

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020 – 2022

MENTION :

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES POUR LE DIPLÔME D'INFIRMIER
EN PRATIQUE AVANCEE

SPECIALITE : Pathologies chroniques stabilisées, prévention et polypathologies
courantes

**L'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins par les
préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire**

Présenté et soutenu publiquement le 30/06/2022 à 17h
au Pôle Formation

par Clémence NOYELLE

MEMBRES DU JURY

Personnel sous statut enseignant et hospitalier, Président :

Monsieur le Professeur Pierre THOMAS

Enseignant infirmier :

Madame Véronique KOZLOWSKI

Directeur de mémoire :

Madame le Docteur Louise MONTAGNE

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de ma formation, de mon stage et qui m'ont aidée lors de la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais dans un premier temps remercier ma directrice de mémoire, Madame le Docteur Louise MONTAGNE, endocrino-pédiatre, pour sa patience, sa disponibilité et ses précieux conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je tiens à remercier les membres du jury pour leur présence, pour leur lecture attentive de ce mémoire ainsi que pour les remarques qu'ils m'adresseront lors de la soutenance afin d'améliorer mon travail.

Je remercie également tous les membres de l'équipe de diabéto-pédiatrie auprès de qui j'ai réalisé mon stage de deuxième année, qui m'ont appris beaucoup de choses et m'ont aidé à développer mes compétences pour devenir Infirmière en Pratique Avancée.

Je tiens à remercier l'ensemble des professionnels interrogés pour la réalisation de ce travail de recherche, qui m'ont accordé leur temps et ont répondu avec attention à mes questions.

Je souhaite aussi remercier les professeurs et intervenants de l'Université de Lille, qui m'ont permis d'enrichir mes connaissances et approfondir ma réflexion tout au long de ces deux années de formation pour le Diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique Avancée.

Je remercie ma très chère maman, Marie-Pierre, qui a toujours été là pour moi, m'a soutenu et encouragé dans les moments difficiles de la formation et de la rédaction de ce mémoire.

Je remercie mon conjoint, Jérôme, pour sa présence, son écoute, sa confiance en moi et son soutien durant cette deuxième année de formation.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance envers mes amis de longue date, ainsi que mes collègues de promotion, qui m'ont apporté leur soutien moral et intellectuel.

À tous ces intervenants, ayant contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire, je présente mes remerciements et ma gratitude.

Sommaire

Sommaire	i
Glossaire.....	ii
Introduction générale.....	iii
Première partie : Introduction	1
Deuxième partie : Méthodologie.....	23
Troisième partie : Résultats	25
Quatrième partie : Discussion	43
Conclusion.....	I
Bibliographie.....	II
Annexes	IX

Glossaire

AJD : Aide aux Jeunes Diabétiques.

ARS : Agence Régionale de Santé.

BEP : Bilan Educatif Partagé.

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire.

CPP : Comité de Protection des Personnes.

CRCDP : Centres de Ressources et de Compétences pour le Diabète en Pédiatrie.

DE : Diplôme d'Etat.

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées.

DIU : Diplôme Inter Universitaire.

DT1 : Diabète de Type 1.

DT2 : Diabète de Type 2.

DUT : Diplôme Universitaire de Technologie.

ETP : Education Thérapeutique du Patient.

FFD : Fédération Française des Diabétiques.

HAS : Haute Autorité de Santé.

HbA1c : Hémoglobine glyquée.

IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancée.

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

ISPAD : International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (Société Internationale pour le Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent).

NEHM : Néphrologie, Endocrinologie, Hématologie et maladies Métaboliques.

PAI : Projet d'Accueil Individualisé.

PNNS : Programme National Nutrition Santé.

SFEDP : Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique.

Introduction générale

Le diabète de type 1 (DT1) est une pathologie chronique de plus en plus fréquente et qui apparaît de plus en plus précocement. La gestion de la maladie et son traitement au quotidien implique un gros investissement du patient et de son entourage. Lors de son diagnostic chez un enfant, c'est un choc psychologique et la dynamique de toute la famille est affectée.

Lorsque l'enfant a moins de 3 ans, l'ensemble des soins repose sur les parents, qui bénéficient d'une éducation thérapeutique comme s'ils étaient le patient. En grandissant, l'enfant doit apprendre à gérer sa pathologie au quotidien. Il doit acquérir progressivement des connaissances et compétences d'autosoins, dans le but de devenir autonome à l'âge adulte.

Lors de la préadolescence (8 à 12 ans), l'enfant va progressivement acquérir de l'autonomie dans différents domaines. Selon l'éducation apportée par ses parents, il va petit à petit apprendre à rentrer seul de l'école, aller seul à la boulangerie, traverser la rue en toute sécurité, etc. Par ailleurs, il va s'ouvrir vers l'extérieur, notamment en demandant d'aller dormir chez ses amis ou faire des sorties diverses.

La préadolescence est une période clé pour le développement des connaissances et compétences d'autosoins. Néanmoins, l'acquisition de l'autonomie pour la gestion de la maladie n'est pas toujours aisée. Elle est variable selon l'enfant, ses parents mais également selon l'organisation de son suivi médical.

La question de recherche de ce travail est la suivante :

« Comment favoriser l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire ? »

Dans la première partie, le contexte de l'étude sera présenté. Afin d'obtenir des pistes de réponse à la problématique, des recherches dans les données de la littérature ont été effectuées. Plusieurs thèmes seront détaillés : le diabète, le développement de l'enfant, le vécu et le suivi de l'enfant vivant avec un DT1 et l'éducation thérapeutique. Au terme de cette première partie, une hypothèse de réponse à la question de recherche sera présentée, déduite des recherches effectuées dans la littérature.

Afin de tester cette hypothèse, une enquête qualitative (entretiens semi-dirigés) a été réalisée auprès de professionnels de santé intervenant auprès de préadolescents vivant avec un DT1. La deuxième partie présentera la méthodologie employée : population, outil d'enquête, recueil et analyse des données.

La troisième partie s'attachera à décrire les résultats de l'enquête, obtenus après une analyse du contenu des retranscriptions d'entretiens, ainsi que la vérification de l'hypothèse émise à la fin de la première partie.

Lors de la quatrième partie, les résultats principaux seront discutés, interprétés et étayés par les données de la littérature. Une critique de la recherche sera réalisée et des perspectives pour les soins seront envisagées.

Première partie : Introduction

1.1. Contexte général et intérêt de l'étude

Selon l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), l'incidence du DT1 augmente de 3 à 4 % par an depuis une vingtaine d'années en France. Son apparition est de plus en plus précoce, la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans est en augmentation.

Un enfant vivant avec un DT1 doit suivre un plan de traitement structuré tout au long de sa vie. Celui-ci comprend : la surveillance de la glycémie, l'administration et l'adaptation de l'insulinothérapie en fonction de la vie quotidienne. Le traitement du diabète exige des ajustements et une prise en soins pouvant être pesante au quotidien et ayant de lourdes répercussions sur la qualité de vie des enfants et de leurs familles.

La gestion du traitement au quotidien nécessite un apprentissage. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), en forte émergence depuis le début du XXI^{ème} siècle, fait partie intégrante de l'approche médicale de la maladie chronique. Elle a pour objectif d'aider le patient et/ou son entourage, à acquérir des compétences leur permettant de gérer la vie quotidienne avec la maladie chronique. L'ETP fait partie du référentiel d'activités et de compétences de l'Infirmier(e) en Pratique Avancée (IPA), inscrites en annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'IPA (Légifrance).

A la découverte d'un DT1 chez un enfant d'âge préscolaire (moins de 3 ans), ce sont principalement les parents qui bénéficient d'une éducation thérapeutique. Avant l'âge de 3 ans, l'enfant est entièrement dépendant de ses parents pour la réalisation de la surveillance et des soins nécessaires. En grandissant, l'enfant doit acquérir de l'autonomie dans la gestion de sa pathologie, dans le but de devenir totalement autonome à l'âge adulte.

En pratique, nous constatons que certains préadolescents (8 à 12 ans), à qui l'on a découvert un DT1 à un âge préscolaire (moins de 3 ans), ne possèdent pas les compétences attendues selon leur âge, au sujet de la pathologie et son traitement, qui leur sont nécessaires afin de devenir autonome dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète. C'est le cas notamment lorsque ces préadolescents n'ont pas été hospitalisés récemment. En effet, les enfants hospitalisés, par exemple en cas de déséquilibre important du diabète ou pour l'instauration de l'insulinothérapie par pompe, bénéficient d'une éducation thérapeutique afin de compléter ou actualiser leurs connaissances.

Ce constat amène à se poser la question de recherche suivante :

« Comment favoriser l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire ? »

Afin de répondre à cette problématique, il semble important de détailler les notions suivantes : le diabète, le développement de l'enfant, le vécu et le suivi de l'enfant vivant avec un DT1 ainsi que l'éducation thérapeutique.

1.2. Cadre théorique

Le thème principal de ce travail est le DT1 chez l'enfant. Il paraît important d'évoquer l'histoire du diabète, sa physiopathologie et son traitement.

1.2.1. Le diabète

1.2.1.1. Brève histoire du diabète

L'existence du diabète a été mentionnée pour la première fois dans des ouvrages de médecine en Chine, 4000 ans avant J.C. A partir du XIX^{ème} siècle, différentes découvertes sur la glycémie, le rôle du foie et du pancréas permettent de préciser l'origine de la maladie.

En 1921, Frederick Grant Banting, un chirurgien canadien, aidé par son assistant Charles Best, isole et purifie l'hormone pancréatique fabriquée par les îlots de Langerhans (découverts par Paul Langerhans en 1869). Le 11 janvier 1922, la première injection d'insuline est administrée à Leonard Thompson, un garçon de 14 ans atteint d'un diabète au stade de coma, ce qui va lui permettre de survivre. Le prix Nobel de Médecine est décerné à Banting en 1923. (Fédération Française des Diabétiques (FFD), s.d.)

La découverte de l'insuline a révolutionné le traitement du diabète. En effet, jusqu'en 1921, le traitement du diabète reposait sur un régime drastique entraînant une malnutrition et une mort rapide. La découverte de l'insuline change tout et sa qualité d'extraction s'améliore au cours des années grâce aux recherches qui se poursuivent. Dans les années 1970-1980, les avancées technologiques permettent d'améliorer le traitement du diabète, notamment l'invention du lecteur de glycémie et de la pompe à insuline. (FFD, s.d.)

De nos jours, les innovations technologiques continuent d'améliorer le traitement et la qualité de vie des personnes présentant un diabète. Les capteurs de glucose permettent un autocontrôle en permanence sans piqûre et de nombreux systèmes de pompe à insuline existent.

1.2.1.2. Epidémiologie du diabète

Le diabète est une maladie de plus en plus répandue dans les pays occidentaux. En France, en 2016, la prévalence globale du diabète était estimée à 5 % de la population (INSERM, 2019). Il existe plusieurs types de diabète, se différenciant par leur étiologie et leurs traitements, les deux principaux sont le diabète de type 1 (DT1) et le diabète de type 2 (DT2). Le DT2 correspond à 90 % des cas. Son incidence augmente avec l'âge, avec un diagnostic à un âge moyen de 65 ans. (INSERM, 2019)

Selon l'INSERM (2019), le DT1 représente environ 10 % des cas de diabète en France et dans le monde. Pour la moitié des cas, la découverte de la maladie se fait avant l'âge de 20 ans. Son incidence augmente dans le monde entier, les plus forts taux d'incidence sont observés dans les pays d'Europe du Nord. En France, l'incidence annuelle du DT1 était de 18 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans en 2013-2015. Celle-ci augmente de 3 à 4 % par an depuis 1988. Son apparition est de plus en plus précoce. La plus importante augmentation d'incidence est observée chez les enfants de moins de 5 ans, évoluant de 4,2 à 7,5 pour 100 000 enfants par an entre 1988 et 1997. (Piffaretti, Fosse, Denis, Fagot-Campagna & Coutant, 2019, pp. 4-6)

1.2.1.3. Physiopathologie du diabète de type 1

Afin de comprendre les enjeux du traitement, il est important de comprendre la physiopathologie du DT1. Le diabète est une maladie chronique évolutive. Il est défini par un trouble de la production d'insuline et/ou par une perturbation de son action.

L'insuline est une hormone hypoglycémisante, synthétisée par les cellules β (bêta) des îlots de Langerhans présentes dans le pancréas. Elle permet la pénétration cellulaire du glucose. Le glucose est transformé en adénosine triphosphate, pour être utilisé comme énergie. Par ailleurs, l'insuline active la glycogénèse. (Dupont, 2018, p. 301)

En l'absence de diabète, le pancréas synthétise et excrète l'insuline en fonction des besoins de la personne, du moment de la journée et de l'alimentation.

L'insuline agit en coordination avec le glucagon, une hormone hyperglycémisante, fabriquée par les cellules α (alpha) des îlots de Langerhans du pancréas. Cette hormone antonyme de l'insuline, active la glycogénolyse, afin d'augmenter la glycémie. (Dupont, 2018, p. 301)

Grâce à l'action de l'insuline et du glucagon, le pancréas stabilise la glycémie. A jeun, elle doit être comprise entre 70 et 110 mg/dL. En postprandial (1h30 après le repas), elle doit être inférieure à 140 mg/dL. (FFD, s. d.)

Le DT1 est une maladie chronique auto-immune, caractérisée par la destruction des cellules β des îlots de Langerhans, chargées de produire l'insuline (Marchand & Thivolet, 2019, p. 24). L'origine auto-immune du diabète est confirmée grâce au dosage sanguin des anticorps dirigés contre les cellules β des îlots de Langerhans (Decrequey & Coutant, 2019, p. 36).

Il existe une prédisposition génétique au DT1 impliquant plusieurs gènes, mais d'autres éléments interviennent dans le développement de la maladie, ceux-ci étant encore mal connus (Marchand & Thivolet, 2019, p. 24). Les principaux facteurs environnementaux hypothétiques sont les infections virales et la nutrition (Coutant & Jager-Amsellem, 2019, p. 12).

Le schéma d'Eisenbarth réactualisé (Annexe 1, p. X), suggère qu'un individu avec une prédisposition génétique de développer la maladie, va être exposé à des facteurs environnementaux. Certains de ces facteurs possiblement associés, vont déclencher (ou aggraver) une auto-immunité contre les cellules β , dont la masse va diminuer dans le temps jusqu'à l'apparition du diabète. (Marchand & Thivolet, 2019, pp. 24-25)

A titre comparatif, dans le DT2, contrairement au DT1, le pancréas ne cesse pas de produire de l'insuline, mais il y a une insulino-pénurie et/ou une insulino-résistance. Son apparition est favorisée par une prédisposition génétique, une alimentation déséquilibrée, un surpoids ou un manque d'activité physique.

La destruction des cellules β des îlots de Langerhans entraîne une carence en insuline et par conséquent une hyperglycémie et un manque de glucose apporté à l'organisme.

L'hyperglycémie provoque un syndrome polyuro-polydipsique. Une glycosurie apparaît lorsque la glycémie dépasse 180 mg/dL (seuil de réabsorption rénale), ce qui entraîne une polyurie. Cela provoque une déshydratation et des troubles hydro-électrolytiques, insuffisamment compensés par une polydipsie. En l'absence d'apport de glucose, l'organisme va déclencher une néoglycogénèse, entraînant une perte de poids et la production de corps cétoniques. En cas d'insulino-pénurie de longue durée, l'acétonémie augmente, ce qui provoque

une acidose métabolique. En cas d'acidocétose, les symptômes peuvent devenir plus sévères : douleurs abdominales, nausées, vomissements et haleine à odeur acétonique en cas de cétose, puis difficultés respiratoires (polypnée, dyspnée de Kussmaul), altération de l'état de conscience, voire coma si acidose. (Bouhours-Nouet & Jager-Amsellem, 2019, pp. 78-82)

Le plus souvent, le DT1 de l'enfant est diagnostiqué grâce à l'association de signes cliniques et d'une glycémie supérieure à 200 mg/dL. En France, le diabète de l'enfant est diagnostiqué devant un syndrome cardinal (polyurie, polydipsie, polyphagie et amaigrissement) dans 56 % des cas et une acidocétose dans 44 % des cas (Donzeau & Coutant, 2019, p. 34).

A la découverte du DT1, il est nécessaire d'instaurer rapidement un traitement par insuline (par voie intraveineuse dans un premier temps) et de rééquilibrer les pertes hydro-électrolytiques (apport hydrique, potassium et sodium). Il ne faut pas équilibrer trop rapidement la natrémie, car il y a un risque d'œdème cérébral. (Bouhours-Nouet & Jager-Amsellem, 2019, pp. 85-91)

1.2.1.4. Autosurveillance et traitement

Quand l'état de l'enfant est stabilisé, le traitement consiste à injecter de l'insuline dans les tissus sous-cutanés. L'objectif du traitement par insuline est de stabiliser la glycémie et de prévenir les complications aiguës ou à long terme. Le traitement doit également permettre un bon développement staturo-pondéral et cognitif de l'enfant ainsi qu'une qualité de vie acceptable pour l'enfant et sa famille. (Reynaud, Bendelac & Coutant, 2019, p. 116)

Afin d'adapter les doses d'insuline, il est nécessaire de contrôler la glycémie. Selon Reynaud (2019), « un contrôle métabolique optimal ne peut être évalué que par une surveillance fréquente et fiable de la glycémie » (p. 133). L'autosurveillance est réalisée grâce à un lecteur de glycémie capillaire ou un capteur de glucose. Les capteurs de glucose permettent une mesure en continu du taux de glucose dans le liquide interstitiel, ce qui permet d'améliorer l'adaptation du traitement. L'apparition de ces dispositifs a permis d'améliorer le confort des patients, en limitant le nombre de glycémies capillaires. La glycémie (ou taux de glucose) doit être contrôlée plusieurs fois par jour : au réveil, avant chaque repas, au coucher, avant le sport ou en cas de signes cliniques (Bismuth & Coutant, 2019, p. 224).

Dans les débuts du traitement, l'insuline utilisée était d'origine animale (extraite de pancréas de bœuf et de porc). Depuis les années 1980, le génie génétique permet la fabrication en laboratoire d'insuline d'origine humaine. Il existe différentes sortes d'insuline, dont la rapidité d'action varie : très rapide, rapide, intermédiaire et lente. (FFD, s. d.)

Selon Bendelac et Coutant (2019, p. 135), afin de se rapprocher au maximum de la physiologie de la production d'insuline par le pancréas, le traitement par insuline est décomposé ainsi :

- L'insuline pour vivre (ou insuline basale), qui maintient la glycémie à jeun ;
- L'insuline pour manger (ou bolus) avant chaque repas ;
- L'insuline pour corriger : ajouts d'insuline (au moment des repas ou en dehors) permettant de ramener la glycémie dans l'objectif.

Il existe plusieurs modalités de dispensation de l'insuline (Reynaud, 2019, pp. 124-128) :

- Perfusion intraveineuse continue (si urgence : découverte du diabète, acidocétose) ;

- Injections sous-cutanées au stylo jetable ou rechargeable avec des cartouches pré-remplies (4 à 5 injections par jour) ;
- Pompe à insuline, permettant la dispensation de l'insuline par un cathéter sous-cutané, changé tous les 2 à 3 jours.

L'équilibre glycémique n'est pas aisément obtenu, il requiert de nombreuses adaptations des doses d'insuline. Par ailleurs, l'action de l'insuline injectée par voie sous-cutanée est moins rapide que la sécrétion physiologique d'insuline (Leroy, Lefevre, Gueorguieva & Cartigny, 2019, p. 200). Les personnes vivant avec un DT1 sont régulièrement amenées à gérer des hypoglycémies et des hyperglycémies. Le tableau en annexe 2 (p. XI) décrit les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie ainsi que les causes probables et recommandations.

Les besoins en insuline sont variables, ils dépendent de la sensibilité à l'insuline propre à chaque patient, mais également de l'alimentation et de l'activité physique. Ce sont des éléments essentiels à prendre en compte pour optimiser le traitement par insuline.

Les besoins nutritionnels des enfants vivant avec un diabète sont identiques à ceux de tous les enfants. L'alimentation doit être équilibrée, pour répondre aux besoins et permettre une croissance et un développement harmonieux. L'alimentation décrite dans le Programme National Nutrition Santé (PNNS) s'adresse à tous. (Barre & Le Tallec, 2019, p. 144)

Les différents aliments ont un impact différent sur la glycémie, selon la quantité et le type de glucides qu'ils contiennent, ainsi que leur index glycémique. Les quantités de glucides peuvent être fixes à chaque repas, avec des doses d'insuline également fixes. A l'inverse, l'insulinothérapie fonctionnelle permet une flexibilité alimentaire plus importante. En effet, les quantités de glucides et les doses d'insuline sont variables grâce au calcul du ratio insuline/glucides et de la sensibilité à l'insuline. (Barre & Le Tallec, 2019, pp. 156-157)

L'activité physique joue également un rôle important dans la prise en soins du DT1. Elle facilite l'équilibre du diabète, aide à contrôler le poids, diminue le risque cardiovasculaire et améliore la sensation de bien-être. Pour éviter les complications aiguës (hypoglycémie, hyperglycémie), il est nécessaire d'adapter les doses d'insuline et/ou la quantité de glucides ingérés avant, pendant ou après l'activité, selon la durée, l'intensité ou l'heure. (Reynaud, 2019, pp. 132-133)

1.2.1.5. Complications à long terme

Le diabète présente un risque de complications à long terme si celui-ci n'est pas équilibré. Une surveillance annuelle est nécessaire. Les complications liées au DT1 sont essentiellement dues aux hyperglycémies. Il existe deux grandes catégories de complications à long terme : les complications microvasculaires (rétinopathie, néphropathie, neuropathie) et les complications macrovasculaires (artériosclérose). D'après Briet et Allix (2019, p. 248), le dépistage des complications chez l'enfant vivant avec un DT1 s'effectue par :

- Un fond d'œil annuel, à partir de l'âge de 10 ans ou de 5 ans d'ancienneté du diabète ;
- Le dosage de la micro-albuminurie effectué annuellement sur la 1^{ère} miction du matin ;
- Le dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire : dyslipidémie, hypertension artérielle.

Afin de prévenir les complications, il faut optimiser le traitement par insuline.

