



UNIVERSITE CADI AYYAD  
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE  
MARRAKECH

ANNEE 2008

THESE N°47

**DIFFICULTES DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT  
DIABETIQUE INSULINO-DEPENDANT  
A L'HOPITAL D'AGADIR**

---

**THESE**

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE ..../.../2008  
PAR

**Mr. Lahoucine ANJJAR**

Né le 01/09/1981 à Tiznit

**POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE**

---

**MOTS CLES**

DIABETE INSULINO-DEPENDANT-ENFANT-PARENTS-  
DIFFICULTES DE LA PRISE EN CHARGE

---

**JURY**

**Mr. M. BOUSKRAOUI**

Professeur de pédiatrie

PRESIDENT

**Mr. M. SBIHI.**

Professeur de pédiatrie

RAPPORTEUR

**Mme. L. ESSAADOUNI**

Professeur agrégée de Médecine Interne

**Mme. F. ASRI**

Professeur agrégée de Psychiatrie

**Mme. I. AIT SAB**

Professeur agrégée de pédiatrie

} JUGES

**UNIVERSITE CADI AYYAD  
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE  
MARRAKECH**

DOYEN HONORAIRE : Pr. MEHADJI Badie-azzamann  
VICE DOYENS HONORAIRES : Pr. FEDOUACH Sabah  
: Pr. AIT BEN ALI Said  
: Pr. BOURAS Najib

**ADMINISTRATION**

DOYEN : Pr. Abdelhaq ALAOUI YAZIDI  
VICE DOYEN A LA RECHERCHE ET : Pr. Ahmed OUSEHAL  
COOPERATION : Pr. Abdelmounaim ABOUSSAD  
VICE DOYEN AUX AFFAIRES  
PEDAGOGIQUES

**PROFESSEURS D'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR**

Pr. ABBASSI	Hassan	Gynécologie-Obstétrique
Pr. ABOUSSAD	Abdelmounaim	Pédiatrie
Pr. AIT BEN ALI	Said	Neurochirurgie
Pr. ALAOUI YAZIDI	Abdelhaq	Pneumo-phtisiologie
Pr. BELAABIDIA	Badia	Anatomie-Pathologique
Pr. BOUSKRAOUI	Mohamed	Pédiatrie
Pr. EL HASSANI	Selma	Rhumatologie
Pr. EL IDRISSE DAFALI	My abdelhamid	Chirurgie Générale
Pr. ESSADKI	Omar	Radiologie
Pr. FIKRI	Tarik	Traumatologie
Pr. KISSANI	Najib	Neurologie
Pr. KRATI	Khadija	Gastro-Entérologie

Pr. OUSEHAL	Ahmed	Radiologie
Pr. RAJI	Abdelaziz	Oto-Rhino-Laryngologie
Pr. SBIHI	Mohamed	Pédiatrie
Pr. SOUMMANI	Abderraouf	Gynécologie-Obstétrique
Pr. TAZI	Imane	Psychiatrie

## **PROFESSEURS AGREGES**

Pr. ABOULFALAH	Abderrahim	Gynécologie – Obstétrique
Pr. AMAL	Said	Dermatologie
Pr. AIT SAB	Imane	Pédiatrie
Pr. ASRI	Fatima	Psychiatrie
Pr. ASMOUKI	Hamid	Gynécologie – Obstétrique
Pr. BEN ELKHAIAH	Ridouan	Chirurgie – Générale
Pr. BOUMZEBRA	Drissi	Chirurgie Cardiovasculaire
Pr. CHABAA	Leila	Biochimie
Pr. ESSAADOUNI	Lamiaa	Médecine Interne
Pr. FINECH	Benasser	Chirurgie – Générale
Pr. GHANNANE	Houssine	Neurochirurgie
Pr. GUENNOUN	Nezha	Gastro – Entérologie
Pr. LATIFI	Mohamed	Traumato – Orthopédie
Pr. LOUZI	Abdelouahed	Chirurgie générale
Pr. MAHMAL	Lahoucine	Hématologie clinique
Pr. MANSOURI	Nadia	Chirurgie maxillo-faciale Et stomatologie
Pr. MOUDOUNI	Said mohamed	Urologie
Pr. MOUTAOUAKIL	Abdeljalil	Ophtalmologie
Pr. SAMKAOUI	Mohamed	Anesthésie-Réanimation
Pr. SARF	Ismail	Urologie
Pr. YOUNOUS	Saïd	Anesthésie-Réanimation
Pr. AKHDARI	Nadia	Dermatologie
Pr. TAHRI JOUTEH HASSANI	Ali	Radiothérapie
Pr. SAIDI	Halim	Traumato - Orthopédie
Pr. NAJEB	Youssef	Traumato - Orthopédie

## **PROFESSEURS ASSISTANTS**

Pr. ADERDOUR	Lahcen	Oto-Rhino-Laryngologie
Pr. ADMOU	Brahim	Immunologie
Pr. AMINE	Mohamed	Epidémiologie - Clinique
Pr. ATTAR	Hicham	Anatomie - Pathologique
Pr. BAHA ALI	Tarik	Ophthalmologie
Pr. BOURROUS	Monir	Pédiatrie
Pr. CHERIF IDRISSE EL GANOUNI	Najat	Radiologie
Pr. DAHAMI	Zakaria	Urologie
Pr. DIOURI AYAD	Afaf	Endocrinologie et maladies métaboliques
Pr. EL ADIB	Ahmed rhassane	Anesthésie-Réanimation
Pr. EL FEZZAZI	Redouane	Chirurgie - Pédiatrique
Pr. EL HATTAOUI	Mustapha	Cardiologie
Pr. EL HOUDZI	Jamila	Pédiatrie
Pr. ETTALBI	Saloua	Chirurgie - Réparatrice
Pr. HERRAG	Mohamed	Pneumo-Phtisiologie
Pr. KHALLOUKI	Mohammed	Anesthésie-Réanimation
Pr. LAOUAD	Inas	Néphrologie
Pr. LMEJJATTI	Mohamed	Neurochirurgie
Pr. MAHMAL	Aziz	Pneumo - Phtisiologie
Pr. MANOUDI	Fatiha	Psychiatrie
Pr. NEJMI	Hicham	Anesthésie - Réanimation
Pr. OULAD SAIAD	Mohamed	Chirurgie - Pédiatrique
Pr. TASSI	Nora	Maladies - Infectieuses
Pr. ZOUGARI	Leila	Parasitologie –Mycologie

## Serment d'Hippocrate

*Au moment d'être admis à devenir membre de la profession médicale, je m'engage solennellement à consacrer ma vie au service de l'humanité.*

*Je traiterai mes maîtres avec le respect et la reconnaissance qui leur sont dus.*

*Je pratiquerai ma profession avec conscience et dignité. La santé de mes malades sera mon premier but.*

*Je ne trahirai pas les secrets qui me seront confiés.*

*Je maintiendrai par tous les moyens en mon pouvoir l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale.*

*Les médecins seront mes frères.*

*Aucune considération de religion, de nationalité, de race, aucune considération politique et sociale, ne s'interposera entre mon devoir et mon patient.*

*Je maintiendrai strictement le respect de la vie humaine dès sa conception.*

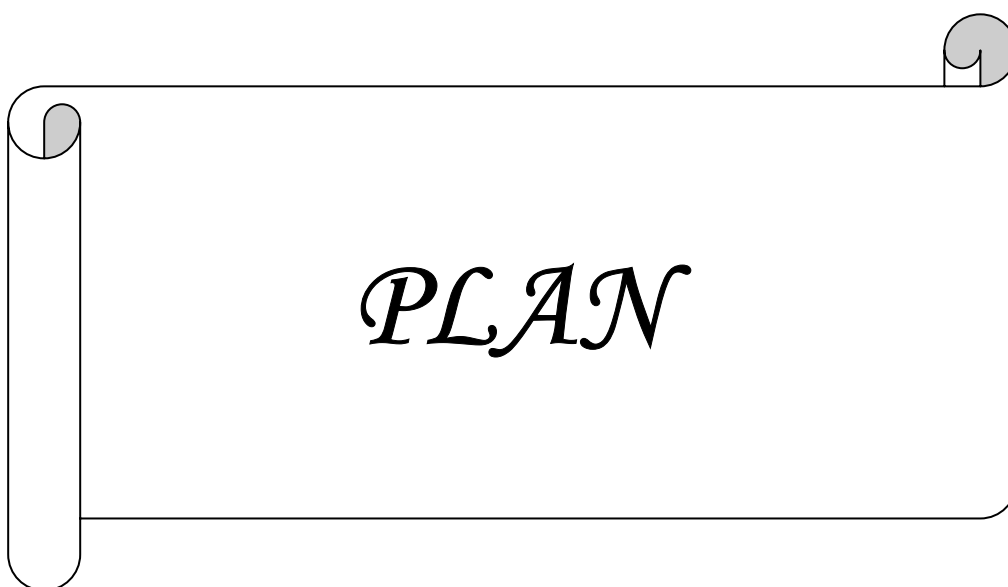
*Même sous la menace, je n'userai pas mes connaissances médicales d'une façon contraire aux lois de l'humanité.*

*Je m'y engage librement et sur mon honneur.*

*Déclaration Genève, 1948*

## **LISTE D'ABREVIATIONS**

*DID	Diabète insulino-dépendant.
*HbA1c	Hémoglobine glycosylée.
*OMS	Organisation mondiale de la santé.
*ASG	Auto surveillance Glycémique.
*U	Urbain.
*R	Rural.
*AJD	Aide aux jeunes diabétiques.
*ATCD	Antécédents.



<b><u>INTRODUCTION :</u></b> .....	<b>01</b>
<b><u>OBJECTIF DU TRAVAIL :</u></b> .....	<b>04</b>
<b><u>PATIENTS ET METHODE D'ETUDE :</u></b> .....	<b>06</b>
<b>I. Matériel d'étude</b> .....	<b>07</b>
1 – Date et lieu de l'étude.....	<b>07</b>
2– Population de l'étude.....	<b>07</b>
2-1- Critères d'inclusion.....	<b>07</b>
2-2- Critères d'exclusion.....	<b>07</b>
<b>II. Méthodes d'étude</b> .....	<b>08</b>
1– Moyens d'étude.....	<b>08</b>
2– Déroulement d'étude.....	<b>08</b>
<b><u>RESULTAS :</u></b> .....	<b>09</b>
<b>I. Caractéristiques de l'échantillon global</b> .....	<b>10</b>
1– Caractéristiques sociodémographiques.....	<b>10</b>
1-1- Sexe.....	<b>10</b>
1-2- Age.....	<b>10</b>
1-3- Niveau socio-économique des parents.....	<b>11</b>
1-4- Origine géographique .....	<b>12</b>
2– Caractéristiques médicales.....	<b>13</b>
2-1-motif d'hospitalisation.....	<b>13</b>
2-2-Ancienneté du diabète.....	<b>14</b>
2- 3- Traitements.....	<b>15</b>
<b>II. Les parents</b> .....	<b>16</b>
1– Diabète dans la famille.....	<b>16</b>
2– Relation entre les deux conjoints.....	<b>17</b>
2-1- Conflits familiaux.....	<b>17</b>

2-2- Distribution selon l'âge de l'enfant.....	17
2-3- Distribution selon le niveau socio économique .....	17
3- Réactions des parents à l'annonce du diabète de leurs enfants.....	17
4- Bouleversements de la vie familiale.....	18
5- Rôle de l'équipe médicale et paramédicale.....	19
<b>III. Les enfants.....</b>	<b>19</b>
1- Autonomie de l'enfant .....	19
2- Difficultés scolaires.....	21
3- troubles affectifs et anxiété.....	21
<b><u>DISCUSSION</u> :</b> .....	<b>22</b>
<b>I. Analyse des caractéristiques de l'échantillon global.....</b>	<b>23</b>
1- Analyse des caractéristiques sociodémographiques.....	23
2- Analyse des caractéristiques médicales.....	24
2-1- Décompensation acidocétosique et hypoglycémie .....	24
2-2- Schémas thérapeutiques .....	25
<b>II. Vécu des parents .....</b>	<b>28</b>
1- Réactions des parents à l'annonce du diabète de leurs enfants.....	28
2- Bouleversements de la vie familiale.....	32
<b>III. Vécu de l'enfant.....</b>	<b>32</b>
1- Troubles affectifs et anxiété .....	32
2- Difficultés Scolaires.....	33
3- Autonomie.....	34
3-1- Les injections.....	34
3-2- Alimentation.....	35
3-3- Auto surveillance glycémique: ASG.....	35
3-4- Apprentissage de l'autonomie.....	37

4- Activité sportive.....	39
5- Période d'adolescence.....	40
<b>IV. Vécu du soignant.....</b>	<b>41</b>
1- Vécu l'identité du soignant.....	42
2- Vécu étant un individu.....	43
<b>V. Education diabétique .....</b>	<b>44</b>
1-Historique de l'éducation.....	44
2-Intérêt de l'éducation .....	44
3-Intervenants.....	45
4-Mise en œuvre de l'éducation .....	45
5-Evaluation régulière.....	46
<b>VI. Prise en charge psychologique.....</b>	<b>46</b>
<b><u>PERSPECTIVES D'AVENIR :</u>.....</b>	<b>49</b>
I. Perspectives généraux.....	50
II. Perspectives relatives à nos enfants.....	54
<b><u>CONCLUSION :</u>.....</b>	<b>55</b>
<b><u>ANNEXES:</u>.....</b>	<b>57</b>
<b><u>RESUMES</u></b>	
<b><u>REFERENCES</u></b>	



*INTRODUCTION*

Le diabète insulino-dépendant (DID) est la maladie métabolique la plus fréquente de l'enfant. Elle est due à la carence en insuline, qui est une hormone sécrétée par les cellules b des îlots de Langerhans situés dans le pancréas.

La prédisposition génétique, liée principalement à des antigènes HLA, et l'environnement sont des facteurs déclenchants du diabète, qui engendrent des processus auto-immuns détruisant sélectivement les cellules b des îlots de Langerhans. Ce n'est donc pas la maladie qui est transmise, mais une susceptibilité à la maladie (1).

Très répandu dans le monde, il constitue une véritable pandémie, Le diabète insulino-dépendant touche 1 enfant de moins de 16 ans sur 1000. L'augmentation de l'incidence est nette depuis les années 1990, et cette augmentation a été plus forte chez les jeunes enfants (2).

A titre indicatif, en France, où les données sont similaires à ceux du bassin méditerranéen, l'incidence du diabète insulino-dépendant a augmenté: alors qu'elle était de 7,41/100 000 enfants/an entre 0 et 15 ans en 1988, elle est passée à 11.2/100 000 enfants/an entre 0 et 15 ans en 1997 (3). Cet accroissement de l'incidence est le plus marqué chez les enfants âgés de 0 à 4 ans (chez lesquels l'accélération suit une trajectoire hyperbolique) alors que l'accroissement est linéaire chez les 5-9 ans et chez les 10-16 ans.

Au Maroc nous ne disposons pas d'études épidémiologiques récentes de DID chez l'enfant. Les séries hospitalières pédiatriques aussi bien à Rabat comme à Casablanca montrent un accroissement ces dernières années, avec un début de plus en plus précoce chez l'enfant. Le diabète insulino-dépendant est diagnostiqué dans plus de 2 /3 des cas avant l'âge de 20 ans, l'incidence du diabète juvénile est estimée à 7 nouveaux cas pour 100 000 de moins de 20 ans en 2005 (4, 5).

