIAM indiquent la nécessité de pratiquer quotidiennement au minimum 4 mesures de glycémie capillaire. (72)

La mesure de la glycémie a actuellement remplacé la recherche de la glycosurie. Toutefois, dans notre échantillon, 96,6% des enfants étaient sous ASU seule, quoique 93,1% d'entre eux savaient que l'ASU est insuffisante. Néanmoins, cette méthode garde des points intéressants, notamment la recherche d'une glycosurie matinale– renseignant sur l'équilibre glycémique pendant la nuit précédente–, et la recherche de corps cétoniques urinaires pendant les épisodes d'hyperglycémie ou de maladie intercurrente. Il est à noter également que les enfants sous ASU ont une qualité de vie supérieure à celle des enfants sous ASG. (27)

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Par ailleurs, les résultats des travaux qui avaient étudié l'apport de l'ASG sur l'équilibre métabolique sont contradictoires. D'une part des études confirment le lien direct entre la pratique d'une ASG soutenue (au moins 4/j) et la qualité de l'équilibre glycémique (73-75). D'autres études ne trouvaient aucune différence dans la qualité du contrôle métabolique (HbA1c) entre des patients pratiquant soit l'ASG soit l'auto surveillance urinaire, soit aucune forme de surveillance (76,77). Il y a même des études qui affirment des points de vue très critiques jugeant son coût excessif en regard de son utilité réelle (78,79), d'autre confirment une dégradation de la qualité de vie chez les enfants sous ASG soutenue (80).

Ceci indique clairement que « l'auto surveillance en elle-même, si elle n'est pas accompagnée d'une démarche éducative favorisant son utilisation pertinente, et l'ajustement des doses d'insuline, ne suffit pas à améliorer l'équilibre glycémique. »(72)

Alors, si on juge que le niveau de surveillance actuelle chez l'échantillon étudié (une moyenne de ASU de 2/j et un seul enfant qui fait une ASG) est loin des recommandations, il faut également se demander sur la fiabilité des résultats obtenus, puisque la majorité des enfants et des accompagnants ne connaissaient pas le délai juste pour lire les bandelettes. Il faut également se demander sur l'interprétation de ces résultats puisque 51,7% des enfants et 52,2% des accompagnants pensaient qu'il est normal d'avoir du sucre dans les urines. Il s'avère même que 20,7% des enfants et 8,7% des accompagnants considéraient que la présence de l'acétone dans les urines est normale!! Et enfin, quelle utilisation de ces résultats si 72,4% des enfants et 73,9% des accompagnants pensaient qu'ils ne faut absolument pas modifier les doses d'insuline prescrites, quoiqu'il reste « difficile » d'ajuster les doses d'insulines sans une ASG !

Il faut donc élaborer, d'une part, un schéma d'auto-surveillance adaptée au schéma de l'insulinothérapie et aux moyens économiques de notre population ; d'autre part, un programme éducatif favorisant l'obtention de résultats fiable et leur utilisation.

▪ Surveillance par l'HbA1c :

L'HbA1c est le critère essentiel de la surveillance de l'équilibre glycémique (74). Elle est le reflet du niveau glycémique moyen de 3mois.

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Si l'HbA_{1c} est supérieure à 8%, cela signifie que la dose d'insuline est insuffisante et ou qu'il y'a une erreur diététique; alors que si elle est supérieure à 10%, c'est le signe d'injection non effectuée et d'un régime non suivi. (81)

Certes c'est un bon moyen de surveillance et de contrôle, mais ça peut être également un excellent moyen de motivation.

b. Dépistage des complications dégénératives du diabète. (82)

▪ Rétinopathie :

Le dépistage n'est pas utile avant 5ans d'évolution et avant la puberté. Il va être fait par un examen de fond d'œil, alors que l'angiographie à la fluorescéine ne sera réalisée qu'en cas d'anomalie au fond d'œil.

▪ Néphropathie :

La mesure de la micro albuminurie n'est pas utile avant 3 ans d'évolution de la maladie et avant la puberté. Si la micro albuminurie est positive, il faut la contrôler après 3 à 6 mois pour s'assurer de sa persistance. Si elle est négative, elle est à contrôler une fois par an.

▪ Neuropathie :

Aucun test de dépistage n'est recommandé. L'examen clinique suffit.

1.2 Se centrer sur le patient

Dans une maladie chronique comme le diabète, il ne suffit pas de prescrire un traitement ou de donner des conseils pour aider le patient à résoudre des problèmes et à surmonter des obstacles. Aucune prescription, aussi parfaite soit elle, ne va permettre d'obtenir un bon contrôle glycémique sans la participation active et durable de l'enfant diabétique et de ses parents. Il faut donc apprendre à devenir partenaire, et partager les responsabilités dans un contrat thérapeutique (8).

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Plusieurs études (83,84) montrent qu'une amélioration de la qualité de la communication permet d'améliorer la satisfaction du patient et sa compliance au traitement (définie par le degré de concordance entre le comportement d'un individu et la prescription médicale) (85).

L'accroissement de la participation du patient dans la prise de décision concernant sa santé pourrait avoir une influence importante sur la manière dont-il se soigne (84).

Le changement de comportement des patients dépend aussi de la capacité des soignants à modifier leur propre comportement. C'est à dire, passer d'une communication unilatérale à une communication interactive, où l'enfant et les parents s'expriment sur leurs désirs, leurs peurs, leurs choix, les situations qui leur causent des problèmes.... Cette dynamique interactive -à maintenir tout au long de la démarche éducative- va favoriser la négociation du contrat éducatif (86).

1.3 Prise en charge du patient dans sa globalité

1.3.1 Représentations

Plusieurs définitions sont proposées pour les représentations. Une manière simple d'en parler, serait de dire qu'il s'agit de « l'idée qu'on se fait de... », ce qui correspond à des états de connaissances antérieurs à un apprentissage systématique (11). Il revient à l'éducation de faire évoluer la pensée naturelle basée sur ces représentations.

Or, « on ne peut prétendre prendre en charge des enfants, dans le cadre du traitement du diabète, sans avoir à l'esprit que nous avons en face de nous des êtres avec un système cognitif différent du notre en constante évolution» (87). Cette différence ainsi que la pauvreté de l'expression verbale et comportementale au moment du diagnostic, conduit vers l'impression d'une adaptation rapide de ces jeunes patients, et peut entraîner les équipes soignantes à diriger leur attention et leur action plus particulièrement vers les parents, avec qui le système de communication est proche (87).

Alors, pour un enfant, quelle idée se fait-il du DID et son traitement ? Et qu'est ce qu'une maladie chronique signifie t-elle pour lui ?

a. Le diabète insulino-dépendant pour l'enfant

Pour un enfant, la maladie est synonyme de douleur et de malaise (88). Dans le cas du DID, ce n'est pas la maladie qui fait mal, mais c'est son traitement (87). La banalité des symptômes ne lui permet pas de saisir le vécu « maladie ». En effet, dans 60% à 75% des cas le diabète est révélé par un syndrome cardinal (27). Dans notre échantillon, il était révélé par un syndrome cardinal pour 58% des enfants. C'est donc sur la parole des adultes (médecin et parents) que l'enfant doit remettre en cause sa bonne santé. Il ne remettra leur dire en cause que plus tard, notamment à l'adolescence (87).

D'autre part, l'enfant se focalise sur les événements perceptibles extérieurs et concrets. Son processus de pensée est avant tout influencé par ce qu'il voit et perçoit (89). Ainsi, l'enfant pense qu'il est diabétique parce que ses parents l'ont amené à l'hôpital, ou parce que le docteur lui a dit qu'il avait un diabète. Ce n'est qu'à partir d'environ 9 ans que les enfants envisagent que le DID est provoqué par un dysfonctionnement physiologique interne (87).

C'est probablement pour cette raison que 37,9% des enfants interrogés pensaient qu'ils ont un diabète parce qu'ils mangeaient trop de sucrerie, et que la majorité d'entre eux ne savaient pas le nom de l'organe qui ne fonctionne pas bien chez eux.

b. Le traitement du DID pour l'enfant

L'enfant se base sur la dimension la plus évidente pour juger les choses (89). Ce type de raisonnement explique pourquoi les enfants réagissent si mal à l'injection de l'insuline ou à l'ASG, qui se caractérise par une douleur aiguë mais de courte durée. Les mots de réconfort ou les explications ne les calment pas car ils ne peuvent se focaliser que sur l'effet immédiat et le plus évident de la « piqûre » qui est la douleur (88). Ce n'est qu'à la période opératoire concrète, à partir de 7/8ans, que l'enfant pourra prendre en compte d'autres éléments de l'expérience pour maîtriser l'angoisse et la douleur liée à ce moment du traitement (87).

c. La chronicité pour l'enfant

« Dire à un enfant qu'il aura un diabète toute sa vie, ne lui transmet aucun message » car le concept adulte du temps n'est acquis totalement que vers 15-16 ans. Il faut donc se référer à des repères temporels significatifs pour lui (87). Dans notre échantillon, 44,8% des enfants ne savaient pas –ou bien ne concevaient pas– qu'ils auront un diabète toute leur vie.