Le dosage trimestriel de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) permet d'évaluer l'équilibre glycémique. Chez l'enfant, le diabète est considéré équilibré si celle-ci est inférieure à 7,5 %. En 2018, l'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) « a recommandé une HbA1c inférieure à 7 % pour tous les enfants et adolescents recevant des « soins complets » (incluant un support éducatif), et inférieure à 7,5 % en cas d'hypoglycémie sévère ou non perçue, d'inaccessibilité aux analogues de l'insuline, aux pompes, aux capteurs de glycémie, ou bien chez les sujets glycateurs forts » (Bismuth & Coutant, 2019, p. 221).

Depuis l'arrivée des capteurs de glucose, le temps passé dans la cible (glycémie comprise entre 70 et 180 mg/dL) est également un indicateur de l'équilibre. Selon Bismuth et Coutant, l'objectif est que celui-ci soit au-dessus de 60 % en pédiatrie (2019, p. 218). Les recommandations internationales préconisent un temps passé dans la cible supérieur à 70 %, ou supérieur à 60% en cas d'objectif d'HbA1c inférieure à 7,5 % chez les personnes de moins de 25 ans (Battelino & al., p. 1597).

Le schéma en annexe 3 (p. XII) présente les objectifs glycémiques avec notamment le temps passé dans la cible (> 70 %), entre 54 et 70 mg/dL (< 4 %), inférieur à 54 mg/dL (< 1 %), entre 180 et 250 mg/dL (< 25 %) ou supérieur à 250 mg/dL (< 5 %) (Battelino & al., p. 1597).

1.2.1.6. Perspectives d'avenir

Le traitement du diabète a connu de nombreuses évolutions depuis la découverte de l'insuline en 1921. Les recherches continuent et permettent d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Grâce aux progrès de l'électronique, des systèmes en boucle fermée apparaissent. Il s'agit de la communication entre un capteur de glucose et une pompe à insuline, ce qui permet la délivrance automatisée de l'insuline en fonction des variations du taux de glucose, grâce à un algorithme déterminant les besoins en insuline de la personne. (Tubiana-Rufi, 2019, p. 193)

Actuellement, de plus en plus de patients bénéficient de la boucle fermée dans le cadre de protocole de recherche ou de pré-commercialisation. D'avantage de patients vont pouvoir en bénéficier car ces systèmes obtiennent progressivement les autorisations de remboursement en pédiatrie en France.

Par ailleurs, les recherches sur le DT1 continuent. Ces recherches concernent les molécules d'immunosuppression ou d'immunomodulation, les autres voies d'administration de l'insuline (intrapéritonéale, inhalée, digestive), ainsi que la thérapie cellulaire (transplantation d'îlots de Langerhans). (Coutant & al., 2019, pp. 186-192 et pp. 200-213)

1.2.2. Le développement de l'enfant

Le diabète est une maladie complexe à comprendre et à gérer, qui nécessite de développer des connaissances et compétences d'autosoins. Selon Tubiana-Rufi (2009, p. 1807), le développement psycho-affectif et cognitif de l'enfant est un élément à prendre en compte dans l'éducation thérapeutique. Nous allons à présent étudier le développement cognitif de l'enfant selon Jean Piaget, qui est cité par Tubiana-Rufi (2009, p. 1807).

1.2.2.1. Le développement cognitif de l'enfant

L'enfant est un être en développement, qui est dépendant des adultes et de son environnement. Sa façon de percevoir les choses est différente de celle de l'adulte.

Jean Piaget (1896-1980) est un psychologue, biologiste et épistémologue suisse, qui s'est intéressé au développement cognitif des enfants. Il nous aiguille sur les capacités de l'enfant. (R. Murray & Michel, 1994, p. 265)

Selon Jean Piaget, l'enfant développe sa pensée de façon dynamique par les actions qu'il exerce sur l'environnement. Cela s'effectue grâce à un processus d'assimilation et de compréhension des événements et de l'environnement, ainsi qu'une accommodation, qui permettent à l'enfant de s'adapter au monde qui l'entoure. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 270-273)

Le développement de l'enfant est la conséquence de l'association de plusieurs facteurs : l'hérédité (facteur prédéterminant), les expériences vécues et la transmission sociale par l'éducation (parents, école et milieu social). L'équilibre entre ces éléments est nécessaire pour garantir le bon développement cognitif de l'enfant ainsi qu'une intégration harmonieuse des expériences et des transmissions sociales. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 273-276)

Le développement cognitif est conditionné par l'âge. « Un enfant ne pourra acquérir un savoir particulier s'il n'a pas le niveau de maturité correspondant » (R. Murray & Michel, 1994, p. 274). D'après Piaget, le développement cognitif se caractérise par la succession des stades suivants : stade sensori-moteur (0-2 ans), stade préopératoire (2-7 ans), stade des opérations concrètes (7-11 ans) et stade des opérations formelles (11 ans et plus). Un âge a été fixé pour chaque stade à titre indicatif, toutefois un stade ne correspond jamais exactement à un âge précis, mais ils se succèdent toujours dans cet ordre. (R. Murray & Michel, 1994, p. 277)

Les stades concernés par la population cible de ce travail (préadolescents de 8 à 12 ans), sont le stade des opérations concrètes et le début du stade des opérations formelles. Toutefois, il est important de décrire l'ensemble des stades, ceux-ci étant successifs et essentiels au développement cognitif.

Le stade sensori-moteur (0-2 ans) correspond au développement et à la coordination des capacités sensorielles et motrices, c'est-à-dire que l'enfant se base sur ses sens et ses actions pour comprendre le monde qui l'entoure. « Durant la période sensorimotrice, l'intelligence de l'enfant repose sur la perception et la sensation immédiate : l'action prime sur la pensée » (Bee & Boyd, 2003, p. 160). A la naissance, l'enfant a des réflexes innés, qui évoluent peu à peu avec le temps et les expériences (phénomène d'accommodation). La notion de temps s'inscrit par le rituel. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 277-280)

La période préopératoire (2-7 ans) « signifie que l'intelligence de l'enfant devient plus conceptuelle et symbolique et qu'elle fonctionne donc sur un mode représentatif » (Bee & Boyd, 2003, p. 160). L'enfant acquiert le sens de la symbolique, des images et des mots. Il apprend à parler et à communiquer avec les autres. Il est capable d'imiter des gestes et de les mémoriser pour les reproduire plus tard (imitation différée). Il comprend les notions de quantité et d'espace. La notion de temps évolue, grâce à des repères (nombres de « dodos », événements : anniversaires, fêtes). Cependant, il reste très intuitif, orienté vers le présent et le concret. Sa pensée est très égocentrique, il n'est pas capable d'imaginer que les autres pensent

différemment. Néanmoins, il va perdre cet égocentrisme au fil du temps et intégrer d'autres points de vue. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 280-285)

Selon Piaget, « l'enfant fait un grand bond en avant lorsqu'il découvre qu'une certaine logique gouverne les choses et les relations entre elles » (Bee & Boyd, 2003, p. 170). Les opérations sont des actions intériorisées. « Lorsque ces actions portent sur des objets visibles, elles deviennent des opérations concrètes et, lorsqu'elles portent sur des propositions verbales, elles deviennent des opérations formelles » (Bergeron & Bois, cités par Bee & Boyd, 2003, p. 170).

Lors de la période des opérations concrètes (7-11 ans), le niveau intellectuel de l'enfant se développe, avec son expérience du monde qui s'accumule. L'enfant accède à un raisonnement logique, mais seulement en situations concrètes. Il reste encore très ancré aux faits concrets, à ses observations et à son expérience personnelle. Il développe sa curiosité, son envie d'apprendre et de développer des connaissances. Il développe un certain degré d'abstraction, qui lui permet par exemple d'aborder des disciplines comme les mathématiques ou la résolution de problèmes avec des nombres. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 285-288)

Lors de cette période, l'enfant développe des nouveaux concepts, plus abstraits : « la réversibilité, la sériation, les opérations sur les nombres, la conservation (conscience des transformations), la classification (inclusion des classes), la logique inductive et la moralité autonome » (Bee & Boyd, 2003, pp. 170-171). Il présente une vision plus objective de l'univers et peut désormais envisager d'autres points de vue que le sien (R. Murray & Michel, 1994, p. 287). Par ailleurs, au cours de cette période, l'enfant « va accéder à une meilleure compréhension du phénomène de cause à effet » (R. Murray & Michel, 1994, p. 288).

Lors de la période des opérations formelles (11-15 ans), l'adolescent développe une aptitude à « émettre des hypothèses et en tirer des conclusions, ou encore comprendre des théories générales et les combiner pour résoudre des problèmes » (R. Murray & Michel, 1994, p. 289). Il est capable de se détacher de ses expériences personnelles, pour imaginer des événements ou des faits. Vers 15 ans, le développement cognitif de l'adolescent lui donne des qualités intellectuelles propres aux adultes, celui-ci maîtrise toutes les formes de logique. Cependant, « la structure de la pensée est complète sans être pour autant entièrement remplie » (R. Murray & Michel, 1994, p. 289). D'autres expériences, mécanismes plus complexes et connaissances viendront s'ajouter à l'adolescence et à l'âge adulte (R. Murray & Michel, 1994, p. 289).

Les programmes scolaires suivent les étapes du développement cognitif décrit par Piaget. En effet, il n'est pas possible de demander certaines aptitudes à un enfant si son développement cognitif ne lui permet pas de comprendre, d'appliquer ou d'exprimer certaines notions. Il en est de même pour les connaissances et compétences d'autosoins liées au DT1.

1.2.2.2. Le développement psychoaffectif de l'enfant

Le développement psychoaffectif de l'enfant est également un élément à prendre en compte, nous allons donc nous intéresser au modèle d'Erikson. Erik Homberger Erikson (1902-1994) est un psychanalyste qui a développé les théories de Freud sur le développement de la personnalité et de l'enfant (R. Murray & Michel, 1994, p. 241).

Il pense que les valeurs parentales et sociales influencent le développement de la personnalité. Il décrit 8 étapes consécutives. Selon lui, à chaque étape l'individu vit un conflit qu'il doit résoudre, afin de parvenir à se construire une identité et obtenir un certain niveau d'équilibre psychologique. Chaque conflit est défini par l'opposition entre deux caractéristiques de la personnalité, l'une positive et l'autre négative. (R. Murray & Michel, 1994, p. 244)

Lors de chaque stade, l'individu va développer une force adaptative, une vertu, qui lui permet de trouver un équilibre (R. Murray & Michel, 1994, pp. 251-252). Le tableau en annexe 4 (p. XIII) décrit les 8 crises psychosociales que l'individu passe au cours de son développement. Dans le cadre de ce travail, les 4 premiers stades (jusqu'à 12 ans) nous intéressent.

Erikson a proposé que le sentiment de confiance, découle des expériences vécues au cours de la 1^{ère} année de l'enfant. Ce 1^{er} stade, correspond au stade oral (ou stade incorporatif) décrit par Freud, où l'importance de découvrir le monde et les objets par la bouche prédomine. Les degrés de confiance et de méfiance développés par l'enfant dépendent de la qualité de la relation avec sa mère (ou substitut maternel) et de son aptitude à répondre à ses besoins corporels et affectifs. Si la mère répond aux besoins de l'enfant de manière satisfaisante, celui-ci lui fera confiance et sera prêt à faire confiance au monde qui l'entoure. La confiance permet à l'enfant de grandir et s'épanouir dans un milieu sécurisant, tout en étant capable de se méfier de l'inconnu pour se protéger. A l'inverse, si la mère ne reconnaît pas ou ne satisfait pas les besoins de l'enfant, celui-ci se méfiera du monde qui l'entoure. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 245-247)

La vertu développée lors de ce stade est l'espoir, l'attente confiante de voir se réaliser ses souhaits (R. Murray & Michel, 1994, p. 253).

Lors du 2^{ème} stade (2-3 ans), l'enfant fait des progrès moteurs (acquisition de la marche), il explore son univers. Il a envie de développer son autonomie, de montrer qu'il est capable de faire des choses (s'habiller, se déshabiller par exemple) et d'avoir l'admiration de ses parents. Ce stade correspond au stade anal décrit par Freud, au cours de laquelle l'enfant comprend qu'il est capable de contrôler ses sphincters (apprentissage de la propreté), ce qui lui donne un sentiment de puissance. Selon Erickson, pour que l'enfant développe son autonomie, les parents doivent trouver un juste équilibre entre fermeté et flexibilité/patience. Les parents doivent le féliciter et l'encourager dans ses bons choix, tout en étant fermes lorsqu'il fait des mauvais choix. Un enfant qui ne rencontre jamais l'opposition, le « non » des adultes, pourrait devenir un tyran. A l'inverse, trop le réprimander, lui en demander trop ou trop tôt, est à l'encontre de sa tentative d'autonomie car il peut développer un sentiment de doute et de honte s'il rencontre trop l'échec. Sentir l'amour de ses parents, mais aussi des limites rassurantes, sont importants pour un développement harmonieux. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 217-218 et 247-248)

La vertu développée lors de ce stade est la volonté, la capacité d'agir, en dépit de la honte et du doute (R. Murray & Michel, 1994, p. 253).

Lors du 3^{ème} stade (3-6 ans), l'enfant déborde d'énergie et découvre des domaines encore inconnus. Il maîtrise le langage et acquiert une mobilité stable, qui lui permet de se déplacer et manipuler des objets plus aisément. Il aimerait devenir grand, il est très curieux et son imagination se développe, ce qui le pousse à prendre des initiatives. S'il prend trop d'initiatives

et dépasse les limites, les parents doivent le réprimander sans le priver de sa créativité (ce qui peut créer un sentiment de culpabilité). (R. Murray & Michel, 1994, p. 248)

A cette étape, la vertu développée est le but, l'enfant est plus sensible à la réussite qu'à l'échec (R. Murray & Michel, 1994, p. 253).

Ce stade correspond au stade phallique décrit par Freud, lors duquel l'enfant découvre son corps et la différence des sexes. C'est également l'époque du complexe d'Œdipe, la mère est l'objet du désir du garçon, dont le père est le rival et inversement pour la fille. Le conflit d'Œdipe se résout quand l'enfant rejette les sentiments sexuels éprouvés pour le parent du sexe opposé et s'identifie au parent du même sexe, ce qui lui permet de développer des caractéristiques masculines ou féminines selon les mœurs de la société dans laquelle il évolue. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 218-219)

Lors du 4^{ème} stade (7-12 ans), l'enfant a soif d'apprendre, il s'intéresse au monde extérieur et apprend rapidement et facilement. Il prend goût au travail et à toutes les connaissances qu'il acquiert. Il reconnaît ses compétences, ressources et limites. Il devient capable de travailler en groupe, de coopérer. Selon Piaget, le développement affectif influence l'intelligence qui évolue en parallèle. Il a besoin de se sentir valorisé pour ses compétences et ses capacités. Si ses efforts sont valorisés, il va renforcer son sentiment de compétence (vertu développée à ce stade). Il faut être attentif à demander des tâches réalisables par l'enfant selon son stade de développement, le fait de les réussir développera chez lui de la confiance, un sentiment de compétence et un esprit d'initiative. A l'inverse, demander une tâche trop complexe peut amener l'échec et alimenter un sentiment d'infériorité et d'incompétence personnelle, nuisant à sa confiance en lui et/ou à son estime de lui. (R. Murray & Michel, 1994, p. 249)

Ce stade correspond à la période de latence décrite par Freud, dans laquelle l'enfant refoule son expression sexuelle afin de résoudre le complexe Œdipien. Il s'intéresse vivement au travail et au jeu avec les enfants du même sexe. (R. Murray & Michel, 1994, p. 220)

Erikson souligne l'importance du jeu dans le développement de l'enfant. Le jeu lui permet de découvrir le monde, d'expérimenter, de développer des connaissances, des habiletés et des stratégies d'actions, le tout avec plaisir. Selon le type de jeu, il permet une stimulation sensorielle (visuelle, tactile ou auditive), motrice (motricité fine, coordination des gestes, équilibre), cognitive (imagination, compréhension, connaissances, résolution de problèmes) et/ou affective (sentiment de maîtrise, plaisir, partage avec l'autre, frustration). Le jeu avec les autres enfants lui permet de se socialiser et de développer ses habiletés de relation avec autrui. Il apprend à partager ses idées, à tenir compte de l'opinion de l'autre, à patienter (attendre que ce soit son tour) et à collaborer. (R. Murray & Michel, 1994, pp. 254-258)

1.2.2.3. L'acquisition de l'autonomie par l'enfant

Au fur et à mesure de son développement, l'enfant acquiert progressivement de l'autonomie. L'autonomie est définie comme étant la « capacité à agir par soi-même, à choisir par soi-même et à penser par soi-même » (Foray, 2017, p. 19).

En grandissant, l'enfant apprend à faire les choses au quotidien, il devient de plus en plus indépendant et prend ses propres décisions. Devenir autonome, c'est acquérir un contrôle sur

soi-même et sur sa vie. L'autonomie se développe par l'interaction avec l'environnement et les expériences, au sein de la famille, à l'école ou dans les lieux associatifs. L'acquisition progressive de l'autonomie concerne les habiletés physiques, l'acquisition de connaissances, la pensée, les interactions sociales et la gestion des émotions. L'âge donne un aperçu du degré d'autonomie, mais chaque enfant progresse différemment selon les domaines. Pour apprendre à devenir autonome, l'enfant a besoin d'être accompagné par des adultes bienveillants, notamment ses parents. Il faut l'encourager, stimuler sa curiosité, lui apprendre certaines choses, le laisser faire ses propres choix. Selon l'âge et les circonstances, la supervision de l'adulte est nécessaire. (Foray, 2017)

1.2.3. Le vécu et le suivi de l'enfant vivant avec un diabète de type 1

Le DT1 est une maladie chronique, c'est-à-dire une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. L'apparition du diabète bouleverse la vie de l'enfant et celle de ses parents, la vie quotidienne et la dynamique familiale sont impactées. L'annonce du diagnostic de la maladie est souvent une étape très marquante.

1.2.3.1. L'annonce du diagnostic

A l'annonce du diagnostic, l'enfant et sa famille sont confrontés à un stress important, c'est un choc psychologique. C'est une période au cours de laquelle on peut observer détresse, bouleversement, stupeur, déni, colère, anxiété, tristesse, culpabilité, sentiment d'injustice et parfois attitudes irrationnelles (Malivoir, 2019, pp. 259-260). Elle marque les parents de façon définitive (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 650). « La réception de l'annonce par les parents effondre leurs projections de l'avenir rêvé » (Picherot, 2014, p. 16). Les parents vont devoir entamer un travail psychique d'acceptation de la maladie chronique, invisible mais lourde de conséquences, ils doivent renoncer à l'idée d'un « enfant sain » (Malivoir, 2019, p. 260). A l'âge préscolaire (moins de 3 ans), l'enfant n'est pas en mesure de comprendre les tenants et aboutissants de la maladie. « L'enfant reçoit l'annonce en fonction de son âge et surtout du ressenti parental » (Picherot, 2014, p. 16). Il y a peu d'expression verbale et/ou comportementale chez l'enfant au moment du diagnostic. C'est au retour à domicile qu'il va réaliser les conséquences du diabète et les exigences du traitement (Malivoir, 2019, p. 261).

La Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Celles-ci ont pour objectif de conseiller les professionnels de santé pour cette étape qui est autant difficile pour le patient et son entourage que pour les soignants. « Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis » (HAS, 2008, p. 9).

1.2.3.2. Adaptation à la maladie chronique

La prise en soins du DT1 est difficile, elle prend beaucoup de temps et d'énergie, il s'agit d'une source de préoccupations continuelles. L'enfant et sa famille vont mettre en place des mécanismes de défense et d'adaptation face au stress lié à l'hospitalisation et à l'annonce du diagnostic. Ceux-ci sont différents selon chacun, selon la perception et les ressources

(Malivoir, 2019, p. 259). A l'annonce du diagnostic, l'enfant et sa famille vont développer des capacités de coping dans un premier temps. Dans un second temps, une résilience va se développer, étant donné la chronicité de la maladie, qui nécessite une constante adaptation.

Le coping permet de faire face au traumatisme de la découverte du diabète. « Le coping peut être défini comme l'ensemble des stratégies cognitives, comportementales et psychologiques qu'une personne adopte pour faire face aux agents stressants qu'elle évalue comme excédents ses ressources habituelles » (Formarier, 2012, p. 45).

Selon Lazarus et Folkman (cités par Pronost, 2012, p. 128), l'individu va dans un premier temps évaluer la situation (évaluation primaire : nature, origine et caractère stressant) ainsi que ses propres capacités à répondre à l'évènement stressant (évaluation secondaire : stratégies envisagées pour faire face à une perte, prévenir une menace ou obtenir un gain). Dans un second temps, il va mettre en place des stratégies d'adaptation focalisées sur le problème ou sur l'émotion. (Pronost, 2012, p. 128)

Les stratégies centrées sur l'émotion visent à réduire l'intensité émotionnelle : évitement, minimisation, distanciation, attention sélective, comparaisons positives ou recherche d'un élément positif dans la survenue d'un évènement négatif. Ces stratégies sont perçues comme étant peu adaptatives voire inadaptées.

Les stratégies centrées sur le problème visent à sa résolution : définir le problème, trouver des solutions, évaluer les bénéfices et coûts pour choisir l'une d'elles et agir. Il peut s'agir par exemple de rechercher un soutien social ou encore d'acquérir une nouvelle compétence afin de pouvoir affronter le problème. Ces stratégies sont perçues de façon positive, elles semblent adaptées. (Pronost, 2012, p. 128)

La chronicité de la maladie nécessite une constante adaptation : autosurveillance, doses d'insuline, alimentation, activité physique, hypoglycémie, hyperglycémie... Par conséquent, les individus vont développer des facteurs de résilience pour y faire face.

La résilience est la « capacité à résister à des chocs, stress, traumatismes potentiellement déstabilisants et à continuer à se projeter dans l'avenir » (Manciaux, 2000, p. 1319). Parmi les facteurs déterminants la résilience, certains sont particulièrement importants : le tempérament de l'enfant, le lien avec une personne de confiance qui prend soin de lui, une approche active de résolution des problèmes et « la croyance que la vie a un sens et que ce sens est positif » (Manciaux, 2000, p. 1320). La résilience n'est pas un processus continu, il s'agit d' « un processus dynamique et évolutif et qui n'est pas forcément pérenne ni persistant à toutes les épreuves de la vie » (Anaut, 2005, p. 6). Il faut être attentif au ressenti et au vécu de l'enfant, qui peut se montrer résilient à un moment donné, sans pour autant que ce soit définitif.