Malgré les progrès réalisés en matière de dépistage et de surveillance, le pronostic réside dans la gravité des complications métaboliques, cardio-vasculaires et dégénératives qui émaillent l'évolution, ceci alourdit le coût de la maladie et entraîne une morbidité importante.

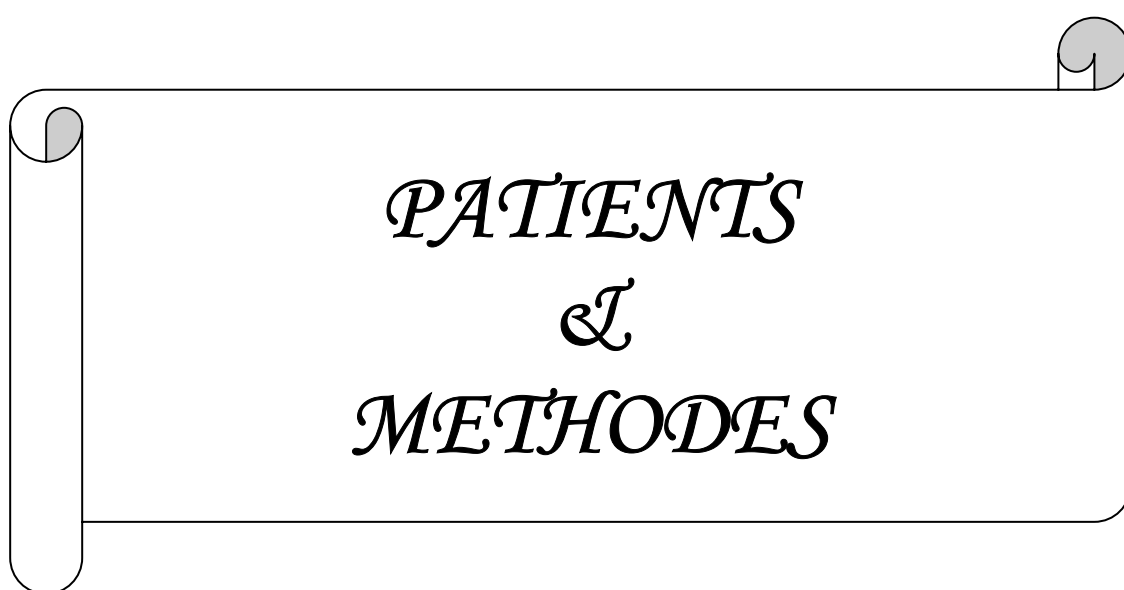
Le diabète est évoqué comme facteur de risque des difficultés psychologiques, sociales et familiales. Il induit de multiples réactions chez les parents, et de nombreuses difficultés chez l'enfant, dont la nécessité d'une prise en charge psychologique et une éducation pour l'enfant diabétique et de sa famille. Son rôle est démontré important pour diminuer les complications de cette maladie et de l'amélioration de la qualité de vie des enfants diabétiques.



*OBJECTIF  
DU  
TRAVAIL*

**L'objectif de ce travail est de déterminer :**

- \* Les difficultés rencontrées chez l'enfant diabétique.
- \* Impact de la maladie sur les parents et la vie familiale.
- \* L'importance de l'éducation diabétique, pour faciliter l'adaptation à la maladie, et à surmonter les différentes difficultés.



*PATIENTS  
&  
METHODES*

## **I. MATERIEL D'ETUDE :**

### **1- Date et lieu d'étude :**

Cette étude a été effectuée au service de pédiatrie de l'hôpital régional d'Agadir, et a concerné les enfants diabétiques hospitalisés durant l'année 2007.

### **2- Population de l'étude :**

Il s'agit d'une étude prospective portant sur 39 enfants diabétiques insulino-dépendants colligés au service de pédiatrie de l'hôpital régional d'Agadir.

#### **2-1- Critères d'inclusion :**

On a retenus pour cette étude les enfants diabétiques insulino-dépendants âgés d'1 an à 16 ans hospitalisés au moins une seule fois au service de pédiatrie.

#### **2-2- Critères d'exclusion :**

On a exclu de l'étude :

- Les enfants présentant un autre type de diabète (Diabète non insulino-dépendant ; etc...)
- Les diabétiques âgés de plus de 16 ans, et moins d'un an.
- Les nouveaux nés de mères diabétiques.

## **II. METHODES D'ETUDE :**

### **1 – Moyens d'étude :**

Les données sont recueillies dans des fiches préalablement établies, les sujets ont été examinés au cours d'entretiens cliniques, ou ils étaient directement interrogés.

Les parents ont été interrogés sur les problèmes familiaux actuels ou diabétologiques chez l'un des parents ainsi les différentes difficultés observées lors de la prise en charge de leurs enfants.

### **2 – Déroulement de l'étude :**

Nous avons étudié 39 enfants diabétiques admis au service de pédiatrie durant l'année 2007.

L'observation était complétée par des informations issues des dossiers médicaux (Voir annexes).



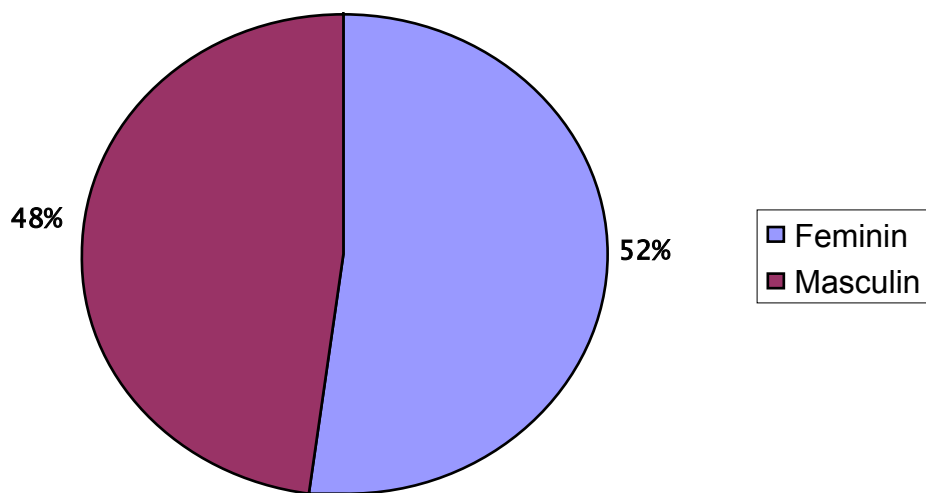
*RESULTATS*

## I. Caractéristiques de l'échantillon global :

### 1- Caractéristiques sociodémographiques :

#### 1-1-Sexe :

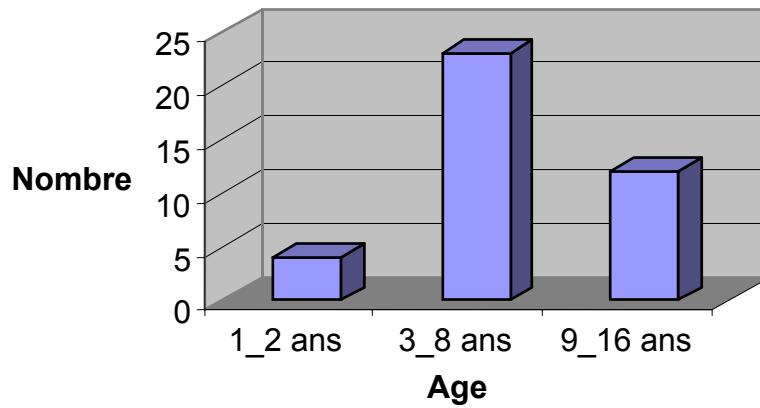
La répartition des deux sexes dans l'échantillon est presque égale ; le sexe féminin présente 52 % (n 20), et masculin 48% (n 19), le sexe ratio M/F est de 0,95 (Figure1).



**Figure1** : Répartition des enfants en fonction du sexe.

#### 1-2- Age :

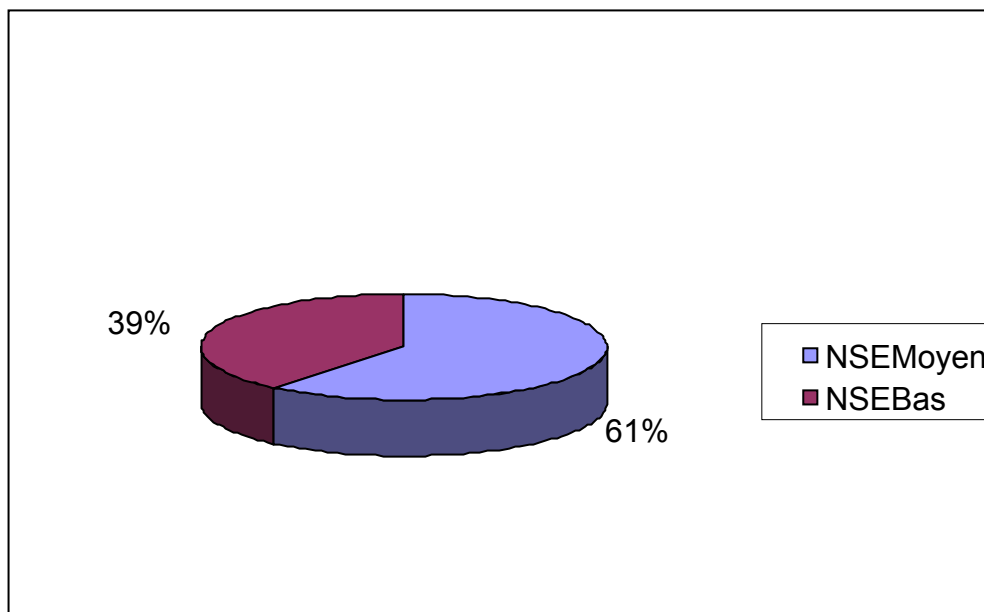
L'âge moyen des enfants hospitalisés au service est de 8 +/- 2,5 ans. La tranche d'âge 3 à 8 ans est la plus représentative elle constitue 58 % (Figure 2).



**Figure 2:** Répartition des enfants en fonction de l'âge

**1-3- Niveau socio économique des parents :**

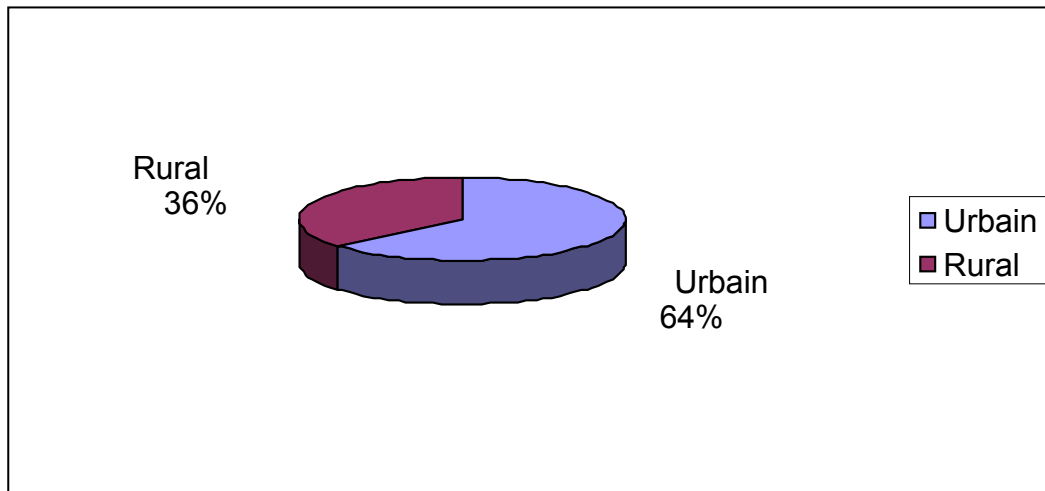
La plus part des enfants hospitalisés au service ont un niveau socio-économique Moyen (Figure 3).



**Figure 3 :** Niveau socio-économique de la population étudiée

**1-4- Origine géographique :**

La distribution selon l'origine géographique est de 64 % citadine et 36 % rurale. (Figure 4).



**Figure 4:** Origine géographique de la population

**Tableau I :** Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

		Nombre	Fréquence
<b>Sexe</b>	Féminin	20	52%
	Masculin	19	48%
<b>Age</b>	0 - 2 ans	4	10%
	3 - 8 ans	23	58%
	9 - 16 ans	12	32%
<b>NSE</b>	Moyen	23	61%
	Bas	16	39%
	Elevé	-	-
<b>Origine</b>	Urbaine	24	64%
	rurale	15	36%

## 2- Caractéristiques médicales :

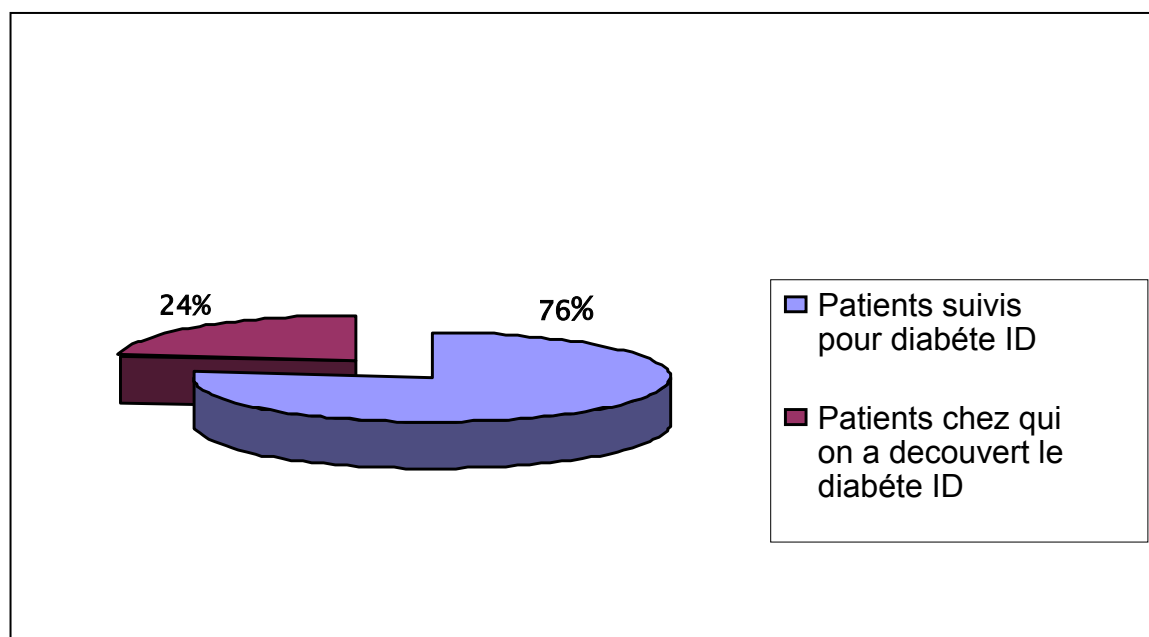
### 2-1- Motif d'hospitalisation :

Durant l'année 2007, les enfants déjà suivis pour diabète, et qui sont hospitalisés au service présentent 76 % (n= 30) dont on a :

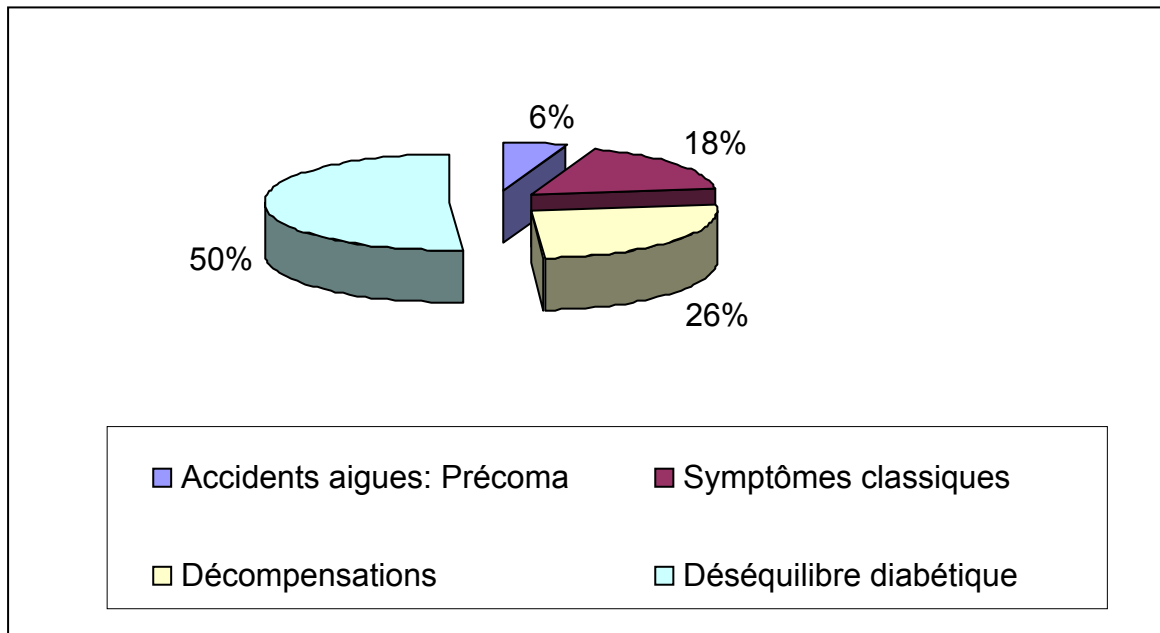
- \* Les 2 /3 (50%) hospitalisés pour déséquilibre de leurs diabète.
- \* Le 1 /3 (26%) pour accident métabolique : acidocétose et hypoglycémie.