Au total, cette différence de pensée entre l'enfant/patient et l'adulte/soignant, ainsi que l'évolutivité de cette pensée, fait que le patient découvre au fur et mesure des éléments sur sa maladie et son traitement. Certes, cela demande des connaissances de la part du soignant mais également beaucoup de tolérance.

1.3.2 Age

L'enfant est un être en développement. Les défis changent selon l'âge, mais également la capacité de l'enfant à participer dans sa prise en charge évolue. Comme tout apprentissage, celui des soins doit être adapté à son âge.

a. Les enfants de moins de 6 ans

À cet âge, les enfants sont dépendants de leur entourage. Les parents sont stressés voire anxieux, à cause de leurs nouvelles responsabilités, mais surtout à cause des hypoglycémies et de la gestion des refus alimentaires (90). Ces enfants ne peuvent pas reconnaître et communiquer les signes d'hypoglycémie, ce qui les expose à l'hypoglycémie sévère. D'autre part, le fait que leur cerveau est en cours de développement, les rend plus sensibles que les enfants plus âgés à ces épisodes d'hypoglycémie sévère (91). Donc le défi pour les parents à cet âge est de trouver le juste équilibre entre le risque de développer des complications à long terme, liés à l'état d'hyperglycémie, et le risque de complications neurophysiologiques, liés aux épisodes d'hypoglycémie sévère (92,93). C'est pour cette raison que les objectifs glycémiques recommandés par l'ADA pour cette tranche d'âge sont les plus élevés: $7,5\% < \text{HbA1c} < 8,5\%$.

Tableau LXVI : objectifs de la glycémie et de l'HbA1c dans le diabète type 1 selon l'âge (94)

Âge	Glycémie en g/l		
	Pré-prandiale	Pendant la nuit et au réveil	HbA1c
0 à 6ans	1-1,8	1,1-2	<8,5% (mais >7,5%)
6 à 12ans	9-1,8	1-1,8	<8%
13 à 19ans	9-1,3	9-1,5	<7,5%*

* un objectif plus bas (<7%) est raisonnable s'il peut être obtenu sans trop d'épisodes d'hypoglycémie

b. Les enfants de 6 à 12 ans

Les enfants de cet âge peuvent commencer à participer dans les soins quotidiens, comme l'injection de l'insuline et l'ASG ou l'ASU, mais bien sûr sous la supervision des adultes. Plusieurs études avaient en effet démontré que les enfants autonomes avaient un contrôle glycémique moins bon que celui des enfants supervisés (95,96). Dans notre échantillon, 74,1% sont autonomes et 19,4% venaient même à la consultation et aux séances éducatives sans accompagnants.

La scolarité est un défi important à cet âge. D'une part, elle est source d'inquiétude sur la continuité du traitement et de la surveillance, d'autre part, l'enfant peut ressentir qu'il est différent de ses pairs, ce qui risque d'entraver son insertion sociale.

c. Les adolescents

L'adolescence comporte des enjeux et des tâches du développement mental qui entrent en conflit avec les exigences de la maladie chronique. Leur quête de l'indépendance et de l'acceptation par leurs pairs peut répercuter sur leur adhésion au traitement.

S'il est vrai que l'adolescent est capable de réaliser ses soins tout seul, néanmoins, ses parents doivent garder leur rôle de superviseur. En effet, les adolescents sous supervision

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

parentale ont un meilleur contrôle métabolique que ceux totalement indépendants (96,97). Reste à trouver les moyens et les stratégies pour réaliser cette supervision sans pour autant heurter le besoin d'indépendance de l'adolescent. Les conflits entre les parents et l'adolescent sont associés à un mauvais contrôle glycémique (98,99).

1.3.3 Niveau socioéconomique

Le faible niveau économique, la vie avec un seul parent et le niveau d'enseignement bas des parents, notamment celui des mamans, sont tous des facteurs de risque de mauvaise observance et de mauvais contrôle glycémique (100-102). Dans notre échantillon, 16,1% des enfants vivaient avec un seul parent, 58,1% appartenaient à des familles à revenu inférieur à 1500dh et 67,7% des mères sont analphabètes, etc. L'association de tant de facteurs de risque devrait être considérée par les éducateurs.

1.3.4 Scolarité

Le retour à l'école peut être perçu comme source d'inquiétude sur la continuité du traitement et de surveillance hors du contrôle parental, et sur la capacité de l'enfant à s'intégrer avec ses pairs. Il peut également être considéré comme la preuve que l'enfant peut vivre normalement, et que le diabète ne signifie pas incapacité ou infériorité. C'est par l'encouragement de l'enfant diabétique à la participation régulière aux différentes activités scolaires, y compris le sport, (103) et le partage d'un savoir minimum avec le corps enseignant (104), que pourra se réaliser « une insertion sociale de qualité à laquelle ces enfants ont droit comme les autres. » (22). Dans notre échantillon, 19,4% des enfants avaient abandonné l'école. Alors quelle est la part de responsabilité « du diabète » ? Quelle insertion sociale et quel avenir pour ces enfants ?

2 Formalisation et organisation des séances éducatives

Dès l'instant où le patient et l'éducateur s'accordent sur les compétences à travailler et les objectifs à atteindre dans un contrat éducatif, il est plus aisé de planifier des temps d'éducation et de les intégrer dans les apprentissages du patient. Ces séances seront mieux acceptées par ce dernier, qui peut établir un lien entre ses besoins, les contraintes liées à sa maladie et la nécessité d'apprendre.

Les outils sont multiples: simple relation d'éducation singulière, les activités éducatives de groupe, les livres, les bandes dessinées, les jeux vidéo (105,106), etc. Le plus important est de choisir un moyen adapté à l'âge de l'enfant et aux besoins déterminés par le diagnostic éducatif.

En effet, selon l'ADA il n'y a pas de « meilleur » programme éducatif, cependant, ceux qui prennent en compte l'âge et la culture sont plus efficaces (18).

3 Evaluation

Au terme d'une période d'éducation thérapeutique, il est nécessaire de réaliser une évaluation de l'enfant, des éducateurs soignants et du programme éducatif (107).

1. Evaluation de l'enfant : il faut évaluer les connaissances de l'enfant et ses compétences en se référant au contrat thérapeutique.

2. Evaluation du soignant éducateur: il s'agit essentiellement d'évaluer le programme et l'action éducative, son organisation et son intégration dans le suivi.

3. Evaluation du programme éducatif: il s'agit de déterminer à quel point il a permis d'atteindre les objectifs précisés dans le contrat éducatif.

Cette évaluation devrait permettre le réajustement des stratégies pour améliorer l'apprentissage de l'enfant en fonction de ses progrès et de ses difficultés (108).

V. QUELS SONT LES ACTEURS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABETIQUE

A partir de 1985, les médecins ont pris conscience de l'obligation multidisciplinaire dans l'éducation des diabétiques (109). Les infirmières étaient les premières à prendre cette responsabilité (110,111). Après l'émergence de la culture nutritionnelle, les diététiciennes se sont intégrées à cette éducation (112,113). Plus récemment, les médecins se sont joints aux éducateurs thérapeutiques (114,115).

La comparaison de l'efficacité de l'éducation offerte par ces différents acteurs donne des résultats contradictoires. Il s'avère que l'éducation offerte par les équipes multidisciplinaires donne les meilleurs résultats (116,117).

Une équipe pluridisciplinaire: pédiatre, infirmière, éducateur, diététicienne, psychologue, assistante sociale... doit donc s'organiser et partager les responsabilités en fonction des compétences de chacun. Cela passe par une formation initiale et continue des membres de l'équipe soignante (118).

Le rôle de cette formation est de :

- Formaliser, capitaliser et potentialiser les expériences éducatives.
- Proposer une démarche structurée et applicable.
- Proposer des Outils d'analyse.
- Initier à un travail d'équipe.

25,8% des enfants étudiés avaient reçu une éducation de l'infirmière seule, 25,8% avaient reçu une éducation de la diététicienne seule contre seulement 9,7% qui avaient reçu une éducation du pédiatre seul. L'éducation était offerte par les trois dans seulement 16,1% des cas.

D'autres personnes peuvent participer au travail d'éducation de l'équipe soignante: Les associations de patients, des enseignants, des chercheurs et naturellement la famille et les

proches, mais en tant que collaborateur et non en tant qu'acteur. En effet, contrairement à l'éducation pour la santé, qui a plutôt comme objectif la prévention primaire des maladies et la promotion de la santé, l'éducation thérapeutique ne peut être dispensée que par des professionnelles de soins (11)

VI. QUELS SONT LES CRITERES DE QUALITE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Des critères de qualité de l'éducation du patient sont proposés par l'OMS Europe dans son rapport sur l'éducation thérapeutique du patient (118).