Le coping et la résilience sont complémentaires. Ils permettent à l'enfant vivant avec un diabète de s'adapter, se développer normalement et se projeter dans l'avenir. Cependant, vivre avec une maladie chronique n'est pas simple, son acceptation est difficile. La maladie peut engendrer des difficultés au quotidien ou les majorer si elles préexistaient (Reynaud, 2019, p. 133).

Le vécu de l'enfant et de son entourage semblent fortement liés. Foubert (2008, p. 35) émet l'hypothèse d'une « transmission inconsciente des vécus entre l'enfant et les parents », d'un « vécu en miroir ».

1.2.3.3. Le vécu de l'enfant

Le diabète est une maladie invisible, qui existe principalement à travers son traitement. L'enfant ne se projette pas dans l'avenir comme l'adulte, c'est la répétition des gestes techniques qui va inscrire le diabète dans la durée (Malivoir, 2019, p. 258). Selon Bertrand et Le Tallec (2019, p. 166), ce n'est que vers l'âge de 6 ans que l'enfant prend conscience de la permanence de la maladie. Il doit intégrer la maladie chronique, il construit ses représentations et s'adapte, selon son stade d'évolution cognitive et affective. Sa compréhension varie selon son âge et le stade de son évolution intellectuelle, décrits par Jean Piaget. Les deux périodes clés pour la compréhension et l'adhésion au traitement sont la période préopératoire et la période des opérations concrètes (Malivoir, 2019, p. 264). Dans l'annexe 5 (p. XIV), ces deux périodes sont décrites et illustrées dans le cadre du diabète.

Au début, l'autosurveillance (glycémie capillaire, pose de capteurs) et le traitement par insuline (injections, pose de cathéter) sont souvent source d'appréhensions, par peur de la douleur. Les gestes techniques peuvent être une réelle source d'angoisse, chaque soin peut devenir source de souffrance (Malivoir, 2019, p. 261). « Les injections sont souvent source de difficultés, et leur apprentissage mérite une particulière attention » (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 650).

Par ailleurs, l'estime de soi est altérée par la maladie chronique, la représentation de soi passe de celle d'un enfant « normal » vers celle d'un enfant malade (Foubert, 2008, p. 34). Selon Bertrand et Le Tallec (2019), entre 7 et 12 ans l'enfant va prendre conscience de la maladie chronique et de la modification des relations avec ses pairs (p. 166). L'image de soi est affectée, l'enfant s'identifie par le diabète : « je suis diabétique ». L'estime de soi sociale est touchée, du fait de la différence (Foubert, 2008, p. 35). Le diabète est visible par le port des dispositifs, le passage d'une infirmière à l'école, la réalisation des injections/bolus ou en cas d'hypoglycémie. Ainsi, la maladie chronique peut générer un sentiment de honte (Foubert, 2008, p. 35).

La surveillance glycémique peut angoisser l'enfant, celui-ci redoutant l'hyperglycémie ou l'hypoglycémie. L'alimentation peut être source de frustration. « Ce vécu douloureux de la maladie, car chargé d'angoisse et de frustration, va avoir un impact sur l'estime de soi de l'enfant » (Foubert, 2008, p. 35).

Certains enfants présentent un manque de confiance en leurs capacités à gérer la maladie chronique, qui se manifeste par un besoin d'attention et de protection au sein de la famille (Foubert, 2008, p. 35). Il est important de prendre en compte la notion de l'injustice ressentie par l'enfant. Pour qu'il se sente compris, il faut valider l'injustice de la maladie, valider que la maladie est difficile à vivre (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 652).

Néanmoins, la mise en place de mécanismes de défense par l'enfant permet de protéger son estime de soi, notamment l'évitement de l'affect. Le surinvestissement d'autres domaines (scolarité, sport, activités artistiques) permet également à l'enfant de se sentir valorisé et compétent dans ces domaines. Le soutien social et familial (aide, contenance, réassurance) est également primordial dans la protection de l'estime de soi. (Foubert, 2008, p. 36)

Le lien social avec des camarades est primordial pour l'équilibre de l'estime de soi. Par ailleurs, « l'information et la compréhension des camarades de l'enfant sont corrélées à un meilleur contrôle glycémique » (Reynaud, 2019, p. 133).

A l'école, rien ne distingue l'enfant vivant avec un diabète des autres. Cependant, certains enfants et leurs parents se heurtent à des incompréhensions (refus d'inscription à la cantine, aux activités sportives, aux sorties et voyages scolaires). La rédaction d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) et l'information des enseignants doit permettre de lever les inquiétudes et incompréhensions, afin d'éviter les situations difficiles. « L'intégration et la réussite scolaires sont essentielles pour l'enfant. Réussir sa vie est la meilleure garantie pour avoir la motivation de bien se traiter » (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 652).

De même, les fêtes et sorties sont des moments importants de la vie qui doivent être vécus pleinement par l'enfant, malgré les bouleversements des horaires et habitudes alimentaires. Avec une adaptation du traitement et du bon sens, l'impact sur la glycémie reste minime et bref (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 652).

1.2.3.4. Le vécu de l'entourage

Le DT1 de l'enfant altère la qualité de vie des parents. Il peut y avoir un impact psychologique (anxiété, stress, tristesse, charge mentale), physique (fatigue, manque de sommeil) et/ou social (réduction des activités sociales, impact sur la vie professionnelle). « Le diabète induit de profonds bouleversements personnels et familiaux » (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 167). Certains parents arrêtent leur activité professionnelle afin de pouvoir s'occuper de leur enfant à temps plein, notamment quand la découverte du diabète a lieu à un jeune âge.

Le diabète du petit enfant crée beaucoup d'anxiété chez les parents : difficultés à reconnaître les hypoglycémies, appétit imprévisible, infections qui dérèglent la glycémie, difficultés pour faire garder l'enfant (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 652).

Les parents sont inquiets de devoir ajuster les doses d'insuline, ils ont souvent besoin de temps pour gérer le traitement avec confiance et sérénité (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 651). Cette inquiétude entraîne parfois une attitude surprotectrice et une surveillance excessive des taux de glucose, leurs préoccupations sont cristallisées sur le diabète. Le sommeil est impacté, la peur des hypoglycémies nocturnes entraîne une hypervigilance (Mairesse, 1990, p. 492).

Grâce aux avancées technologiques, certains parents mettent en place un contrôle à distance, ce qui témoigne de leur inquiétude quand l'enfant n'est pas auprès d'eux. Par inquiétude, certains parents diminuent le nombre et la fréquence des activités sociales (celles de l'enfant ou les leurs), lors desquels l'enfant n'est pas en leur présence (Mairesse, 1990, p. 493). Ils sont inquiets face à l'ignorance de la maladie dans leur environnement social (école, amis, famille).

En conséquence, les parents peuvent mettre en place des stratégies, comme une augmentation des seuils d'hypoglycémie (resucrage précoce), ou un objectif de taux de glucose plus élevé que recommandé. Ces stratégies, ayant pour but de les rassurer, sont délétères pour l'équilibre glycémique. Les nouvelles technologies, notamment les capteurs de glucose ayant des alarmes, permettent de rassurer et diminuer la peur des hypoglycémies. (Barat, 2019, pp. 70 et 73)

Certains parents éprouvent de la culpabilité face au diagnostic du diabète, ils se sentent responsables de la maladie de leur enfant (Malivoir, 2019, p. 260).

Un sentiment de culpabilité et d'impuissance peut également être ressenti par les parents quand le taux de glucose n'est pas dans la cible. Les parents peuvent se sentir frustrés et penser qu'ils

sont incapables de gérer le diabète de leur enfant, même si l'équilibre du diabète dépend de plusieurs facteurs, dont certains qu'ils ne peuvent pas maîtriser. Un autre facteur de culpabilité est d'avoir à piquer l'enfant, à lui « faire mal », alors qu'il n'est pas encore en âge de comprendre que c'est pour le soigner. En lien avec ce sentiment de culpabilité, les parents peuvent avoir plus de difficultés à fixer des limites à leur enfant (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 652). Comme nous l'avons vu dans la partie concernant le développement de l'enfant, un enfant qui ne rencontre jamais l'opposition, le « non » des adultes, pourrait devenir un tyran.

Tout comme l'enfant, les parents peuvent développer des mécanismes de défense tels que l'évitement de l'affect, afin de ne pas se confronter aux émotions douloureuses. La réussite de l'enfant dans d'autres domaines (scolarité, sport, activités artistiques) « peut venir panser la blessure narcissique causée par l'irruption de la maladie dans l'imaginaire idéalisé du parent » (Foubert, 2008, p. 36).

L'entourage (famille, amis) ainsi que les contacts avec d'autres parents d'enfants vivant avec un diabète (hospitalisations, associations de patients) fournissent un soutien social important. La famille élargie (grands-parents, oncle, tante...) ou les amis peuvent fournir une aide précieuse s'ils sont formés à la gestion du diabète, car ils peuvent offrir aux parents des moments de répit en s'occupant de l'enfant. (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 167)

Par ailleurs, les frères et sœurs de l'enfant vivant avec un diabète sont également impactés et peuvent ressentir des émotions négatives (culpabilité, jalousie, anxiété, colère), adopter une attitude surprotectrice, de rejet ou avoir des difficultés relationnelles avec l'enfant ayant le diabète (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 167). Il faut que les parents leur expliquent et soient vigilants pour conserver l'équilibre familial car eux aussi subissent les changements liés à la maladie. La relation avec les frères et sœurs fait partie des repères affectifs de l'enfant vivant avec un diabète et influence son vécu, ce qui ne doit pas être négligé (Malivoir, 2019, p. 262).

La maladie a donc un gros impact sur la dynamique familiale. Néanmoins, plus les années passent, plus la famille fait preuve d'adaptation et l'impact de maladie diminue. En grandissant, l'enfant prend plus d'autonomie, ce qui change la nature de l'investissement des parents (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 182). L'impact de la maladie devient moins important sur la vie des parents. Cependant, les parents ont parfois du mal à laisser leur enfant devenir autonome dans la gestion du diabète. Cela peut signifier la peur de perdre la maîtrise sur la maladie, sur le comportement de l'enfant ou un manque de confiance en l'enfant. (Foubert, 2008, pp. 35-36)

1.2.3.5. L'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète

Selon Reynaud (2019), « l'investissement parental dans l'adaptation des doses d'insuline et dans les gestes techniques s'inverse avec l'âge du patient » (p. 133).

Pour un partage des tâches optimal, il faut comprendre ce que l'enfant peut intégrer et réaliser selon les différents stades de son évolution. Afin d'avoir des repères, il existe des référentiels détaillant les compétences pour la gestion du diabète selon l'âge de l'enfant (exemple de référentiel pour traitement par multi-injections en annexe 8, p. XVII-XVIII). L'implication de l'enfant est variable selon les familles, allant d'une grande responsabilisation à une surprotection. Les enfants sont rapidement en mesure de réaliser les gestes techniques, mais

l'engagement de sa responsabilité doit être adapté selon sa maturité intellectuelle et affective. En effet, la responsabilisation excessive de l'enfant présente un risque d'erreur dans l'adaptation du traitement et de comportements inadaptés. L'accompagnement par les parents permet de pallier à ces risques. (Malivoir, 2019, p. 263)

Foubert (2008, pp. 35-36) décrit deux groupes d'enfants vivant avec un diabète : « dépendants » et « autonomes ». Les enfants « dépendants » connaissent les gestes techniques mais refusent de s'occuper de leur traitement. Il semblerait que les parents de ces enfants adoptent une attitude surprotectrice, liée à un manque de confiance envers les capacités de l'enfant. Ce comportement passif, dépendant, témoigne de la difficulté de l'enfant à intégrer psychologiquement le diabète. Les enfants « autonomes » gèrent seuls leur traitement et rejettent la surprotection des parents. Leur estime de soi semble moins affectée, ils se sentent compétents dans la gestion de la maladie. Ce comportement autonome témoigne d'une meilleure intégration psychologique du diabète. (Foubert, 2008, p. 36)

L'attitude des parents semble influencer l'acquisition de l'autonomie par l'enfant. Le vécu de la maladie conditionne les comportements des parents. « Un vécu angoissant semble entraîner la mise en place de comportements surprotecteurs dont les parents sont d'ailleurs majoritairement conscients » (Foubert, 2008, p. 36). Leur culpabilité propre serait à l'origine de cette attitude surprotectrice, qui diminue le sentiment de compétence de l'enfant et qui impacte directement l'estime de soi (Foubert, 2008, p. 36).

A l'inverse, l'estime de soi est moins impactée quand les parents ne surprotègent pas leur enfant, car celui-ci se sent compétent dans la gestion de son diabète. Cependant, une forme de déni partiel de la maladie est retrouvée quand les parents ont tendance à « normaliser » excessivement leur enfant. Cela peut inhiber la verbalisation de la souffrance de celui-ci et renforcer les émotions négatives : culpabilité, honte, peur de décevoir. (Foubert, 2008, p. 36)

Il apparaît que les parents doivent trouver la bonne distance, selon l'âge de l'enfant et les circonstances. Ils doivent apprendre à le laisser peu à peu gérer son diabète, sans pour autant s'en désintéresser. Ils doivent être présents, attentifs et confiants, sans être envahissants et intrusifs, prêts à prendre le relai en cas de difficultés. (Mairesse, 1990, p. 495)

1.2.3.6. Le suivi

L'enfant vivant avec un DT1 et sa famille doivent bénéficier d'une prise en soins dispensée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée : endocrino-pédiatre, infirmière, diététicienne, psychologue et assistante sociale. L'ensemble de ces professionnels doivent posséder des connaissances sur le diabète de l'enfant. (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 653)

L'approche holistique est essentielle, il s'agit de se centrer sur la personne et sa vie de façon globale plus que sur la pathologie, pour l'aider à gérer sa vie avec la maladie de façon optimale au quotidien et réaliser de nouveaux projets de vie.

Le suivi concerne les différents aspects de la vie de l'enfant et de sa famille : équilibre du diabète, adaptation du traitement, croissance, puberté, alimentation, activité physique, dépistage des complications, aspect psychologique et social. Une écoute et un soutien de la famille est

nécessaire, afin de les aider à affronter les difficultés. Selon Reynaud (2019), « l'équipe pluridisciplinaire devrait avoir pour objectif d'évaluer le fonctionnement général de la famille (conflits, cohésion, adaptabilité, psychopathologie parentale) et le fonctionnement lié au diabète (communication, implication et soutien parentaux, rôle et responsabilité dans les comportements de soin) » (p. 133).

Pour optimiser une prise en soins holistique, le travail en équipe pluridisciplinaire, les échanges et transmissions sont primordiaux. Chaque professionnel donne un avis éclairé en fonction de ses compétences, les points de vue sont confrontés. Chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire est une ressource pour les autres membres.

Le rôle du psychologue semble essentiel, étant donné l'importance des bouleversements induits par le diabète. Celui-ci va travailler avec l'enfant et son entourage sur la verbalisation des affects, l'acceptation de la maladie, le vécu de la différence avec l'autre, l'impact sur la vie quotidienne et l'image de soi. (Foubert, 2008, p. 36)

L'attitude de l'équipe soignante est centrale dans la prise en soins du diabète de l'enfant, avec un rôle d'information et de soutien face à une situation lourde à vivre (Reynaud, 2019, p. 133).

La présence d'un(e) IPA dans une équipe de diabéto-pédiatrie présente de nombreux bénéfices :

- Réalisation de consultations avec surveillance clinique et paraclinique, mise en évidence des besoins du patient, mise en place d'actions cohérentes, conduite d'activités d'orientation, d'éducation thérapeutique, de prévention ou de dépistage ;
- Télémédecine ;
- Gain de temps médical, amélioration de la disponibilité et raccourcissement des délais de consultation ;
- Coordination au sein de l'équipe pluridisciplinaire ;
- Lien avec les partenaires extérieurs : professionnels de l'Education Nationale, infirmiers libéraux, prestataires de santé... ;
- Accompagnement et formation des équipes de soins ;
- Participation aux protocoles de recherche.

1.2.4. L'éducation thérapeutique

La gestion de la pathologie au quotidien nécessite un apprentissage. L'éducation thérapeutique est une étape incontournable. Elle permet de développer des compétences de soins, favoriser l'adaptation à la maladie, élargir le contrôle sur la maladie et favoriser la qualité de vie. L'éducation thérapeutique est formalisée par un programme officiel d'ETP, validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Toutefois, elle se fait également de manière informelle dans certains centres, en l'absence de programme officiel. L'ETP fait partie du référentiel d'activités et de compétences de l'IPA, inscrites en annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique Avancée (Légifrance).

L'ETP a pour objectif d'autonomiser le patient et/ou son entourage dans la gestion de la vie quotidienne avec la maladie chronique. Pour y parvenir, l'ETP vise l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins, notamment l'acquisition de compétences dites de sécurité, ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. (HAS, 2007)

1.2.4.1. Déroulement d'un programme d'éducation thérapeutique

La démarche ETP se réalise en plusieurs étapes : bilan éducatif partagé (BEP), définition des objectifs, mise en œuvre du programme et évaluation (HAS, 2007). Le schéma en annexe 6 (p. XV) résume les étapes successives d'un programme d'ETP.

La première étape de la démarche ETP est le bilan éducatif partagé (BEP). Il est réalisé sous forme d'entretien semi-directif. Il permet de connaître le patient (et/ou son entourage), les différents aspects de sa vie et d'identifier ses besoins, ses attentes ainsi que ses projets. Il permet d'appréhender la personnalité de la personne, d'évaluer ses potentialités, sa manière de réagir à la situation ainsi que ses ressources personnelles, sociales et environnementales. Le BEP aborde différentes dimensions : biomédicale, socio-professionnelle, cognitive, psycho-affective et motivationnelle. A la fin du BEP, une synthèse est rédigée avec le patient. Il s'agit de résumer l'entretien en décrivant les leviers, les freins, les compétences de sécurité à acquérir (qui visent à sauvegarder la vie du patient), les objectifs adaptés aux besoins, aux attentes et aux projets de la personne. Les objectifs d'apprentissage sont négociés avec le patient (et/ou son entourage) et personnalisés selon ses besoins et priorités. Les objectifs doivent être spécifiques, mesurables, atteignables et réalistes. (HAS, 2007)

Un programme personnalisé d'ETP est convenu puis mis en application avec le patient (et/ou son entourage), selon les ateliers proposés par l'équipe. Il peut s'agir d'ateliers individuels ou en groupe. Différentes techniques et outils peuvent être utilisés lors des ateliers d'ETP : tableau, post-it, carte conceptuelle, vidéos, jeux de rôle, photo-langage, quizz, témoignages...

A la fin du déroulement d'un programme d'ETP, il y a une évaluation des compétences acquises. Celle-ci se fait lors d'un entretien, avec un questionnaire rempli au préalable par le patient et/ou son entourage. Il s'agit de mettre en valeur l'acquisition de nouvelles compétences d'autosoins ou d'adaptation et de vérifier l'atteinte des objectifs de sécurité. Des objectifs sont fixés à la suite du programme. Comme les objectifs d'apprentissage, ceux-ci doivent être adaptés à la personne : spécifiques, mesurables, atteignables et réalistes. Par ailleurs, le patient peut exprimer son point de vue et son ressenti concernant le programme d'ETP, grâce au questionnaire de satisfaction. (HAS, 2007)

La pratique de l'ETP nécessite le développement d'une posture éducative par les soignants, ce qui est également valable pour l'éducation thérapeutique informelle, c'est-à-dire en l'absence de programme d'ETP officiel.

1.2.4.2. La posture éducative

La démarche éducative accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa propre santé. Il ne s'agit pas seulement de délivrer une information. D'après Pétré et al. (2018), « L'ETP exige des professionnels de santé de se mouvoir d'une relation de conseil à une relation tournée sur l'éducation, permettant au patient de prendre un rôle actif dans leurs propres soins » (p. 3).

L'offre d'ETP doit être individualisée, adaptée à la personne, son entourage et à leurs besoins. L'approche holistique est essentielle pour une démarche ETP de qualité (Pétre & al., 2018, p.5). Dans le cadre de la maladie chronique, il est essentiel de prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la personne (Pétre & al., 2018, p. 5). Comme décrit précédemment, le travail en équipe pluridisciplinaire est primordial pour optimiser une prise en soins holistique.

Pour réaliser le BEP, il faut mobiliser des techniques de communication centrées sur la personne (HAS, 2007). La relation de confiance prend du temps à s'établir. Il est important de comprendre comment la personne vit ce qui lui arrive, comment elle se représente sa maladie, comment elle l'intègre dans sa vie et comment ses proches vivent la situation. Le soignant doit reconnaître, accepter les émotions et faire preuve d'empathie. Pour permettre à la personne de s'exprimer librement, l'absence de jugement est primordiale. (Pétre & al., 2018, pp. 3-5)

L'auto-efficacité est un facteur clé dans le développement et l'acquisition de compétences. Selon Bandura, « l'efficacité personnelle est le jugement d'une personne de ses capacités à accomplir des tâches ou des objectifs spécifiques » (cité par Lavoie & Chouinard, 2012, p. 84). Le sentiment d'auto-efficacité personnelle se construit à partir des expériences et des succès, de l'observation des expériences d'autrui, de la rétroaction verbale et des états physiologiques et émotionnels. Pour atteindre le changement ou l'adoption d'un comportement, il est important de prendre en compte la perception d'efficacité personnelle de la personne et de modifier ses croyances au sujet de ses capacités. (Lavoie & Chouinard, 2012, p. 84)

Les objectifs doivent être négociés avec le patient et son entourage, en prenant en compte les contraintes environnementales (Guirimand, 2015, p. 65). Il faut motiver la personne, l'encourager et la soutenir à atteindre les objectifs de traitement et de changements de modes de vie, tout en respectant son parcours et ses idées. Il s'agit de favoriser l'« empowerment », processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes et de leur santé (Gagnon, 2012, pp. 172-173).

Pour créer une alliance thérapeutique, il faut respecter et comprendre les choix de la personne soignée et l'éclairer pour qu'elle puisse faire ses choix (Lecordier & Pegon, 2012, p. 163).