(Figure 5 et 6)

Le diabète insulino-dépendant a été découvert chez neuf malades (24%); soit à l'occasion des symptômes classiques (18 %) (Polyuro -polydypsie, douleurs abdominales, amaigrissement, infections...); ou accident aigue : prècoma (6 %), (Figure 5 et 6).



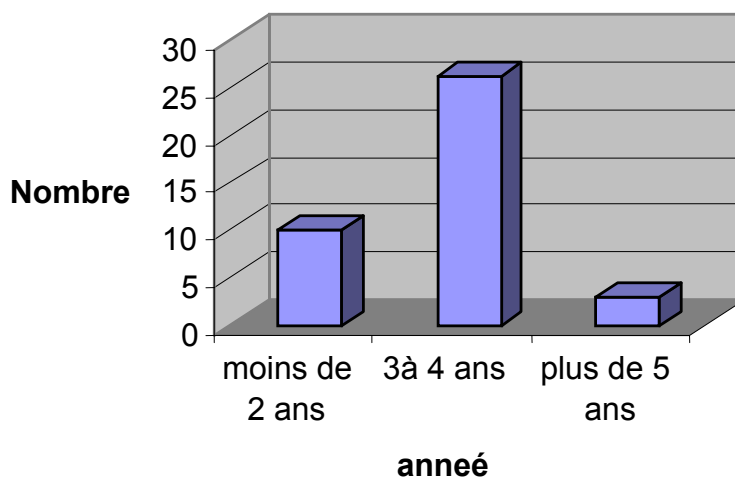
**Figure 5:** circonstances d'hospitalisation



**Figure 6:** Différentes circonstances d'hospitalisation

**2-2- Ancienneté du diabète :**

La durée moyenne de l'évolution du diabète chez les enfants connus diabétiques est de 3 à 4 ans (Figure 7).



**Figure 7:** Répartition selon l'ancienneté du diabète

### **2-3- Traitements prescrits :**

#### **2-3-1- Traitement des diabétiques en dehors des périodes de décompensation acido-cétosique :**

Le schéma posologique le plus répandu est celui qui nécessite 2 insulines et 2 injections, matin et soir (mélange d'une insuline rapide avec une semi lente), il permet de satisfaire les besoins d'insuline. Ce type de schéma présente l'avantage de nécessité moins d'injections par jour et moins d'injections hors du domicile.

Il présente par contre l'inconvénient d'obligation de manger à des heures fixes et de prendre des collations entre les repas et au moment du coucher.

#### **2-3-2- Traitement du diabète compliqué d'acido-cétosique modérée :**

Le schéma de LESTRADET est le plus utilisé, il repose sur :

- \* L'insulinothérapie (insuline ordinaire) à une concentration de 22 U IO / L.
- \* La perfusion de sérum physiologique 0,9% au débit initial de 20ml/kg/h, pendant 2 heures.
- \* Continuer avec G10/G 5 à raison de 3 L/m<sup>2</sup>/24H.
- \* Dans chaque litre : 3 g NaCl, 1,5 à 2g de KCl et 1 g de gluconate de Calcium.

Avec surveillance des constantes : TA, glycémie capillaire, cétonurie...

#### **2-3-3- Traitement des cas d'hypoglycémie :**

9 enfants présentent une hypoglycémie, ils sont traités par l'administration du sérum glucosé à 30 % par voie intraveineuse (1 ml/kg). Dans tout les cas il y'a une amélioration clinique constante.

**Tableau II** : Caractéristiques médicales de l'échantillon

	Nombre	Fréquence
Patients connus diabétiques :	28	77%
*Déséquilibre	19	51%
* Accidents métaboliques :	9	26%
Patients chez qui on a découvert le diabète :	11	23%
*Symptômes classiques	7	18%
*Accidents aigus	4	5%
Ancienneté diabétique : * > 1 ans – 2 ans	10	25%
*3 ans – 4 ans	26	66%
*plus de 5 ans	3	9%

## **II. LES PARENTS :**

### **1 – Diabète dans la famille :**

La plus part des enfants diabétiques ont un membre atteint dans la famille, ils présentent 56% (Tableau III).

**Tableau III** : Hérité diabétique

Hérité diabétique	DID dans la famille	Pas de notion de diabète dans la famille
Nombre	22	17
Fréquence	56%	44%

## **2 – Relation entre les deux conjoints :**

### **2-1- Conflits familiaux :**

Les problèmes familiaux (conflits, séparations...) sont fréquents, ils concernent environ le tiers, 13 familles, qui apparaissent surtout après la découverte du diabète de leur enfant, ou à l'occasion d'une hospitalisation, deux cas de séparations été ont observées (Tableau IV)

**Tableau IV** : Relation entre les deux conjoints.

Nombre		13 familles
Type	Conflits	11 familles
	Séparation	2 familles

### **2-2- Distribution selon l'âge de l'enfant :**

Parmi les 13 familles qui vécurent des problèmes familiaux; l'âge de leur enfant est environ 6 ans.

### **2-3- Distribution selon le niveau socio-économique :**

Parmi les 13 familles qui vécurent des problèmes familiaux; 11 familles de moyen et 2 de bas NSE.

## **3– Réactions des parents à l'annonce du diagnostic du diabète chez leurs enfants :**

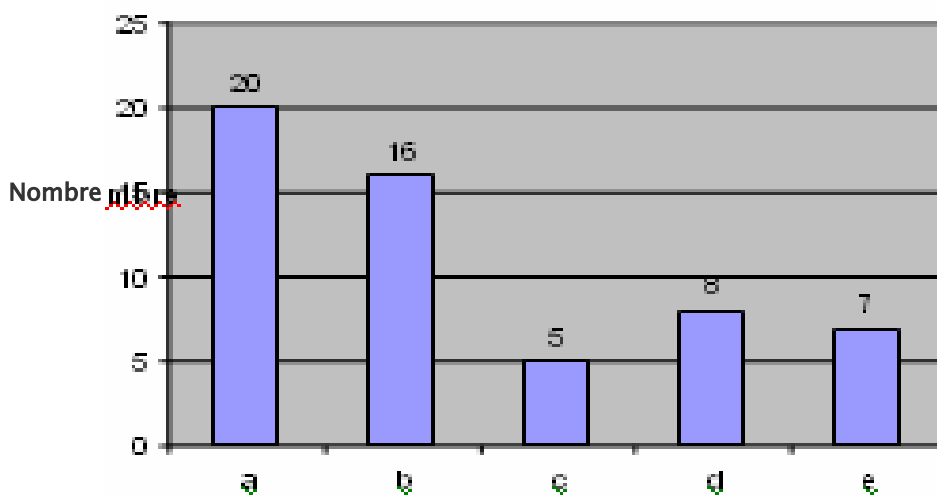
Les parents expriment leurs insatisfactions, dans le plus part des cas. Dans d'autres cas la découverte du diabète est attendue en présence d'ATCD familiaux de diabète (Tableau V).

**Tableau V** : Sentiments exprimés par parents à l'annonce du diagnostic du diabète chez leurs enfants (chez qui on a découvert le diabète).

<u>Colère</u> : émotion simple qui traduit l'insatisfaction.	7
<u>Denis</u> : refusent d'accepter que leurs enfants soient atteints du Diabète.	5
<u>Culpabilité</u> : sentiment de faute ressenti.	3
<u>Attendus vus les ATCD familiaux</u>	5

#### 4 – Les bouleversements les plus importants survenus après la découverte du diabète :

On assiste à un changement dans la vie familiale avec augmentation des charges. Les habitudes surtout alimentaires vont changer dans tous les cas : suppression des sucreries ... (Figure 8).



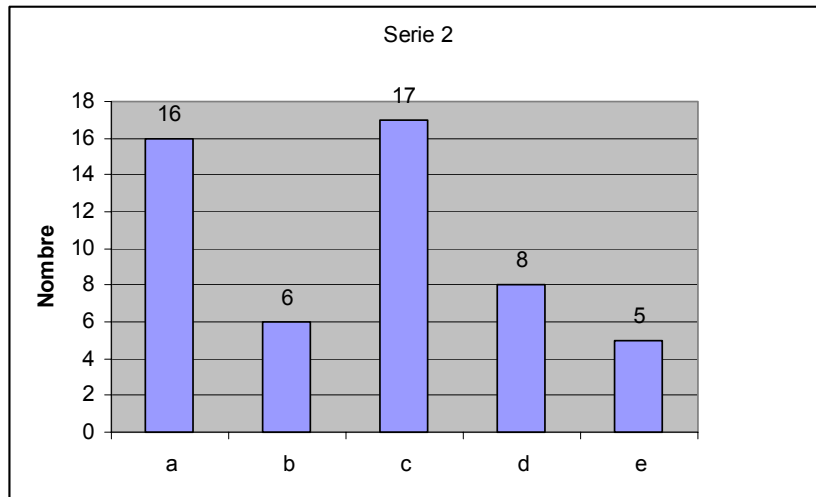
**Figure 8** : Changement des habitudes alimentaires

- a) Suppression des sucreries pour les membres de la famille.
- b) Alimentation adaptée au diabétique pour les membres de la famille.
- c) Les activités sportives de l'enfant sont supprimées.
- d) La présence de tous les membres de la famille au cours des repas est supprimée.
- e) L'organisation à des heures fixes de repas est supprimée.

## **5- Le rôle de l'équipe médicale et paramédicale pour aider les parents :**

Les parents pensent, dans la majorité des cas, que l'équipe médicale et paramédicale a un rôle dans : l'aide à comprendre le diagnostic et d'informer sur la maladie.

Par contre la prise en charge psychologique n'est pas fournie pour tous les patients. (Figure VI)



**Figure 9:** Avis des parents sur le rôle de l'équipe médicale et paramédicale

- a) Aide pour comprendre la maladie.
- b) Soutien pour aider à poursuivre une vie normale.
- c) Source d'information.
- d) Bons conseils.
- e) Aucune utilité.

## **III. LES ENFANTS:**

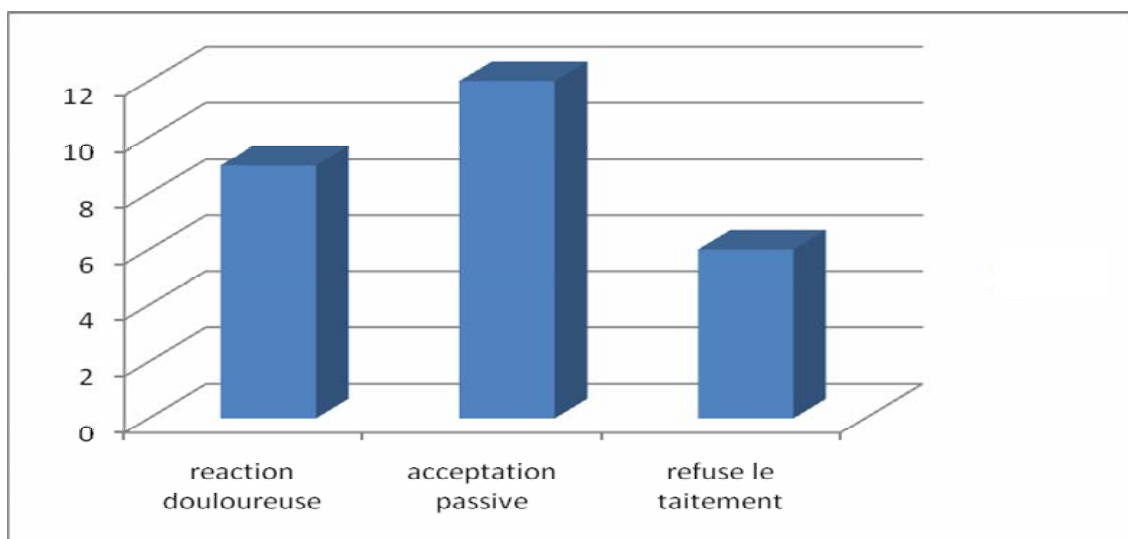
### **1- Autonomie de l'enfant :**

On a constaté dans l'étude que la majorité des enfants dont l'âge est supérieur à 8 ans sont autonomes pour les soins : glycémie, injection, bandelettes urinaires, alors que les enfants dont l'âge est inférieur de 8 ans dépendent de leurs parents totalement ou partiellement selon

les tranches d'âge. La collaboration de tous les membres de la famille est indispensable et parfois les amis et les voisins.

### **1-1- Injections :**

Les réactions des enfants suite aux injections quotidiennes diffèrent soit : douleur chez neuf, et acceptation passive chez 12, et 6 refusent le traitement (Figure 10).



**Figure 10** : La réaction des enfants au cours des injections

### **1-2- Auto surveillance glycémique : ASG**

Il se fait en général par les parents; sauf pour les enfants de plus de 12ans.

### **1-3-Alimentation :**

90% des enfants de notre étude n'arrivent pas à différencier entre les aliments autorisés et ceux qui sont interdits.

## **2- Difficultés scolaires :**

Les difficultés rencontrées chez les enfants résultent de la fréquence des périodes d'hospitalisation lors des décompensations, la durée moyenne d'hospitalisation est de 5 à 10 jours se qui a entraîné un retard scolaire chez 5 enfants (tableau VI).