Ces critères sont les suivants :

– L'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient :

Elle doit tenir compte de plusieurs paramètres : les processus d'adaptation du patient à la maladie, les représentations de la santé et de la maladie, les aspects socioculturels ainsi que les besoins objectifs et subjectifs des patients.

Seule la considération de tous ces aspects permettra de fournir une éducation thérapeutique individualisée dont l'importance est démontrée (119– 121).

– Elle doit être intégrée au traitement et aux soins ;

– Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial :

Elle doit donc impliquer, autant que possible, la famille et l'entourage proche. « Avec le patient, premier concerné, il y a les parents et les enseignants qui prennent en charge, en amont, l'éducation pour la santé au niveau de la prévention et de sa promotion, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, les associations de patients et de parents » (105).

– C'est un processus continu :

Elle doit être adaptée en permanence au développement de l'enfant et à l'évolution de la maladie. C'est une partie de la prise en charge au long cours;

– Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients ;

- Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage;

- Elle est multi-professionnelle (toutes les catégories de soignants), multidisciplinaire (approches de santé, de soins et de sciences humaines) et nécessite un travail en réseau. En effet, l'éducation thérapeutique est plus efficace lorsqu'elle est fournie par une équipe multidisciplinaire (122– 124).

L'ADA propose même de désigner un groupe de collaborateurs indépendants incluant des représentants des professionnelles de la santé, des patients diabétiques, la communauté... Ce groupe va superviser la planification des séances éducatives et leur implantation dans les services de soins ainsi que l'évaluation de la démarche éducative. Le but de ce processus est d'améliorer la qualité de l'éducation thérapeutique. (18).

- Elle doit inclure l'évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets

L'efficacité de la démarche éducative doit être évaluée régulièrement, en utilisant des techniques appropriées (18). Elle est jugée sur la qualité de vie et la qualité du contrôle glycémique, en se référant toujours aux objectifs fixés dans le contrat éducatif.

L'évaluation peut se dérouler à tout moment de l'éducation, en fonction de ce que l'éducateur/soignant veut évaluer. Ainsi, il est possible de réaliser des évaluations exploratoires, des évaluations en milieu d'éducation et des évaluations finales.

- Elle est réalisée par des professionnels de santé formés à cet effet

Pour l'OMS comme pour l'ADA, une éducation thérapeutique de qualité passe obligatoirement par une formation initiale et continue de l'équipe soignante (18,118).

L'OMS a défini également les compétences attendues des soignants éducateurs (Voir annexe 4).

CONCLUSION

Le diabète est parmi les maladies chroniques les plus fréquentes dans le monde. Son incidence est en constante augmentation. Les enfants ne sont pas épargnés, bien au contraire, son incidence chez l'enfant dépasse même toutes les prévisions.

Si l'enjeu pour le diabète type 2 est la prévention primaire ; pour le diabète type 1 il n'y a pas moyen de prévenir.

Après les résultats de l'étude DCCT, les choses sont devenues claires : si on veut éviter les complications dégénératives du diabète (encore plus invalidantes et plus coûteuses que le diabète lui-même), il faut garantir un équilibre glycémique. L'enfant et son entourage devront apprendre en quelques jours, à «Substituer des processus biologiques, autrefois automatiques, par des fonctions cognitives conscientes », et à reconstruire une vie où le diabète a une place. Pour leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires, il faut suivre une démarche éducative systématisée qui passe notamment par l'identification des besoins de l'enfant, ses connaissances pré-requises, ses contraintes et ses projets. Cette étape est indispensable pour personnaliser la démarche éducative et pour avoir une meilleure adhésion au traitement.

L'échantillon étudié représentait plusieurs facteurs de risque. D'une part, l'analphabétisme des parents, les problèmes scolaires et le faible niveau économique. D'autre part, leurs connaissances nuancées dans plusieurs domaines. Reste à déterminer comment adapter le contenu et les moyens éducatifs aux besoins spécifiques de cette population.

Par ailleurs, ce n'est pas uniquement les connaissances qui devront être transmises, mais c'est aussi un savoir-être et un savoir-vivre. Seulement, est-ce que le médecin est prêt pour son nouveau rôle ? Autrement dit : est-ce que la formation reçue l'a préparé à son rôle pédagogique ?

RECOMMANDATIONS

Rapport-Gratuit.com

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Le diabète de type 1 est une maladie chronique, dont le traitement est complexe. Il nécessite l'acquisition par l'enfant et sa famille de nombreuses compétences, leur permettant de gérer au quotidien les contraintes de cette maladie. L'acquisition de ses compétences nécessite une éducation thérapeutique et non seulement une prescription et des conseils. Ainsi, depuis la courte hospitalisation à la découverte du diabète, durant les entretiens avec les enfants et leurs familles, et tout au long des séances éducatives, le discours doit s'inscrire dans un cadre de responsabilité partagée, de communication interactive et surtout de confiance.

L'éducation thérapeutique devrait être personnalisée et centrée sur le malade. Pour faire, il faut détecter, lors des entretiens avec l'enfant et sa famille, leurs caractéristiques personnelles, leurs représentations et leur niveau de connaissances. Un contrat éducatif, stipulant les objectifs des séances éducatives, sera ensuite négocié avec l'enfant et sa famille dans un cadre de communication interactive.

Ces séances éducatives, qu'elles soient individuelles ou collectives, devront répondre aux besoins spécifiques de chacun des enfants, car le contrat éducatif engage non seulement le patient mais également le soignant éducateur. Aucune information ne doit être considérée comme évidente, Toute information ou recommandation devrait être bien expliquée et justifiée.

Une évaluation continue des enfants, des parents et du programme éducatif (toujours en se référant au contrat éducatif) s'impose pour adapter le contenu, les moyens et les objectifs aux besoins évolutifs de l'enfant.

Ainsi, l'éducation thérapeutique sollicite de la part des soignants, des connaissances actualisées mais également des compétences pédagogiques et de communication. Il faudrait donc aider ses équipes en les formant à leur rôle d'éducateur, mais également, initier tous les médecins à leur rôle pédagogique. Cela se réalise en introduisant les notions de l'éducation thérapeutique dans le programme de formation des facultés de médecine.

Enfin, on souligne l'importance de la surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant, afin de situer le Maroc par rapport à cette épidémie mondiale, et ainsi de recenser les ressources adéquates à l'ampleur de la situation.

ANNEXES

ANNEXE I : le questionnaire utilisé dans l'enquête :

**Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le diabète
insulino-dépendant chez l'enfant**

Nom et prénom :

Sexe : féminin ☐ masculin ☐

Âge de l'enfant : 0 à 4 ans ☐ 5 à 9 ans ☐ 10 à 14 ans ☐ 14 à 16 ans ☐

Âge de l'enfant à la découverte du diabète : 0 à 4 ans ☐ 5 à 9 ans ☐ 10 à 14 ans ☐

Âge du diabète : 4 mois-1 an ☐ 1-3 ans ☐ 4-6 ans ☐ 7-9 ans ☐ 10-12 ans ☐

Autonomie : oui ☐ non ☐

Vie avec : 2 parents ☐ mère ☐ père ☐ autre ☐

Origine : rurale ☐ urbaine ☐

Parent responsable des soins : mère ☐ père ☐ frère ou sœur ☐
autre ☐

Revenu des deux parents : <1500dh ☐ ; [1500-3000] ☐ ; >3000dh ☐

Niveau d'étude du père : analphabète ☐ ; primaire ☐ ; secondaire ☐ ; supérieur ☐
 alphabétisé ☐

Niveau d'étude de la mère : analphabète ☐ ; primaire ☐ ; secondaire ☐ ; supérieur ☐
 alphabétisé ☐

Scolarité de l'enfant: bien suivie ☐ ; abandon ☐ ; échec ☐ ...fois; jamais scolarisé ☐

Appartenance à une association : oui ☐ non ☐

Prise en charge par l'ONA : oui ☐ non ☐

Education réalisée par : diététicienne ☐ infirmière ☐ médecin ☐

Mode de révélation du diabète :

Nombre d'hospitalisation pour hypoglycémie :

Nombre d'hypoglycémie enregistré pendant le dernier mois :

Nombre d'hospitalisation pour hyperglycémie :

Connaissances générales :

Le diabète c'est avoir trop de sucre dans le sang. vrai ☐ faux ☐

Tu as un diabète parce que tu mangeais trop de sucrerie. Vrai ☐ faux ☐

Quel est l'organe qui ne fonctionne pas chez le diabétique ?

Comment s'appelle la substance qu'il fabrique ?

Quel est l'effet de cette substance ?

Comment traite-t-on le diabète chez l'enfant ?

Tu vas être diabétique pendant combien de temps ?

Parmi les situations suivantes quelles sont celles qui font augmenter la glycémie ?

Excès en insuline ☐

Manque d'insuline ☐

Excès d'aliment ☐

Manque d'aliment ☐

L'activité physique ☐

La maladie ☐

Parmi les situations suivantes quelles sont celles qui font diminuer la glycémie ?