Les stratégies éducationnelles sont importantes pour améliorer l'adhésion et l'observance thérapeutique. L'ETP est moins efficace si elle se limite à une simple transmission d'informations, le patient doit être actif. Les outils et techniques doivent être attrayants. La diversité des séances et outils favorise la motivation et l'apprentissage. Les modalités sont à personnaliser selon les patients et les possibilités (séances individuelles et/ou collectives). Lors des ateliers de groupe, il est intéressant de favoriser le partage d'expériences et la participation de chacun. Les échanges entre patients (et/ou proches aidants), témoignages et astuces partagés peuvent être un facteur favorisant la motivation. (HAS, 2007)

La prise en charge de patients ayant une pathologie chronique demande un engagement personnel des patients eux-mêmes et des soignants sur le long terme. Le processus éducatif nécessite du temps et les objectifs doivent être progressifs. Il faut être en phase avec la temporalité et la psychologie du patient. Le soignant doit renforcer les efforts du patient et soutenir les étapes de progression. (Pétre & al., 2018, p. 3)

La définition et les principes de l'ETP sont identiques pour les adultes et les enfants. Cependant, des spécificités existent lorsqu'il s'agit de soigner des enfants.

1.2.4.3. L'éducation thérapeutique spécifique à l'enfant vivant avec un diabète

L'enfant n'est pas encore apte à s'autogérer au quotidien. Il est sous l'autorité bienveillante de ses parents ou autres adultes. Le professionnel de santé doit obligatoirement prendre en compte l'entourage, notamment les parents et autres personnes qui vont s'occuper de l'enfant (grands-parents, enseignants, éducateurs...). (Tubiana-Rufi, 2009, p. 1807)

Avant l'âge de 3 ans, l'enfant est entièrement dépendant des parents pour la réalisation de la surveillance et des soins. D'après Vinel, Diasio et Bichet (2021), « les enfants diagnostiqués avant l'âge de 8 ans sont moins intégrés aux apprentissages » (p. 93). A la découverte d'un DT1 chez un enfant d'âge préscolaire (moins de 3 ans), les parents sont les principaux interlocuteurs, ce sont principalement eux qui bénéficient d'une éducation thérapeutique. Il faut inclure les deux parents, pour permettre une collaboration et un soutien mutuel.

L'hospitalisation suite à la découverte du diabète dure une à deux semaines, selon la complexité de la situation. Les objectifs de l'éducation initiale sont la compréhension de la maladie, de son traitement et la réalisation des gestes techniques, afin de permettre le retour à domicile en toute sécurité. Les parents reçoivent des enseignements intensifs, parfois encore sous le choc de l'annonce. Ils doivent devenir compétents dans la prise en soins de la maladie pour le retour à domicile. Il est difficile pour eux de s'adapter à leur nouveau rôle, ils ne sentent pas toujours en mesure de l'assumer. Les parents ont besoin que les enseignements prodigués soient individualisés à leur famille et leur vie quotidienne. (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 177)

De nombreux professionnels sont amenés à prendre en soins l'enfant. Ils doivent démontrer une prise en soins coordonnée et qui coïncide entre eux, sans conseils contradictoires pour instaurer une relation de confiance. (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 169)

L'acquisition des connaissances est progressive. Les bases sont apportées au diagnostic, puis l'apprentissage se poursuit par l'expérience, les échanges avec les soignants ou les pairs. De nouvelles adaptations et de nouveaux apprentissages sont nécessaires au fil du temps, car l'enfant se développe, l'environnement familial change, de nouvelles situations et sources d'interrogations se présentent. Les changements de traitement, les progrès scientifiques et technologiques nécessitent une réactualisation régulière des connaissances. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui nécessite des allers-retours, tout au long de la prise en soin. Les connaissances et compétences techniques ont parfois besoin d'être réactualisées en cas de perturbations, telles qu'une baisse de la motivation, de l'observance ou des difficultés à accepter la maladie. (Bertrand & Le Tallec, 2019, pp. 178-179)

L'enfant est un être en développement. Il grandit et évolue de la dépendance totale à l'autonomie. La relation soignant-soigné évolue selon l'âge de l'enfant. Une relation triangulaire parents-enfant-soignants s'établit progressivement. Chez le tout petit, les soignants ont une relation privilégiée avec les parents, tout en veillant à la place de l'enfant. Au fil du temps, la relation se construit d'avantage avec l'enfant (puis adolescent), en veillant à la place des parents. (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 165)

Comme détaillé précédemment, l'enfant est en constante évolution à différents niveaux : cognitif, affectif, personnalité et identité. L'enfant s'adapte au monde qui l'entoure, dès sa naissance. Sa façon de percevoir les choses est différente de celle de l'adulte ainsi que sa manière de s'exprimer, de comprendre et d'apprendre. Par conséquent, l'éducation thérapeutique doit tenir compte du stade de développement de l'enfant. Les objectifs, outils et méthodes pédagogiques doivent être adaptés en fonction de l'âge de l'enfant, de ses capacités, de son niveau de compréhension, de langage et de maturité. (Bertrand & Le Tallec, 2019, pp. 164-166) « L'éducation doit être modulable, adaptée à l'âge, à la maturité et au mode de vie, et dispensée au rythme qui convient » (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 652).

La gestion du quotidien avec la maladie et les responsabilités doivent être partagées entre enfant et parents (Malivoir, 2019, p. 263). Selon Bertrand et Le Tallec (2019), entre 7 et 12 ans « l'enfant va prendre une part de plus en plus importante dans la gestion de son traitement, acquérir des connaissances et des compétences au travers de ses expériences » (p. 166).

Pour la gestion du DT1, l'enfant doit développer deux types de compétences essentielles : l'auto-soin et l'adaptation (HAS, 2007). Bertrand et Le Tallec (2019, pp. 171 et 174) ont détaillé ces deux compétences dans le cas du DT1 de l'enfant (annexe 7, p. XVI). Petit à petit, l'enfant doit comprendre la relation entre la glycémie, l'insuline, le régime alimentaire, les symptômes physiques et l'activité physique. Il s'agit d'un apprentissage complexe pour l'enfant. « Le contrôle et la gestion de cette maladie chronique nécessitent autant des savoirs experts (lire, écrire et calculer la glycémie) que des savoirs pratiques, basés sur l'expérience, l'écoute, la compréhension et la mise en mots de ses sensations » (Vinel, Diasio & Bichet, 2021, p. 89). Cet apprentissage concerne également les parents, comme s'ils étaient le patient lorsque l'enfant est petit, mais également lors de l'adolescence, afin de pouvoir l'aider si nécessaire. (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 171)

Il est important de ne pas exiger des comportements, gestes, attitudes que l'enfant n'est pas encore apte à assumer car il se retrouvera en échec et perdra confiance en lui (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 171). Il faut avoir comme objectif de le mettre en réussite en s'adaptant à son rythme, ses peurs, ses compétences. Ainsi, il existe des référentiels de compétences selon l'âge de l'enfant (exemple pour traitement par multi-injections en annexe 8, p. XVII-XVIII).

Selon Bertrand et Le Tallec (2019), « L'acquisition de compétences nécessite un apprentissage long et progressif pour aller vers l'autonomisation. En pédiatrie, c'est un processus continu et répété durant tout le suivi, réajusté selon les périodes clés du développement, les événements de vie, l'évolution des relations avec les parents. » (p. 174).

La pédagogie doit respecter les étapes du développement cognitif, psycho-affectif et psychomoteur de l'enfant. L'apprentissage « s'appuie sur une approche de type cognitiviste, où l'apprenant est actif, traitant les informations reçues, en recherchant le sens, les réorganisant en fonction de ses connaissances antérieures et construisant ainsi sa propre connaissance » (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 174).

Pour favoriser l'apprentissage, il faut prêter une attention particulière aux conditions de celui-ci : lieu adapté, accueil convivial, respect du rythme de l'enfant, durée adaptée à son âge. Les techniques pédagogiques doivent s'appuyer sur le jeu, être adaptées à l'âge et aux objectifs. Les activités doivent être variées, divertissantes et intéressantes pour stimuler l'intérêt de l'enfant.

Il est important de valoriser les acquis pour renforcer l'envie d'apprendre et permettre à l'enfant d'avoir confiance en ses propres capacités (d'où l'intérêt d'établir des objectifs accessibles selon son âge). (Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 174)

Les séances d'éducation thérapeutique doivent stimuler l'envie d'apprendre et la motivation à prendre en soin la maladie chronique. Selon l'ISPAD, « une éducation efficace n'apporte pas seulement de la connaissance, mais elle doit aussi rendre le jeune motivé, et capable d'utiliser ses connaissances et ses aptitudes pratiques à résoudre les problèmes et à se prendre en charge » (cité par Beltrand, Godot & Robert, 2015, pp. 652-653).

L'apprentissage peut se faire en séance individuelle ou en groupe, selon les besoins et souhaits des personnes et les possibilités organisationnelles. Les séances collectives permettent le partage d'expérience. Selon Bertrand et Le Tallec (2019), « le groupe permet de rompre le sentiment de solitude face à la maladie et les échanges entre pairs (entre enfants, entre parents) jouent un rôle important dans l'acquisition et le renforcement de compétences » (p. 175).

Il existe des ouvrages destinés aux enfants de différents âges, expliquant le diabète, son traitement et ses subtilités. Par ailleurs, l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) rédige les « Cahiers de l'AJD », ce sont des livrets expliquant aux enfants la maladie, son traitement et les conduites à tenir dans différentes situations (hypoglycémie, hyperglycémie, alimentation, activité physique, voyages, repas de fête, maladie infectieuse...).

L'association AJD permet aux enfants de participer à des séjours médico-éducatifs pendant les vacances scolaires. Les enfants peuvent ainsi passer des vacances agréables avec d'autres enfants confrontés à la même maladie chronique. Ils bénéficient d'un encadrement par une équipe médicale et une équipe d'animation. Ces séjours favorisent l'acquisition des compétences grâce aux séances d'éducation thérapeutique qui y sont dispensés et par l'accompagnement de l'équipe médicale au quotidien. Les parents en tirent également un bénéfice, car cela leur offre une période de répit, la routine quotidienne familiale étant bien souvent rythmée par la prise en soins du diabète. Pour les enfants de moins de 6 ans, l'AJD organise également des séjours parents-enfants, permettant un soutien et un échange avec des pairs. (Beltrand, Godot & Robert, 2015, p. 653)

1.3. Hypothèse

Les différentes lectures nous ont donné beaucoup d'informations et nous permettent d'avoir des pistes de réponse à la problématique. Il semblerait que le soutien des professionnels apporté à l'enfant et sa famille peut permettre de diminuer l'impact de la maladie et améliorer la qualité de vie. A ce stade du travail de recherche, notre hypothèse est la suivante :

« Les préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire, ainsi que leurs parents, ont besoin d'être accompagnés par l'équipe soignante afin d'acquérir de l'autonomie dans la gestion de leur quotidien avec le diabète. »

Afin de tester cette hypothèse, une enquête qualitative a été réalisée auprès de plusieurs professionnels de santé concernés par le sujet.

Deuxième partie : Méthodologie

L'objectif de ce travail était de comprendre comment favoriser l'autonomisation des préadolescents vivant avec un DT1 depuis l'âge préscolaire. Il s'agit d'un phénomène relevant du domaine des sciences humaines. Les phénomènes humains ne sont pas quantifiables, ils nécessitent une compréhension, la méthode qualitative semblait la plus adaptée.

2.1. Choix de la population

Dans le cadre de cette investigation, la population cible était représentée par des professionnels de santé. Les individus ont été sélectionnés selon les critères suivant :

- Être professionnel de santé travaillant en milieu hospitalier ;
- Intervenir auprès d'enfants vivant avec un DT1 et leurs parents ;
- Avoir une pratique d'au moins 3 ans en diabéto-pédiatrie, afin d'obtenir des réponses basées sur l'expérience.

Différents professionnels de santé ont été interrogés, afin d'élargir les possibilités de réponse à la problématique. En effet, la vision des choses peut différer selon la profession et la formation initiale de la personne.

L'échantillonnage s'est orienté vers un petit nombre d'individus, compte tenu des critères de sélection, des réalités de terrain et du temps imparti pour la réalisation de ce travail. L'échantillon était composé de 8 professionnels de santé :

- 3 médecins ;
- 3 infirmières (dont 1 IPA) ;
- 1 diététicienne ;
- 1 psychologue.

Parmi ceux-ci, 7 des 8 professionnels interrogés travaillent au sein du même Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU). Actuellement, cet établissement n'a pas d'IPA spécialisée en diabéto-pédiatrie au sein de son effectif. Toutefois, il paraissait très pertinent d'en inclure une dans l'échantillon. La profession étant pour l'instant peu représentée en France, une IPA spécialisée en diabéto-pédiatrie d'un autre CHRU (d'une autre région) a été interrogée.

2.2. Outil d'enquête

Afin de mener à bien cette enquête, ayant pour objectif de répondre à la question de recherche et de tester l'hypothèse, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés. Il semble qu'il s'agit de la méthode d'investigation la plus pertinente pour ce mémoire car l'entretien permet de recueillir des informations qualitatives, d'obtenir des réponses riches et de pouvoir échanger avec un professionnel au sujet de la problématique.

Après avoir choisi la méthode d'investigation, le guide d'entretien a été construit (Annexe 9, p. XIX) avec des questions ouvertes autour des thèmes suivants :

- Le profil professionnel ;

- Le diabète de type 1 de l'enfant et le vécu de la maladie ;
- L'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins par l'enfant ;
- Le rôle des parents et des soignants dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant pour la gestion de la vie quotidienne avec la maladie.

2.3. Recueil des données

Après avoir obtenu l'autorisation d'enquêter par les cadres de santé, l'accord des différents professionnels de santé a été demandé et un rendez-vous a été convenu avec chacun d'entre eux pour réaliser l'entretien.

Sept entretiens se sont déroulés en présentiel, dans un bureau du centre hospitalier, ce qui a permis de ne pas être dérangé. L'entretien avec l'IPA a eu lieu par téléphone du fait de l'éloignement géographique.

Avant de démarrer chaque entretien, le cadre de l'enquête a été précisé :

- Le thème général du travail, en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'IPA ;
- Si nécessaire, la présentation de la profession IPA, celle-ci n'étant pas encore connue précisément de tous ;
- La confidentialité et l'anonymat ;
- Le droit de correction et de rétractation.

Chaque personne interviewée a signé un consentement éclairé et a autorisé l'enregistrement de l'entretien. Lors des entretiens, toutes les questions ont été posées aux personnes interrogées, afin de recueillir un maximum d'informations. Le guide d'entretien était bien maîtrisé afin de ne pas lire ou être inattentif à la personne interviewée. Les silences ont été respectés afin de permettre la réflexion. Chaque entretien a été clos par la personne elle-même. La durée des entretiens va de 23 à 58 minutes.

2.4. Analyse des données

Après la réalisation des 8 entretiens, ils ont été retranscrits intégralement et anonymisés. Avant de démarrer l'analyse, une lecture préliminaire a été effectuée afin d'en dégager le sens général et de s'en imprégner. L'analyse a été effectuée selon la méthode de l'analyse de contenu de L'Ecuyer.

« L'analyse de contenu est une méthode visant à découvrir la signification du message étudié. [...] C'est une méthode de classification ou de codification dans diverses catégories des éléments du document analysé pour en faire ressortir les différentes caractéristiques, en vue d'en mieux comprendre le sens exact et précis. » (L'Ecuyer, 1987, p. 50)

A la lecture de la retranscription des entretiens, chaque unité de sens a été inscrite dans un tableau en regard du code désignant la personne interviewée ainsi que les verbatims significatifs. Ensuite, une catégorisation des unités de sens a été effectuée. Les résultats ont ensuite été synthétisés et rédigés.

Troisième partie : Résultats

3.1. Caractéristiques des participants

Afin de préserver l’anonymat des personnes interviewées, un code a été attribué à chacune d’entre elle : Médecin 1, Médecin 2, Médecin 3, Puéricultrice, Infirmière, IPA, Diététicienne et Psychologue. Le tableau suivant répertorie les diplômes et expériences de chaque participant, se rapportant à la diabéto-pédiatrie. Les diplômes et expériences n’ayant pas de lien avec la diabéto-pédiatrie n’y ont pas été inscrits.

Participants	Diplômes	Expériences en diabéto-pédiatrie
Médecin 1	- Diplôme d’Etat (DE) de Docteur en Médecine ; - Diplôme d’Etudes Spécialisées (DES) en endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques (adulte).	- Endocrino-pédiatre depuis 2012 au CHRU de L. ; - Plusieurs séjours AJD.
Médecin 2	- DE de Docteur en Médecine ; - DES de Pédiatrie ; - Diplôme Inter Universitaire (DIU) d’endocrinologie et diabétologie pédiatrique.	- Endocrino-pédiatre depuis 2014 au CHRU de L. ; - Plusieurs séjours AJD.
Médecin 3	- DE de Docteur en Médecine ; - DES de Pédiatrie, spécialisation en endocrinologie pédiatrique.	- Endocrino-pédiatre depuis 2005 au CHRU de L.
Puéricultrice	- DE d’Infirmier ; - DE de Puéricultrice.	- Service de Néphrologie, Endocrinologie, Hématologie et maladies Métaboliques (NEHM) depuis 2003 au CHRU de L. ; - Coordinatrice et référente en diabéto-pédiatrie à 60 % depuis 2017.
Infirmière	- DE d’Infirmier.	- Service NEHM depuis 2015 au CHRU de L. ; - Coordinatrice et référente en diabéto-pédiatrie à 40 % depuis 2017.
IPA	- DE d’Infirmier ; - DE de Puéricultrice ; - DE d’Infirmier en Pratique Avancée.	- Pédiatrie générale avec spécialisation en diabétologie pédiatrique pendant 22 ans ; - IPA en diabéto-pédiatrie depuis 2021 au CHRU de N.

Diététicienne	- Diplôme Universitaire de Technologie (DUT) génie biologique avec option diététique.	- Diabéto-pédiatrie depuis 2008 au CHRU de L.
Psychologue	- Master psychopathologie clinique et santé.	- Service d'endocrino-pédiatrie à 50 % depuis 2010 au CHRU de L.

L'analyse des entretiens et la catégorisation sont présentées dans les parties suivantes. En annexe 10 (p. XX-XXIV), celles-ci sont résumées sous forme de tableau. La retranscription des entretiens se trouve également en annexes 11 à 18 (p. XXV-LXXXII).

3.2. La découverte d'un diabète chez un enfant de moins de 3 ans

3.2.1. L'hospitalisation

A la découverte d'un diabète chez un enfant, l'hospitalisation est longue. Le médecin 1 précise qu'au CHRU de L., l'hospitalisation dure une semaine minimum. L'IPA indique qu'elle dure 10 à 15 jours au CHRU de N. Selon le psychologue, la durée d'hospitalisation dépend de l'état de santé de l'enfant à l'entrée, elle est plus longue en cas d'hospitalisation en réanimation. La prise en soins à l'arrivée de l'enfant dépend également de son état de santé. Selon le médecin 3 : « souvent, c'est des enfants qui ont des tableaux plus sévères puisque le diagnostic est un peu plus tardif étant donné qu'il y a pas de signes spécifiques, ça peut imiter une gastro, une virose, donc souvent ces enfants-là passent en réanimation, en soins intensifs ».

Selon son état de santé, l'enfant est hospitalisé dans différents services (urgences, réanimation, soins intensifs, service d'endocrino-pédiatrie) et les soins peuvent nécessiter la pose d'une perfusion et d'une seringue auto-pulsée d'insuline.

L'infirmière trouve que depuis ces dernières années, les enfants (petits et grands) sont en meilleure santé à la découverte, avec moins d'hospitalisation en réanimation car le grand public est d'avantage sensibilisé aux signes du diabète : « les médecins traitants ou les personnes qu'ils rencontrent, ou même les familles des enfants, pensent au diabète très régulièrement ».

Le médecin 2 précise que l'hospitalisation se déroule en présence des parents, afin de rassurer l'enfant et de leur dispenser l'éducation thérapeutique.

3.2.2. L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic de diabète est un moment difficile, compliqué pour les parents. Le médecin 2 dit que « c'est toujours super dur, parce que dès le départ on parle d'une maladie chronique, à vie, qui a quand même une place hyper importante dans le quotidien de l'enfant et de la famille. Enfin c'est un chamboulement pour la famille, pour la fratrie, pour tout ».

L'infirmière exprime que les parents « sont sidérés pendant quelques jours souvent » et que « ça chamboule toute leur vie, ce qu'ils imaginaient, ce qu'ils envisageaient pour leur enfant ».

Le psychologue exprime qu'à l'annonce du diagnostic les parents ressentent des « émotions négatives, ils peuvent être en colère, tristes ». La diététicienne exprime que les parents sont plus choqués et angoissés lorsque leur enfant passe en service de réanimation.

La puéricultrice exprime que l'annonce est un choc pour les parents, que « ça chamboule toute la dynamique familiale ». Elle explique également qu'il y a régulièrement d'autres enfants en bas âge, un nouveau-né ou une grossesse en cours. De ce fait, la découverte du diabète « chamboule encore plus la dynamique familiale, là où elle va déjà l'être ».

L'IPA pense qu'il y a « beaucoup de questionnements dans la tête des parents », notamment car l'enfant est petit est qu'il est « carrément dépendant sur tout ».

Le médecin 3 explique « quand j'en discute avec eux à posteriori, parce que souvent je reviens sur cette période, ça reste un souvenir traumatisant tout de même, ça reste un tournant, ils se rappellent tous très bien la date, l'heure où ils sont arrivés, où leur vie a changé ».

Lors de l'arrivée de l'enfant dans le service d'endocrinologie pédiatrique, l'infirmière précise que les infirmières du service reprennent l'annonce du diagnostic, afin d'évaluer ce qui a été entendu et compris par les parents et de leur réexpliquer si nécessaire.

Le médecin 1 exprime qu'il y a un lien entre le vécu de l'annonce du diagnostic et la prise en soins du diabète par les parents : « quand il y a une réception un peu trop optimiste de l'annonce de la maladie, j'ai toujours l'impression qu'il y a une certaine forme de déni, avec une prise de conscience qui va avoir lieu tard. [...] C'est plutôt chez ces enfants-là et ces familles-là qu'on a des dégradations après, de l'équilibre glycémique, par moins bonne prise en charge du diabète ». A l'inverse, elle explique que « ceux qui se sont effondrés au moment de l'annonce et pour qui ça a été très compliqué, c'est des gens qui derrière vont aller chercher des ressources, pour rebondir et pour être capables de tout entendre ».

3.2.3. La prise en soins pluridisciplinaire

Plusieurs participants (médecin 2, médecin 3, puéricultrice, IPA et diététicienne) disent qu'un traitement par pompe à insuline est instauré rapidement pour les enfants de moins de 3 ans, car cela permet d'affiner les doses d'insuline (selon le poids de l'enfant) et car c'est plus simple pour réaliser les gestes techniques.