**Tableau VI** : Troubles d'apprentissage

	Nombre
Perturbation de la lecture	6
Perturbation de l'écriture	3
Retard scolaire : deux années de retard au niveau des cours préparatoires chez un enfant de plus de 7 ans.	5

## **1- Troubles affectifs :**

Ce sont les troubles de l'humeur les plus fréquents, environ 20 % de la population étudiée surtout marqués chez les filles (Tableau VII).

**Tableau VII** : Principaux troubles

	Filles	Garçons
Perturbation de l'humeur	8	3
Symptômes anxieux	4	4
Anorexie	2	1



*DISCUSSION*

## **I. Analyse des caractéristiques de l'échantillon :**

### **1- Analyse Caractéristiques sociodémographiques :**

Le diabète insulino-dépendant, affection chronique connue depuis l'antiquité, est très répandu dans le monde, il est l'apanage des pays aussi riches que pauvres. En absence d'un traitement substitutif définitif et un suivi régoureux et contraignant , pour permettre un équilibre métabolique proche de la normo glycémie, l'évolution risque d'être maillée d'accidents métaboliques redoutables et de complications dégénératives à long terme .

Parmis les enfants hospitalisés au service de pédiatrie durant l'année 2007 seul 11 enfants se présente pour la première découverte du diabète, ce taux est très faible même pour la population générale et ne reflète pas l'incidence du diabète qui ne peut être étudié ici parce que ce travail n'intéresse qu'aux enfants du service de pédiatrie et donc les résultats ne donneraient qu'une idée proximative sur la fréquence hospitalière de cette affection chez nos enfants.

Au Maroc, en 2005 l'incidence du diabète juvénile est estimée à 7 nouveaux cas pour 100 000. Des études internationales regroupent un bon nombre de registres nationaux ou régionaux telle que EURODIAB ou DIAMOND (OMS), ont permis de déterminer que l'incidence du DID peut varier selon la région, selon la saison, ou dans le temps .

En général, on remarque une nette tendance à la hausse pour l'incidence du DID, s'agit-il d'une augmentation réelle ou d'une manifestation plus précoce du diabète? (6)

En France, la fréquence du diabète infantile et juvénile établie à partir des fiches nominales était de un sujet diabétique pour 4200 enfants dans la tranche d'âge de 0 à 14 ans avec une certaine recrudescence nette en fonction des années, probablement due à un meilleur dépistage du diabète (7, 8).

On assiste à une fréquence élevée du DID chez les parents, environ 56% des enfants hospitalisés ont un parent ou un membre dans la famille atteint. Cette fréquence élevée est expliquée par des facteurs géniques ou la consanguinité élevée, qui doit jouer un rôle déterminant. Au Maroc les mariages consanguins restent traditionnellement plus fréquents en milieu rural qu'en urbain. Selon la littérature, lorsque un seul des parents est diabétique, le risque, par enfant, est de 3 % à 7 %, si les deux parents le sont, ce risque s'élève à 30 %-50 % et s'abaisse à 0,3 % en l'absence d'antécédent parental. Toutefois, si un frère ou une soeur est déjà diabétique, le risque pour le nouveau né, remonte à 6-10 % (9).

A coté de ces facteurs s'ajoute l'impact plus ou moins marqué des facteurs d'environnements. Ceux-ci sont fréquemment évoqués pour expliquer les différences entre les groupes au premier abord semblables sur le plan génétique.

## **2- Analyse Caractéristiques médicales :**

### **2-1- Décompensation acidocétosique et hypoglycémie :**

L'acidocétose diabétique reste dans le monde une situation redoutable grevée d'une mortalité estimée entre 5-10 %.

26 % des enfants diabétiques hospitalisés se présentent pour décompensation de leurs diabète par contre en Europe seule 10 % présentent une décompensation acidocétosique (10). La cause du retard diagnostique serait en rapport avec l'éloignement des hôpitaux (36 %des enfants sont d'origine rurale), la méconnaissance de ces signes par les parents et l'absence de campagne de dépistage. Dans notre étude les enfants ont un niveau socio-économique moyen (61 %) ou bas (39 %). Statistiquement, les hospitalisations touchent davantage les enfants issus de milieux socio-économiques défavorisés, moins aptes à assumer la continuité des soins en ambulatoire (11).

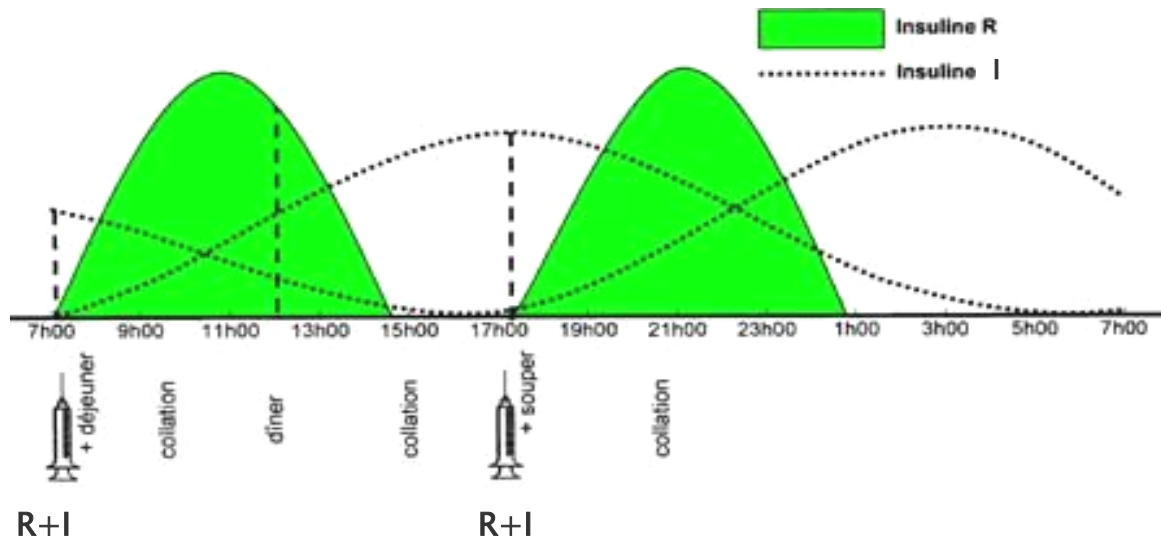
Le traitement de l'hypoglycémie dépend de sa sévérité mais dans tout les cas la correction se fait par l'apport de glucose d'absorption rapide qui peut aller d'un simple repas de l'eau sucrée à l'injection sous cutanée ou intramusculaire de glucagon, ou des perfusion du glucose en cas de perte de connaissance, l'important de chercher une cause et d'en éviter la répétition (12).

La survenue des hypoglycémies répétées et inévitable au cours du DID du moins lorsque l'objectif thérapeutique et la prévention des micro-angiopathies grâce à une insulinothérapie optimisée, effectivement le risque hypoglycémique augmente parallèlement à l'équilibre du DID. Actuellement dit plus l'Hb A1c est bonne, plus le risque hypoglycémique est grand (13).

En conclusion Le respect des règles de l'insulinothérapie participe au succès du traitement ; indication pertinente, adhésion au traitement ; adaptation permanente de la posologie aux besoins, et surveillance biologique. Mais la prise en charge du diabétique ID comporte d'autres volets indispensables, trop souvent négligés (14).

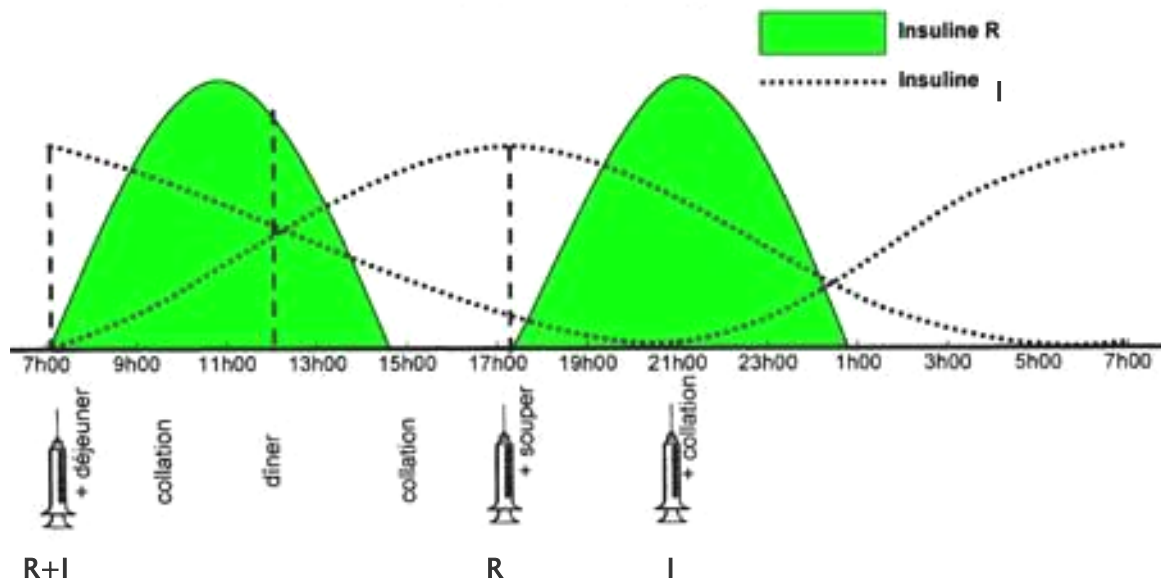
### **2-2- Schémas thérapeutiques :**

Actuellement le schéma à deux injections reste le mode d'administration le plus utilisé et même dans la littérature (15), il consiste à l'injection biquotidienne d'un mélange d'insuline rapide et d'insuline intermédiaire. La première injection représente les 2/3 de la dose ,30 min avant le petit déjeuner, la seconde est administrée 30 min avant le dîner. 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 peuvent être une source d'inconfort scolaire et impose la prise vers 10 heures d'une collation comportant des glucides ainsi que la consommation au déjeuner, entre 12 heures et 12 heures 30, d'une ration glucidique suffisante (16).



**Figure 11** : Schéma d'insulinothérapie à deux injections par jour

Le schéma à trois injections est souvent prescrit pour les grands enfants, assez mûr pour gérer seules leurs injections. Ce schéma doit être le traitement de base de tous les jeunes diabétiques passé 12 ans. Grâce à ce schéma l'heure des repas est bien plus libre, il n'est plus besoin de se conformer à des horaires aussi stricts que dans le schéma à deux injections (16).



**Figure 12** : Schéma d'insulinothérapie à trois injections par jour

Le schéma à quatre injections présente l'avantage de se rapprocher de la physiologie de la sécrétion d'insuline.

Le schéma Basal-bolus par injection continue d'insuline par pompe portable sous-cutanée, est réservée au diabète néonatal, au diabète insulino-dépendant avant l'âge de 3 ans , difficile à équilibrer et chez certains adolescents , l'inconvénient de cette méthode est le risque d'acidocétose en cas de panne de pompe ou de cathéter bouché. Toutefois, le traitement à la pompe ne présente pas de supériorité intrinsèque sur un traitement par multi-injections bien conduit.

## **II. vécu des parents:**

### **1- Réactions des parents à l'annonce du diabète de leurs enfants :**

L'annonce d'une maladie chronique, telle que le diabète, chez l'enfant, engendre chez les parents une panoplie d'émotions. La peine, la colère et la culpabilité qui se succèdent et s'entremêlent (17).

Très vite se met en place un processus de dépression réactionnelle qui va permettre la construction de mécanismes de défense et d'adaptation à cette nouvelle situation (tristesse, d'écroulement des projets, de douleurs psychiques...) entraînées directement par l'annonce du diagnostic de diabète.

Selon le modèle de Kubler-Ross il y a schématiquement quatre étapes entre l'annonce d'un événement douloureux et son acceptation.

En cas de diabète ces étapes sont :

#### **1-1 Choc et déni**

La première découverte du diabète dans la famille entraîne des douleurs psychiques intenses; les parents occultent la maladie; ou nient le diagnostic et voudraient persuader le médecin que l'anomalie n'est que transitoire et que de nouveaux examens montreront qu'il n'y a pas de diabète (18).

Cette étape est généralement de courte durée; mais elle peut parfois se poursuivre un certain temps.

#### **1-2 Révolte**

Pourquoi mon enfant ? C'est la faute de ...

Cette angoisse de perte se prolonge sur l'image de l'enfant lui-même : *Ce ne sera plus le même, lui qui était bon à l'école, depuis quelque temps, il a changé, ce n'était plus le même* (dis un parent).

L'image de l'enfant disparaît au profit de celle de la maladie.

Simultanément, c'est l'image des parents qui est remise en cause, et cette dernière est très perturbée par un sentiment de culpabilité. A un niveau plus ou moins conscient, les parents se sentent responsables de l'état de santé actuel de leur enfant comme s'ils n'avaient pas été capables de faire un enfant bien portant.

Le sentiment de don de vie est ébranlé, renforcé par l'impossibilité de guérir et de soigner au sens premier du terme.

Une forte injustice se fait ressentir et les parents se demandent pourquoi leur enfant est visé par cette maladie. Parallèlement à cette interrogation, on note une recherche active des raisons, non médicales, qui peuvent expliquer la présence du diabète : l'hérédité, une grande consommation de sucres, un choc psychoaffectif.

### **1-3 Réflexion avec retour sur soi.**

Ce processus va d'ailleurs entraîner des questions plus larges sur la maladie et permettre ainsi au soignant de canaliser les émotions en orientant les familles vers une rationalisation de la maladie, c'est-à-dire mettre des mots et un raisonnement sur le diabète.

Grâce à cette étape, qui est appelée dépression dans le modèle de Kubler-Ross mais elle n'est pas une dépression au sens psychiatrique du terme, des remaniements psychiques vont permettre l'apparition de mécanismes de défense et d'adaptation à cette nouvelle situation. Les parents vont se reconstruire peu à peu, et notamment, grâce à leur apprentissage de la maladie (19), et à leur implication dans le traitement.

La mise en place de comportements de soins va favoriser, d'une certaine manière, la canalisation d'affects débordants, la diminution des angoisses de perte d'enfant, voire des angoisses de mort.

La possibilité de redevenir actif auprès de leur enfant, au sein de la maladie, implique l'ancrage de chacun des parents dans la réalité, et limite l'attitude de négation de la maladie. Les

---

parents apprivoisent la maladie et vont vivre avec elle au quotidien. Nier la réalité du diabète est un mécanisme de défense réactionnel et tentant, qui s'il s'installe, met en danger l'enfant; pratiquer le traitement oblige, en quelque sorte, à adopter une autre attitude. Bien sûr, le rôle de parents soignants, au sens médical, provoque l'anxiété : *Comment vais-je apprendre en une semaine, ce que les médecins ont appris en plusieurs années ?* Nous demandons un parent.

#### **1-4 Acceptation active**

Ce processus passe par la disparition complète de ces sentiments par la convection de la possibilité d'un nouveau mode de vie par l'élaboration d'une nouvelle image; par la constatation de la capacité à se prendre en charge.

Le parent se revalorise dans son action soignante et dans la reprise de santé de leur enfant. La pratique des techniques de traitement permet aux parents de dédramatiser la maladie, et de transférer leur impression de responsabilité de l'existence de la maladie vers une responsabilisation du traitement.

L'observation et la compréhension de ces différents mouvements psychiques sont nécessaires aux soignants pour proposer aux parents un support et une aide. Elles font partie intégrante des soins à soumettre aux familles qui, en retour, vont créer une relation de confiance à plus long terme. C'est dans le cadre de la chronicité de la maladie que les familles et soignants vont se rencontrer.