Excès en insuline ☐

Manque d'insuline ☐

Excès d'aliment ☐

Manque d'aliment ☐

L'activité physique ☐

La maladie ☐

Quels sont les organes touchés par le diabète ?

Comment éviter l'atteinte de ces organes ?

L'insulinothérapie :

En dehors du repas, la glycémie normale est :

[0.8 - 1g/l] ☐ <1 g/l ☐ =1 g/l ☐ >1g/l ☐ autre ☐

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

La glycémie après un repas est

> 1.5 g/l ☐ <1.5 g/l ☐ ne change pas ☐ autre ☐

Après un repas, la glycémie redevient normale après :

< 3 h ☐ [3 h – 6 h] ☐ > 6 h ☐

L'insuline fait baisser la glycémie. vrai ☐ faux ☐

L'insuline rapide agit après....

Elle couvre

L'insuline lente agit après

Elle agit pendant

pratique

L'insuline rapide est : limpide ☐ trouble ☐

Quelles sont les choses à vérifier sur le flacon d'insuline ?

Le flacon entamé doit être jeté après :

<1 mois ☐ 1 mois ☐ >1 mois ☐ achevé ☐

Pour injecter l'insuline, tu utilises le stylo ou bien la seringue ?

*Les seringues que tu utilises sont de :

40ui ☐ 100 ui ☐ 30ui ☐ je ne sais pas ☐

L'insuline que tu utilises est de :

40ui ☐ 100 ui ☐ 30ui ☐ je ne sais pas ☐

Il faut éviter d'agiter le flacon d'insuline trouble. vrai ☐ faux ☐

*il ne faut pas rassembler 2 insulines dans la même seringue. vrai ☐ faux ☐

*en cas de préparation d'un mélange de 2 insulines, le premier à prélever est :

rapide ☐ lent ☐ pareil ☐ je ne sais pas ☐

Quelle est la dose d'insuline que tu peux modifier : l'insuline lente ☐ l'insuline rapide ☐

☐ les deux ☐ aucune ☐

Je dois faire l'injection toujours au même endroit. Vrai ☐ faux ☐

Cites 4 sites où tu peux faire l'injection.

Parmi ces sites, où est ce que tu n'aimes pas ou bien tu évites de faire les injections?

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Comment reconnaître les sites de lipodystrophie ?

On n'a pas besoin d'antiseptique local pour l'injection d'insuline . vrai ☐ faux ☐

Pour faire l'injection d'insuline, je dois :

faire un pli ☐ étirer la peau ☐ injecter directement ☐

La position de la seringue (l'aiguille): verticale ☐ horizontale ☐ oblique ☐

Après l'injection de l'insuline je dois frotter : vrai ☐ faux ☐

Où jettes-tu les seringues utilisées ?

Après combien de temps tu prends ton repas ?

immédiatement ☐ <15 min ☐ 15 min ☐ 30 min ☐ >30 min ☐

Je vérifie si le repas est prêt avant de faire mon injection. toujours ☐ souvent ☐
non ☐

Est ce qu'il t'arrive de sauter un repas ? oui ☐ non ☐

Si oui, comment tu fais pour l'insuline ?

A quelle heure il faut faire une collation ?

* Questions réservées aux utilisateurs des seringues.

L'alimentation :

Parmi les aliments suivants, quels sont ceux qui contiennent du sucre ?

riz ☐ fruit ☐ frites ☐ œufs ☐
pain ☐ lentilles ☐ viande ☐ pommes de terre ☐
semoule ☐ lait ☐ fromage ☐

Un diabétique ne doit jamais manger d'aliments qui contiennent du sucre. vrai ☐ faux ☐

Parmi les aliments suivants, quels sont ceux qui contiennent des sucres rapides ?

riz ☐ fruit ☐ frites ☐ œufs ☐
pain ☐ lentilles ☐ yaourt ☐ pommes de terre ☐
limonade ☐ dattes ☐ fromage ☐ biscuit ☐
confiture ☐

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Parmi les aliments suivants, quels sont ceux qui contiennent des sucres lents ?

- | | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|--|
| riz <input type="checkbox"/> | fruit <input type="checkbox"/> | frites <input type="checkbox"/> | œufs <input type="checkbox"/> |
| pain <input type="checkbox"/> | lentilles <input type="checkbox"/> | yaourt <input type="checkbox"/> | pommes de terre <input type="checkbox"/> |
| limonade <input type="checkbox"/> | dattes <input type="checkbox"/> | fromage <input type="checkbox"/> | biscuit <input type="checkbox"/> |
| confiture <input type="checkbox"/> | | | |

Parmi ces fruits, désignes les 4 les plus riches en sucre :

- | | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| Banane <input type="checkbox"/> | figues <input type="checkbox"/> | pastèque <input type="checkbox"/> | melon <input type="checkbox"/> |
| Raisin <input type="checkbox"/> | pomme <input type="checkbox"/> | fraise <input type="checkbox"/> | orange <input type="checkbox"/> |

Pratiques

Le diabétique doit manger moins d'aliment *en terme de quantité* que le non diabétique.

- vrai ☐ faux ☐

Quel est le nombre de fruit que tu peux prendre en une journée ?

La collation doit contenir du :

- Pain ☐ fruit ☐ biscuit ☐ produit laitier ☐ salade ☐ je ne sais pas ☐

Il est absolument interdit pour le diabétique de prendre des biscuits . vrai ☐ faux ☐

Tu les prends : .. fois/ j ..fois/s rarement ☐ jamais ☐

J'ai besoin d un produit laitier par repas. vrai ☐ faux ☐

Au petit déjeuner tu prends :

	produit laitier	céréale	matière grasse	fruit	autre
Toujours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Rarement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Au déjeuner tu prends :

	légumes	viande	féculents	laitage	fruit	autre
Toujours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Rarement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Au dîner tu prends :

	Les légumes	viande	féculents	laitage	fruit	autre
Toujours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Rarement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tu fais des collations ?		Non <input type="checkbox"/>	parfois <input type="checkbox"/>	souvent <input type="checkbox"/>		toujours <input type="checkbox"/>

A quelle heure tu fais la collation matinale ?

Qu'est ce que tu prends en collation ?

Tu fais le goûter ? Non ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours ☐

Qu'est ce que tu prends en goûter?

Exercice physique :

L'exercice de sport est contre indiqué chez le diabétique. vrai ☐ faux ☐

L'exercice du sport fait : augmenter la glycémie ☐ baisser la glycémie ☐

Si l'exercice physique est prévu, il faut :

diminuer la dose d'insuline ☐ augmenter la dose d'insuline ☐ Manger plus ☐
manger moins ☐ manger un morceau de sucre avant ☐ rien ☐

Si l'exercice physique n'est pas prévu, il faut :

augmenter la dose d'insuline ☐ diminuer la dose suivante d'insuline ☐ manger
plus ☐ manger moins ☐ rien ☐

Est-ce que tu partages le jeu avec tes amis ? oui ☐ non ☐

Si non, pourquoi ?

Est-ce que tu arrives toujours à finir le jeu ? oui ☐ non ☐

Si non, pourquoi ?

La surveillance

Il est normal d'avoir du sucre dans le sang. Vrai ☐ faux ☐

Il est normal d'avoir du sucre dans les urines. Vrai ☐ faux ☐

Il est normal d'avoir de l'acétone dans les urines. Vrai ☐ faux ☐

Est-ce que l'auto-surveillance est : peu importante ☐ importante ☐ très importante ☐

Est-ce qu'elle doit se faire normalement :

<1 fois /jour ☐ 1 fois /jour ☐ plusieurs fois /j ☐ si signe anormal ☐

Si tu as du sucre dans les urines, cela signifie que la glycémie est :

Peut être normale ☐ peut être diminuée ☐ forcément élevée ☐

Parmi les méthodes suivantes quelle est la méthode la plus fiable pour évaluer la glycémie ?

bandelettes urinaires ☐

les bandelettes sanguines ☐

glycémie ☐

Le dextro de 10 h reflète l'insuline de .

Le dextro du soir reflète l'insuline de .

Le dextro avant le coucher reflète l'insuline de .

Le dextro au réveil reflète l'insuline de .

pratiques

La surveillance doit se faire par :

dextro ☐ labstix ☐ les deux ☐ glycémie à jeun suffit ☐

On ne peut faire cette surveillance qu'à l'hôpital ou la pharmacie. vrai ☐ faux ☐

Quel est le moyen que tu utilises ?

A quelle fréquence ?

