

Module IV-1

Le diabète chez les enfants et les adolescents

Contexte

Chaque année, 60 000 nouveaux cas de diabète de type 1 sont diagnostiqués chez des enfants et des adolescents à l'échelle mondiale et son incidence continue d'augmenter de 3 à 5 % par an. Même si, depuis quelques années, la génétique et l'immunologie de la condition sont mieux comprises, sa cause reste inconnue. Bien que le diabète de type 2 soit considéré comme rare chez les enfants, son incidence augmente au niveau mondial, parallèlement à l'augmentation de l'obésité et de l'inactivité physique.

Au fil de leur croissance, les enfants et les adolescents atteints de diabète de type 1 affichent des différences et des besoins physiques, émotionnels, sociaux et intellectuels plus marqués par rapport aux adultes atteints de diabète de type 1. Ces besoins doivent être reconnus et pris en compte par le grand public et par les professionnels de la santé. Ces différences sont liées à la croissance et au développement des jeunes. Bien que leur dépendance totale à l'insuline et la nécessité d'une alimentation saine et adaptée soient identiques à celles d'un adulte atteint de diabète de type 1, les nourrissons, les tout-petits, les enfants d'âge scolaire et les adolescents, dont l'indépendance est en plein développement, doivent être considérés différemment.

Une gestion optimale du diabète chez les enfants et les adolescents passe par une alimentation équilibrée qui apporte une quantité de calories, de protéines et de nutriments adéquate pour maintenir la croissance et le développement ; deux à quatre injections d'insuline par jour et/ou d'autres médicaments ; des tests d'urine pour mesurer les taux de glucose et de cétone ; un contrôle glycémique et une activité physique régulière.

Un suivi régulier par une équipe pédiatrique multidisciplinaire est essentiel.

Une évaluation et un suivi personnalisés du niveau de maturité de l'enfant, de son stade de développement, de son cadre familial et social, de ses habitudes alimentaires et de son programme scolaire et sportif sont essentiels. Cette évaluation doit tenir compte des facteurs culturels, socio-économiques et environnementaux afin de mettre en place un programme de gestion personnalisé réaliste et complet.

Notre expérience dans la gestion du diabète de type 2 chez les enfants et les adolescents n'en est qu'à ses balbutiements. La gestion de l'obésité et des facteurs de risque cardiovasculaire sont les principaux objectifs du programme de soins personnalisé. Une approche qui tienne compte de l'ensemble de la famille et qui encourage un rôle parental positif ainsi qu'une approche comportementale des modifications du style de vie sont essentielles.

Tous les enfants et les adolescents atteints de diabète de type 1 ou de diabète de type 2 ont droit à une équipe multidisciplinaire compétente et expérimentée pour gérer médicalement leur condition et leur assurer une éducation au diabète. L'équipe multidisciplinaire doit être attentive à l'évolution des besoins médicaux et psychosociaux des jeunes et de leur famille. Tous les enfants et les adolescents devraient avoir droit à un approvisionnement suffisant et ininterrompu en aliments et en médicaments, notamment en insuline.

Les enfants et les adolescents ne savent pas défendre leurs propres droits. Il incombe par conséquent à la société d'offrir tout le soutien nécessaire aux enfants et aux adolescents atteints de diabète et à leur famille et/ou prestataires de soins. Ce soutien inclut des ressources sociales, publiques, gouvernementales et industrielles ainsi que des fournitures médicales.

But

- Reconnaître et bien comprendre les problèmes liés à la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de diabète de type 1 ou de diabète de type 2, ainsi que ceux de leurs parents, famille, proches et autres.
- Comprendre la gestion clinique des deux types de diabète et démontrer l'importance de la prise en charge pour la santé à long terme.