Cependant, cette effraction psychique que provoque l'annonce du diagnostic de diabète reste pour un certain nombre de couples, imprimée dans leur manière d'appréhender désormais leur rapport à la réalité de leur vie, même si, le choc décrit ci-dessus est dans un premier temps, compensé par des attitudes psychiques et des comportements adaptés et efficaces, ces derniers doivent être renégociés et remaniés à différents moments de la vie familiale.

Dans certains cas, l'arrivée du diabète implique des fonctionnements individuels ou familiaux déviants faisant obstacle à l'harmonie et à l'évolution de l'enfant, de la famille et de la fratrie.

Un travail psychologique personnalisé devra permettre un rééquilibrage des personnalités et des relations familiales et sociales.

D'une façon plus générale, l'équilibre familial après la découverte de la maladie, se rétablit peu à peu grâce à une nouvelle répartition des rôles de chacun, au remaniement des projets, et à la place donnée au traitement (20)

Dans notre étude, on ne peut pas déterminer l'étape vécue par les parents de nos enfants vu que ce sont des phénomènes dynamiques, dont l'intérêt d'autres études qui s'intéressent à ce phénomène.

En dernier lieu il faudra rappeler que la plus part des parents, environ les 3 /4, pensent que le rôle de l'équipe médicale et paramédicale se limite à faire comprendre le diagnostic et de donner les informations sur la pathologie. Le soutien psychologique et l'éducation thérapeutique ne présente que 1 / 4. Cela est expliqué par le nombre insuffisant des médecins et personnel paramédical, aussi l'équipe soignante ne comporte pas une assistance sociale et une diététicienne.

**En conclusion voici quelques recommandations :**

- \*Eviter d'étiqueter l'enfant; Par exemple : " mon enfant malade ".
- \*Informer, développer les connaissances sur la maladie. Ce que l'on connaît est beaucoup plus facile à gérer. Poser les questions au médecin, au personnel infirmier ou à d'autres parents.
- \*Parler à l'enfant de son diabète, de l'évolution de son fonctionnement.
- \*Partager les expériences positives et négatives avec d'autres parents. Chercher du support et du réconfort.

## **2- Bouleversement de la vie familiale :**

Il est certain que le diabète engendre un bouleversement dans la vie familiale, dans notre étude environ 13 familles, ont des problèmes familiaux qui aboutissent dans 2 cas à la rupture au sein de la famille, surtout chez les familles qui ont un statut socio-économique moyen (elles évaluent mieux les risques et les contraintes de la maladie).

Ce qui est contradictoire avec d'autres études (21) qui parlent d'une stabilité de la vie familiale et de l'amélioration de la qualité de la relation entre les conjoints après la découverte du diabète de l'enfant. Le diabète a aussi des répercussions sur les conduites alimentaires de la famille avec adaptation de l'alimentation au diabétique, ce qui pose plus de charges et des difficultés économiques surtout dans notre contexte où la majorité des familles n'ont pas de couverture sanitaire.

## **III. VECU DES ENFANTS :**

### **1-Troubles affectifs et anxiété :**

Les maladies chroniques de l'enfance sont nombreuses. En France, elles concernent environ 15 % de la population pédiatrique (22). Ces maladies engendrent des troubles psychopathologiques; pour le diabète beaucoup de travaux sur la personnalité diabétique se sont révélés décevants de même que la recherche d'un profil psychologique type de l'enfant diabétique ou de sa famille, même si les problèmes dans l'environnement du jeune malade paraissent fréquents.

Dans la littérature, la présence de troubles psychopathologiques, leurs types et leurs fréquences chez les diabétiques reste controversés. Les études réalisées à l'aide d'entretiens cliniques, de questionnaires ou d'auto questionnaires n'ont pas montrés plus de troubles anxieux, de dépression, chez les enfants DID que chez les enfants sains, asthmatiques

ou hémophiles. Pour Hoare, les enfants diabétiques ont moins de troubles psychopathologiques et de dépendance que des enfants épileptiques (23, 24).

Beaucoup d'études mettent en avant les troubles émotionnels, anxiété ou dépression, en insistant sur la prédominance féminine (25); comme cela a été retrouvé dans notre population (26).

Cependant, celles-ci sont souvent décrites de façon vague ou dimensionnelle et non sous forme de catégories diagnostiques précises telles que celle du DSM-IV.

Certains soulignent la fréquence méconnue de tentatives de suicide ou de d'idéation suicidaires chez le jeune DID et l'utilisation de l'insuline dans ce but dans notre étude aucun cas rencontré.

Il faut insister aussi sur l'importance du maintien du lien parent-enfant durant l'hospitalisation, ce qui s'est traduit par différentes initiatives visant à diminuer l'impact négatif de la séparation : élargissement des visites, hospitalisations mère-enfant, accueil de familles même dans les unités de soins spécialisées, aménagement d'espace de jeux et de rencontre.

## **2- Scolarité :**

Pour faciliter les soins appropriés aux enfants diabétiques à l'école, le personnel scolaire doit être formé sur la gestion et la prise en charge des complications aiguës. La formation doit être fournie par les professionnels de santé concernant : La prise de la glycémie, administration de l'insuline (si nécessaire) y compris les doses et nombres des injections, symptômes et traitement de l'hypoglycémie et l'hyperglycémie et vérifier la cétone dans les urines : kétodiastix (27, 28, 29).

Une telle expérience a été faite aux Etats-Unis au niveau des écoles, menée par l'association américaine du diabète et qui a donné des bons résultats (30).

Certains auteurs relèvent dans le diabète un excès de problèmes d'apprentissage, en particulier en lecture (31), ces difficultés nécessitent un dépistage précoce pour débiter en temps utile les rééducations et décider des orientations scolaires. Il a été noté dans certaines publications françaises la présence d'un retard scolaire deux fois sur dix après une seule hospitalisation (32).

8 % des enfants de cette étude ont un âge de scolarisation ne le sont pas, soit parce que leur maladie les obligent à s'absentier très fréquemment, et ils n'arrivent donc plus à suivre en classe ou leurs parents ne trouvent pas les moyens de pouvoir, subvenir à leurs besoins scolaires et médicaments, de temps plus que l'analphabétisme et fréquent.

On explique mieux l'abondant scolaire de nos enfants diabétiques : le nombre des hospitalisations est en rapport direct avec le niveau socio-économique de la famille, qui est un facteur déterminant en matière du DID de l'enfant, ce sont les enfants des milieux les moins favoriser qui ont été hospitaliser plusieurs reprises.

Si le niveau socioéconomique ne semble pas influence l'incidence de DID dans les pays occidentaux, il dois jouer un rôle dans l'augmentation de l'incidence du DID, dans les pays en développement comme l'avait souligner Bessaoud : des études ont monter que le mauvais état nutritionnel (Marasme et Kwashiorkor) est parfois associer à des calcifications (Lithiases) Pancréatiques qui peuvent être ultérieure à l'origine d'un diabète sucré (32).

### **3- Autonomie :**

#### **3-1- Injections :**

L'insulinothérapie est associée à des complications cutanées telles la lipoatrophie, la lipohypertrophie, voire l'œdème ou l'allergie (33). Parmi celles-ci, la lipohypertrophie est la plus courante. Elle est caractérisée par une tuméfaction du tissu graisseux autour des sites d'injections sous-cutanées d'insuline. Sa prévention passe par l'utilisation de l'ensemble des sites d'injection et l'utilisation d'insuline hautement purifiée. Quelquefois, malgré ces

précautions, la lipodystrophie continue d'évoluer et rend difficile le traitement par insuline : difficultés d'injection et modification de son absorption.

Actuellement seules des injections sous-cutanées permettent aux malades une absorption suffisamment lente pour contrôler leur niveau de glucose sanguin. Mais grâce aux progrès de la recherche, les injections douloureuses d'insuline pourraient n'être bientôt plus qu'un mauvais souvenir.

Des scientifiques japonais ont cherchés des procédés d'injection sans douleur (34). Ils ont fabriqué des seringues dentelées et non lisses comparées à la trompe des moustiques. Ces dents de scie ne permettent que de petits points de contacts, contrairement à la seringue qui laisse une large surface de métal en contact avec le tissu cutané.

Autres études de recherche portent sur l'insuline en spray et pilules.

### **3-2- Alimentation:**

L'alimentation doit être équilibrée, les besoins environ 1100kcal /j des l'âge de 1 an en augmentant de 100kcal/ j par année d'âge jusqu'à 19 ans pour les garçons et 15 ans pour les filles. Les glucides représentent 50 %, les lipides 35 % et les protéides 15 %.

Certains troubles pourraient être plus spécifiquement liés au diabète (35). Ce qui peut être le cas des troubles alimentaires dans une maladie ou une des principales contraintes est précisément alimentaire. Quelques études retrouvent une fréquence accrue de troubles des conduites alimentaires (36). Cela peut être aussi le cas pour certaines phobies (injection, hypoglycémie...). Dans notre étude on a pas cherché à étudier ces troubles, or les enfants ont des difficultés à différencier entre les aliments autorisés et interdits cela trouve l'explication dans l'ignorance des parents et l'absence de diététicienne au niveau du service.

### **3-3- Auto surveillance glycémique:**

L'auto surveillance glycémique (ASG) pluriquotidienne est un élément nécessaire et incontournable pour le suivi et l'équilibration du diabète (37,38), l'enfant doit être capable de remplir le carnet illustré sous dessous .Les contraintes liées à la pratique de plusieurs mesures journalières de la glycémie représentent l'inconvénient le plus souvent cité par les enfants diabétiques et leurs parents, tant en raison de la peur de la « piqûre », souvent perçue comme une « agression ».

MOIS DE <i>Janvier</i> SEMAINE DU <u>6</u>						
JOUR	DOSE INSULINE MATIN	GLYCEMIES MATINEE		DOSE INSULINE MIDI	GLYCEMIES APRES-MIDI	
		10h.	12h.		14h.	19h.
L	16 ord	-	1,15	14 ord	1,70	1,40
M	"	1,40	-	16	1,40	1,20
Me	"	-	-	"	-	1,60
J	16	1,60	1,20	16	1,20	1,40
V	16	1,30	1,40	16	1,54	1,10
S	12	1,10	0,80	14	1,20	1,30
D	16	-	-	14	1,96	1,60

➤ Le lecteur glycémique est indispensable pour l'auto-contrôle, le carnet permet une vue synthétique des glycémies capillaires sur plusieurs jours

Figure 13 : Le carnet de l'auto-surveillance glycémique



**Figure 14** : Les lecteurs et les auto-piqueurs de l'auto-surveillance glycémique

Il existe actuellement deux techniques différentes :

\*Méthode électrochimique :

Cette méthode repose sur un système sous-cutané, mesurant les concentrations de glucose dans le tissu interstitiel.

\*Iontophorèse inverse :

Cette méthode repose sur une détection transdermique, l'iontophorèse étant le passage d'un courant électrique à travers la peau. Le principe est d'extraire, par un champ électrique, le liquide extracellulaire à travers la peau, dans une chambre dans laquelle se trouvent les deux bornes d'une pile.

#### **3-4- Apprentissage de l'autonomie chez l'enfant :**

L'adaptation et l'acceptation des parents au diabète et à son traitement favorise l'apprentissage de l'autonomie chez l'enfant diabétique quelque soit l'âge de celui-ci. Cela ne se

fait pas tout seul: la collaboration de la famille, des amis, du système scolaire, de l'équipe médicale et des associations est essentielle.

-Collaboration de la famille :

L'objectif est de développer un réseau de support et d'entraide autour de soi. L'éducation de l'entourage, à savoir les membres immédiats (conjoint, fratrie) ou élargie (grands-parents, oncles, tantes) devient donc capitale. Pour les personnes qui ne sont pas informées sur le diabète et son traitement, le problème est, en grande partie, lié à la crainte de ne pas savoir quoi faire ou de se tromper lorsqu'une situation urgente, tel un malaise hypoglycémique.

De même, il est important d'entraîner certains membres de la famille à donner une injection et faire une glycémie car pour une raison ou une autre (maladie, hospitalisation d'urgence) ils pourraient être appelés à poser ces gestes. Leur formation et leur information peuvent faire toute la différence.

-Collaboration des amis, et système scolaire :

L'enfant diabétique quelque soit son âge, ne veut pas se sentir isolé; sa participation pleine et entière à la vie de groupe est pour lui essentielle. C'est pourquoi il est important de renseigner ses amis et ses camarades d'école afin de démystifier la maladie et son traitement (39).

-Collaboration de l'équipe médicale et associations :

L'équipe médicale peut aider le jeune diabétique à faire l'apprentissage de la vie de façon sécuritaire, et permettre un transfert de la responsabilité de la gestion du diabète, car le traitement du diabète repose essentiellement sur l'autogestion des différents paramètres (alimentation, glycémie, injection, test urinaire).

Les associations assurent un moyen de partager les opinions et inquiétudes avec des personnes vivant des situations similaires.

L'exemple de ces associations est AJD (aide aux jeunes diabétiques française) créée en 1950 extrêmement dynamique regroupant des diabétiques, des pédiatres, des médecins, des diabétiques, des parents de jeunes diabétiques et les différentes personnalités intéressées par les problèmes médico-sociaux posés par le diabète insulino-dépendant elle publie tous les trimestres un bulletin d'information abordant tous les problèmes médicaux et sociaux susceptible d'intéresser les diabétiques et leurs médecins.

### **En résumé :**

L'apprentissage de l'autonomie chez l'enfant diabétique passe par:

- \_ Se faire confiance et faire confiance.
- \_ L'éducation et l'information pour soi et pour son entourage.
- \_ La communication franche entre l'enfant et les gens qui l'entourent.

### **4- Activité sportive :**

L'activité physique est un élément essentiel du traitement, au même titre que l'alimentation ou le traitement médical.

Activité physique = facteur d'équilibre.

Contrairement à une notion malheureusement répandue, le diabète ne constitue donc pas une entrave à l'activité physique ou à la pratique sportive, bien au contraire, elle doit faire partie intégrante du traitement au même titre que l'alimentation et le traitement médical. D'autre part l'activité physique contribue à un meilleur équilibre psychologique (40), qui ne peut être que bénéfique dans une maladie aussi contraignante que le diabète.

Le type d'activité physique importe peu, le principal est qu'elle vous apporte détente et plaisir. Là encore, l'important est d'avoir une activité physique régulière, un peu tous les jours, plutôt que de façon intense et occasionnelle.

### **5-Période d'adolescence :**

L'adolescence est l'âge de l'autonomisation par rapport aux adultes et en particulier les parents. Cette autonomisation, l'adolescent l'acquiert en se confrontant à ses parents, en s'opposant à eux. Le diabète constitue le terrain privilégié de l'affrontement entre le jeune diabétique et ses parents (41, 42, 43).

Le jeune peut être tenté de s'opposer aux adultes en refusant le traitement ou les contraintes liées au diabète (44, 45). Ainsi sur 60 réhospitalisations pour décompensation acidocétosique observées entre 1986 et 1998 à Rabat et concernant 54 jeunes, 44 étaient le fait d'adolescents de plus de 13 ans qui avaient arrêté leur traitement (46).

La même opposition peut se manifester à l'encontre de l'autorité médicale. En ce sens, le diabète peut être un révélateur de la crise d'adolescence. Le meilleur moyen pour éviter que le jeune diabétique utilise son diabète pour s'opposer à son entourage serait de faire en sorte assez tôt que le diabète devienne l'affaire de l'enfant lui-même, en le responsabilisant par rapport aux gestes quotidiens. Cette responsabilisation ne doit toute fois pas se faire au détriment de la qualité de traitement que la famille doit discrètement superviser.