Je cherche l'acétone si je suis malade. vrai ☐ faux ☐

Il faut utiliser un antiseptique. vrai ☐ faux ☐

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Quand est-ce que tu fais :

– l'examen aux bandelettes sanguines

avant le déjeuner ☐ avant le dîner ☐ au coucher ☐ au réveil ☐

– l'examen aux bandelettes urinaires

avant le déjeuner ☐ avant le dîner ☐ au coucher ☐ au réveil ☐

Tu attends combien de temps pour lire la quantité de sucre sur la bandelette sanguine ?

immédiatement ☐ 15 s ☐ 30s ☐ 60 ☐ 5 min ☐ autre

Tu attends combien de temps pour lire la quantité de sucre sur la bandelette urinaire ?

immédiatement ☐ 15 s ☐ 30s ☐ 60 ☐ 5 min ☐ autre

Tu attends combien de temps pour lire la quantité d'acétone sur la bandelette urinaire ?

immédiatement ☐ 15 s ☐ 30s ☐ 60 ☐ 5 min ☐ autre

Les urgences:

Hypoglycémie :

L'hypoglycémie est une glycémie inférieure à :

Parmi les signes suivants, quels sont ceux de l'hypoglycémie :

Sueur ☐ tremblement ☐ faim ☐ fatigue ☐ pâleur ☐ vision floue ☐ tous ☐

autres ?

Que faire au moment de l'hypoglycémie ?

Injecter l'insuline ☐ attendre ☐ manger ☐

Si manger, quoi ?

Sucre ☐ pain ☐ les deux ☐ fruits ☐ repas normal ☐

autre ?

Il faut toujours avoir du sucre sur soi. vrai ☐ faux ☐

Tu prends toujours sur toi des morceaux de sucre ? oui ☐ non ☐

Et maintenant ?

Que faire devant une perte de connaissance?

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

donner du sucre ☐ appliquer le sucre à la gencive ☐ donner de l'eau sucrée ☐
ramener l'enfant aux urgences ☐

Citez les causes de l'hypoglycémie ?

Hyperglycémie :

L'association : Hyperglycémie+glycosurie+cétonurie, signifie :

manque d'insuline ☐ excès d'insuline ☐ excès d'aliment ☐ jeun
☐

La présence de cétonurie sans glycosurie signifie :

manque d'insuline ☐ excès d'insuline ☐ excès d'aliment ☐ jeun
☐

Signes d'hyperglycémie :

Soif ☐ fatigue ☐ besoin fréquent d'uriner ☐ amaigrissement ☐ tous
☐

Que faire devant des signes d'hyperglycémie avec des croix de sucres sans acétone ?

Que faire devant des signes d'hyperglycémie avec des croix de sucres et des croix
d'acétone ?

ANNEXE 2. Classification étiologique du diabète sucré (selon ADA et OMS 1998)

1. Diabète sucré de type 1

- a. auto-immun (trouble des cellules β)
- b. idiopathique (rare, sans élément pour facteur auto-immun)

2. Diabète sucré de type 2 (résistance à l'insuline et défaut de sécrétion d'insuline)

3. Types spécifiques de diabète

- a. Défaut génétique de la fonction des cellules β (Maturity Diabetes of the Young: MODY). Actuellement, cinq défauts différents sont connus dans le diabète de type MODY:
 - MODY 1: défaut de l'Hépatocyte nuclear factor 4 α (HNF-4 α)
 - MODY 2: défaut de la glucosinase
 - MODY 3: défaut de l'HNF-1 α
 - MODY 4: défaut de l'IPF-1 (insulin promoter factor-1)
 - MODY 5: défaut de l'HNF-1 α , diabète mitochondrial, autres
- b. Défaut génétique dans l'action de l'insuline (résistance à l'insuline de type A, Lepréchaunisme, syndrome de Rabson-Mendenhall: défaut des récepteurs à l'insuline, diabète lipo-atrophique, autres)
- c. Maladies du pancréas exocrine (pancréatite, néoplasie, fibrose kystique, hémochromatose, pancréatopathie fibro-calculuse, autres)
- d. Endocrinopathies (acromégalie, syndrome de Cushing, phéochromocytome, syndrome de Conn, autres)
- e. Induit par les médicaments (stéroïdes, pentamidine, acide nicotinique, diazoxyde, thiazides, inhibiteurs de la protéase, autres)
- f. Infections (rougeole congénitale, oreillons, virus Coxsackie, cytomégalovirus)
- g. Formes rares de diabète immunogène (syndrome de Stiff-Man, anticorps anti-insuline-récepteurs, autres)
- h. Autres syndromes génétiques associés au diabète (trisomie 21, syndrome de Klinefelter, syndrome de Turner, dystrophie myotonique, autres)

4. Diabète gestationnel

ANNEXE 3: étiologies des hypoglycémies (20)

Dose d'insuline excessive	Erreur de dose
	Injections occultes d'insuline
Résorption trop rapide de l'insuline	Changement de site d'injection (résorption plus rapide au niveau de l'abdomen, puis des bras, puis des cuisses)
	Injection intramusculaire
	Emploi d'une insuline rapide au lieu d'une insuline lente
	Bain chaud après l'injection de l'insuline
	Exercice musculaire mettant en jeu les muscles de la région
	injectée (injection dans la cuisse avant le ski...)
	Injection dans une zone de lipodystrophie (responsable d'une résorption aléatoire)
Erreur alimentaire	Injection d'insuline rapide non suivie de repas
	Oubli de la collation de milieu de journée (schéma à deux injections)
	Déjeuner trop tardif dans un schéma à deux injections
Maladie endocrinienne	Absence de sucre lent (pain, féculent) lors du repas
	Insuffisance surrénale (polyendocrinopathie auto-immune)
	Insuffisance antéhypophysaire
Maladie digestive	Déficit en hormone de croissance
	Malabsorption (maladie cœliaque)

Le diabète insulino-dépendant de l'enfant : étude des connaissances et pratiques

Maladie hépatique	Gastroparésie diabétique
Anticorps anti-insuline	Peuvent modifier la pharmacocinétique de l'insuline
Effort physique long	Il peut être à l'origine d'hypoglycémies après l'effort, nocturnes, si les doses d'insuline n'ont pas été adaptées ou les apports glucidiques augmentés afin de permettre de reconstituer les réserves énergétiques (glycogène musculaire)
Produits modifiant la perception des hypoglycémies	Médicaments (β -bloquants), alcool

ANNEXE 4:

Compétences attendues des professionnels de santé en éducation du patient (OMS, 1998)

1. Adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë) ;
 2. Adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe ;
 3. Articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs collègues ;
 4. Communiquer de manière empathique ;
 5. Reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie) ;
 6. Prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients
 7. Aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne) ;
 8. Enseigner aux patients à « gérer » leur maladie et utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économique disponibles ;
 9. Aider les patients à organiser leur « mode de vie » ;
 10. Eduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé ;
 11. Choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patient ...) ;
 12. Prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducatives, psychologique et sociale ;
 13. Evaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif ;
 14. Evaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants
-

RESUMES

Résumé

Le traitement du diabète type 1 de l'enfant est complexe. Il nécessite une gestion quotidienne de la part des enfants et de leurs parents, d'où la nécessité de l'éducation thérapeutique. Une éducation thérapeutique de qualité doit suivre une certaine séquence: le diagnostic éducatif, la détermination des objectifs de l'apprentissage, du contenu éducatif et l'évaluation.

Cette étude s'intéresse à la première étape. Elle permettra d'étudier les connaissances et pratiques concernant le diabète insulino-dépendant chez le patient et ses parents, et de définir leurs besoins éducatifs. Elle est réalisée sur un échantillon de 31 enfants diabétiques, suivis en consultation au service de pédiatrie à l'hôpital Mohammed V à Safi. Un questionnaire a été utilisé pour évaluer leur connaissance et pratiques dans différents domaines: les connaissances générales, l'insulinothérapie, la diététique, l'exercice physique, la surveillance et les urgences.

Résultats : 58,1% des enfants étudiés appartenaient à des familles à faible revenu et que 67% des mères et 41% des pères sont analphabètes. Concernant les connaissances, 55% des enfants et 21,7% des accompagnants ne savaient pas que c'est une maladie chronique, 16,2% des enfants et 8,6% des accompagnants ne connaissaient aucun des organes touchés à long terme par le diabète, et aucun enfant n'avait fait un lien direct entre l'équilibre glycémique et la prévention de leurs atteintes. Par ailleurs, 72,4% des enfants et 73,9% des accompagnants pensaient qu'il ne faut pas modifier les doses d'insuline prescrites. En ce qui concerne la surveillance, la moitié des enfants et des accompagnants pensait qu'il est normal d'avoir du sucre dans les urines. Les précautions à prendre si l'exercice physique est prévu, et la conduite à tenir devant des situations d'urgence restent très nuancées.

Cette population représente donc plusieurs facteurs de risque : d'une part, le faible niveau économique et l'analphabétisme des parents ; d'autre part, les connaissances nuancées dans plusieurs domaines. Tous ces paramètres devront être pris en compte pour l'élaboration d'un programme éducatif systématisé, adapté et personnalisé.