Objectifs

Au terme de ce module, le participant sera capable de :

Gestion clinique

- Reconnaître que les soins doivent être dispensés par une équipe pédiatrique multidisciplinaire expérimentée, cohérente et engagée.
- Reconnaître que les enfants et les adolescents ont des besoins spécifiques et différents et que ceux-ci changeront avec le temps.
- Décrire les composants clé de la gestion du diabète chez les enfants ; se référer à des éléments spécifiques de la prise en charge, comme la thérapie insulinaire et l'adaptation des doses, la gestion nutritionnelle, le contrôle glycémique, les soins autonomes, la dynamique familiale, le bien-être psychosocial et le soutien.
- Etre conscient des changements constants des besoins en insuline chez les jeunes tout au long de leur croissance et de leur développement.
- Etre conscient des compétences pratiques et de l'importance du partage des rôles entre les jeunes et leurs parents, dans le cadre de la thérapie insulinaire :
 - faire la démonstration de techniques d'injection optimales, notamment la nécessité d'aiguilles fines lorsqu'elles sont disponibles
 - expliquer la nécessité d'alterner les sites d'injection d'insuline
 - expliquer les raisons de l'inspection des sites d'injection
 - décrire les techniques de contrôle glycémique et les régimes
 - justifier la promotion des soins autonomes.

- Expliquer comment interpréter les résultats des tests d'urine et sanguins et comment adapter les doses d'insuline en conséquence.
- Débattre de la nécessité de surveiller régulièrement la croissance en termes de poids et de taille et de l'importance chez les enfants de suivre les centiles corrects sur un graphique.
- Aborder avec les parents et les prestataires de soins la reconnaissance, le traitement et la prévention de l'hypoglycémie chez les enfants et les adolescents, par le biais d'une bonne guidance en termes de gestion des hydrates de carbone.
- Expliquer la nécessité pour les autres personnes impliquées dans la prise en charge des enfants et des adolescents (enseignants, coachs, autres membres de la famille) d'être capable de reconnaître et de traiter une hypoglycémie légère, modérée et grave.
- Offrir une formation à l'adaptation de l'insuline et des hydrates de carbone de façon à permettre aux enfants et aux adolescents de participer en toute sécurité aux activités physiques en général et en particulier aux événements sportifs.
- Expliquer l'importance des cliniques de transition et les stratégies visant à améliorer la régularité des visites des jeunes adultes.
- Détailler l'éducation au diabète spécifique à l'âge nécessaire pendant la période de transition, notamment la contraception, le sexe sans risque, l'alcool, les drogues.

Impact de l'âge, de la croissance, du développement et de la maturité sur les soins du diabète

- Décrire les besoins des enfants à chaque stade de leur croissance et de leur développement et la façon dont le diabète a un impact sur la vie quotidienne à chacun de ces stades.
- Comprendre comment les enfants réalisent les tâches liées à la gestion du diabète selon leur âge en fonction de leur maturité émotionnelle et du soutien des parents et des proches – et non sur la base de leur âge.
- Détecter les anomalies de la croissance et du développement.
- Explorer les stratégies visant à promouvoir une croissance et un développement positifs.

Nutrition

- Elaborer des programmes nutritionnels et développer une approche progressive des changements alimentaires positifs.
- Comprendre la nécessité d'élaborer les programmes alimentaires en fonction des préférences de l'enfant et de sa relation avec le traitement insulinique.
- Débattre de la nécessité de personnaliser l'apport nutritionnel et la thérapie insulinique en fonction de l'âge et du style de vie de l'enfant.