Si le jeune diabétique veut se démarquer de ses parents il souhaite par contre se fondre au groupe des jeunes de son âge et être comme eux. Ainsi plusieurs cachent leur maladie à leurs camarades de classe et la plupart refusent la collation de 10 heures ce qui se solde non rarement par des manifestations hypoglycémiques à midi.

L'adolescent c'est enfin l'âge de la révolte, du refus de contraintes. C'est aussi l'âge de coupes de cafard et de l'instabilité émotionnelle.

Le stress et la sécrétion de catécholamine qu'ils entraînent peuvent conduire à des poussées hyperglycémiques puis à une insulino-résistance qui augmente les besoins insuliniques. Les besoins insuliniques sont de ce fait plus importants pendant l'adolescence, de 0.8 U/Kg/J en moyenne pendant l'enfance, le jeune diabétique nécessitera souvent 1,5 U/Kg/J ou d'avantage lors de la puberté. Cette augmentation est probablement liée également aux hormones sexuelles sécrétées pendant l'adolescence (47).

Elle signifie aussi pour l'adolescent marocain un traitement plus coûteux (souvent plus de 4 flacons par mois). Ce coût est d'autant plus difficile à supporter que la couverture sociale s'arrête à 18 ans, sauf justification de scolarité.

En outre c'est à l'adolescence qu'après cinq ans de durée de diabète doivent commencer les contrôles périodiques dont certains sont aussi coûteux : angiographie à fluorescéine, dosage de la micro albuminurie, bilan rénal et EMG.

#### **IV. VÉCU DU SOIGNANT :**

Le soignant a aussi un vécu. Il en a même plusieurs : vécu de son identité de soignant et vécu en tant qu'individu.

Le soignant doit connaître les différents stades du vécu du diabétique, et moduler sa pratique selon le stade où se trouve chaque diabétique.

## **1 – Vécu de son identité de soignant :**

La grande part de la formation des soignants, notamment celle des médecins, concerne les maladies aiguës, où il faut faire un diagnostic et mettre en œuvre un traitement qui va le plus souvent guérir rapidement et complètement la maladie, alors qu'en ce qui concerne le diabète, le diagnostic est très rapide à faire, ou n'est plus à faire, et le traitement permet de contrôler la maladie, de la stabiliser, mais pas de la guérir.

Autrement dit, bien souvent le médecin a surtout été formé à l'identification et au traitement efficace des situations aiguës, plutôt qu'à la prise en charge au long cours et à l'écoute des personnes ayant une maladie chronique comme le diabète.

Cependant, même si le soignant a, en quelque sorte, besoin des situations aiguës pour être conforté dans son identité de soignant et son aspiration à une utilité immédiatement visible, il doit aussi être convaincu que son état d'esprit doit être différent face aux patients ayant une maladie chronique.

Le soignant ne peut pas soigner lui-même le diabète du diabétique. En effet, le soignant ne peut qu'indiquer comment le diabétique peut soigner son diabète. Le soignant ne peut donc pas soigner directement le diabète. Il ne peut que soigner le diabète par l'intermédiaire du diabétique, qui doit mettre en œuvre le traitement de la maladie. Une grande partie du travail du soignant consiste donc à indiquer au diabétique comment soigner son diabète, et ceci peut être à l'origine d'un vécu difficile car cette démarche n'est pas du tout celle de la prise en charge des situations aiguës.

Le soignant est partagé entre le souci d'éviter les erreurs et une volonté de favoriser l'autonomie indispensable au contrôle métabolique optimal.

Son problème est de déterminer quelle marge de manœuvre il peut proposer au diabétique, étant donné que si le diabétique se trompe dans la gestion de son traitement, la responsabilité de ces erreurs reste celle du soignant (mauvaise évaluation de la compréhension du diabétique, marge de manœuvre mal définie...). Mais, à l'inverse, la responsabilité du

soignant est également engagée s'il n'informe pas suffisamment le diabétique (les parents) sur les situations qu'il peut rencontrer, et sur la façon la plus appropriée d'y faire face.

Le soignant est donc confronté aux difficultés qui existent quand il s'agit de déléguer des décisions tout en gardant un contrôle des décisions qui peuvent être prises. Le syndrome d'épuisement du soignant qui peut être défini comme un état d'épuisement physique et émotionnel, Il a été décrit initialement sous le nom anglais de «burn-out» qui signifie s'user, s'épuiser, brûler. Autrement dit, un soignant surmené, épuisé, qui donne beaucoup plus de lui-même qu'il ne reçoit en retour de ses patients, de ses collègues ou de sa hiérarchie, aura tendance à prendre de la distance vis-à-vis du vécu du patient et à ne s'occuper que de l'aspect technique de la maladie, de façon routinière, automatique mécanique.

Ce phénomène trouve sa cause dans les conditions de travail qui génèrent des facteurs de stress trop importants. Sa prévention et sa disparition résident dans l'amélioration des conditions de travail, dans la formation aux relations humaines et dans le dialogue au sein de l'équipe soignante.

Le soignant ne peut qu'indiquer au diabétique comment le diabétique peut soigner son diabète. Le soignant est partagé entre le souci d'éviter les erreurs et une volonté de favoriser la responsabilisation et l'autonomie indispensables au contrôle métabolique optimal.

## **2- Vécu en étant qu'individu :**

La plupart du temps le soignant n'est pas lui-même diabétique, et tout comme le diabétique a une représentation subjective de la maladie, le soignant n'a qu'une représentation subjective de la vie du diabétique.

Mais quelle que soit la représentation subjective que le soignant a de la vie du diabétique, il devrait surtout garder en mémoire que vivre avec un diabète impose l'adoption de comportements au prix d'un vécu souvent difficile, et que ces comportements restent une lourde astreinte même lorsqu'ils ont été intégrés à la vie de tous les jours.

## **V. L'EDUCATION DIABETIQUE :**

### **1- Historique de l'éducation diabétique (48):**

C'est Bouchardat vers le milieu du XIX<sup>ème</sup> siècle, avant même qu'on connaisse les causes du diabète, qui observe les variations de la glycosurie en fonction du régime. Il met au point une méthode de recherche du sucre dans les urines. Fehling la rendra célèbre et efficace. C'est le même Bouchardat qui dit alors : « il faudrait apprendre aux diabétiques à pratiquer la recherche de la glycosurie afin qu'ils règlent sur celle-ci leurs apports alimentaires ». Prémices de la nécessaire d'information.

Aux USA le départ est donné par Leo Krall qui se fait l'interprète auprès du congrès Américain de l'utilité de l'éducation. Il publie en 1976 les résultats chiffrés d'un programme d'éducation des professionnels et des malades. Il y montre que cette méthode diminue de 30% le nombre des hospitalisations et du coût du diabète.

### **2- Intérêt de l'éducation diabétique**

L'éducation diabétique n'a pas uniquement pour effet la préservation du capital santé par le meilleur contrôle métabolique favorisé par la responsabilisation et l'autonomie. En effet, en se soignant mieux, en retire un bénéfice psychologique. Il améliore son image à ses propres yeux et à ceux de son entourage, se sent moins assisté, et les capacités de prise de décision et de réaction acquises pour la gestion de son diabète bénéficient aux autres domaines de la vie, ce qui contribue à une meilleure intégration sociale (49).

### **3- Intervenants :**

Toute maladie est une situation qui implique des échanges entre plusieurs partenaires : le malade, son médecin et son entourage. L'équipe de diabétologie se compose d'une équipe pluridisciplinaire : infirmier (ère) (s), diététicien (enne) (s), assistant(e) (s) social(e) (sociaux), psychologue(s), ayant une expérience particulière en diabétologie pédiatrique, sous la direction d'au moins un pédiatre ayant une compétence particulière et une expérience en diabétologie, assurant personnellement l'éducation des bénéficiaires visés dans la présente convention, tant lors d'une hospitalisation qu'en cas de traitement ambulatoire. Les membres de l'équipe peuvent se rendre sur les lieux de vie du bénéficiaire (domicile, école, etc.)

### **4- Mise en oeuvre de l'éducation diabétique :**

L'éducation du patient et donc un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comparant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et social concernant la maladie, les traitements, les soins et les procédures hospitalières, Les comportements de santé et ceux liés à la maladie.

La stratégie la plus appropriée reste l'éducation personnelle individualisée des patients et de leurs familles par le médecin et les membres de son équipe. Ce programme pédagogique vise à obtenir un bon équilibre métabolique, gage d'une prévention optimisée des accidents aigus et des complications dégénératives invalidantes (50, 51,52).

Les études menées au centre du diabète de l'hôpital cité de santé Laval au Québec objectivent l'intérêt d'un programme d'éducation continue (53). Ce programme a permis une diminution du coût de la prise en charge des patients, une baisse du taux de l'hémoglobine glyquée une amélioration significative des connaissances théoriques des patients. Malheureusement et malgré son importance, l'éducation des malades est souvent négligée faute de temps et de moyens.

Sur le plan pratique, on apprend d'abord aux jeunes diabétiques et à leur famille l'action des insulines et le fonctionnement de leur schéma insulinaire, puis les principes d'une alimentation normale et équilibrée, en les familiarisant avec l'aspect qualitatif et quantitatif des aliments. On utilise un matériel didactique plus imagé que chiffré. En fonction des résultats d'une anamnèse diététique sur plusieurs jours, on modifie éventuellement les habitudes alimentaires familiales.

Aussi il faut connaître les situations d'urgence en cas d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, ce qui permet d'éviter les situations épineuses (interventions de tiers ou hospitalisations). Cette formation diminue le stress de l'urgence et la prise en charge devient plus facile et rapide.

### **5- Evaluation de la pratique :**

Toute activité résultant d'un apprentissage ne se maintient, et ne s'améliore, que si cette activité est régulièrement évaluée. Une réévaluation périodique des savoirs est donc indispensable, d'autant que l'usure du temps et la banalisation des gestes sont sources d'oubli ou d'imprécision.

L'éducation ne doit pas se limiter à celle dispensée lors de l'hospitalisation initiale, elle doit être régulièrement reprise tous les ans. Cette reprise de l'éducation est généralement effectuée en hôpital de jour par une équipe pluridisciplinaire associant l'infirmière, la diététicienne et le médecin.

## **VI. PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE :**

De point de vue psychologique ; il n'existe pas de personnalité propre aux diabétiques. Rien n'est systématique ni spécifique d'un diabète. Ainsi les enfants et adolescents diabétiques ont une personnalité normale.

Certaines spécificités restent liées au diabète en tant que pathologie et non directement aux réactions qu'il suscite. Ces spécificités peuvent d'emblée être repérées en connaissant les caractéristiques du diabète en tant que pathologie chronique.

Les principaux troubles rencontrés sont les troubles affectifs, l'anxiété, les difficultés scolaires et les troubles de comportements alimentaires.

L'âge de l'enfant est très important à prendre en considération au moment de la découverte du diabète.

Chez les enfants très jeunes, il existe un décalage entre la compréhension de l'enfant et celle de l'entourage. Ce décalage peut être source de malentendu voire de frustration réciproque.

A cet âge le diabète échappe totalement à l'enfant, qui ne comprend pas l'utilité du traitement et de suivi.

L'enfant peut être passif acceptant tout comme s'il était coupable de sa maladie, d'autre part, le jeu relationnel autour du diabète pourra se constituer sous la forme d'une cristallisation de tous les conflits autour de la pathologie diabétique, ce qui a pour effet de dramatiser le diabète avec une recrudescence d'angoisse, d'agressivité de culpabilité et éventuellement de dépression tant chez l'enfant que chez les parents.

Chez l'enfant plus grand, les désordres sont surtout sous forme de souffrance d'être différent des autres et d'être privé de ce qui est permis. Ces difficultés s'extériorisent sous forme de colère, chantage, irritabilité, instabilité de l'humeur, manque de confiance en soi et dépression.

Un des risques principaux à cet âge, comme on l'a déjà cité dans les chapitres précédents, est que le diabète soit mis en cause devant tout conflit ou échec scolaire, l'instabilité psychologique favorise l'instabilité diabétique.

La consultation psychologique est primordiale chez ses parents pour les aider à surmonter ce problème sans se culpabiliser ni devenir agressif. Actuellement, les enfants diabétiques marocains et leurs parents ne vont pas voir un psychologue ou un psychiatre alors que la consultation psychologique doit s'intégrer systématiquement à toute prise en charge de nos enfants.



*PERSPECTIVES  
D'AVENIR*

## **I. PERSPECTIVES D'AVENIRS GENERAUX (54, 55, 56, 57, 58, 59, 60) :**

Les recherches s'orientent dans deux directions différentes. L'une vise à accroître l'efficacité ou le confort d'utilisation des traitements actuels à l'insuline. L'autre, relève de la science sur laquelle travaillent sérieusement un grand nombre de chercheurs ; consiste à restaurer chez le malade une sécrétion régulière d'hormone en lui greffant des cellules ou un organe artificiel capables de mener l'action d'un pancréas valide.

Une alternative aux piqûres est déjà proposée ; ces injections sans aiguille dont beaucoup imitent la forme d'un stylo pulvérisent l'insuline sous pression à travers la peau ; ils rendent ainsi l'injection plus simple, plus rapide, plus discrète, en d'autres termes, moins médicalisée. L'administration par voie nasale est aussi envisagée. Les études ont toutefois prouvé que l'utilisation de sprays à l'insuline augmentait sensiblement la vitesse d'action de l'hormone. Leur emploi pourrait donc être réservé à certaines situations particulières, juste avant de manger ou comme appoint dans la journée pour corriger rapidement une glycémie soudainement très élevée.

La prise de l'insuline par voie orale, vieux rêve des patients diabétiques, se heurte encore à un obstacle de taille. L'insuline avalée sous forme de gélule ou de comprimé ne parvient pas à la circulation sanguine. Elle est en effet en partie dégradée par les enzymes du tube digestif et passe difficilement la barrière intestinale.

Tout espoir n'est cependant pas perdu. Les chercheurs continuent à expérimenter de nouvelles formes d'insuline combinée à une molécule (une polymère colloïdale) et abritée dans de minuscules capsules est ainsi actuellement testée sur des rats et des chiens diabétiques.

Les pompes à insuline portables ou implantables présentent plusieurs inconvénients. Les premières nécessitent de devoir supporter en permanence une aiguille à travers la peau et un appareil à la ceinture. Les secondes, dont trois modèles existent sur le marché, restent très chères, environ le double du traitement traditionnel. Elles sont déjà utilisées à titre expérimental

chez quelques patients, mais les études cliniques se poursuivent pour savoir si elles présentent plus d'avantages que de désagréments. (Interventions chirurgicales pour la pose et le changement des piles tous les trois ans et le risque de réaction de rejet par l'organisme ...).

Les réservoirs d'insuline à libération modulée sont actuellement à l'étude, elles consistent à enfermer une forte dose d'hormone dans un gel à perméabilité variable. En présence de glucose, ses mailles se détendraient, laissant ainsi passer dans le sang la dose nécessaire d'insuline, et en l'absence de sucre, elles resteraient bien jointes de manière à empêcher la libération du médicament. Les greffes de pancréas entiers sont réalisées depuis des années. La première d'entre elles, pratiquée aux USA, remonte même à 1966. Le contrôle de la glycémie est satisfaisant. Mais ces interventions sont lourdes et doivent être suivies d'un traitement pour éviter le rejet du greffon qui peut s'avérer plus dangereux que les complications même du diabète.