Abstract

The treatment of type 1 diabetes children is complex. It requires daily management from children and their parents, hence the need for therapeutic education. A good therapeutic education must follow a specific process: educational diagnosis, definition the objectives of learning, determining of the educational content and evaluation.

This study examines the first step. It will study the knowledge and practices concerning type 1 diabetes in the patient and his parents, and define their educational needs. It is conducted on a sample of 31 children with diabetes, followed a consultation service of Paediatrics at Mohammed V hospital in Safi. A questionnaire was used to assess their knowledge and practices in different areas: general knowledge, insulin-therapy, diet, physical activity, monitoring and emergencies.

It turned out that 58.1% of children studied belonged to low-income families and that 67% of mothers and 41% of fathers are illiterate. With regard to knowledge, 55% of children and 21.7% accompanying did not know that this is a chronic disease, 16.2% of children and 8.6% accompanying did not know any of the organs affected in long term by diabetes, and no child had made a direct link between blood sugar and preventing their attacks. In other respect, 72.4% of children and 73.9% accompanying thought that we should not modify the prescribed doses of insulin. Regarding monitoring, half of children and accompanying thought it was normal to have sugar in the urine. The precautions to take, if the exercise is planned, and to conduct emergency situations, remain nuanced.

So, this population represents several risk factors: firstly, the low economic level and illiteracy among parents on the other hand, knowledge nuanced in several areas. All of these parameters will be taken into account in developing a systematic educational program, adapted and customized.

ملخص

إن علاج السكري من نوع 1 معقد و يتطلب تدبيراً يومياً من طرف الأطفال و كذا الأبوين، و لهذا فهم في حاجة إلى تربية علاجية فعالة و ملائمة. تبدأ بإجراء تشخيص تربوي لتحديد احتياجاتهم التربوية بدقة.

تهدف هذه الدراسة إلى تحديد هذه الاحتياجات. و قد أجريت على 31 طفل مصاب بالسكري متابع في قسم الأطفال بمستشفى محمد V بأسفي، و ذلك باستعمال استمارة لتقييم مستوى معلوماتهم و ممارساتهم في عدة مجالات : المعلومات العامة و التعاوي بالأنسولين و الحماية و التمارين البدنية والمراقبة و المستعجلات.

و قد تبين أن 58,1% منهم ينتمون إلى عائلات بدخل ضعيف، و أن 67% من الأمهات و 41% من الآباء أميون. أما بخصوص معلوماتهم فإن 55% من المرافقين و 21,7% من الأطفال لم يكونوا يعلمون أن مرض السكري عند الأطفال مرض مزمن. في حين أن 16,2% من الأطفال و 8,6% من المرافقين لم يتعرفوا على أي من الأعضاء التي تتأذى على المدى البعيد بسبب السكري، و لم يربط أي طفل بين التوازن في نسبة تحلون الدم و تفادي إصابة تلك الأعضاء. معظم الأطفال و مرافقيهم يعتقدون أنه لا يمكنهم تعديل جرعات الأنسولين الموصوفة. و بخصوص المراقبة فإن نصف الأطفال و مرافقيهم يعتقدون أن وجود السكر في البول طبيعي. أما بخصوص الاحتياطات الواجب اتخاذها في حال التمارين الرياضية و ما يجب فعله في الحالات المستعجلة فإن المعلومات تبقى غير واضحة لهم..

تعاني هذه الشريحة إذا من عوامل خطر عدة: من جهة، مستوى اقتصادي منخفض و أمية الآباء، و من جهة أخرى نقص معلوماتهم في عدة مجالات. و هذا يؤكد حاجة هؤلاء الأطفال إلى برنامج تربوي يأخذ بعين الاعتبار احتياجاتهم.

BIBLIOGRAPHIE

Rapport-Gratuit.com

1/ OMS, Centre des Médias

Diabète : Le coût du diabète.

<http://www.who.int/mediacentre/Factsheets/Fs236/fr/index.htm/>

2/ Bureau de l'Organisation Mondiale de la Santé au Maroc.

Education thérapeutique de l'enfant et l'adolescent diabétique au Maroc.

Bulletin d'information du bureau de l'OMS au Maroc novembre 2006, 3 : 10-11

3/ Halimi S, Benhamou PY.

Le diabète une maladie mondialisée.

La Presse Médicale 2004, 33(200): 37-40.

4/ Kaufman F, Riley P.

Protéger nos enfants partout dans le monde, première journée mondiale du diabète reconnue par les Nations Unies.

Diabetes Voice 2007, 52 : 9-12

5/ Ivernois(d') JF, Gagnayre R.

Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique patient, paris, 2ème éd ; Maloine, 2004

6/ O.M.S, Bureau régional pour l'Europe, Copenhague.

Education du patient, programme de formation continue. Recommandations d'un groupe de travail : O.M.S, Genève 1998

7/ DECCACHE A.

Education pour la santé, Education du patient, quelques concepts et leur signification en médecine générale, éditions CFES, 1997: 51-56.

8/ Gagnayre R.

L'éducation thérapeutique et les compétences du patient : Pour une pédagogie de la compétence.

Annales de dermatologie et de vénéréologie 2002, 129: 985-989.

9/ Castro D.

Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulino-dépendant.

Annales de pédiatrie 1991, 38 : 455-458.

10/ Kravitz RL, Hays RD, Sherbourne CD, Dimatteo MR, Rogers WH, Ordway L, Greenfield S.

Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions.

Arch Intern Med 1993, 153: 1869-1878.

11/ Lacroix A, Assal JP.

L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelle approche de la maladie chronique.

Paris, 2^{ème} édition, Maloine. 2003

12/ The Diamond Project Group.

Incidence and trends of childhood type 1 diabetes world wide 1990-1999.

Diabet Med 2006; 23:857-66

13/ Onkamo P, Vaananen S, Karvonen M, Tuomilehto J.

Worldwide increase in incidence of type 1 diabetes- the analysis of the data on published incidence trends.

Diabetologia 1999; 42:1395-403.

14/ Assal JP, Jacquemet S, Morel Y.

The added value of therapy in diabetes: the education of patients for self-management of their disease.

Metabolism 1997; 12 (Suppl 1): 61– 4.

15/ Keers JC, Groen H, Sluiter WJ, et al.

Cost and benefits of a multidisciplinary intensive diabetes education programme.

J Eval Clin Pract 2005; 3: 293–303.

16/ Chwalow AJ

La qualité de vie: doit-elle être prise en compte dans l'objectif thérapeutique ?

Diabète et Métabolisme 1998 ; 24 : 42–42

17/ Debaty I, Benhamou PY

Facteurs liés à l'amélioration de la qualité de vie après un programme hospitalier d'éducation thérapeutique : résultats d'une étude prospective chez 77 patients diabétiques de type 1.

Diabète et Métabolisme 2007 ; 33 : 84–87

18/ Sandrin-Berthon B

L'éducation thérapeutique: pourquoi?

Médecine des Maladies Métaboliques 2008 ; 2 : 155–159

19/ Funnell MM, Brown TM, Childs BP, Haas LB, Hosey GM, Jensen B, et al

National Standards for Self-Management Education.

Diabetes Care 2008, 31: 97–104

20/ Pouwer F, Gemke RJ, Snoek FJ

Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures.

Arch Dis Child 2007; 92: 434-439

21/ Lorenz RA, Jannash K, Bubb J, Kramer J et Al.

Changing behaviour. Practical lessons from the DCCT.

Diabetes Care 1996;19 : 648-652.

22/ Tubiana-Rufi N.

L'enfant, la maladie, l'éducation thérapeutique: point de vue clinique.

Le journal des professionnels de l'enfance. MARS/AVRIL 200 ;, 32-35

23/ Drouin P, Blickle JF, Charbonell B, Eschwege E, Guillausseau PJ, Plouin PF, et al

Diagnostic et classification du diabète sucré : les nouveaux critères.

Diabète et métabolisme 1999; 25 (1): 84-93

24/ The Expert Committee on The Diagnosis and classification of Diabetes Mellitus.

Report of the Expert Committee on The Diagnosis and classification of Diabetes Mellitus.

Diabetes Care 1997;20: 1183-97

25/ Faesch S, Jennane F, Izembart I, Chatnoud L, Taupin P, Martin D, Polak M, Robert J-J.

Thyroïdite et intolérance au gluten: maladies auto immunes extra pancréatique associées au diabète de type 1.

Archives de pédiatrie 2007; 14: 24-30.

26/ Barker JM.

Type1 diabetes-associated auto immunity : natural history, genetic associations, and screening.

J Clin Endocrinol Metab 2006; 91: 1210-7

27/ Bouhours-Nouet N, Coutant R.

Clinique et diagnostic du diabète de l'enfant.

EMC 2005. Vol 2, issue3.

28/ Rodier M.

Définition et classification du diabète.

Médecine nucléaire- imagerie fonctionnelle et métabolique 2001; 25(2): 92

29/ Cryer P, Fisher J, Samoon H.

Hypoglycaemia.