- Analyser les habitudes alimentaires existantes et choisir un profil insulinique adapté.
- Débattre du rôle clé de la nourriture dans la dynamique familiale.
- Expliquer comment la nourriture peut être utilisée comme une arme et altérer l'harmonie familiale.
- Expliquer pourquoi les objectifs nutritionnels sont basés sur les objectifs individuels de gestion du diabète.
- Reconnaître que les objectifs alimentaires doivent être le résultat d'un choix personnel et être négociés avec l'enfant, la famille et les professionnels de la santé.
- Être conscient des problèmes liés à l'âge – notamment, par exemple, le refus de s'alimenter des tout-petits, la pression des pairs, l'omission de l'insuline par les adolescents, les influences religieuses et culturelles, l'abus d'insuline et l'hypoglycémie, les fast foods, comme les hamburgers, les aliments à la mode (qui varient d'un pays à l'autre).
- Expliquer l'importance de la quantité et du type d'hydrates de carbone et leurs effets sur les taux de glycémie.
- Décrire les directives sur la répartition des aliments pour prévenir l'hypoglycémie et l'hyperglycémie.
- Reconnaître les variations pondérales et évaluer l'apport calorique total et l'activité physique.
- Expliquer l'importance d'une alimentation saine et d'une augmentation ou d'une réduction de l'apport en calories pour stabiliser le gain de poids ou maintenir la courbe de croissance.
- Concevoir un programme destiné à faire perdre du poids, adapté à l'âge, pour un enfant en pleine croissance (incluant notamment une modification du style de vie et un apport adéquat en nutriments)*.

Influences psychosociales

- Être conscient du traumatisme émotionnel provoqué par le diagnostic de diabète, commencer l'éducation au diabète lorsque la famille se sent prête et adapter le rythme de cette éducation aux souhaits de la famille (voir **Module I-4, Approches psychosociales et comportementales**).
- Débattre de la nécessité d'encourager un soutien cohérent et continu de la part de la famille au sens large et des prestataires de soins, des pairs et de l'équipe multidisciplinaire pédiatrique.
- Aborder des thèmes relatifs au comportement et des stratégies visant à promouvoir l'acceptation du partage des responsabilités dans le cadre du programme de gestion – en particulier lorsque l'enfant éprouve des difficultés ou manifeste sa détresse.
- Aborder les questions psychosociales, les croyances en matière de santé et la qualité de vie ainsi que les stratégies visant à promouvoir un fonctionnement familial sain.

- Débattre de la nécessité de faciliter une intégration totale à toutes les activités à la crèche et à l'école ; les enfants et les adolescents ne devraient pas être exclus des activités sportives ou autres en raison de leur diabète.
- Débattre des stratégies à adopter face au refus ou à l'omission des injections d'insuline.
- Connaître les stratégies permettant de minimiser le traumatisme lors des tests sanguins et gérer les refus.
- Reconnaître la peur que ressentent les enfants, les adolescents et leurs parents face à l'hypoglycémie et l'impact de cette peur sur le renforcement du contrôle glycémique.
- Comprendre les effets néfastes sur le comportement et sur la santé de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie.
- Savoir que certains contextes environnementaux (par exemple dans le cadre d'activités scolaires, de camps, d'excursions, de nuits blanches ou de journées sportives) peuvent augmenter le risque d'hypoglycémie.
- Promouvoir des activités spéciales relatives au diabète pendant les vacances, par exemple des camps ou d'autres activités de groupe pour différentes tranches d'âge.
- Promouvoir la nécessité pour tous les enfants de s'impliquer dans des activités sportives à tous les niveaux.
- Reconnaître et aider à soulager les stigmates sociaux (et le harcèlement) associés aux conditions chroniques comme le diabète dans certains secteurs de la société.

Adolescents/jeunes adultes

- Être conscient des changements importants à mettre en œuvre en termes de gestion de l'insuline et de l'alimentation pendant l'adolescence.
- Débattre des comportements à risque chez les adolescents, notamment (selon le contexte culturel) :
 - la contraception
 - l'alcool et ses effets sur la glycémie
 - le tabagisme, le diabète et les maladies vasculaires
 - les troubles alimentaires et le mauvais usage de l'insuline
 - les médicaments.
- Débattre des problèmes de sécurité lors de la conduite de véhicules.
- Débattre des stratégies d'éducation du personnel scolaire, des dirigeants locaux et religieux, moniteurs sportifs, etc.