Elles ne sont donc proposées qu'à un tout petit nombre de malades chez lesquels la greffe d'un autre organe est déjà indispensable, ce qui exclut naturellement la grande majorité des patients.

La greffe d'îlots de langerhans humains est une solution actuellement envisagée par les chercheurs, qui savent désormais parfaitement isoler ces îlots de reste de pancréas. La technique consiste à gonfler l'organe avec une solution contenant des enzymes capables de les séparer des autres tissus, à les recueillir puis à les purifier à l'aide d'un séparateur de cellules une fois récupérés, ils peuvent être conservés sur un milieu de culture artificiel pendant plusieurs jours, ou ils parviennent toujours à fabriquer de l'insuline en réponse à une concentration élevée de glucose. Leur greffe a notamment permis de corriger le diabète de nombreux rats et chiens rendus insulino-dépendant.

Chez l'homme, ces expériences n'ont en revanche pas été concluantes dans la majorité des tentatives. Cet échec s'explique par le nombre insuffisant d'îlots greffés. Pour qu'un patient puisse arrêter son traitement à l'insuline, il faudrait en effet lui greffer au moins 5000 à 10000

îlots par kilogrammes de poids, soit environ 500000 îlots pour un adulte de 70 kg ; ce qui représente la moitié du nombre d'îlots naturellement présents dans un pancréas entier. Il est donc déraisonnable d'envisager de réunir plusieurs pancréas pour greffer un seul patient.

C'est pourquoi les scientifiques orientent à présent leurs recherches vers l'utilisation d'îlots d'animaux, et notamment de porcs dont la glycémie est assez proche de celle de l'homme et dont l'insuline ne diffère quasiment pas de l'hormone humaine.

L'une des perspectives étudiées consiste à mettre à l'abri ces cellules de porcs contre notre système de défense naturel en les encapsulant dans des membranes artificielles ou dans des fibres creuses qui soient uniquement perméables au glucose et à l'insuline ou encore de modifier génétiquement des porcs qui seraient élevés comme donneurs d'organes et dont les cellules ne seraient pas reconnues comme étrangères par le système immunitaire de l'homme.

Une dernière solution plus futuriste encore serait de modifier génétiquement des cellules humaines, les cellules de foie par exemple, de manière à leur faire produire de l'insuline.

A côté des recherches, visant à améliorer le traitement du diabète insulino-dépendant lorsqu'il déclare et surtout de le guérir, par exemple par la greffe d'îlots, se développe une recherche visant à intervenir chez les sujets prédisposés à cette affection, dont la maladie auto-immune a commencée, et chez qui les marqueurs d'auto-immunité indiquant une évolution future vers le diabète insulino-dépendant. Le principe consiste simplement à administrer chez les sujets identifiés comme à très haut risque, un traitement freinant ou gelant l'agressivité du système immunitaire vis-à-vis des cellules produisant l'insuline.

Actuellement plusieurs études sont faites sur du nicotinamide, vitamine susceptible de diminuer la destruction des cellules à insulines, d'autres études sur l'injection de petites doses d'insulines par voie sous cutanée, dans l'espoir de mettre les cellules produisant l'insuline au repos et de les rendre ainsi moins sensibles à l'agressivité du système immunitaire.

D'autres essais thérapeutiques visent à administrer de l'insuline par voie orale chez des sujets à haut risque d'évolution vers le diabète insulino-dépendant.

L'insuline ne sera pas utilisée comme une hormone métaboliquement active car elle est détruite dans le tube digestif, mais aura une fonction de désensibilisation du système immunitaire vis-à-vis de cet antigène. Des expériences menées chez l'animal montrent en effet que l'administration d'un antigène par voie orale peut, sous certaines conditions, empêcher le développement de maladies auto-immunes au cours desquelles cet antigène est impliqué.

Un autre axe de recherche concerne la prévention des complications celles-ci reculent non seulement par l'amélioration des techniques de traitement du diabète, mais aussi au traitement spécifique de ces complications (laser dans la rétinopathie, traitement efficace de l'hypertension artérielle dans la prévention de la néphropathie diabétique).

D'autres stratégies de traitement et de prévention seront développées dans les années futures. C'est de l'effort de tous, chercheurs, médecins, patients et leurs familles, et pouvoirs publics, que dépend l'espoir de la prévention du diabète de l'enfant.

En conclusion, nous pourrions dire aux parents de nos patients diabétiques qui s'interrogent sur l'avenir de leurs enfants que le traitement des diabétiques fait des progrès dont certains d'entre eux peuvent s'en rendre compte et que ces progrès ne s'arrêteront pas. Ensuite l'espoir de voir apparaître de nouvelles révolutions dans le traitement de cette maladie, mais cet espoir doit être tempéré par la prudence car il faut se garder de proposer des traitements dont les risques ou l'efficacité ne représenterait pas un progrès réel par rapport au traitement actuel. Enfin et surtout, essayer de donner une vision optimiste de l'avenir des enfants diabétiques puisque le diabète, malgré ses contraintes, est compatible avec la santé, dans la mesure où celle-ci se définit par la possibilité de répondre complètement aux défis de la vie.

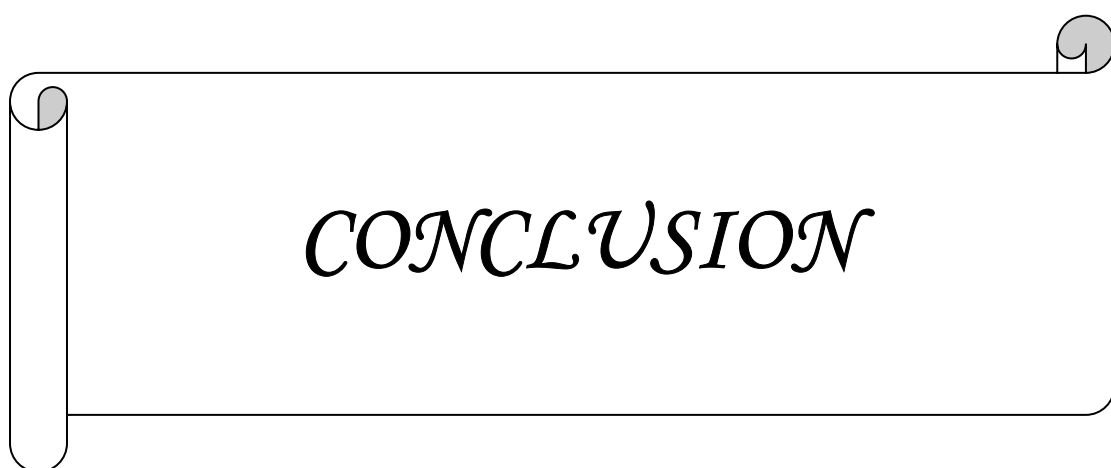
## **II. Perspectives d'avenir relatives à nos enfants diabétiques :**

Dans le moyen terme, il est nécessaire de créer une unité de diabétologie au sein de service de pédiatrie qui aura pour objectif de prendre en charge correctement tous les enfants qui consultent pour un DID, elle doit résoudre un certains problèmes d'ordre pratique qui se situent au niveau de l'insulinothérapie, la surveillance, l'accès aux soins et enfin l'éducation des parents et des enfants à l'auto prise en charge.

Pour y parvenir il va falloir :

- Assurer la formation continue de l'équipe spécialisée qui doit comporter une assistance sociale et une diététicienne.
- Créer des associations de parents de diabétiques avec formation continue de ces derniers.
- Développer avec d'autres services spécialisés des relations de collaboration, échange et prise en charge multidisciplinaire du patient.
- Eduquer les enfants avec une approche psychosociale et définir le circuit de suivi à la sortie.
- Assurer l'observance thérapeutique par des séances d'éducatrices secondaires.
- Essayer de rapprocher les lieux de soins pour les enfants d'origine rurale.
- Améliorer la qualité de vie et favoriser l'acceptation psychologique de la maladie.
- Faciliter l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de l'enfant diabétique.

A long terme les objectifs seront de diminuer l'incidence des complications, réduire la fréquence des accidents aigus et diminuer le taux de mortalité et morbidité liée au diabète.



Le diabète est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant et source de complications redoutables entraînant une morbidité et une mortalité importante. Elle est due à la carence en insuline, qui est une hormone sécrétée par les cellules b des îlots de Langerhans situés dans le pancréas. Très répandu dans le monde, elle constitue une véritable pandémie, le diabète insulino-dépendant touche 1 enfant de moins de 16 ans sur 1000. Au Maroc l'incidence du diabète juvénile est estimée à 7 nouveaux cas pour 100 000 de moins de 20 ans.

Cette étude prospective a été effectuée durant une année (2007) au service de pédiatrie à l'hôpital régional d'Agadir, elle a concerné 39 enfants diabétiques âgés d'1 an à 16 ans.

Dans cette étude on a constaté plusieurs difficultés liées à cette affection : l'annonce de la maladie chez les parents engendre une panoplie d'émotions, qui se succèdent allant du choc et dénégation à l'acceptation, ainsi son impact sur la vie familiale. L'enfant diabétique présente plusieurs difficultés : Troubles affectifs, difficultés scolaires, l'autogestion de la maladie.

La période d'adolescence est très sensible c'est l'âge de la révolte, du refus, de contraintes, et d'instabilité émotionnelle nécessitant une prise en charge particulière.

L'éducation diabétique a pour objectif de surmonter ces difficultés et favoriser l'adaptation à la maladie, dont la nécessité d'une coopération globale de tous les intervenants pour améliorer la qualité de vie de nos enfants.



*ANNEXES*

**Difficultés de la prise en charge du diabète  
ID Chez les enfants  
au service de pédiatrie à l'hôpital d'Agadir:**

➤ Identité

Nom	:.....	N°Dossier	:.....
Prénom	:.....	Date d'entrée	:.....
Sexe	:.....	Date de sortie	:.....
L'âge	:.....	Origine	: U / R.
Niveau scolaire	:.....		
Poids	:.....		
Niveau socio-économique	: H/M/B		

\* Bas : <1 500 drs  
\* Moyen : 1 500-8 000 drs  
\* Haut : >8 000 drs

➤ La famille :

*Parent diabétique	:	oui	non
* Fratrie	:		
- Personne atteinte	:	oui	non

\* Problèmes familiaux :

-Conflits	:.....
-Séparations	:.....
-Décès	:.....

➤ La maladie :

-Hospitalisation pour :

1- La première découverte du diabète :

- Accident aigüe : .....
- Symptômes : .....
- \* Glycémie : .....
- \* Ac : .....
- \* S : .....
- Traitement : .....
- .....
- .....

2- Autres (patient connu diabétique) :

- \* Déséquilibre : .....
- \* Modification du traitement : .....
- \* Accident métabolique : .....
- \* Education : .....
- Suivie depuis : .....
- Age de début du DID : .....
- Nombre de consultation : .....
- Traitement : .....
- \* .....
- \* .....

## Questionnaire pour les parents :

- 1) Quelle a été votre réaction ou sentiment à l'annonce du diagnostic du diabète de votre enfant ?
  - Colère (insatisfaction).
  - Denis (refuse d'accepter que leur enfant soit atteint du diabète).
  - Culpabilité (sentiment de faute ressenti).
  - Je m'y attendais vu les antécédents familiaux.
  - Autres
  
- 2) Votre enfant est-il autonome pour les soins ?

• Glycémie	:	oui	non
• Injection	:	oui	non
• Bandelette urinaire	:	oui	non
• Alimentation	:	oui	non

3) Connaît-il les aliments qui lui sont autorisés ?    oui                    non

4) Connaît-il les aliments qui lui sont interdits ?    oui                    non

5) Respecte-t-il ces consignes ?

- si oui pourquoi ?

.....

- si non pourquoi ?

.....

6) Combien de contrôle(s) doit-il effectuer quotidiennement ?

1	2	3	>3
A quelle heure ?			
Matin	Midi	Soir coucher	Plus

7) Lors de la découverte du diagnostic, le médecin (infirmier (e)) a-t-elle été ? (Précisez quelque soit votre réponse)

- Une aide pour comprendre le diagnostic :            oui            non
- Un soutien pour aider à poursuivre une vie normale :            oui            non
- Une source d'information :            oui            non
- De bons conseils :            oui            non
- D'aucune utilité :            oui            non

8) Quelle sont les bouleversements les plus importants survenues après la découverte du diabète de votre enfant (Prioriser vos réponses, de 1 à 5) :

- Suppression des sucreries pour les membres des familles.
- Alimentation adaptée au diabétique pour les membres des familles.
- La présence de tous les membres de la famille au cours des repas est supprimée
- Les activités sportives de l'enfant sont supprimées.
- L'organisation autour des heures fixes de repas est supprimée.

9) Vous avez des connaissances sur le diabète :

(Mécanisme traitement, complications)

Si oui, qu'elle est votre source :

- \* Médecins
- \* Entourage
- \* Autoformation
- \* Associations

10) Comment votre enfant réagit aux injections :

- \* Accepte passivement les injections.
- \* Refuse les injections.
- \* Douleurs lors des injections.
- \* Utilise l'ensemble des sites d'injection.
- \* Complications cutanées ; lipodystrophies.

11) Vous avez constaté un changement du comportement de votre enfant après la découverte du diabète :

- Joue moins
- S'oppose à votre demande
- Autres...

12) Votre enfant a des difficultés au niveau de l'école :

- Ecriture
- Lecture
- Concentration
- Activité sportive

13) Votre enfant présente des plaintes somatiques :

- \* Irritabilité
- \* Fatigabilité (difficultés de concentration)
- \* Pleurs
- \* Vomissements
- \* Céphalées
- \* Douleurs abdominales



## ملخص

يعتبر داء السكري الخاضع للأنسولين من الأمراض المزمنة الأكثر إنتشاراً عند الطفل، والمسؤول عن مضاعفات عديدة تؤدي إلى وفيات هامة. أجريت هذه الدراسة الاستقصائية بمصلحة طب الأطفال بالمستشفى الجهوي لأكادير عام 2007. و تهدف هذه الدراسة إلى تحديد الصعوبات التي يعاني منها الطفل المصاب بداء السكري الخاضع للأنسولين وتأثير ذلك على الآباء والحياة العائلية إضافة إلى التأكيد على أهمية التوعية و التربية ودورها في تحسين وضعية الطفل. و قمنا بجمع المعلومات عن طريق استمارة تشمل نتائج حوار مع آباء المرضى المعنيين و اختبارات سريرية للأطفال النزلاء في المصلحة الذين يصل عددهم إلى 39 بينهم 52 في المائة (20) من الإناث و 48 في المائة من الذكور (19). وكانت أعمارهم محصورة بين عام و ستة عشرة عاماً. بينهم 76 في المائة كانوا خاضعين لجرعات يومية من الأنسولين ثلثهم تم استشفائهم لعدم استقرار تحلون الدم و الثلث الآخر بسبب الغيبوبة الحمضية و هبوط في نسبة تحلون الدم و 24 في المائة كحالات جديدة لداء السكري. التأخر في اكتشاف مضاعفات هذا الداء ناتج عن البعد الجغرافي للسكنة مع العلم أن 36 في المائة منهم يعيشون في الوسط القروي. إكتشاف المرض لدى الطفل يسهم في ظهور مجموعة من الانعكاسات النفسية لدى الآباء تتمثل في الاكتئاب و القلق و إحساسهم بالمسؤولية إزاء ظهور هذا المرض لدى الطفل وهناك من يرد سبب ظهور هذا المرض إلى أصول وراثية أو الاسراف في تناول السكريات أو الازمات النفسية التي مر منها الطفل مما يخفف بعض المعانات. كما نسجل شحاً في التوعية الصحية والدعم النفسي للأطفال المرضى و كذلك عائلاتهم مع العلم أن أغلبية هؤلاء الأطفال لهم مستوى اقتصادي متدني أو متوسط. أغلب الحالات النفسية هي حالات اكتئاب و خوف نجدها عند 10 مرضى و أخرى متعلقة بمشاكل التعلم خاصة بالمطالعة مما ينتج عنه رسوب مدرسي. و يجدر بالذكر أن الأطفال أصحاب الأعمار الأكبر من 8 سنوات قادرون في أغلب الحالات على الاعتماد على أنفسهم في أخذ جرعات الأنسولين و إجراء التحاليل. هذا المرض يؤدي إلى خلق اختلالات نفسية واجتماعية في الوسط العائلي للطفل و تصل هذه المشاكل أوجها لدى الطفل عندما يصل إلى مرحلة المراهقة التي تستدعي الاهتمام و الاعتناء الجيد الذي لا يحقق إلا بتضافر الجهود بين طبيب الأطفال والطبيب المختص في السكري و المعالج النفسي والطبيب النفسي للأطفال و هيئات المجتمع المدني من جمعيات و مؤسسات إنسانية.