Diabetes Care 1994; 17: 734-55

30/ Schwartz N, Clutter W, Shah S, Cryer P.

Glycemic threshold for activation of glucose counterregulatory systems are higher than the threshold for symptoms.

J Clin Invest 1987; 79: 777-81.

31/ The DCCT Research Group

Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial.

J Paediatr 1994; 125:177-88

32/ Cryer PE.

Diverse causes of hypoglycemia-associated autonomic failure in diabetes.

N Engl J Med 2004; 350: 2272-9.

33/ Bougnères P, Couprie C.

Diabète insulino-dépendant aux âges préscolaires.

Le diabète de l'enfant. Paris : Médecines-sciences Flammarion 1990 : 231-8

34/ Glaser N, Barnett P, McCaslin I, Nelson D, Trainor J, Louie J, et al.

Risk factors for cerebral edema in children with diabetic ketoacidosis. The Pediatric Emergency Medicine Collaborative Research Committee of the American Academy of Pediatrics.

N Eng J Med 2001;344: 264-9.

35/ Morris A, Boyle D, McMahon A, Greene S, McDonald T, Newton R, et al.

Adherence to insulin treatment, glycemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus.

Lancet 1997; 350: 1505-10.

36/ Littlefield C, Craven J, Rodin G, Daneman D, Murray M, Rydall A.

Relationship of self-efficacy and bingeing to adherence to diabetes regimen among adolescent.

Diabetes care 1992; 15:90-4.

37/ Clements R, Vourganti B.

Fatal diabetic Ketoacidosis : major causes and approaches to their prevention.

Diabetes care 1978; 1: 314-25

38/ Ben Mehidi A, P Massin, C Guyot-Argenton, A Erginay, PJ Guillausseau, A Gaudric.

La rétinopathie diabétique du sujet jeune : l'enfant et l'adolescent.

Diabète et métabolisme 2003, 29: 300-6

39/ Brechner RJ, Cowie CC, Howl LJ, Merman WM, Will JC, Harris MI.

Ophthalmic examination among adults with diagnosed diabetes mellitus.

JAMA 1993; 270:1714-18.

40/ Klein R, Klein BEK, Moss SE, Cruickshanks KJ.

The Wisconsin Epidemiologic Study of Diabetic Retinopathy. XIV.Ten-year incidence and progression of diabetic retinopathy.

Arch Ophtalmol 1994, 112: 1217-28

41/ Klein BEK, Moss SE, Klein R.

Is menarche associated with diabetic retinopathy?

Diabetes Care 1990, 13: 1034-8

42/ Murphy R, Nanda M, Plotnick L, Enger C, Vitale S, Patz A.

The relationship of puberty to diabetic retinopathy.

Arch Ophtalmol 1990: 108, 215

43/ Holl RW, Lang GE, Grabert M, Heinze E, Lang GK, Debatin KM.

Diabetic retinopathy in pediatric patients with type 1 diabetes: Effect of diabetes duration, prepubertal and pubertal onset of diabetes, and metabolic control.

J Pediatr 1998, 132: 790-4

44/ Danne T, Weber B, Hartmann R, Enders I, Burger W, Hovener G.

Long-term glycaemic control has a non-linear association to the frequency of background retinopathy in adolescents with diabetes. Follow-up of Berlin Retinopathy Study.

Diabetes Care 1994, 17: 1390-6

45/ Gorman D, Sochet E, Daneman D.

The natural history of microalbuminuria in adolescents with type 1 diabetes.

J Pediatr 1999; 134: 333-7

46/ Krolewsky AS, Laffel LM, Krolewsky M, Quinn M, Warram JH.

Glycosylated hemoglobin and the risk of microalbuminuria in patients with insulin-dependent diabetes mellitus.

N Engl J Med 1995; 332: 1251-5.

47/ Vinik AL, Holland MT, Liuzzi FJ, Stansberry KB, Colen IB.

Diabetes neuropathies.

Diabetes care 1992; 15: 1926-75.

48/ Young MJ, Boulton AM, Macleod AF, Williams DR, Sonksen PH.

Multicentre Study of prevalence of diabetic peripheral neuropathy in United Kingdom hospital clinic population.

Diabetologia 1993; 36: 150-154

49/ Raccach D.

Epidémiologie et physiopathologie des complications dégénératives du diabète sucré.

EMC 2004, 10-366: 1-10.

50/ Blanz BJ, Rensch-Riemann BS, Fritz-Sigmund DI, Schmidt MH.

IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders.

Diabetes Care 1993; 16: 1579–87

51/ Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Stewart J.

Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study.

J Pediatr Psychol 1990; 15: 619–632

52/ Kovacs M, Obrosky DS, Goldston D, Drash A.

Major depressive disorder in youths with IDDM: a controlled prospective study of course and outcome.

Diabetes Care 1997, 20:45–51

53/ Kovacs M, Goldston D, Obrosky DS, Bonar LK.

Psychiatric disorders in Youths with IDDM: rates and risk factors.

Diabetes Care 1997, 20:36–44

54/ Goldston DB, Kelly AE, Reboussin DM, Daniel SS, Smith JA, Schwartz RP, Lorentz W, Hill C.

Suicidal ideation and behavior and noncompliance with the medical regimen among diabetic adolescents.

J Am Acad Child Adolesc Psych 1997, 36:1528–36

55/ Fernand L.

Fréquence et gravité des troubles du comportement alimentaire chez les jeunes diabétiques de type 1 : Revue de la littérature.

Cahiers de Nutrition et de Diététique Février 2006 :17–22

56/ Polak M, Robert J-J.

Traitement du diabète sucré de l'enfant et de l'adolescent.

EMC (Elsevier Masson SAS ; Paris), Endocrinologie- Nutrition 2007, 10-366-E10,

57/ Weintrob N, Benzaquen H, Galatzer A, Shalitin S, Lazar L, Fayman G, et al.

Comparison of continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injection regimen in children with type 1 diabetes: a randomized open crossover trial.

Pediatrics 2003;112: 559-64

58/ Dorchy H, Olinger S

Bien-être des diabétiques insulino-dépendants: Evaluation chez 100 adolescents et adultes jeunes en fonction de leur contrôle métabolique

La Presse Médicale 1997, 26(30) : 1420 – 1420

59/ Anonyme

L'adaptation des doses d'insuline.

<http://www.diabsurf.com/diabete/FInsAD5.php>

60/ Polak M, Beregszaszi M, Belarbi N, Hassan M, Czernichow P, et al.

Subcutaneous or intra muscular injections of insulin in children. Are we injecting where we think we are?

Diabetes Care 1996; 19: 1434-6

61/ Tubiana-Rufi N, Belarbi N, du Pasquier-Fediavsky L, Polak M, Kakou B, Leridon L, et al.

Short needles (8mm) reduce the risk of intra muscular injections in children with type 1 diabetes. Diabetes Care 1999; 22: 161-5.

62/ LESTRADET YH .

Evolution de l'alimentation des diabétiques depuis la découverte de l'insuline.

Cahiers de Nutrition et de Diététique 1997 ; 32(4): 255-255

63/ American Diabetes Association.

Nutrition Recommendations and Intervention for Diabetes: A position statement of the American Diabetes Association.

Diabetes Care 2007, 30: 48-65

64/ Gin H et Rigalleau V.

Diététique et diabète.

EMC (Elsevier Paris), Endocrinologie-Nutrition 1999, 10-366-R-10

65/ Marion J, Frenz MS.

Response to the Diabetes Nutrition Study Group of the European Association for the Study of Diabetes.

Diabetes care 2002, 25: 1258-59

66/ Campagne BN, Gilliam TB, Spencer ML, et al.

Effects of a physical activity program on metabolic control and cardiovascular fitness in children with insulin-dependent diabetes mellitus.

Diabetes Care 1984; 7: 57-62

67/ Raile K, Kapellen T, Schweiger A, et al.

Physical activity and competitive sports in children and adolescents with type 1 diabetes.

Diabetes Care 1999; 22: 1904-5

68/ Austin A, Warty V, Janosky J, et al.

The relationship of physical fitness to lipid and lipoprotein(a) levels in adolescents with IDDM.

Diabetes Care 1993; 16: 421-5.

69/ Heap J, Murray MA, Miller SC, Jalili T, Moyer-Mileur LJ.

Alterations in bone characteristics associated with glycemic control in adolescents with type1 diabetes mellitus.

J Pediatr 2004; 144(1):56-62

70/ Slemenda CW, Reister TK, Hui SL, Miller JZ, Christian JC, Johnston CC.

Influences on skeletal mineralization in children and adolescents : evidence for varying effects of sexual maturation and physical activity.

J Pediatr 1994, 125(2): 201-7

71/ Wolfsdorf J I.

Children with diabetes benefit from exercise

Archives of Disease in Childhood 2005; 90: 1215-17

72/ Hanaire-BROUTIN H.

Insulinothérapie et autosurveillance glycémique : schéma thérapeutique et recommandations.