Le médecin 2, le médecin 3, l'infirmière et la puéricultrice ont insisté sur la prise en soins en équipe pluridisciplinaire spécialisée : médecins/internes, infirmières/puéricultrices, auxiliaires de puériculture, psychologue, diététicienne, assistante sociale, éducatrice de jeunes enfants.

3.2.4. L'éducation thérapeutique des parents

Le médecin 1, le médecin 3 et l'IPA expriment qu'il est nécessaire d'attendre plusieurs jours après l'annonce du diagnostic avant de commencer l'éducation thérapeutique, afin que les parents y soient réceptifs. Le médecin 1 explique qu'il faut « laisser le temps aux parents d'entendre le diagnostic, de le comprendre et puis de sortir de leur état de sidération ».

Le médecin 3 et l'infirmière expliquent qu'au début de l'hospitalisation, les explications doivent être simples avec l'introduction d'un vocabulaire soignant petit à petit.

Quand l'enfant a moins de 3 ans, l'éducation thérapeutique concerne principalement les parents.

Le médecin 2 explique que « l'âge de l'enfant ne permet pas de l'intégrer à tout ».

Au CHRU de L., l'éducation thérapeutique théorique est effectuée par les médecins et internes (physiopathologie, but du traitement, repérage des signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie,

conduites à tenir, adaptation des doses d'insuline). Si nécessaire, ces informations sont reprises par les infirmières, qui réalisent également l'éducation thérapeutique des gestes techniques (glycémie, capteur de glucose, injections, pose du cathéter, manipulation de la pompe).

L'infirmière explique aux parents de dire si l'éducation thérapeutique est trop rapide, afin que l'équipe s'adapte à leur rythme. Le médecin 3 explique que l'éducation thérapeutique doit s'adapter aux parents, à leur état psychologique et leurs capacités à assimiler les informations. Le médecin 3 explique « souvent dès le début de l'apprentissage, j'essaye de les rassurer en disant que tous les parents y arrivent et qu'il y a pas de raison que eux, ils n'y arrivent pas ». Lors de l'hospitalisation, des permissions de durées variables (demi-journée, journée, nuit) peuvent avoir lieu avant la sortie, pour rassurer l'enfant et sa famille avant le retour à domicile.

3.2.5. Les explications à l'enfant

Le diabète est une maladie silencieuse, quand l'enfant commence à aller mieux suite à l'instauration du traitement par insuline, il ne se sent plus malade. Selon le médecin 3 et l'infirmière, l'enfant de moins de 3 ans ne comprend pas ce qu'il se passe et pourquoi on lui fait certains soins douloureux (glycémies capillaires, injections). Plusieurs professionnels (médecin 2, médecin 3 et infirmière) disent qu'il faut expliquer à l'enfant avec des mots simples, qu'il faut s'adapter à son âge. Selon le médecin 2, « on ne peut pas expliquer énormément de choses sur le diabète parce que ça reste assez complexe ». Le médecin 2 et l'infirmière pensent qu'il est bien d'utiliser des livres adaptés aux enfants pour expliquer ce qu'est le diabète. L'infirmière explique que si l'enfant le souhaite, il peut participer aux soins, en réalisant des gestes simples, selon son âge et tout en étant accompagné, car cela permet de dédramatiser la situation et de valoriser l'enfant.

3.3. Le vécu du diabète

3.3.1. Variabilité du vécu

Plusieurs professionnels (médecin 2, médecin 3, diététicienne, psychologue et infirmière) expriment que le vécu du diabète est variable. Le psychologue explique qu'il y a « la question de la subjectivité, chaque individu n'est pas l'autre ». D'après le médecin 2, il est variable selon la personnalité de chacun. Pour la diététicienne, il dépend également du milieu familial et des connaissances antérieures sur le diabète.

Selon le médecin 2, le psychologue et la diététicienne, le vécu dépend également de l'état de santé de l'enfant à l'arrivée à l'hôpital. Le vécu est plus difficile quand l'enfant a fait une grosse décompensation (acidocétose diabétique, coma), s'il a été en réanimation ou soins continus. La diététicienne pense que « l'impact quand il passe en réa, pour la suite c'est beaucoup plus traumatisant pour les parents, plutôt que quand ils passent par les urgences et que leur enfant n'a pas été mal ». Le psychologue précise que dans cette situation, l'enfant n'a pas vraiment eu conscience de ce qui s'est déroulé, il ne l'a pas intégré, c'est surtout difficile pour les parents. Le psychologue ajoute que la découverte du diabète peut également être très mal vécue par les parents sans qu'il y ait eu une dégradation importante de l'état de santé de l'enfant.

Le médecin 2, le médecin 3, l'infirmière et la diététicienne expliquent que le vécu de la maladie dépend également du mode de vie antérieur au diagnostic, notamment l'alimentation. L'acceptation est plus difficile pour les familles dans lesquelles l'alimentation est déséquilibrée, avec des grignotages et un manque de limites, car il faut modifier les habitudes. Selon le médecin 2, « la découverte de diabète va être un peu comme une punition, où on va de nouveau avoir une alimentation qu'on considère comme normale, mais qui est pas normale pour eux ». A l'inverse, quand l'alimentation était déjà équilibrée et sans grignotages avant le diagnostic du diabète, l'acceptation est moins difficile car il y a moins de changements à effectuer. Le médecin 2 explique qu'« il y a des familles pour qui il y avait une alimentation équilibrée, sans grignotages et finalement à part le fait d'avoir une vie un peu plus organisée et de tout anticiper, ça change un peu moins de choses, et du coup bah l'équilibre est meilleur et la famille accepte mieux, l'enfant accepte mieux ». L'éducation alimentaire que les parents ont donnée à l'enfant avant la découverte du diabète influence donc le vécu de la maladie.

Le médecin 2 et le psychologue évoquent un lien entre le vécu des parents et celui de l'enfant. Selon le médecin 2, « quand les parents n'acceptent pas, bah l'enfant le ressent, il n'accepte pas non plus », « quand les parents sont stressés, pour l'enfant je pense que c'est dur à vivre de voir ses parents comme ça et il ressent beaucoup de choses ». Le psychologue explique que quand les parents sont « costauds psychiquement », l'enfant peut s'appuyer sur eux et « va vite bien ». Il ajoute que quand les parents « vont mal d'emblée », c'est plus compliqué pour l'enfant car il ne peut s'appuyer sur personne. Selon lui, parfois les enfants « portent » les parents au départ puis cela s'inverse, l'enfant exprime sa colère et sa tristesse quand les parents se ressaisissent.

3.3.2. Le vécu de l'enfant

Les soins douloureux sont souvent mal vécus par les enfants de moins de 3 ans lors de l'hospitalisation à la découverte du diabète : pose d'une perfusion, glycémies capillaires, injections sous-cutanées, pose de cathéter sous-cutané, pose de capteur de glucose.

Le médecin 2 pense que l'analgésie n'est pas bien gérée pour les enfants en bas âge et que les soins douloureux sont une « sacrée épreuve » pour eux.

L'infirmière explique que les soins sont difficiles à vivre au départ pour l'enfant, mais que « ça va s'installer progressivement dans son quotidien, dans sa vie, ça va devenir un rituel ».

Le médecin 3 dit que « pour eux c'est pas des soins, on les agresse en quelque sorte » et qu'une fois le diagnostic posé et le traitement débuté, « les enfants vont vite bien, donc c'est difficile pour eux de comprendre pourquoi on leur fait tous ces soins » donc il est très important de « prendre le temps d'expliquer à l'enfant ce qui lui arrive ». Le psychologue exprime également qu'il est important d'expliquer à l'enfant car les soins sont « effrayants » et « il ne comprend pas pourquoi il y a cette douleur, parce que c'est une maladie silencieuse, qui est insidieuse ».

Le médecin 2 exprime que certains enfants sont stressés quand ils arrivent à l'hôpital pour le suivi, car ils ont vécu beaucoup d'« agressions physiques » pendant l'hospitalisation à la découverte et qu'il est parfois difficile de retrouver leur confiance pour les soins.

La puéricultrice exprime que l'enfant de moins de 3 ans ne se rend pas compte que les soins douloureux vont durer, il pense qu'ils sont ponctuels, uniquement le temps de l'hospitalisation. C'est au retour à domicile qu'il comprend la chronicité de la maladie et des soins.

Le psychologue explique que l'enfant n'a pas de vision globale sur l'avenir lointain et n'a pas conscience des risques à long terme de la pathologie. Si on lui explique les choses, l'enfant va petit à petit s'imprégner de ces notions. En grandissant, il va comprendre les risques de complications à long terme et de décompensations aiguës. Quand il va « saisir les enjeux », il risque de « ressentir un petit coup de mou, un petit coup de tristesse, de colère » (psychologue).

L'infirmière explique qu'en grandissant, l'enfant va prendre conscience de la différence avec les autres et qu'il ressent une injustice : « il va se demander « Pourquoi moi ? », c'est un peu injuste au final pour lui ».

Le psychologue insiste sur le fait qu'il ne faut pas définir l'enfant par sa pathologie : « J'aime pas trop dire qu'un enfant est diabétique, je préfère dire qu'un enfant a développé un diabète dont il faut s'occuper. J'aime pas trop dire qu'il est diabétique parce que c'est vraiment le caractériser et ça me paraît très très important pour que les parents puissent le voir avant tout comme un enfant lambda. » Selon lui, l'enfant doit avant tout être caractérisé par ses désirs, ses envies (métier, loisirs) et que le diabète est « venu se greffer à tout ça ». Définir l'enfant par sa pathologie peut entraîner des problèmes d'identité, quand « la personnalité s'inscrit » au moment de la préadolescence et de l'adolescence.

Le psychologue insiste beaucoup sur la nécessité d'expliquer les choses à l'enfant, peu importe son âge, afin qu'il puisse « s'imprégner » de sa pathologie. Il explique que s'il n'y a pas d'explications à l'enfant, il ne peut pas comprendre les enjeux, le diabète est « quelque chose un peu extérieur ». Si l'enfant ne s'est pas approprié la pathologie, il subit les soins parfois de manière très silencieuse, il est très observant car il y trouve des « bénéfices secondaires » comme un parent plus présent pour lui que pour les autres frères et sœurs par exemple. Arrivé à l'adolescence, il peut y avoir des « moments de crispation », de la colère car il ne comprend pas ce qu'il se passe car on ne lui a jamais expliqué. Le psychologue dit que « c'est très très important, ça c'est vraiment un point fondamental, c'est qu'on puisse expliquer aux enfants ce qu'il se passe, parce qu'ils sont pas juste une surface inerte sur laquelle on peut injecter des produits ». Le psychologue dit que « si le lien c'est le diabète, avec la famille, avec le ou les parents, eh bah le jour où les parents vont vouloir s'en écarter, l'enfant ne va pas se laisser faire parce qu'il va perdre un lien, un lien particulier ».

Le psychologue explique aux parents qu'il est disponible pour l'enfant, qui peut avoir besoin d'exprimer son ressenti, son vécu autour de la maladie. Il explique que « bien souvent c'est l'arbre qui cache la forêt, parce que le diabète est un moyen d'expression, plus pour dire des choses, un vécu ou un mal être, mais qui n'a pas toujours de lien avec la maladie ». Une mauvaise observance dans la prise en soins du diabète peut être le témoin d'un problème tel que : non-acceptation de la maladie, évènement de vie difficile, harcèlement scolaire, problèmes familiaux, autonomisation trop rapide, responsabilité du diabète trop lourde à porter.

3.3.3. Le vécu des parents

Le médecin 3 et le psychologue disent que certains parents culpabilisent et se sentent responsables du diabète de leur enfant. Selon le médecin 3, « ils se disent que c'est peut-être

qu'il a mangé trop de sucre ou autre ». Il est important de les déculpabiliser car ce n'est pas de leur faute, il faut les rassurer et leur expliquer qu'ils n'ont rien fait de mal.

Le psychologue préconise aux parents de ne pas voir leur enfant comme un enfant malade, sinon ils peuvent avoir plus de difficultés à poser les interdits et l'enfant fait d'avantage de « caprices ». Selon lui, « il faut absolument pouvoir poser des interdits, pour que la frustration puisse être intégrée par le jeune, parce qu'il va être frustré toute sa vie, dans sa vie de tous les jours, rien qu'au niveau de l'alimentation ». Il précise également que « les enfants sont assez malins pour comprendre très rapidement que les parents sont en souffrance et qu'ils peuvent aller appuyer là-dessus pour obtenir des choses, ça leur donne un certain pouvoir ».

Le psychologue explique que les parents réalisent rapidement les conséquences et la dangerosité de la maladie, ils ont une vision de l'avenir à long terme que l'enfant n'a pas.

Les parents peuvent ressentir un sentiment d'injustice, ils se demandent « Pourquoi ça arrive à mon enfant ? Quelle est la cause ? ». On ne peut pas expliquer précisément la cause de l'arrivée du diabète, ce qui est frustrant pour les parents (médecin 3).

Le médecin 3, l'infirmière et la puéricultrice disent que les parents ont parfois des idées reçues sur le diabète au moment du diagnostic, notamment au sujet de l'alimentation (ils pensent que l'enfant qui a un diabète ne peut plus manger de sucre, bonbons et autres). Le médecin 3 exprime qu'il faut « déconstruire aussi un certain nombre d'idées reçues et de peurs qui peuvent être vraiment polluantes et néfastes pour le suivi ultérieur et la prise en charge ».

Le médecin 1 affirme que le diabète engendre une lourde charge mentale pour les parents. Le médecin 3 parle d'une « routine usante ». Le psychologue explique que le diabète va prendre beaucoup de place au départ car c'est nouveau et qu'il y a beaucoup de choses à intégrer, mais que progressivement cela va s'inscrire dans la routine familiale.

Le médecin 2, l'infirmière et la diététicienne parlent des difficultés liées à l'âge de l'enfant (moins de 3 ans) concernant la gestion du diabète au quotidien.

Il s'agit notamment de l'alimentation, car ils peuvent avoir un appétit variable donc il est parfois difficile d'adapter les doses d'insuline. La diététicienne explique qu'il est important de « respecter ses sensations de faim et de satiété », ne pas forcer l'enfant à finir son assiette car le fait de dérégler ses sensations risque « d'engendrer des troubles du comportement alimentaire ». Elle explique aux parents qu'ils peuvent faire le bolus d'insuline en deux fois si l'appétit de l'enfant est très variable.

De même, selon le médecin 2, l'activité physique peut être variable, ce qui peut entraîner des difficultés dans la gestion du traitement.

Par ailleurs, l'infirmière évoque que la période du « non » et de l'opposition peut entraîner des difficultés : « on fait une injection d'insuline, si l'enfant derrière ne veut pas manger, c'est un petit peu plus compliqué ». Elle dit que les parents verbalisent que c'est plus simple à l'hôpital qu'à la maison, car il y a le pouvoir des blouses blanches donc « l'enfant se trouve un peu obligé de manger, sous notre regard ».

Selon le psychologue, certains parents « trouvent des bénéfices secondaires à ne pas voir leur enfant grandir ». Selon lui, il y aurait eu d'autres problèmes si l'enfant n'avait pas développé un diabète, car les parents ont peur de voir leur enfant s'autonomiser et s'éloigner. « Le diabète

ça permet aussi de maintenir un lien qui est privilégié avec cet enfant ». Selon le psychologue, ce sont des choses très inconscientes que les parents modifient quand il leur explique, car ce sont « des parents aimants qui ont envie que leur enfant grandisse, même si c'est douloureux ».

Le médecin 3 exprime que le diabète est une maladie imprévisible, parfois difficile à équilibrer, « ça peut être soit une raison de lâcher un peu les efforts, soit une raison d'inquiétude encore plus importante ». Il faut donc expliquer que « le diabète n'est pas une science exacte et qu'il y a des bonnes pratiques » et il faut adapter la prise en soins selon le profil des parents. Il faut travailler sur l'acceptation de la part d'imperfection avec les parents perfectionnistes et les aider à prendre du recul, ce qui est difficile. A l'inverse, il faut motiver les parents « laxistes » et leur faire prendre conscience de l'intérêt d'une prise en soins régulière et cohérente.

Plusieurs professionnels (médecin 2, médecin 3, infirmière, puéricultrice, diététicienne, psychologue) évoquent le stress des parents. Ce stress peut être lié à l'âge de l'enfant, les parents sont d'avantage stressés quand l'enfant est en bas âge. Selon le médecin 3, les parents sont surtout stressés au début, au retour à domicile après l'hospitalisation. L'infirmière précise aux parents qu'ils ne doivent pas hésiter à demander la prolongation de l'hospitalisation si besoin. Ils peuvent avoir peur de ne pas savoir gérer le traitement. Les parents peuvent être stressés vis-à-vis de l'alimentation si l'enfant refuse de manger après que l'injection soit faite.

Les hypoglycémies sont une grande source de stress et d'inquiétude chez les parents. Certains préfèrent que l'enfant soit en hyperglycémie afin d'éviter l'hypoglycémie, ce qui est dangereux sur le long terme. La gestion du resucrage peut également être influencée par le stress des parents. Ils peuvent transmettre des messages faussés et la peur des hypoglycémies à leur enfant. Le psychologue explique qu'il y a « une balance à retrouver » entre la peur des hypoglycémies, surprenantes et inquiétantes et les hyperglycémies, plus dangereuses à long terme.

Selon lui, la peur des hypoglycémies peut amener « des problématiques du comportement », « des parents qui sont en hyper vigilance ». Il explique que les nouvelles technologies peuvent favoriser cette hypervigilance, grâce au suivi en continu du taux de glucose, possible à distance avec certains dispositifs. Il trouve que c'est « dramatique » car « tout tourne autour de ça ».

Le psychologue explique que certains parents extrêmement anxieux peuvent s'isoler et se renfermer socialement. Ils vont éviter les goûters d'anniversaire et repas familiaux car ils manquent de flexibilité concernant la prise en soins du diabète, il y a trop de rigidité.

3.4. L'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète

3.4.1. Le développement des connaissances et compétences d'autosoins

Les informations concernant la gestion du diabète au quotidien sont transmises à l'enfant par différents canaux, selon le médecin 1.

Le médecin 1, le médecin 2, le médecin 3, l'infirmière et la puéricultrice expliquent que l'enfant apprend la gestion de la pathologie et du traitement essentiellement lors des soins quotidiens réalisés à la maison. Il s'agit d'un apprentissage au fil du temps, par le biais des parents. Selon le médecin 1, « il l'apprend je pense essentiellement naturellement et spontanément au contact

de sa maladie et de ses soins, bien plus que par le fait qu'on lui propose des temps supplémentaires d'apprentissage au fur et à mesure des années qui avancent ». Selon le médecin 2, « les enfants sont très observateurs des gestes réalisés par la famille et progressivement la famille lâche un peu d'autonomie à l'enfant ». Le médecin 3 parle d'un « compagnonnage » effectué par les parents.

Le médecin 1 exprime que l'enfant va de plus en plus écouter ce que dit le médecin en consultation à ses parents, au sujet de la lecture des courbes de glucose et des adaptations de doses d'insuline. « Même si la concentration n'est pas de A à Z tout le long de la consultation quand ils sont encore un petit peu petits, il y a des temps qui sont donnés par l'enfant à écouter et à capter des bribes de ce qui est raconté » (médecin 1).

Les séjours avec l'AJD permettent également l'apprentissage de la gestion du diabète au quotidien. Selon le médecin 1, « chaque temps de soins infirmiers [...] constitue un apprentissage pour eux puisque là ils sont en dehors de la prise en charge de leurs parents ». Le médecin 3 exprime que « l'apprentissage par les pairs est intéressant. ». Les séjours AJD permettent à l'enfant de rencontrer d'autres enfants ayant la même pathologie. Le médecin 3 explique que « c'est libérateur pour certains enfants de sortir de leur isolement d'enfant malade d'une maladie silencieuse ». Selon l'infirmière, « ça leur permet aussi d'acquérir plein de connaissances d'une manière différente et puis surtout entourés de jeunes de leur âge ».

Le médecin 1 et l'IPA expliquent que les infirmières libérales peuvent favoriser l'autonomisation. Selon le médecin 1, « c'est un temps où ses parents ne sont pas là pour participer aux soins avec quelqu'un de l'extérieur et donc il est en première ligne d'un interlocuteur qui vient gérer son diabète, donc là on va lui demander de participer un peu plus ».

L'infirmière pense que l'utilisation de livres et vidéos explicatives peuvent aider à expliquer le diabète et son traitement à l'enfant.

Les hospitalisations ne sont pas systématiques pour reprendre l'éducation thérapeutique avec l'enfant. Elles peuvent se faire à la demande de la famille ou du patient. Elles peuvent être utiles pour transmettre directement à l'enfant les informations liées au diabète et son traitement, s'il était trop petit à la découverte du diabète. La puéricultrice explique que l'enfant peut avoir besoin d'entendre les informations par le biais d'un médecin ou de l'équipe soignante plutôt que par ses parents. Néanmoins, le médecin 1 exprime que c'est « très compliqué » de les hospitaliser car cela représente une contrainte.

3.4.2. Les facteurs favorisants et freins

Le développement de l'autonomie dépend de différents facteurs, tels que le style éducatif des parents (médecin 3), le temps passé depuis la découverte de diabète (IPA), l'environnement familial (IPA), les compétences des parents (diététicienne) et le matériel utilisé pour les soins (médecin 2).

Le développement de l'autonomie de l'enfant dans la gestion de son diabète peut être favorisé par différentes situations :

- Un accompagnement par les parents dans la réalisation des soins (puéricultrice, médecin 3, diététicienne) ;
- Une charge de travail importante ou une lassitude ressentie par les parents, qui souhaitent autonomiser leur enfant trop rapidement (médecin 1, médecin 2, diététicienne) ;
- L'absence d'adulte sur lequel l'enfant peut compter : enfant vivant en foyer ou en famille d'accueil, dans ce cas il s'agit d'une « mise en sécurité » (médecin 1) ;
- Quand les parents n'ont pas les possibilités cognitives (médecin 1) ;
- Une mauvaise maîtrise de la langue française, des chiffres par les parents (médecin 2) ;
- Quand l'enfant présente une personnalité avec un besoin de maîtrise, de contrôle (médecin 1) ;
- Le souhait de l'enfant d'acquérir de l'autonomie, par exemple quand il est allé en colonie avec l'AJD et qu'il a vu d'autres enfants autonomes (médecin 1) ;
- La progression scolaire, le changement d'établissement scolaire, notamment le passage au collège (médecin 2, infirmière).