## Résumé

Le diabète insulino-dépendant (DID), est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant et source de complications redoutables entraînant une morbidité et une mortalité importante. Le but de cette étude est de déterminer les différentes difficultés rencontrées chez l'enfant diabétique ainsi l'impact de la maladie sur les parents et la vie familiale et l'importance de l'éducation diabétique, pour faciliter l'acceptation et l'autogestion de la maladie et les différents intervenants. Cette étude prospective a été effectuée durant une année (2007) au service de pédiatrie à l'hôpital régional d'Agadir. Les données sont recueillies dans des fiches préalablement établies, colligeant les résultats d'un interrogatoire et d'un examen clinique pratiqué sur 39 enfant diabétiques ID qui ont été hospitalisés dans la période 2007, ainsi que leurs parents qui ont été interrogés sur les problèmes familiaux actuels et les différentes difficultés de leurs enfants. Les patients étaient âgés d'un an à 16 ans, dont 76 % (n 30) sont connus diabétiques : Les 2/3 se présentent pour déséquilibre de leur diabète et le 1/3 pour accident métabolique, le diabète a été découvert chez 24 % à l'occasion des symptômes classiques (polyuro-polydipsie) et pré-coma. 25 % des enfants se présentent pour décompensation de leur diabète, par contre, en Europe 10 % seul présentent une décompensation acidocétosique. La cause du retard du diagnostic serait en rapport avec l'éloignement des hôpitaux (36 % des enfants sont d'origine rural). L'annonce d'une maladie chronique, telle que le diabète, chez l'enfant, engendre chez les parents une panoplie d'émotion : colère et culpabilité (15cas), dans 5 cas la découverte du diabète est attendue vue les antécédants familiaux de diabète. Notant une insuffisance de soutien psychologique et aide, fournie par l'équipe médicale et paramédicale, avec déficit des moyens des familles. La majorité des enfants hospitalisés ont un niveau socio-économique moyen 61 % ou bien bas 39 %. Les troubles affectifs et anxieux, sont les plus fréquents que présentaient 11 patients avec d'autres troubles moins fréquents : troubles d'apprentissage, en particulier en lecture et retard scolaire

chez 5 enfants. Les enfants dont l'âge est plus de 8 ans sont autonomes pour leurs injections et la réalisation des bandelettes urinaires. La période d'adolescence est critique qui nécessite une prise en charge particulière vu les changements divers de cette étape.

Cependant, il apparaît clairement que le diabète engendre des remaniements psychiques chez les parents, et difficultés chez l'enfant, dont la nécessité d'une prise en charge globale. Cela ne peut-être obtenu que par la collaboration étroite entre : pédiatres, diabétologues, psychologues, pédopsychiatres et les associations civiles pour développer de véritables programmes.

## Abstract

The insulin-dependent diabetes of children is a frequent pathology and it is a source of dangerous complications that leads to important death rate. The purpose of this study is to determine the different difficulties encountered in the child diabetic and the impact of the disease on parents and family life, and importance of education. This prospective study was conducted during a year (2007) at the service of pediatrics at the regional hospital of Agadir. They are collected in collection sheets prepared beforehand; collecting the results of an examination and clinical examination performed on 39 child ID diabetics who were hospitalized in the period 2007, and their parents were interviewed on Current family problems and the various problems of their children. Patients were aged from one year to 16 years. 76 % (n 30) are known diabetics: 2/3 are for imbalance of their diabetes and 1/3 metabolic injury, diabetes has been discovered at 24 % on the occasion of the classic symptoms. 25 % of children presenting for decompensation of their diabetes. By contrast, in Europe 10 % only have a decompensation ketoacidosis. The cause of the delay on the diagnosis is related to the remoteness of hospitals (36 % of the children are of rural origin). The announcement of a chronic disease, such as diabetes, in children, causes among parents a range of emotions: anger and guilt (15cases), 5 express their expectation of diabetes, in the case of family diabetes. Noting a lack of psychological support and assistance to continue a normal life, provided by the medical and paramedical staff, with deficit means for families the majority of children hospitalized have a higher socio-economic means 61 % or below 39 %. The anxiety and affective disorders are the most frequent showed that 10 patients with less frequent other disorder, learning disability, particularly in reading. Children over 8 years old are autonomous injections for their letter and tape urinary. However, it is clear that diabetes leads to mental reshuffles among parents, and difficulties with psychopathological the need for comprehensive care. This can be obtained only through close collaboration between pediatricians, dialectologists, psychologists, psychiatrists and civil society organizations to develop effective programs.



*BIBLIOGRAPHIE*

1. **CZERNI P.**  
Diabète de l'enfant (Epidémiologie, étiologie, physiopathologie, diagnostic, complications, pronostic, traitement).  
Rev. Parts. 1994; 44; 1529–1533.
2. **LAGE S.**  
Aspects cliniques et évolutifs du diabète sucré juvénile.  
Thèse de médecine Casablanca 1984 ; 43.
3. **JULLIE E. MARTHA E.**  
Causes of death in children with insulin dependant diabetes 1990–1996.  
Arch. Dis. 1999; 81; 318.
4. **MINISTERE DE SANTE PUBLIC.**  
Module: santé de l'adolescent et des jeunes au Maroc.  
Juillet 2005; 168.
5. **THEVENIEAU L.**  
Le diabète de l'enfant et de l'adolescent.  
Conf. 2007; 5 ; 1–2.
6. **GORUS FRANS.**  
Registres nationaux du diabète insulino-dépendant.  
Rev. Endocrinol. 1993; 34; 273–295.
7. **LESTRADET H. BESSE J.**  
Prévalence et incidence du diabète juvénile insulino-dépendant en France.  
Arch. Ped. 1977; 3; 229–234.
8. **ADDOR V.**  
Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans.  
Rev. EDEN. 1999; 3 ; 30–31.
9. **OULIVIER B. LAURENT M.**  
Diabète des tout-petits : attention aux symptômes.  
E. L. 2005; 9–10.

10. **LOGAN F. LEAN A.**  
Psychological disturbance in children with haemophilia.  
Br. Med. 1990; 301.
11. **BASTIN T.**  
L'enfant et sa famille : Aspects psychologiques de l'enfant.  
Rev. Psych. 2000; 9; 405.
12. **RADERMACHER L.**  
Urgences médicales en diabétologie.  
Rev. Med. 2005; 60; 5-6.
13. **GREGORY Y.**  
Epidémiologie et circonstances de découverte du diabète de l'enfant.  
Thèse de médecine Rabat 1982; 41.
14. **ZVILARON M.**  
Le diabète chez l'enfant et adolescent.  
EMC. Ped. 1995; 2; 603-619.
15. **BOILEAU P.**  
Traitement du diabète de l'enfant et de l'adolescent.  
EMC. Ped. 2005; 2; 163-178.
16. **MERLE B.**  
Traitement du diabète de l'enfant.  
EMC. Ped. 2005; 2; 63-75.
17. **LAMARCHE C.**  
Parents d'enfant handicapé.  
Sant. Ment. 1985; 1; 36-45.
18. **VERGELY C.**  
Maladies chroniques de l'enfant et de l'adolescent.  
Arch. Pediatr. 2007 ; 1 ; 18-20.
19. **HALIMIS.**  
Education diabétique.  
Rev. Prat. 1992; 42; 1116-1124.

20. **MICHEL K. CECILE V.**  
Aspects psychologiques autour de l'enfant diabétique.  
GJD. 2000; 16; 204.
21. **VANDEN ROSCH M.**  
Qualité de vie du diabétique.  
Lovain. Med. 2003; 122; 308-313.
22. **NORTHMAN E. ANDERSON P.**  
Psychosocial and familial functioning in children with insulin dependent at diagnosis and one year later.  
Ped. psycho.1996; 21; 699-717.
23. **HOARE. P.**  
Does illness foster dependency? A study of epileptic and diabetic children.  
Rev. Med. Child. Neurol. 1984; 26; 20-24.
24. **BRADAI F. MESKINE A. CHALABI BENABDELLAH .**  
Épileptiques en difficultés scolaires.  
Rev. Neur. 2007; 163; 148.
25. **SOANE J.**  
Type 1 diabetes and Autism, is there a link?  
Diab. Care. 2006; 29; 4-485.
26. **CANNING E. HANSER S.**  
Mental disorders in chronically ill children: parent-child discrepancy and physician identification.  
Ann. Ped. 1992; 90; 692.
27. **D. LASSARRE.**  
Le stress à l'école: une perspective psychosociale.  
Stress in schools: a psycho sociological Perspective.  
Neuro. Child. 2001; 49; 552-555.
28. **I. PIN, S. GUERIN-DEVELAY, C. CANS, S**  
Etude transversale de l'intégration scolaire des enfants asthmatiques issus d'un échantillon de la population générale.  
Arch. Ped. 2000; 7; 817-824.

29. **VALLEE L. CUVELLIER J.**  
Le pédiatre face aux difficultés scolaires de l'enfant.  
Arch. Dis. 1996; 9; 430-437.
30. **VALLEE L. CUVELLIER J. NUYTS J.**  
Rôle et stratégie du pédiatre face aux difficultés scolaires.  
Arch. Dis. 1996; 3; 61-64.
31. **GATH A. SMITH M.**  
Emotional behavioural and educational disorders in diabetic children.  
Arch. Dis. Child. 1980; 55-77.
32. **BOUCHAREB N.**  
Approche clinique et biologique du diabète de l'enfant.  
Espe. Med. 1998; 12-14.
33. **BRUN A. COMPARIN P. VOULLIAUME D.**  
Lipohypertrophie induite par l'insuline traitée par liposuction.  
Ann. Chir. Esth. 2007; 52; 218-221.
34. **COUTANT R.**  
Insuline orale dans le diabète récent de l'enfant.  
Jour. Ped. 1999; 12; 231-234.
35. **NATALIE R.**  
Comportements alimentaires de l'enfant et attitudes parentales: le point de vue de la psychologie expérimentale.  
Cah. Nutr. Diét. 2006; 41; 264-268.
36. **VILA G. ROBERT J.**  
Troubles des conduites alimentaires et diabète insulinodépendant : une question d'actualité.  
Ann. Med. Psycho. 1994; 152; 24-577.
37. **GUERCI B.**  
Enregistrement de la glycémie en continu : quelles retombées ?  
Ann. Endoc. 2004; 65; 59-67.

- 38. GUILLOT M. RIBAUT V.**  
Diabète insulinodépendant de l'enfant.  
Rev. Prats. 2006; 5; 1-3.
- 39. ALEXANDRIE J.**  
Soins du diabète dans l'école et cadre de garderie.  
Diab. Care. 2006; 29; 49-56.
- 40. GARANDEAU P. GUILLAUMON S.**  
Sport et diabète de l'enfant, l'aptitude physique des jeunes diabétiques: est-elle liée au contrôle glycémique? Faut-il rechercher une cardiomyopathie précoce?  
Ann. Ped. 1999; 14; 157-158.
- 41. BEN MEHIDI A. MASSIN P.**  
La rétinopathie diabétique du sujet jeune: l'enfant et l'adolescent.  
EMC. Ped. 2003; 29; 300-306.
- 42. N. BLANS, N. LUCIDARME.**  
Facteurs associés à l'acidocétose révélatrice du diabète de l'enfant et à sa sévérité.  
Arch. Ped. 2003; 20; 320-325.
- 43. JEAN-JACQUES ROBERT.**  
Diabète sucré de l'enfant et de l'adolescent.  
Rev. Fran. 2003; 1; 21-23.
- 44. COUTANT R. LIMAL M.**  
Les complications du diabète de type 1 chez l'enfant.  
Ann. Endo. 2001; 337-339.
- 45. MERZOUK A. FENENDRI S.**  
Caractérisation de l'aptitude physique à l'effort chez l'enfant diabétique insulinodépendant par une étude électromyographique, cardiorespiratoire et métabolique.  
RBM. Nws. 1999; 21; 193-199.
- 46. BALAFRAJ A.**  
Le diabète de l'enfant.  
Esp. Med. 1993; 35-36.

- 47. JACQUIN P.**  
Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1.  
Arch. Pédiatr. 2005; 8 ; 75-62.
- 48. GATHELINÉAU G.**  
Diabète éducation.  
Ann. Ped. 1995; 6; 1-2.
- 49. ELISABETH T.**  
Des adolescents en pédiatrie : la prise en charge d'une équipe.  
Rev. BEP. 2000; 19; 113-114.
- 50. MENSUONG C. BONCHER J.**  
Niveaux Nationaux pour éducation de l'autogestion du diabète.  
Esp. Med. 2006; 29; 78.
- 51. DONALDSON A.**  
Attitude positive, éducation, les résultats d'une bonne gestion du diabète.  
Guide Canad. Diab. 2000; 3; 1-5.
- 52. DORCHY H.**  
La prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques : expérience personnelle.  
Rev. Med. Brux. 2005; 5-8.
- 53. ROBERT J. EHRLICH D.**  
Psychoeducational characteristics of children.  
Arch. Ped. 1993; 26; 426.
- 54. BENHAMOU P.**  
Diagnostic positif et étiologique du diabète.  
Corp. Med. 2005 ; 233 ; 1-10.
- 55. JEAN-LOUIS G. ESTELLE D.**  
Modifications de la composition de l'organisme à la phase initiale du diabète sucré de l'enfant. Rev. Nutr. 1999; 13; 111-114.

- 56. LESTRADET H.**  
Actualité du diabète chez l'enfant.  
Jour. Ped. 1990; 3; 482-486.
- 57. MAIRESSE M.**  
Les enfants diabétiques et leurs familles.  
Jour. Ped. 1990; 3; 491-497
- 58. MERZOUK A. PORTERO P. BOUDAILLIEZ B.**  
L'enfant diabétique à l'exercice: étude multiparamétrique ( Diabetic child during exercise: a multiparametric study).  
Sc. Spor. 2001; 16; 104-106.
- 59. J. L. GOEB, S. FEREL, J. GUERTTA, P. DUTILH, E.**  
Vécus psychologiques des démarches d'assistance médicale à la procréation.  
Ann. psycho. 2006; 164; 781-788.
- 60. REACH G.**  
Diabète de l'enfant perspective d'avenir.  
Espé. Med. 1998 ; 2-5.