Diabète et métabolisme AVRIL 2003, Vol 29-N2-C2 : 21-25

73/ Ziegler O, Kolopp M, Got I, Genton P, Drouin P.

Reliability of self-monitoring of blood glucose by CS II-treated patients with type 1 diabetes. Diabetes Care 1989,12: 184-8

74/ The DCCT Research Group.

The relationship of glycemic exposure(HbA1c) to the risk of development and progression of retinopathy in The Diabetes Control and Complications Trial.

Diabetes 1995; 44: 968-83.

75/ Anderson B, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L.

Parental involvement in diabetes management tasks: relationship to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus.

J Pediatr 1997, 130: 257-65.

76/ Lombrail P, Obadia G, Thibault N, Eschwege E, Passa P.

Absence de bénéfice de l'auto surveillance glycémique chez les diabétiques insulino-traités suivis en routine dans un service spécialisé en diabétologie.

Press Med 1986, 15: 1909-12

77/ Leese GP, Jung RT, Newton RW.

Home blood glucose monitoring in patients aged over 40 years with diabetes mellitus.

Practical Diabetes 1994, 11:32-4

78/ Gallichan M.

Self monitoring of glucose by people with diabetes: evidence-based practice.

BMJ 1997, 314: 964-67

79/ Faas A, Schellevis FG, Van Eijk JT.

The efficacy of self monitoring of blood glucose in NIDDM subjects. A criteria based literature review.

Diabetes care 1997, 20: 1482-86

80/ Halimi S.

Apport de l'autosurveillance glycémique dans la prise en charge des diabétiques insulino(DID) et non insulino-dépendants(DNID). Analyse de la littérature : des résultats nuancés.

Diabète et métabolisme 1998; 24(Suppl. 3): 35-41.

81/ Boileau P, Merle B, Bourgnères PF.

Traitement du diabète de l'enfant et de l'adolescent.

EMC-pédiatrie 2 (2005) 163-178.

82/ Coutant R, Limal M.

Les complications du diabète de type1 chez l'enfant: état des lieux.

Arch Pédiatr 2001; 8 Suppl 2 : 337-9

83/ Johnson SB.

Methodological issues in diabetes research. Measuring adherence.

Diabetes Care 1992, 15:1658-67

84/ Golin CE, DiMatteo MR, Gelberg L.

The role of patient participation in the doctor visit. Implications for adherence to diabetes care. Diabetes Care 1996, 19: 1153-64

85/ Sacket SL, Snow JC.

The magnitude of compliance and noncompliance.

Compliance in Health Care. Baltimore : *Johns Hopkins Univ Press* 1988, 11- 22.

86/ Iguenane J .

Accompagner le patient dans ses apprentissages.

Education du Patient et Enjeux de Santé 2002 ;21 :26-8.

87/ Ricard-Malivoir S.

Perception et compréhension du diabète insulino-dépendant et de son traitement par l'enfant de 2 à 12 ans.

Diabète et Métabolisme 1999 . Vol 25-n°1 :68-68

88/ Viera MA.

Développement cognitif de la perception de la douleur chez le jeune enfant.

La douleur de l'enfant, quelles réponses ? Paris. UNESCO 1994.

89/ Dolle JM.

Comprendre Jean Piaget. Pensée/ Privat, Ed 1981

90/ Banion CR, Miles MS, Carter MC.

Problems of mothers in management of children with diabetes.

Diabetes Care 1983, 6: 548-551

91/ Ryan CM, Becker DJ.

Hypoglycaemia in children with type 1 diabetes mellitus. Risk factors, cognitive function, and management.

Endocrinol Metab Clin North Am 1999, 28: 883-900

92/ Sullivan-Bolyai S, deatrick J, Gruppuso P, tamborlane w, Grey M

Mothers experiences raising young children with type 1 diabetes.

J Pediatr Nurs 2002, 7: 93-103

93/ Sullivan-Bolyai S, deatrick J, GruppusoP, tamborlane w, Grey M.

Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes.

Pediatr Nurs 2003, 18: 21-29.

94/ Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al.

Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association

Diabetes Care 2005, 28: 186–212

95/ Fonagy P, Moran GS, Lindsay MK, Kurtz AB, Brown R.

Psychological adjustment and diabetic control.

Arch Dis Child 1987, 62:1009–13

96/ Follansbee DS.

Assuming responsibility for diabetes management: what age? What price?

Diabetes Educ 1989, 15: 347–53

97/ Grey M, Boland EA, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV.

Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes.

Diabetes Care 1998, 21:909–14

98/ Miller-Johnson S, Emery RE, Marvin RS, Clarke W, Lovinger R, Martin M.

Parent-child relationships and management of insulin-dependent diabetes mellitus.

J Consult Clin Psychol 62:603–610, 1994.

99/ Anderson BJ, Vangsness L, Connell A, Butler D, Goebel-Fabbri A, Laffel LM.

Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes.

Diabet Med 2002, 19: 635–42

100/ Auslander WF, Anderson BJ, Bubb J, Jung KC, Santiago JV.

Risk factors to health in diabetic children: a prospective study from diagnosis.

Health Social Work 1991, 15:133–42

101/ Overstreet S, Goins J, San Chen R, Holmes CS, Greer T, Dunlap WP, Frentz J.

Family environment and the interrelation of family structure, child behaviour, and metabolic control for children with diabetes.

J Pediatr Psychol 1995 , 20:435-47

102/ Sanna J. Thompson, PDH, Wendy F. Auslander, PHD and Neil H. White, MD.

Comparison of single-mother and two-parent families on Metabolic control of children with diabetes.

Diabetes Care 2001, 24: 234-38

103/Pond JS, Peters ML, Panell DL, Rogers CS.

Psychosocial challenges for children with insulin-dependent diabetes mellitus.

Diabetes Educ 1995, 21:297-299

104/ American Diabetes Association.

Diabetes care in the school and day care setting (position statement).

Diabetes Care 2004, 27(suppl.1): 122-8

105/ Ovando MS, Ivernois(d') JF

Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique

Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Université Paris 5. 2006: 57-109

106/ Alison B.

Tools and Techniques for Working With Young People With Diabetes

Diabetes Spectrum 2004, 17: 8-13

107/ Iguenane J.

Education thérapeutique du patient : vers une démarche raisonnée.

Revue des Maladies Respiratoires 2005, 22(3): 539-40

108/ Marchand C.

Evaluation pédagogique dans la démarche de l'éducation thérapeutique des enfants.

Le journal des professionnels de l'enfance. MARS/ AVRIL 2004. 64-67

109/ Cathelineau G.

Historique de l'éducation des diabétiques.

Diabète éducation 1995, 6(3) : 29-30

110/ Davis ED

Role of nurse educator in improving patient education.

Diabetes Educ 1990, 16: 36-43

111/ Spellbring AM

Nursing's role in health promotion.

Nurs Clin North Am 1991, 26:805-814

112/ Diabetes Control and Complications Trial Research Group

Expanded role of the dietetician in the Diabetes Control and Complications Trial:
implication for practice

J Am Diet Assoc 1993, 93:758-767

113/ Delahanty LM, Halford BH

The role of diet behaviors in achieving improved glycemic control in intensively treated
patients in the Diabetes Control and Complications Trial.

Diabetes Care 1993, 16: 1453-1458

114/ Huff PS, Ives TJ, Almond SN, Griffin NW

Pharmacist-managed diabetes education service.

Am Hosp Pharm 1983, 40: 991-993

115/ Shane-McWhorter, Fermo JD, Bultemeir NC, Oderda GM

National survey of pharmacist certified diabetes educators

Pharmacotherapy 2002, 22:1579-1593

116/ Mensing CR, Norris SL

Group education in diabetes: effectiveness and implementation

Diabetes Spectrum 2003, 16: 96-103

117/ Rickheim PL, Weaver TK, Flader JL, Kendall DM

Assessment of group versus individual education: a randomised study.

Diabetes Care 2002, 25: 269-274

118/ WHO working group

Therapy patient education- continuing education: programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases.

Report of a WHO working group Juin 1997: 11-14

119/ Brown SA

Interventions to promote diabetes self-management: state of science.

Diabetes Educ 1999, 25: 52-61

120/ Funnell MM, Anderson RM

AADE Position Statement: individualization of diabetes self-management education.

Diabetes Educ 2007, 33: 45-49

121/ Assal JP, Jacquemet S, Morel Y

The added value of therapy in diabetes: the education of patients for self-management of their disease.

Metabolism 1997, 46: 61-64

122/ Reders CM, Valk GD, Griffin SJ

Interventions to improve the management of diabetes in primary care, outpatient, and community settings: a systemic review.

Diabetes Care 2001, 24: 1821–1833

123/ Wagner EH

The role of patient care teams in chronic disease management.

Br Med J 2000, 320: 569–572

124/ Skovlund SE, Peyrot M

The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) program : a new approach to improving outcomes of diabetes care .

Diabetes Spectrum 2005, 18: 136–142

Rapport-Gratuit.com