Le développement de cette autonomie peut également être freiné par différentes situations :

- Une surprotection des parents (diététicienne, médecin 2, médecin 3) ;
- Un stress, une anxiété des parents (diététicienne, médecin 3, puéricultrice) ;
- Un perfectionnisme, un hyper contrôle des parents (médecin 3, puéricultrice, IPA) ;
- Une grande souffrance des parents (psychologue) ;
- Un refus des parents que leur enfant ait à gérer la pathologie car ils le voient comme un enfant malade (psychologue) ;
- Un lien très fort, fusionnel entre parents et enfants, notamment autour de la gestion du diabète (psychologue) ;
- Le manque de connaissances de l'enfant sur la pathologie (IPA) ;
- Le manque de motivation de l'enfant pour la gestion de la pathologie et son traitement (diététicienne) ;
- La peur de l'enfant des gestes techniques, la peur de se piquer (puéricultrice) ;
- Un retard cognitif, une difficulté des acquisitions ou de compréhension de l'enfant (médecin 1, puéricultrice) ;
- La présence de pathologies associées, par exemple la mucoviscidose (médecin 1).

3.4.3. Accompagnement individualisé vers l'autonomie

Plusieurs professionnels (médecin 1, médecin 2, médecin 3, infirmière et puéricultrice) expliquent qu'il est important de respecter les souhaits et le rythme de l'enfant concernant l'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète de type 1.

Le médecin 1 exprime « qu'il faut respecter le fait qu'ils ne soient pas réceptifs aux séances d'éducation, c'est probablement le témoin d'un non-souhait de leur part de participer à ces soins ou de les entendre à ce moment-là. [...] Notre souhait c'est qu'il apprenne et qu'il comprenne la

gestion de cette maladie, à cet âge-là et tout le long de l'adolescence. Par contre, qu'après il s'en intéresse dans la gestion du quotidien ou pas, je pense que ça il faut le respecter. »

Selon le médecin 2, « c'est chaque enfant à son rythme [...] il faut que la demande vienne de l'enfant pour ne pas le brusquer ». Pour la puéricultrice, « tant qu'il est pas demandeur, il faut pas forcément l'inciter à le faire. Après, quand il est demandeur, on peut lui laisser faire plein de choses ».

Pour le médecin 1, le non-souhait de l'enfant de participer aux soins ou de les apprendre est un mécanisme de défense qu'il ne faut pas franchir. Elle explique que « Franchir cette barrière ou ce mécanisme de défense c'est risquer de les braquer encore plus, et je pense de faire pire que mieux pour après. [...] Si c'est pas son souhait, ça va lui faire violence et ça va faire effraction, il ne faut surtout pas effondrer les mécanismes de défense que les enfants mettent en place. »

Le médecin 1 affirme que l'acquisition de l'autonomie doit être individualisée, selon l'enfant, ses capacités, ses besoins et sa personnalité. Selon le médecin 3, cela dépend également du « degré de maturité des enfants ». La diététicienne explique également que c'est variable selon les enfants, les familles et aussi selon le médecin qui assure le suivi. La diététicienne explique que « la prise en charge doit être globale et individualisée ».

Le médecin 3, la diététicienne, l'infirmière et l'IPA ajoutent la notion d'adaptation à l'âge de l'enfant. Différentes connaissances et compétences concernant la gestion du diabète sont attendues selon l'âge de l'enfant. Le médecin 3 explique cependant qu'« il y a des âges où théoriquement, on est capable, mais ce n'est pas une obligation, faut pas que tout le monde soit stressé ». La diététicienne explique qu'elle a des attentes différentes selon la progression scolaire de l'enfant, par exemple l'apprentissage du produit en croix en mathématiques au collège est utile pour la lecture des étiquettes alimentaires et le calcul des quantités de glucides. L'IPA affirme que « l'enfant est en évolution tout le temps, donc il apprend et s'autonomise tout le long de l'enfance et l'adolescence ».

3.4.4. L'enfant ne doit pas être autonome trop tôt

L'ensemble des professionnels interrogés pensent qu'il ne faut pas favoriser trop rapidement l'autonomie de l'enfant dans la gestion de sa pathologie au quotidien.

Le médecin 1 pense que les préadolescents de 8 à 12 ans peuvent être complètement autonomisés mais que « c'est une très mauvaise chose ».

L'enfant ne doit pas porter la responsabilité du diabète, les parents doivent garder la responsabilité. L'IPA pense qu'il ne faut pas « que l'enfant ait la responsabilité de la dose d'insuline à injecter sans un adulte qui l'accompagne ». Le médecin 2 exprime que l'enfant doit pouvoir « se reposer sur un adulte de la famille ».

Selon le médecin 1, il ne faut pas infliger trop tôt la charge mentale du diabète à un enfant, car il va devoir s'en occuper toute sa vie. Elle s'interroge même si leur demander de gérer entièrement la pathologie au quotidien ne peut pas être « considéré comme une maltraitance ».

Le psychologue précise que si l'enfant est autonome trop rapidement et qu'il sait gérer sa pathologie, il peut rechercher la perfection, ce qui est angoissant car il n'y arrive pas, donc

« l'enfant décide de tout lâcher », « il veut plus rien faire, parce que c'est trop lourd à porter, parce que c'est trop angoissant, parce qu'il a trop une vision d'avenir noir ».

Les 3 médecins expliquent que les enfants et adolescents ont d'autres préoccupations : école, devoirs, famille, amis, loisirs. S'ils portent la responsabilité du diabète, ils ne peuvent avancer sur d'autres aspects de leur vie. Il faut « les épargner de la gestion du diabète » (médecin 2).

Le médecin 1 dit que faire porter la responsabilité du diabète au préadolescent, c'est « l'amputer d'une insouciance à laquelle il a droit à cet âge-là », ce qui peut engendrer des difficultés, notamment au moment de l'adolescence, car il aura été « trop surchargé psychiquement ».

Le médecin 2 explique que si l'enfant est autonomisé trop rapidement, il est difficile de revenir en arrière car il aura l'impression d'être trahit et qu'on lui enlève de l'autonomie.

L'infirmière dit les parents doivent rester impliqués dans la prise en soins, même si l'enfant gère seul ses soins. Il se peut que l'enfant ait besoin de lâcher prise, notamment à l'adolescence. Si les parents se sont éloignés des soins, il peut y avoir des conflits, notamment si le jeune a plus de connaissances sur la pathologie que le parent. Les parents doivent rester présents, en cas de besoin. Plus ils lui laissent de l'autonomie, moins l'enfant leur laissera un droit de regard. Le médecin 1 exprime que l'enfant doit apprendre et comprendre la gestion du diabète au quotidien, sans être « autonome, c'est-à-dire seul sur la prise en charge de sa maladie ». Selon elle, « l'absence d'autonomie n'est pas choquante et au contraire elle est hyper saine » jusqu'à la fin de l'adolescence et au moment de la transition vers le secteur de diabétologie adulte.

Entre 8 et 12 ans, l'enfant doit comprendre et être accompagné pour faire les gestes ou qu'on les fasse pour lui. Le médecin 1 pense qu'il n'est même pas nécessaire que l'enfant fasse les gestes techniques lui-même, car cela peut être acquis très rapidement. La valorisation qui en découle a un intérêt de courte durée et cela ne lui permet pas « de tenir dans la longueur pour faire face à la lourdeur de cette pathologie chronique ».

Cependant, l'IPA précise que si l'enfant est autonome pour les gestes, cela peut lui permettre de sortir du cadre familial et d'aller dormir chez un ami par exemple.

3.4.5. Le rôle des parents

L'IPA explique que l'acquisition de l'autonomie par l'enfant dans la gestion de sa pathologie est variable d'une famille à l'autre. Certains parents attendent beaucoup des équipes. Parfois, il y a une « routine » installée depuis plusieurs années et cela n'évolue pas. Certains parents encouragent l'enfant et l'accompagnent vers l'autonomie. Pour d'autres, il n'est pas facile de lâcher prise, notamment quand ils ont géré la prise en soins du diabète depuis que l'enfant est petit. Parfois, c'est « tout l'un ou tout l'autre », c'est-à-dire que les parents contrôlent beaucoup de choses et qu'un jour ils se retirent de la prise en soins trop rapidement, ce qui entraîne un déséquilibre car cela n'est pas progressif.

L'ensemble des professionnels interrogés expliquent que les parents ont un rôle d'accompagnement de l'enfant dans l'apprentissage des connaissances et compétences liées à la gestion du diabète et de son traitement. Selon le médecin 2, le rôle des parents est « hyper important », les équipes soignantes se basent beaucoup sur ce que transmettent les parents.

Selon le médecin 1, les parents « sont en première ligne de la transmission des informations, puisque c'est eux qui ont eu l'apprentissage au démarrage ». Ils doivent transmettre à leur enfant les connaissances dont il a besoin pour la gestion de la pathologie, progressivement, en respectant son rythme et ses souhaits. Cette transmission se fait naturellement et spontanément, par la « confrontation des situations au quotidien ».

Selon la diététicienne, les parents ont un « rôle d'éducation » pour la gestion des soins liés au diabète, au même titre que l'apprentissage de la politesse, l'écriture ou le langage. Le psychologue ajoute que c'est « un soin qui s'apparente aux autres soins que les parents peuvent amener à leur enfant ».

Le médecin 2 explique que si l'enfant réalise les soins lui-même, il est important que les parents restent présents, « à l'arrière ». La puéricultrice aborde le fait que les soins doivent se faire « en équipe », parents et enfant doivent « se poser », réfléchir, analyser les choses ensemble. Le médecin 1 est du même avis et précise qu'il faut « leur apprendre, leur transmettre, les faire participer à la réflexion ». Elle dit que les parents doivent les questionner, regarder les courbes de glucose avec eux régulièrement afin de s'assurer qu'ils ont bien compris et qu'ils sauront gérer leur pathologie lorsqu'ils s'éloigneront du domicile familial quand ils seront plus âgés, ou « plus jeune quand ils se trouvent à dormir chez les copains ou dans la famille ». L'infirmière et l'IPA ont le même avis. L'IPA expose qu'il faut « leur permettre d'être de plus en plus autonomes tout en les sécurisant, avec le regard d'un adulte ».

Le médecin 3 explique aux parents « restez comme le chien qui dort, toujours une oreille dressée, laissez-le faire, ça le valorise, mais regardez ce qu'il fait ». L'IPA explique aux parents de « faire confiance, mais tout en ayant un œil et en étant aidant, un juste milieu ».

L'infirmière pense que la communication avec les parents est primordiale, il faut que l'enfant puisse s'exprimer librement sur son ressenti et ses difficultés.

Le psychologue utilise le terme de « co-portage » pour désigner cet accompagnement de l'enfant par les parents. Il dit que pour le jeune enfant, les parents font les soins et doivent lui expliquer. En grandissant, l'enfant doit participer aux soins petit à petit, étape par étape, en étant soutenu psychiquement par ses parents. Le psychologue prend l'exemple de l'injection au stylo d'insuline, lors de laquelle l'enfant peut commencer par tourner la molette de la dose, ou encore appuyer sur le bouton pendant que le parent tient le stylo, puis progressivement l'enfant le fait seul, en compagnie du parent. Selon lui, il y a « quelque chose qui doit s'inverser », de façon progressive, jusqu'à ce que le jeune soit complètement autonome.

Le psychologue détaille qu'entre 8 et 12 ans, « c'est la période où les soins doivent être co-portés, c'est-à-dire qu'à la fois l'enfant et le parent font le soin ». Il insiste sur le fait que le co-portage des soins ne doit pas être réalisé par le même parent en permanence, « il doit être co-porté par tout un tas de personnes de son entourage, au maximum ». Entre 8 et 12 ans, l'enfant doit « commencer à s'inscrire sur l'extérieur », « s'ouvrir au monde » donc il est important de ne pas favoriser une relation fusionnelle avec un parent par les soins liés au diabète.

Le médecin 2 explique que les parents favorisent l'autonomie de leur enfant avec la progression scolaire, notamment au passage en 6^{ème}. Selon l'infirmière, l'autonomie s'acquiert avec le

passage au collège, car « la structure du collège n'est pas la même que celle d'une école primaire, c'est peut-être un peu moins cocooning, il y a plus de profs, plus d'intervenants ».

Le médecin 2 précise que certaines actions doivent rester à la charge des parents, notamment le téléchargement des courbes de glucose sur les plateformes de télésuivi, leur interprétation ou encore l'adaptation des doses d'insuline, les enfants de 8-12 ans sont trop jeunes pour ces actions, qui sont déjà compliquées pour les parents.

3.4.6. Le rôle des soignants

3.4.6.1. La relation soignant-soigné

Etablir une relation de confiance entre soignant et soigné est primordial. Selon le médecin 3, la fréquence des contacts est importante car « il faut du temps pour se donner confiance mutuellement ». Le psychologue relève qu'il est important de prendre le temps lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique. Il précise que les soins somatiques vont vite et qu'à l'inverse, « le temps psychologique c'est pas la même chose que le temps somatique et il y a des gens qui ont besoin de temps, beaucoup plus de temps qu'on ne qu'on ne le croit ».

Selon le médecin 3, les soignants ont un « double rôle », ils doivent essayer d'obtenir une alliance thérapeutique mais également mettre des limites si nécessaire et fixer des objectifs pour avancer. Le psychologue exprime que les soignants ne peuvent pas avoir la « double casquette » au même moment, c'est-à-dire à la fois être à l'écoute et montrer de l'autorité.

Le médecin 3 et l'infirmière abordent la notion d'empathie. Le médecin 3 dit qu'« il faut aussi se mettre à la place du patient et des parents », qu'il ne faut pas être trop exigeant avec les familles, penser à la « faisabilité des soins, la qualité de vie » et « avoir conscience des limites des gens ». L'infirmière parle d'une relation triangulaire entre soignants, enfant et parents avec une communication de qualité, « sans jugement et empathique ». Selon l'IPA, la confiance est très importante, elle exprime qu'« il faut que les familles, que ce soit les parents ou les enfants, rentrent dans une relation de confiance avec nous, parce qu'on pourra leur dire les choses ».

L'IPA et la puéricultrice expriment qu'en cas de difficultés relationnelles entre enfant et parents, les soignants peuvent servir d'intermédiaire. L'IPA dit qu'« on est un peu des fois l'intermédiaire, pour permettre la discussion entre l'enfant, le jeune et le parent ». La puéricultrice affirme qu'« il y a aussi des enfants qui à cet âge-là, sont déjà réfractaires à toute autorité parentale et que parfois l'information passe mieux quand c'est quelqu'un d'étranger et quand c'est quelqu'un d'autre que la famille proche ».

Le psychologue exprime qu'en cas de décompensation, la place du soignant c'est « la place du relationnel, de l'écouter, d'essayer de comprendre un petit peu ce qui se joue ». Selon lui, les soignants doivent comprendre lorsque le problème ne vient pas d'un manque de connaissances et qu'il n'est pas nécessaire de répéter les mêmes choses, mais qu'il faut plutôt faire intervenir le psychologue et « trouver des solutions un peu annexes, des soins, psychothérapie ou des groupes de parole ». Il précise qu'il aimerait monter un groupe de parole avec des soignants, qui ont toute leur place dans la construction et la réflexion d'un groupe de parole.

La diététicienne pense que le rôle du soignant est de « répondre aux attentes de l'enfant et de sa famille ». Selon elle, il faut identifier les attentes de l'enfant, qui sont parfois bien différentes de celles des soignants, et y répondre afin de l'amener à acquérir d'autres compétences par la suite. Elle dit que « pour pouvoir l'accompagner, l'autonomiser, il faut qu'on réponde à ses attentes, l'aider à réaliser ses projets ».

3.4.6.2. Accompagnement des parents

L'ensemble des participants interrogés disent que les soignants doivent accompagner les parents dans la transmission des connaissances et compétences d'autosoins à l'enfant. Le médecin 2 a conclu l'entretien en expliquant que « les enfants ont besoin d'un accompagnement par leurs parents, par les soignants et les parents ont besoin d'être accompagnés par les soignants pour transmettre des informations correctes à leur enfant, parce que le but de toute la période de l'enfance, c'est d'acquérir une autonomie pour être autonome à l'âge adulte ».

Selon l'IPA, les soignants doivent prendre le temps de parler avec les parents de l'acquisition de l'autonomie, afin de les aider. L'infirmière pense qu'il faut accompagner les parents pour qu'ils trouvent « leur façon de faire », car il n'y a pas de règles précises ni d'âge précis pour que l'enfant devienne autonome dans la gestion de sa pathologie. Il faut leur conseiller de s'adapter à leur enfant, ses capacités, sa compréhension. Le médecin 3 exprime qu'il faut accompagner les parents en discutant de ce qui peut être mis en place, fixer des objectifs en fonction de ce que l'enfant souhaite gérer lui-même et valoriser ce qu'il fait déjà.

Plusieurs professionnels (médecin 1, médecin 2, infirmière, puéricultrice et IPA) disent que les soignants doivent prêter attention à l'éducation thérapeutique des parents, évaluer leurs connaissances régulièrement. Ce sont les parents qui vont transmettre la plupart des informations à l'enfant, il faut donc vérifier que leurs connaissances sont bonnes et qu'ils ne vont pas transmettre des informations erronées.

Selon le médecin 1, les soignants doivent redonner les informations régulièrement aux parents, avec la présence de l'enfant. L'infirmière dit qu'il faut « repasser les messages clés régulièrement ». La puéricultrice indique que les informations sont parfois bien comprises au départ par les parents, mais que les connaissances s'étiolent avec le temps, les bonnes habitudes se perdent, d'où l'intérêt de s'assurer de leur compréhension et de redonner les informations régulièrement. L'IPA explique que les choses ne sont pas toujours bien transmises par les parents et qu'il faut parfois reprendre les connaissances car l'enfant présente des lacunes.

3.4.6.3. Place limitée des soignants dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant

La place des soignants dans l'acquisition de l'autonomie de l'enfant pour la gestion du diabète de type 1 est « limitée » selon le médecin 2 et la puéricultrice car il n'y a pas d'hospitalisation systématique ni d'hôpitaux de jour de réévaluation annuelle au CHRU de L. Selon le médecin 3, les hospitalisations systématiques sont « pénalisantes et lourdes pour les enfants qui vont bien », néanmoins ce temps d'éducation thérapeutique n'est pas remplacé.

Au CHRU de N., il n'y a pas d'hospitalisation systématique non plus selon l'IPA, mais il y a des hôpitaux de jour annuels avec l'intervention de différents professionnels (médecin,

infirmière d'éducation, psychologue, diététicienne), ce qui permet de « refaire le point » sur l'éducation thérapeutique de l'enfant et l'acquisition de l'autonomie.

En consultation, les médecins reprennent la physiopathologie du diabète avec l'enfant, mais « de manière très ponctuelle, très éparse » (médecin 1).

Le médecin 2 et le médecin 3 expliquent qu'il y a beaucoup de sujets à aborder lors des consultations et qu'il est difficile de prendre le temps d'expliquer la physiopathologie et les gestes techniques à l'enfant. Le médecin 3 souligne que « la valeur ajustable, c'est le temps qu'on va passer avec l'enfant » et qu'il faudrait améliorer cela, trouver une autre organisation du temps de consultation, « s'imposer une certaine discipline pour que l'enfant puisse trouver sa place au moment du dialogue avec le soignant ».

L'IPA dit qu'elle a un peu plus de temps pour ses consultations que les médecins, ce qui lui permet d'expliquer davantage à l'enfant et de faire de l'éducation thérapeutique.

Le médecin 1 et le médecin 2 soulignent l'importance des nouvelles technologies pour l'éducation thérapeutique, grâce à la lecture et l'interprétation des courbes de glucose avec la famille et l'enfant. Selon le médecin 1, les consultations « ont beaucoup plus de sens maintenant qu'on a les nouvelles technologies, en terme d'éducation thérapeutique ».

Les enfants vivant avec un diabète de type 1 sont hospitalisés uniquement en cas de déséquilibre ou à la demande de l'enfant et/ou sa famille. Dans ce cas, les soignants ont une place importante car ils reprennent l'éducation thérapeutique avec l'enfant.

Cependant, pour le médecin 3, lors d'une hospitalisation pour déséquilibre du diabète, « c'est rarement le moment » pour l'acquisition de l'autonomie, « parce qu'il y a d'autres problèmes à régler ». L'infirmière explique que les hospitalisations pour décompensation permettent de recadrer l'enfant en cas de mauvaise observance, ainsi que les parents, qui ont aussi leur part de responsabilité dans le déséquilibre du diabète par manque de suivi et d'accompagnement.

3.4.6.4. Le rôle du psychologue, des infirmières coordinatrices et du prestataire

Le psychologue précise qu'il se présente systématiquement aux familles lors de l'hospitalisation à la découverte d'un diabète chez un enfant. Il leur explique qu'il ne vient pas dans un cadre thérapeutique, mais dans le but qu'ils sachent qu'ils peuvent le solliciter si besoin. Il dit qu'ils doivent « digérer la chose et qu'il faut faire confiance aussi à leur construction psychique et qu'ils peuvent très bien se rétablir d'eux-mêmes ». Le psychologue est disponible pour aider les parents et l'enfant dans les périodes difficiles, il leur donne ses coordonnées.

Selon le médecin 3, il faut parfois effectuer un travail psychologique selon la personnalité des parents, notamment quand ils sont trop protecteurs avec leur enfant. Elle « les réadresse au psychologue pour qu'ils travaillent leur anxiété, leur perfectionnisme avec lui, cette espèce de névrose qui est installée autour de la maladie [...] C'est un travail avec les parents, pour qu'ils puissent laisser de la place à leur enfant et faire confiance, mais aussi gérer leur propre anxiété et leur propre idée de la chose bien faite ». A l'inverse, il faut être vigilant quand l'enfant gère seul, « il faut remettre la place du contrôle parental puisque cette routine, elle est usante ».

Au CHRU de L., les infirmières coordinatrices accompagnent les parents dans l'adaptation des doses d'insuline à distance, grâce aux plateformes de télésuivi, au téléphone ou par mail. Selon

le médecin 2, « les familles sont énormément formées par les infirmières de coordination ». Cependant, elles ont peu d'interactions avec les enfants, ce sont plutôt les parents qui les sollicitent. Elles ont donc un rôle important dans l'éducation thérapeutique des parents. La diététicienne dit que les infirmières coordinatrices aident beaucoup les parents car elles ont d'avantage de temps pour leur répondre que les médecins.