- Aider les parents et les adolescents à développer leurs propres réseaux de soutien (par des pairs et/ou en groupe).
- Se rendre compte des problèmes auxquels les adolescents sont confrontés (et qui varient d'un pays à l'autre).
- Se rendre compte de l'importance des caractéristiques comportementales, psychologiques et sociales spécifiques des enfants et des adolescents qui peuvent avoir une influence sur la rigueur avec laquelle ils suivent leur programme de gestion.
- Identifier les comportements qui pourraient nécessiter une aide psychologique supplémentaire.
- Reconnaître l'augmentation de l'incidence et de la prévalence des problèmes de santé mentale, comme la dépression et les troubles alimentaires, et savoir à quel moment faire appel en urgence à des services de santé mentale.

Complications

- Reconnaître que le fait d'être en surpoids peut avoir des causes nutritionnelles et/ou émotionnelles importantes.
- Reconnaître que le surpoids et l'obésité constituent généralement un problème familial sérieux (et pas uniquement le problème de l'enfant) et accentuent l'insensibilité à l'insuline.
- Débattre de façon complète mais positive des risques de développer des complications vasculaires à long terme, des stratégies permettant de prévenir ces complications ou de réduire leur progression et de la nécessité d'une évaluation annuelle.

Formes plus rares de diabète

- Débattre de la manifestation et de l'importance du diabète néonatal.
- Identifier l'incidence croissante du diabète de type 2 chez les enfants dans différents pays.
- Identifier les minorités ethniques associées à une prévalence élevée d'enfants atteints de diabète de type 2.
- Comprendre les différentes formes génétiques de diabète MODY et leur gestion.

Stratégies d'enseignement

Brefs exposés, ateliers, résolution de problèmes par le biais de présentations de cas, jeux de rôle, présentation par un parent/adolescent, participation à des activités de groupe, notamment des vacances ou des camps

Temps suggéré

4 heures consacrées à la théorie, divisée en petits modules

Profil du/des formateur(s)

Educateur (infirmier/diététicien) et/ou pédiatre, comportementaliste expérimenté en diabète

Evaluation des apprentissages

Questionnaire à choix multiple

Présentation d'un cas illustrant un problème et discussion des solutions possibles d'un point de vue clinique, thérapeutique et psychosocial

Références

American Diabetes Association. Nutrition recommendations and interventions for diabetes 2006: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2006; 29: 2140-57.

Anderson BJ, Auslander WF, Jung KC, et al. Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol* 1990; 15: 477-92.

Australian Paediatric Endocrine Group. The Australian Clinical Practice Guidelines on the Management of Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. APEG. Westmead, 2005. (www.chw.edu.au/prof/services/endocrinology/apeg)

Canadian Diabetes Association Clinical Practice Guideline Expert Committee. Nutrition Therapy, Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. In *Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada*. CDA. Toronto, 2003. (<http://www.diabetes.ca/cpg2003/chapters.aspx>)

Daneman D, Frank M, Perlman K. *When a Child has Diabetes*. Key Porter Books Ltd. Toronto, 1999.

Hanas R. *Type 1 diabetes in children, adolescents and young adults* 3rd edition. Class Publishing. London, 2007.

International Diabetes Federation Consultative Section on Childhood and Adolescent Diabetes. *Diabetes Information*. IDF. Brussels, 2001.

International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Consensus Guidelines 2000. Medforum. Zeist, 2000.

Mellor L, Rifkin H, McGill M, Silink M; ISPAD Task Force. International Diabetes Federation's philosophy on childhood and adolescent diabetes. In *ISPAD Consensus Guidelines 2000*. (www.diabetesguidelines.com/health/dwk/pro/guidelines/ISPAD/20.asp)

National Institute for Health and Clinical Excellence. Type 1 diabetes: diagnosis and treatment of type 1 diabetes in children, young people and adults. NICE. London, 2004. (www.nice.org.uk/CG015NICEguideline)

Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, et al; American Diabetes Association. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005; 28: 186-212. (<http://care.diabetesjournals.org/cgi/reprint/28/1/186>)

Siminerio LM, Betschart J. *Raising a child with diabetes: A guide for parents*. American Diabetes Association. Alexandria, 1995.

A lireSéries d'articles dans *Pediatric Diabetes*. Décembre 2006 à août 2008.