Le médecin 2 et l'infirmière disent que si l'enfant est porteur d'une pompe à insuline, le prestataire de santé a un rôle dans l'acquisition de l'autonomie. Il a une place privilégiée auprès de l'enfant car il vient à domicile et il a plus de temps, il peut expliquer d'avantage à l'enfant.

3.4.6.5. Les programmes d'ETP

Plusieurs professionnels se sont exprimés au sujet des programmes et séances d'ETP ambulatoires, c'est-à-dire quand les patients viennent uniquement pour un atelier d'ETP.

Il n'y a pas de programme d'ETP validé par l'ARS au CHRU de L. Le médecin 3 trouve que les programmes d'ETP dispensés en ambulatoire sont fastidieux et chronophages, qu'il y a peu de participants pour un grand nombre d'invitations envoyées et que ce ne sont pas forcément les patients qui en ont besoin qui viennent. La puéricultrice pense que les programmes d'ETP ambulatoires n'intéressent plus les familles, qui ne veulent pas consacrer beaucoup de temps pour venir à l'hôpital et préfèrent privilégier les loisirs. Selon la diététicienne, il est « difficile de mobiliser les gens » et « que ce soit assez attractif pour qu'ils aient envie de venir ».

La diététicienne aimerait redévelopper un programme d'ETP au CHRU de L., car « ça leur permet de voir qu'ils sont pas tout seul à être diabétique, donc de pouvoir discuter avec d'autres enfants qui ont les mêmes problématiques, les mêmes galères au quotidien, ça leur permet d'échanger leurs astuces ».

Au CHRU de N., des ateliers d'ETP en ambulatoire sur le thème de l'autonomisation sont proposés aux enfants vivant avec un diabète de type 1 et leurs parents. Ces ateliers comprennent un temps où parents et enfants sont séparés, car l'autonomisation concerne les deux (IPA). Cependant, ces séances sont occasionnelles, elle précise donc qu'il est important de reprendre l'éducation thérapeutique de façon plus régulière en consultation.

Par ailleurs, l'IPA constate également qu'il est difficile de faire venir les personnes qui ont réellement besoin de ces ateliers. De ce fait, elle pense que « ça s'organise peut-être au fil des consultations » et que l'éducation thérapeutique « se fait dans le temps, particulièrement chez les enfants » car ils sont en constante évolution et qu'il faut s'adapter à leur âge.

L'infirmière aimerait faire des séances de « ré-information », afin que l'enfant puisse entendre les informations par les soignants, par quelqu'un d'autre que par ses parents.

La puéricultrice pense qu'il faut trouver des outils attractifs, qui accrochent les familles. Cependant, les personnes n'accrochent pas toutes avec le même outil, il faut trouver le bon outil. Il faut « savoir être assez large et peut-être proposer d'autres choses ». La puéricultrice donne l'exemple de vidéos sur les réseaux sociaux, postées par des jeunes vivant avec un diabète de type 1, il s'agit d'un « contenu digital qui intéresse beaucoup plus les jeunes de maintenant qu'une séance d'éducation thérapeutique ». La puéricultrice parle également d'un projet de témoignages d'expériences qui n'a pas abouti, car les patients n'étaient pas intéressés.

3.5. Synthèse des résultats

L'hypothèse suivante a été émise à la fin du cadre théorique en première partie :

« Les préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire, ainsi que leurs parents, ont besoin d'être accompagnés par l'équipe soignante afin d'acquérir de l'autonomie dans la gestion de leur quotidien avec le diabète. »

Les résultats de l'enquête montrent que, pour les professionnels interrogés, le développement de l'autonomie de l'enfant dans la gestion du diabète au quotidien est variable selon les familles.

Il est influencé par différents facteurs :

- Le vécu de la maladie par les parents et l'enfant ;
- Le style éducatif des parents et l'environnement familial ;
- Les connaissances, les compétences et la compréhension des parents et de l'enfant ;
- La personnalité des parents (perfectionnistes, stressés, laxistes) et de l'enfant ;
- La motivation des parents et de l'enfant ;
- L'âge de l'enfant et la progression scolaire ;
- La nature du lien entre l'enfant et ses parents (fusionnel, conflictuel...).

Il ressort de l'analyse du contenu des entretiens que les préadolescents développent leurs connaissances et compétences d'autosoins principalement lors des soins quotidiens. Les parents sont en première ligne de transmission des informations. Ils doivent accompagner le préadolescent, afin qu'il acquiert progressivement de l'autonomie dans la gestion quotidienne de la pathologie et son traitement. Cette autonomisation doit être individualisée selon l'enfant, ses souhaits, ses capacités, ses besoins, sa personnalité, son degré de maturité et sa progression scolaire. Les parents doivent favoriser l'apprentissage, en réalisant les soins en équipe et faire participer l'enfant à la réflexion, afin de s'assurer de sa compréhension. Les rôles des parents et de l'enfant doivent s'inverser progressivement.

Les parents doivent continuer à porter la responsabilité du diabète avec leur enfant et rester impliqués dans la prise en soins. Le préadolescent ne doit pas être autonome trop tôt car il a d'autres préoccupations (école, devoirs, famille, amis, loisirs). Porter la responsabilité du diabète peut l'empêcher d'avancer dans d'autres domaines et engendrer des difficultés par la suite (relâchement, conflits). Le préadolescent doit apprendre et comprendre la gestion du diabète sans être autonome, c'est-à-dire seul dans la prise en soins.

Selon les professionnels interrogés, le rôle principal des soignants dans le développement des connaissances et compétences d'autosoins par l'enfant est l'accompagnement des parents. Ils doivent les conseiller dans la transmission des informations, fixer des objectifs et valoriser ce qui est déjà mis en place. Les soignants doivent veiller à l'éducation thérapeutique des parents, pour éviter que des informations erronées ne soient transmises à l'enfant. Ils sont parfois l'intermédiaire entre parents et enfant, en cas de problèmes de communication par exemple.

Ainsi, nous pouvons confirmer que les préadolescents vivant avec un diabète de type 1 et surtout leurs parents, ont besoin d'être accompagnés par les soignants dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant, pour la gestion de la pathologie et son traitement au quotidien.

Quatrième partie : Discussion

4.1. L'influence du vécu de la maladie

Selon les données de la littérature et les résultats de l'enquête, le vécu du diagnostic et de la pathologie au quotidien influence particulièrement la prise en soins, le développement des connaissances et compétences d'autosoins et l'acquisition de l'autonomie par l'enfant.

Le vécu est variable d'un enfant à l'autre et d'une famille à l'autre. Il dépend de différents facteurs : personnalité, milieu familial, connaissances antérieures sur le diabète, état de santé de l'enfant à l'arrivée à l'hôpital, mode de vie antérieur au diagnostic.

Le vécu des parents et celui de l'enfant sont liés. Selon Wherrett, Huot & Mitchell (2013, p. S535), « la présence de symptômes psychologiques et de problèmes liés au diabète chez les enfants et les adolescents est souvent fortement influencée par la détresse du parent/tuteur ou de la famille ». Malivoir (2013) affirme que « ces jeunes patients prennent exemple sur la façon dont leurs parents s'adaptent et font face eux-mêmes au diabète » (p. 147).

D'après Wherrett et al. (2013), « les enfants et les adolescents diabétiques sont exposés à un risque élevé de problèmes psychologiques, dont la dépression, l'anxiété, les troubles de l'alimentation et les troubles d'extériorisation » (p. S535). Selon le psychologue interrogé, la mauvaise observance du traitement peut être le témoin d'un autre problème : non-acceptation de la maladie, événement difficile, harcèlement scolaire, problèmes familiaux, autonomisation trop rapide, responsabilité du diabète trop lourde à porter. Wherrett et al. (2013) disent que « les troubles psychologiques sont des prédicteurs d'une prise en charge et d'un contrôle insuffisants du diabète et, par conséquent, de résultats médicaux défavorables » (p. S535).

Bussel et al. (2013) ont démontré au cours d'une recherche, que les stratégies d'adaptation mises en place par les enfants de 8 à 12 ans améliorent la qualité de vie liée à la santé et les valeurs de l'hémoglobine glyquée. L'acceptation de la maladie est corrélée à une meilleure qualité de vie liée à la santé. A contrario, les comportements non adaptatifs, notamment l'évitement et la réaction émotionnelle, sont corrélés à une moins bonne qualité de vie liée à la santé et à des valeurs d'hémoglobine glyquée non optimales (Bussel et al., 2013).

Selon les résultats de l'enquête et les données de la littérature, l'anxiété, le perfectionnisme ou la surprotection des parents peuvent freiner le développement de l'autonomie de l'enfant. A l'inverse, un laxisme des parents peut favoriser une autonomie trop rapide de l'enfant. D'après Schepens & Christophe (2022), « la famille tient alors un statut ambivalent dans le cadre du DT1. Elle est pensée comme une ressource que les soignants peuvent mobiliser pour prendre soin, mais elle est aussi perçue comme potentiellement délétère lorsque les rôles parentaux ne sont pas tenus tels que la pédiatrie l'entend » (p. 91).

La gestion quotidienne du diabète de l'enfant a un impact psychologique sur les parents, leur qualité de vie est affectée. Un vécu difficile de la maladie dans la petite enfance, ainsi que l'adaptation des parents, conditionnent la prise en soins. Selon Luo et al. (2021), la résilience est un facteur protecteur, aidant à faire face à la lourdeur de la maladie. Les soignants peuvent contribuer au renforcement de la résilience des parents, par une évaluation psychologique ainsi

que le développement d'ateliers et de soins centrés sur la gestion du stress, le soutien social ou encore le développement de stratégies d'adaptation (Luo et al., 2021, p. 1890).

L'évaluation de l'adaptation de l'enfant et de ses parents est recommandée, ainsi que la promotion des stratégies d'adaptation (Luo et al., 2021, p. 1890). La prise en soins doit être individualisée, holistique et pluridisciplinaire, prenant en compte les aspects somatiques, psychologiques et sociaux. Selon les résultats de l'enquête et les données de la littérature, un accompagnement psychologique doit être proposé aux enfants et parents ayant des difficultés à s'adapter et à accepter la maladie chronique.

Les familles dysfonctionnelles ou fragiles (divorce des parents, problèmes économiques...) peuvent bénéficier d'un suivi plus régulier, par différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, selon leurs besoins, « l'instabilité familiale risquant de priver l'enfant de l'attention de ses parents ou encore de générer du stress, de l'angoisse, ce qui va avoir un impact sur sa glycémie » (Schepens & Christophe, 2022, p. 91).

4.2. L'accompagnement des parents vers l'autonomie

Selon les soignants interrogés, il ne faut pas favoriser trop rapidement l'autonomie de l'enfant concernant la prise en soins du DT1. Selon Robert (2013), « de nombreuses études ont montré que l'autonomie doit être progressive et que la prise trop rapide de responsabilité par les adolescents est associée à une détérioration de l'équilibre glycémique ».

Il est important de respecter les souhaits et le rythme de l'enfant, en s'adaptant à son âge, sa progression scolaire, ses capacités, ses besoins, sa personnalité et son degré de maturité. Les référentiels détaillant les compétences pour la gestion du diabète selon l'âge de l'enfant ne sont que des repères, le développement des connaissances et compétences d'autosoins doit être adapté à l'enfant. Selon Robert (2013), « l'autonomie est un processus individuel qui ne se réfère pas à des normes mais laisse s'exprimer les capacités et les souhaits de l'enfant et tient compte de l'environnement psycho-éducatif et social ». Dans tous les cas, les parents doivent rester impliqués dans la prise en soins de la pathologie et en garder la responsabilité afin que l'enfant puisse se concentrer sur les autres aspects de sa vie (école, famille, amis, loisirs).

Selon les professionnels interrogés lors de l'enquête, l'enfant développe ses connaissances et compétences d'autosoins principalement par le biais de ses parents, lors des soins quotidiens. Les équipes soignantes participent également à cet apprentissage, mais de façon ponctuelle : consultations, hospitalisations, séjours AJD, infirmières libérales.

L'enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète est diagnostiqué est trop jeune pour avoir conscience des tenants et aboutissants de la pathologie. D'après Le Tallec (2013), « en grandissant, l'enfant s'approprie peu à peu la maladie et le traitement. Les parents doivent alors, au cours des années, réajuster leur position dans l'accompagnement de leur enfant vers l'autonomie tout en restant performant dans leurs connaissances du traitement » (p. 142).

Selon les professionnels interrogés lors de l'enquête, les parents ont un rôle d'accompagnement de l'enfant dans l'apprentissage des connaissances et compétences liées à la gestion de la pathologie et son traitement. La relation parent-enfant semble avoir une grande influence sur l'acquisition de l'autonomie par l'enfant. D'après Robert (2013), « chez l'enfant et l'adolescent,

l'acquisition progressive de l'autonomie est liée à l'accroissement des connaissances et des compétences avec l'âge, mais elle dépend aussi de l'évolution des interrelations avec les parents et d'autres personnes de l'entourage ».

Les parents doivent expliquer les soins et leurs raisons à l'enfant dès le plus jeune âge, afin qu'il puisse s'approprier la pathologie. Ils doivent transmettre progressivement à l'enfant les informations et compétences dont il a besoin. La transmission se fait naturellement et spontanément lors des soins quotidiens. Selon Schepens & Christophe (2022), « pour la pédiatrie, l'enfant / le jeune n'a pas la capacité d'agir seul. S'il peut étendre le champ de son pouvoir d'agir, c'est parce qu'il y a eu, en amont, un travail de cadrage de cette autonomie, via la vigilance parentale. La pathologie diabétique semble alors rendre obligatoire la présence d'une « béquille » familiale pour atteindre l'autonomie » (p. 90).

D'après les résultats de l'enquête, les soins doivent être co-portés afin de favoriser l'apprentissage en douceur. Il s'agit d'un travail d'équipe, avec une inversion progressive des rôles des parents et de l'enfant. Selon Schepens & Christophe (2022), « pour gagner en autonomie, l'incompétence de l'enfant doit céder la place à une capacité d'agir plus étendue. Ainsi, au fur et à mesure des apprentissages enfantins, le rôle des parents sera renégocié par l'enfant appuyé par les soignants » (p. 93). Les parents doivent vérifier la bonne compréhension de l'enfant et le faire participer à la réflexion. Il s'agit de s'assurer qu'il sera capable de gérer sa pathologie et ses soins à l'avenir, en cas d'éloignement avec la famille.

4.3. Les nouvelles technologies peuvent-elles favoriser l'autonomie ?

Les nouvelles technologies sont très présentes dans la prise en soins du diabète insulino-dépendant. De nouvelles avancées, de nouveaux dispositifs arrivent très régulièrement sur le marché. Lors des entretiens, aucun professionnel n'a évoqué l'influence des nouvelles technologies sur l'autonomie de l'enfant. Cependant, les outils technologiques sont de plus en plus performants, ils facilitent la gestion du diabète et permettent de rassurer les parents.

Les pompes à insuline améliorent la qualité de vie des enfants ayant un diabète et de leurs parents, ainsi que l'équilibre glycémique à long terme, par rapport au traitement par multi-injections (Hasselmann et al., 2012, p. 597).

D'après une étude de Lichtenberger-Geslin et al. (2013), la pompe à insuline améliore la qualité de vie globale (vie quotidienne, activités physiques, scolarité, vie de famille, émotions et comportement, gestion du diabète, de l'insuline et des injections). La pompe diminue le nombre de piqûres et permet d'avantage de souplesse dans l'adaptation de l'insulinothérapie et des repas. Cette étude a également montré que la pompe à insuline améliore l'autonomie à tout âge. Selon Lichtenberger-Geslin et al. (2013), « sont attribués à la mise sous pompe : une satisfaction par rapport au traitement, une dynamique familiale moins conflictuelle, une baisse du niveau de l'anxiété des parents, une diminution des troubles du comportement et de l'humeur, de meilleurs résultats scolaires et une facilité à gérer l'alimentation » (p. 254).

La mesure continue du glucose a un effet positif sur l'hémoglobine glyquée, les hypoglycémies nocturnes et la satisfaction des patients (Tubiana-Rufi & Sierra, 2016, p. 639). Les nouveaux dispositifs présentent des alarmes en cas d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie. D'après Fradet et al. (2020), les alarmes aident à réduire le nombre d'hypoglycémies et le temps passé en hyperglycémie. Elles permettent de « rassurer et apporter un sentiment de sécurité pour l'entourage particulièrement anxieux » (Fradet et al., 2020, p. 612).

Selon Guillot et Fagherazzi (2020), les alarmes optionnelles du capteur de glucose Freestyle® Libre™ 2 permettent d'« alléger la contrainte cognitive des parents d'enfants diabétiques pour qui les risques d'hypoglycémies ont un impact important sur leur qualité de vie » (p. 605).

Par ailleurs, les alarmes donnent au patient « une plus grande liberté pour la réalisation de projets personnels, sportifs ou autres, en apportant un bénéfice dans les situations à risque d'hypoglycémie ou hyperglycémie » (Fradet et al., 2020, p. 614).

Certains dispositifs, notamment le Dexcom G6® permettent de partager les données de glucose en temps réel pour une surveillance à distance. D'après une étude réalisée par Parker et al. (2019), le partage et le suivi en temps réel des données de glucose peuvent faciliter les interventions opportunes des parents et améliorer les comportements d'autosoins.

Par ailleurs, lorsqu'elles sont couplées à un capteur de glucose, certaines pompes à insuline disposent d'une fonction « arrêt avant hypo ». Ces dispositifs permettent l'interruption de la délivrance d'insuline en cas de prédiction d'une hypoglycémie, ils permettent donc de prévenir les hypoglycémies. L'utilisation de cette fonction « permet une réduction significative de l'incidence des hypoglycémies modérées et sévères chez des patients DT1 à prédominance pédiatrique traités par pompe à insuline » (Tubiana-Rufi & Sierra, 2016, p. 639). Cette fonction est très rassurante pour les parents qui craignent les hypoglycémies.

Le glucagon, traitement d'urgence de l'hypoglycémie sévère avec troubles de la conscience, est désormais disponible sous forme intranasal (Baqsimi®). Auparavant, il n'existait que sous forme intramusculaire, celle-ci étant un frein pour la réalisation par des personnes extérieures, qui peuvent être effrayées par l'injection. La forme intranasale est très simple d'utilisation et ne présente pas de frein à la dispensation par une personne extérieure, ce qui est rassurant pour l'enfant vivant avec un diabète et surtout pour les parents, si l'enfant n'est pas en leur présence.

Les dispositifs en boucle fermée permettent la délivrance automatisée de l'insuline, en fonction des variations du taux de glucose, grâce à la communication entre un capteur de glucose et une pompe à insuline, ainsi qu'un algorithme déterminant les besoins en insuline de la personne. Ces systèmes allègeront la charge mentale liée au diabète des patients et leurs proches. Cependant, ils ne remplacent pas totalement les actions humaines (annonce des glucides et activités) et nécessitent une vigilance, afin d'agir en cas de problèmes techniques. L'un de ces dispositifs (MiniMed™ 780G, laboratoire Medtronic) vient d'obtenir le remboursement en France (avril 2022) et un second (T:slim X2™, laboratoire Tandem Diabetes Care) devrait l'obtenir d'ici les mois à venir. Les services de diabéto-pédiatrie français vont progressivement s'organiser pour permettre l'accès au plus grand nombre d'enfants à ces nouvelles technologies.

Les nouvelles technologies permettent de rassurer les parents d'un enfant vivant avec un DT1. Les pompes à insuline avec « arrêt avant hypo », les capteurs de glucose avec alarmes et partage

des données et le glucagon intranasal permettent une prévention non négligeable des hypoglycémies sévères. Ces outils permettent ainsi de diminuer la peur des hypoglycémies. Les capteurs de glucose avec alarmes et partage des données ainsi que les dispositifs en boucle fermée prochainement, permettent également de limiter le temps passé en hyperglycémie. Ces technologies permettent ainsi de favoriser l'équilibre glycémique.

Par conséquent, nous pouvons nous interroger sur l'influence de ces nouveaux outils sur l'autonomie de l'enfant vivant avec un DT1. L'accès à ces dispositifs peut-il encourager les parents à laisser davantage d'autonomie à leur enfant ? Ces dispositifs peuvent-ils atténuer le comportement surprotecteur de certains parents ? Nous pouvons envisager que les parents, rassurés par ces outils et craignant moins les hypoglycémies et/ou hyperglycémies, autorisent davantage d'autonomie dans la gestion du diabète et davantage de sorties à leur enfant.

Toutefois, aucun professionnel interrogé n'a évoqué les bénéfices des nouvelles technologies sur l'autonomie de l'enfant. Les soignants n'ont pas évoqué de différence dans l'autonomisation de l'enfant selon les dispositifs médicaux utilisés, c'est-à-dire entre une autosurveillance avec glycémies capillaires ou capteurs de glucose, ou encore entre un traitement par injections ou pompe à insuline. Nous pouvons nous questionner à ce sujet. Aurait-il fallu poser une question supplémentaire aux personnes interrogées, concernant les nouvelles technologies ?

Est-ce la personnalité parentale et la relation parent-enfant qui conditionnent l'acquisition de l'autonomie et l'utilisation des nouvelles technologies ? A l'inverse, les nouvelles technologies peuvent-elles favoriser l'autonomie de l'enfant ? Peuvent-elles modifier la relation parent-enfant en diminuant le stress des parents ? Peuvent-elles permettre d'augmenter la confiance des parents envers les capacités de l'enfant à gérer son diabète ?

4.4. La place des soignants

Selon les résultats de l'enquête auprès des professionnels interrogés, la place des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences par l'enfant est limitée, car leurs interventions auprès de lui sont ponctuelles. Les hospitalisations sont rares et les consultations médicales sont très chargées.

Il semble que le principal rôle des soignants dans l'acquisition de l'autonomie des enfants vivant avec un DT1 est d'accompagner les parents dans la transmission des connaissances. Il s'agit de prendre le temps d'en discuter avec eux, les conseiller sur l'accompagnement de leur enfant, valoriser ce qui est déjà mis en place et fixer des objectifs leur permettant d'avancer. Selon Le Tallec (2013), « le soignant aide les parents à transférer leurs connaissances et leur savoir-faire à leur enfant en acceptant de perdre « le contrôle » ou en acceptant de ne pas déléguer trop tôt les responsabilités » (p. 142).

Les soignants doivent veiller à l'éducation thérapeutique des parents en leur redonnant les informations régulièrement et évaluer leurs connaissances, car ce sont leurs propres connaissances que les parents vont transmettre à l'enfant.

Les plateformes de télésuivi permettent la visibilité à distance, des données glycémiques et de pompe à insuline. Ces outils sont utilisés par les parents et les infirmières coordinatrices du CHRU de L., afin d'optimiser les adaptations des doses d'insuline. Par cet intermédiaire, les

infirmières coordinatrices spécialisées en diabéto-pédiatrie contribuent à l'éducation thérapeutique des parents essentiellement, les enfants utilisant peu ces plateformes eux-mêmes.

La transmission d'informations purement théoriques ne semble pas toujours être la solution. En effet, l'équilibre du diabète n'est pas toujours lié à un manque de connaissances de l'enfant et/ou des parents. Les soignants peuvent également favoriser l'adaptation à la maladie chronique, en mettant en place d'autres solutions, permettant un lien avec d'autres personnes dans la même situation. Selon Le Tallec (2013), « le groupe permet la socialisation et l'identification, il permet de rompre le sentiment de solitude. Il favorise l'apprentissage par la confrontation des connaissances, des savoir-faire et des expériences personnelles » (p.142).

Il peut s'agir, comme le décrit le psychologue, d'un groupe de parole. Il est également possible de mettre en place des repas ou des sorties thérapeutiques. Les associations sont également une ressource intéressante.

Au CHRU de L., il n'y a pas d'hôpitaux de jour annuels systématiques de réévaluation. En revanche, au CHRU de N., les hôpitaux de jour permettent de revoir chaque année les connaissances et l'autonomie de l'enfant.

Selon les professionnels interrogés, les programmes d'ETP dispensés en ambulatoire, c'est-à-dire quand les patients et parents viennent uniquement pour un atelier, sont fastidieux, chronophages et n'intéressent plus les familles. Il n'y a pas de programme d'ETP au CHRU de L. Au CHRU de N., des ateliers d'ETP sur le thème de l'autonomisation sont dispensés, mais ceux-ci sont occasionnels et il est difficile de mobiliser les familles qui en auraient besoin.

La place des soignants dans l'acquisition de l'autonomie semble moins limitée au CHRU de N. qu'au CHRU de L., du fait d'une organisation différente du suivi. Ainsi, la place des soignants dans l'acquisition de l'autonomie de l'enfant semble dépendante de l'organisation du suivi et des soins, propres à chaque établissement de santé.

En 2019, des recommandations ont été émises par la Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique (SFEDP) et l'AJD, en vue d'une organisation nationale en Centres de Ressources et de Compétences pour le Diabète en Pédiatrie (CRCDP). Celles-ci sont basées sur les recommandations européennes, proposées par le groupe européen SWEET (« Meilleur contrôle du diabète chez les enfants et les adolescents : travailler à la création de centres de référence ») en 2009. Pour 100 patients, la composition optimale de l'équipe (en équivalent temps plein) est de : 1 pédiatre diabétologue ; 1 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique ; 0,5 diététicien(ne) ; 0,3 psychologue ; 0,3 assistant(e) social(e) et 0,5 secrétaire (SFEDP & AJD, 2019, p. 33).

Au CHRU de L., la file active est d'environ 300-350 patients. En équivalent temps plein, l'équipe du CHRU de L. est composée de : 3,4 médecins (dont 2 sont actuellement absents et non remplacés) pour l'endocrino-pédiatrie (et non la diabéto-pédiatrie seule) ; 1 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique ; 0,8 diététicien(ne) pour l'endocrino-pédiatrie ; 0,5 psychologue pour l'endocrino-pédiatrie et 2,5 assistant(e) social(e) pour l'ensemble de l'établissement. Ainsi, le personnel soignant alloué à la diabéto-pédiatrie au CHRU de L. est bien en dessous des recommandations, ce qui peut expliquer que les soignants ont une place limitée dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant vivant avec un diabète. Les ressources humaines sont essentielles en diabéto-pédiatrie, afin d'accompagner les patients et leurs parents

dans les meilleures conditions possibles. Des moyens supplémentaires doivent être alloués afin de se rapprocher au mieux des recommandations.

L'intégration d'une IPA au sein d'une équipe de diabéto-pédiatrie, peut apporter une réelle plus-value à l'organisation des soins, notamment si son temps est dédié à la diabéto-pédiatrie. Par son expertise et ses connaissances, l'IPA peut favoriser l'autonomie de l'enfant.

Lors de ses consultations, elle peut contribuer à l'éducation thérapeutique de l'enfant et l'accompagnement des parents dans la transmission des connaissances et compétences d'autosoins. Si nécessaire, elle peut proposer des consultations rapprochées afin d'accompagner l'enfant et ses parents dans cette acquisition de l'autonomie et soutenir leur motivation.

Un suivi à distance grâce aux plateformes de télésuivi ou par téléphone peut également être proposé, selon les besoins de l'enfant et sa famille.

Lors d'un changement d'établissement scolaire, notamment lors du passage au collège, l'IPA peut assurer le lien avec l'infirmière scolaire, dans le but de favoriser l'autonomie de l'enfant tout en l'accompagnant, pour la réalisation des soins au collège.

La transmission d'informations purement théoriques n'est pas toujours la solution, le manque d'autonomie de l'enfant n'étant pas forcément lié à un manque de connaissances. Selon la situation, les souhaits et les besoins de l'enfant et ses parents, l'IPA doit les orienter vers d'autres solutions, telles qu'un suivi psychologique, une consultation avec la diététicienne, un suivi rapproché pour soutenir la motivation, un groupe de parole, une sortie thérapeutique ou encore leur proposer de contacter une association de patients.

4.5. Les forces et limites

La réalisation de ce travail de recherche qualitative a été limitée par le temps qui nous était alloué. L'enquête aurait pu être d'avantage approfondie si nous avions eu plus de temps.

On peut se questionner sur la représentativité de la population étudiée, étant donné que 7 des 8 professionnels interrogés travaillent au sein du même CHRU. En effet, au sein d'un même centre, les protocoles et méthodes de travail sont les mêmes, ce qui peut impliquer les mêmes réflexions. Par exemple, au CHRU de L., le comptage des glucides et l'insulinothérapie fonctionnelle ne sont pas mis en place. Dans l'idéal, il aurait été intéressant d'étendre la recherche à plusieurs CHRU, afin d'effectuer une comparaison selon les différents centres.

Toutefois, plusieurs professions sont représentées, ce qui a permis d'élargir le champ des réponses selon les différentes visions, compétences et rôles de chacun.

Il aurait été intéressant d'interroger des patients (enfants, familles) concernés par le problème étudié. Obtenir leurs avis, ressentis et récits d'expériences sur le sujet aurait pu apporter d'autres éléments de réponse. Cependant, une recherche effectuée auprès de patients implique une autre organisation, c'est un travail plus conséquent qui nécessite d'avantage de temps. Cela demande d'avantage de démarches, notamment l'accord d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) et l'obtention des consentements écrits des familles.

L'échantillon est petit étant donné la charge de travail que demande une enquête qualitative, comparée au temps imparti pour la réalisation de ce travail. Cependant, la saturation des

données a été obtenue pour les grands thèmes de la recherche, dans le sens où le dernier entretien n'a pas apporté d'éléments nouveaux par rapport aux réponses déjà obtenues.

Le codage et l'analyse des entretiens ont été effectués par une seule personne. Aucune triangulation n'a été organisée pour assurer sa reproductibilité, comme c'est parfois le cas dans les travaux de recherche qualitative. Dans l'idéal, nous aurions pu demander à une autre personne d'effectuer également une analyse du contenu de la retranscription des entretiens, afin de confronter les résultats, qui doivent normalement être similaires.

Lors de l'analyse des entretiens, il a été constaté qu'il aurait été intéressant de poser d'avantage de questions de relance afin d'obtenir des informations plus complètes. Cela reflète un manque d'expérience de la réalisation d'entretiens semi-directifs.

Par ailleurs, comme explicité précédemment, une question supplémentaire au sujet des nouvelles technologies aurait certainement apporté de nouveaux éléments.

4.6. Les perspectives

La prise en soins du diabète a un lourd impact sur la vie quotidienne des enfants vivant avec un DT1 et leur famille.

D'après les professionnels interrogés, les programmes d'ETP proposant des ateliers en ambulatoire, c'est-à-dire quand les patients doivent venir à l'hôpital uniquement pour un atelier d'ETP, ne semblent pas attirer les familles. L'ajout d'un temps supplémentaire de soins à l'hôpital semble être un frein pour les patients et leurs familles. Les parents veulent éviter que l'enfant manque un jour d'école. En dehors des temps d'école, ils préfèrent certainement privilégier les loisirs et activités extrascolaires.

Il semble qu'il faille trouver une autre manière de dispenser les programmes d'ETP. Pour éviter d'ajouter une contrainte dans le quotidien des familles, il semble intéressant de regrouper les soins en proposant des ateliers d'ETP à des moments où l'enfant et les parents sont déjà présents dans l'établissement de santé, par exemple pour une consultation.

L'IPA interrogée lors de l'enquête souligne qu'elle a d'avantage de temps lors de ses consultations que les médecins. Elle évoque que l'éducation thérapeutique peut s'organiser au fil des consultations. Ainsi, l'IPA spécialisée en diabéto-pédiatrie pourrait dispenser de courtes séances individuelles d'éducation thérapeutique, au fur et à mesure des consultations. Ces séances seraient à destination des enfants au premier abord, mais elles pourraient être bénéfiques pour les parents également, qui ont parfois besoin de réactualiser leurs connaissances. L'IPA se devra de rappeler l'importance de l'accompagnement au quotidien par les parents, qui doivent garder la responsabilité de la pathologie.

La réalisation d'un bilan éducatif partagé permettrait de cibler les objectifs d'apprentissage. Les séances d'éducation thérapeutique, d'une durée de 15 à 20 minutes, seraient dispensées lors de chaque consultation avec l'IPA. Des objectifs personnalisés et progressifs, déterminés selon les souhaits et les besoins de l'enfant et sa famille, pourraient être fixés à chaque consultation pour la suivante. Une évaluation régulière de l'atteinte de ces objectifs permettrait de faire le point sur l'évolution de l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins par l'enfant.

Conclusion

Le diabète de type 1 est une maladie chronique ayant une lourde répercussion sur la vie quotidienne des enfants et de leurs parents. L'éducation thérapeutique à la découverte du diabète est incontournable pour fournir aux parents toutes les connaissances et compétences dont ils ont besoin pour gérer la pathologie de leur enfant de moins de 3 ans au quotidien. Quant à l'enfant, c'est en grandissant qu'il prend conscience de la permanence de la maladie et de ses conséquences potentielles. Dès le plus jeune âge, il faut expliquer la pathologie et les soins à l'enfant afin qu'il puisse s'imprégner de la pathologie.

Selon leurs facultés d'adaptation et de résilience, le vécu de l'annonce du diagnostic et de la maladie au quotidien peut influencer l'acquisition de l'autonomie par l'enfant quand il grandit. Les parents doivent accompagner leur enfant vers l'autonomie, selon ses besoins, capacités et souhaits. Les référentiels de compétences selon l'âge de l'enfant sont des repères mais ils ne sont pas à suivre à la lettre, l'acquisition de l'autonomie doit se faire au rythme de l'enfant. Les parents doivent transmettre progressivement les connaissances et compétences nécessaires, tout en restant impliqués dans la gestion des soins au quotidien. La responsabilité du diabète ne doit pas reposer entièrement sur l'enfant, les soins doivent être co-portés.

Les nouvelles technologies permettent d'optimiser la prise en soins du diabète et surtout de rassurer les parents. Ainsi, il est probable qu'elles aient un impact sur l'acquisition de l'autonomie par l'enfant.

Cette étude a montré que le rôle des soignants dans l'acquisition de l'autonomie de l'enfant est dépendant de l'organisation des soins et du suivi effectué, qui sont propres à chaque établissement de santé. Le travail en équipe pluridisciplinaire est essentiel pour accompagner les familles, les différents professionnels doivent échanger et se coordonner afin d'optimiser la prise en soins de l'enfant vivant avec un diabète.

Cette étude montre que le nombre de professionnels en diabéto-pédiatrie conditionne la place des soignants dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant. Pour que le temps humain dédié aux familles soit suffisant, les ressources en personnel soignant doivent être adaptées au nombre de patients suivis, selon les recommandations nationales de la SFEDP et l'AJD, basées sur les recommandations européennes. Les ressources humaines en diabéto-pédiatrie doivent être soutenues à l'hôpital, afin de répondre aux besoins des enfants vivant avec un diabète et leurs familles.

L'intégration d'une IPA au sein d'une équipe spécialisée en diabéto-pédiatrie, devrait permettre une organisation des soins différente et une optimisation de l'accompagnement des enfants vers l'autonomie, ainsi que leurs parents. En ayant du temps dédié uniquement aux enfants vivant avec un diabète, l'IPA apportera une réelle plus-value au sein de l'équipe.

Afin de ne pas représenter une contrainte et attirer les familles, il semble opportun de privilégier le regroupement des ateliers d'ETP avec d'autres soins ou consultations. Un programme d'ETP avec de courtes séances à effectuer au fur et à mesure des consultations, devrait permettre de favoriser l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des enfants vivant avec un diabète et de réactualiser les connaissances des parents.

Bibliographie

Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 4-11.

Annexe I de l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée. (JORF 0164, texte 43). Accès <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037218463>

Barat, P. (2019). Hypoglycémies. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 66-75). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Battelino, T., Danne, T., M. Bergenstal, R., A. Amiel, S., Beck, R., Biester, T., ... Phillip, M. (2019). Clinical targets for continuous glucose monitoring data interpretation : recommendations from the international consensus on time in range. *Diabetes Care*, 42, 1593-1603.

Barre, K. & Le Tallec, C. (2019). Diététique : notions générales et insulinothérapie fonctionnelle. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 143-161). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Bee, H. & Boyd, D. (2003). *Les âges de la vie : psychologie du développement humain (2^{ème} édition)*. Saint-Laurent : ERPI.

Beltrand, J., Godot, C. & Robert, J.-J. (2015). Les spécificités du diabète, de son traitement et de l'approche éducative chez l'enfant et l'adolescent. *Médecine des maladies métaboliques*, 9(7), 649-654.

Bendelac, N. & Coutant, R. (2019). Insulinothérapie fonctionnelle ou flexible. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 134-139). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Bertrand, A.-M. & Le Tallec, C. (2019). Education thérapeutique. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 163-184). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Bismuth, E. & Coutant, R. (2019). Autosurveillance glycémique : objectifs de glycémie, objectifs d'HbA1c. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 217-232). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Bouhours-Nouet, N. & Jager-Amsellem, J. (2019). Acidocétose diabétique. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 77-93). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Briet, C. & Allix, I. (2019). Dépistage des complications du diabète de type 1 chez l'enfant. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 247-256). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Bussel, A., Nieuwesteeg, A., Janssen, E., Bakel, H., Bergh, B., Schaaik, N., Odink, R., Rijk, K. & Hartman, E. (2013). Goal disturbance and coping in children with type 1 diabetes mellitus: relationships with health-related quality of life and A1C. *Canadian Journal of Diabetes*, 37, 169-174.

Coutant, R. & Jager-Amsellem, J. (2019). Diabète et environnement. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 11-19). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Coutant, R., Tubiana-Rufi, N., Leroy, C., Lefevre, C., Gueorguieva, I., Cartigny, M., Lablanche, S. & Benhamou, P.-Y. (2019). Perspectives d'avenir. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 186-216). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Decrey, A. & Coutant, R. (2019). Diagnostic biologique. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 36-40). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

DiMeglio, L., Acerini, C., Codner, E., Craig, M., Hofer, S., Pillay, K. & Maahs, D. (2018). Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) Clinical Practice Consensus Guidelines, 2018*, 105-114.

Donzeau, A. & Coutant, R. (2019). Modes de révélation du diabète. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 34-40). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Dupont, S. (2018). *L'anatomie et la physiologie pour les infirmier(e)s*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Fédération Française des Diabétiques (FFD). (s.d.). *Les 90 ans de la découverte de l'insuline*. Accès <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/recherche-innovations-diabete/decouverte-insuline>

Fédération Française des Diabétiques (FFD). (s.d.). *La glycémie*. Accès <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/glycemie>

Fradet, C., Guerci, B., Hanaire, H., Bismuth, E., Bonnemaïson, E., Borot, S., ... Guillemot, J. (2020). Alarmes de seuil de glucose des dispositifs de surveillance du glucose interstitiel : consensus sur leurs avantages et inconvénients à travers un panel Delphi. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(7), 608-614.

Foray, P. (2017). Autonomie. *Le Télémaque*, 51, 19-28.

Formarier, M. (2012). Accueil. In M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières, 2^{ème} édition* (pp. 43-45). Lyon : Mallet Conseil.

Foubert, A.-C. (2008). L'estime de soi chez les enfants diabétiques. *Le journal des psychologues*, 1(254), 33-36.

Gagnon, J. (2012). Empowerment. In M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières, 2^{ème} édition* (pp. 172-175). Lyon : Mallet Conseil.

Guillot, C. & Fagherazzi, G. (2020). Effets potentiels de l'alarme optionnelle FreeStyle® Libre™ 2 sur l'allègement de la charge mentale des patients diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(7), 600-607.

Guirimand, N. (2015). De la « pédagogisation » des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, 1(47), 59-70.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2008). Annoncer une mauvaise nouvelle. Accès https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf

Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? Accès https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). Education thérapeutique du patient : Définitions, finalités et organisation. Accès https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Accès https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Hasselmann, C., Bonnemaïson, E., Faure, N., Mercat, I., Bouillo Pépin-Donat, M., Magontier, N., Chantepie, A. & Labarthe, F. (2012). Bénéfices de l'insulinothérapie par pompe chez les enfants diabétiques de type 1. *Archives de Pédiatrie*, 19, 593-598.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). (2019). *Diabète de type 1 : une maladie auto-immune de plus en plus fréquente*. Accès <https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1>

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). (2019). *Diabète de type 2 : un trouble du métabolisme principalement lié au mode de vie*. Accès <https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-2/>

Lavoie, M. & Chouinard, M.-C. (2012). Auto-efficacité. In M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières*, 2^{ème} édition (pp. 83-85). Lyon : Mallet Conseil.

Lecordier, D., Pegon, M. (2012). Education thérapeutique du patient. In M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières*, 2^{ème} édition (pp. 162-164). Lyon : Mallet Conseil.

L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notions et étapes. In J. Deslauriers (Dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative* (pp. 49-65). Sillery.

Leroy, C., Lefevre, C., Gueorguieva, I. & Cartigny, M. (2019). Autres voies d'administration de l'insuline. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 200-205). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Le Tallec, C. (2013). Stratégies éducatives en diabétologie pédiatrique. *Archives de Pédiatrie*, 20, 136-143.

- Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A. & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? *Archives de Pédiatrie*, 20, 248-256.
- Luo, D., Gu, W., Bao, Y., Cai, X., Lu, Y., Li, R., Wang, Y. & Li, M. (2021). Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden on quality of life among parents of children with type 1 diabetes : an application of Johnson–Neyman analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 30, 1884-1892.
- Mairesse, A.-M. (1990). Les enfants diabétiques et leur famille. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 8, 491-497.
- Malivoir, S. (2019). Accompagnement psychologique de l'enfant diabétique et de sa famille. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 257-269). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Malivoir, S. (2013). Impact de la dimension psychologique dans le traitement du diabète. L'estime de soi, frein ou moteur à la mise en place de stratégies de soins et d'adaptation à la maladie. *Archives de Pédiatrie*, 20, 144-148.
- Marchand, L. & Thivolet, C. (2019). Histoire naturelle : les critères immunologiques et génétiques en pratique. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 24-34). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Manciaux, M. (2000). L'enfant et la résilience, surmonter maladie, traumatismes, stress. *Bulletins des médecins suisses*, 81(24), 1319-1322.
- Parker, A., Derdzinski, M., Puhr, S., Welsh, J., Walker, T. & Jimenez, A. (2019). Benefits of Real-Time Sharing and Following of Continuous Glucose Monitoring Data from Youth. *Diabetes*, 68 (supplement 1).
- Pétre, B., Peignot, A., Gagnayre, R., Bertin, E., Ziegler, O. & Guillaume, M. (2018). La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient. *Journal Education Thérapeutique du Patient*, 11(1).
- Picherot, G. (2014). Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? *Enfances & Psy*, 3(64), 13-23.
- Piffaretti, C., Fosse, S., Denis, P., Fagot-Campagna, A. & Coutant, R. (2019). Epidémiologie du diabète de l'enfant. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 3-9). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Pronost, A.-M. (2012). Coping. In M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières*, 2^{ème} édition (pp. 127-129). Lyon : Mallet Conseil.
- R. Murray, T. & Michel, C. (1994). *Théories du développement de l'enfant*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Reynaud, R. (2019). Activité physique. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 132-133). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Reynaud, R. (2019). Modalités d'administration de l'insuline. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 124-128). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Reynaud, R. (2019). Schémas thérapeutiques. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 128-131). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Reynaud, R. (2019). Soutien psychologique. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (p. 133). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Reynaud, R., Bendelac, N. & Coutant, R. (2019). Insulinothérapie. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 115-142). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Robert, J.-J. (2013). « Être ou ne pas être autonome ». Le point de vue du Pédiatre. *Diabetes Metab*, 39, A129.

Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique (SFEDP) et Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD). (2019). Proposition d'orientation de l'organisation de Centres de Ressources et de Compétences pour le Diabète en Pédiatrie (CRCDP).

Schepens, F. & Christophe, S. (2022). Le façonnement de l'autonomie entre soignants, malades et proches dans les suivis d'enfants et jeunes adultes atteints de diabète de type 1. *Recherches familiales*, 19, 85-96.

Tubiana-Rufi, N. (2009). Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.

Tubiana-Rufi, N. & Sierra, P. (2016). La mesure continue du glucose chez l'enfant et l'adolescent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(7), 636-643.

Tubiana-Rufi, N. (2019). Pancréas artificiel ou système automatisé de délivrance de l'insuline en boucle fermée. In M. Nicolino & R. Coutant (Dir.), *Diabétologie de l'enfant* (pp. 192-200). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Vinel, V., Diasio, N. & Bichet, L. (2021). Enfants et adolescents face à la maladie chronique : le cas du diabète de type 1. *Revue des politiques sociales et familiales*, 138, 89-97.

Wherrett, D., Huot, C., Mitchell, B. & Pacaud, D. (2013). Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. *Canadian Journal of Diabetes*, 37, S531-S541.

Table des matières

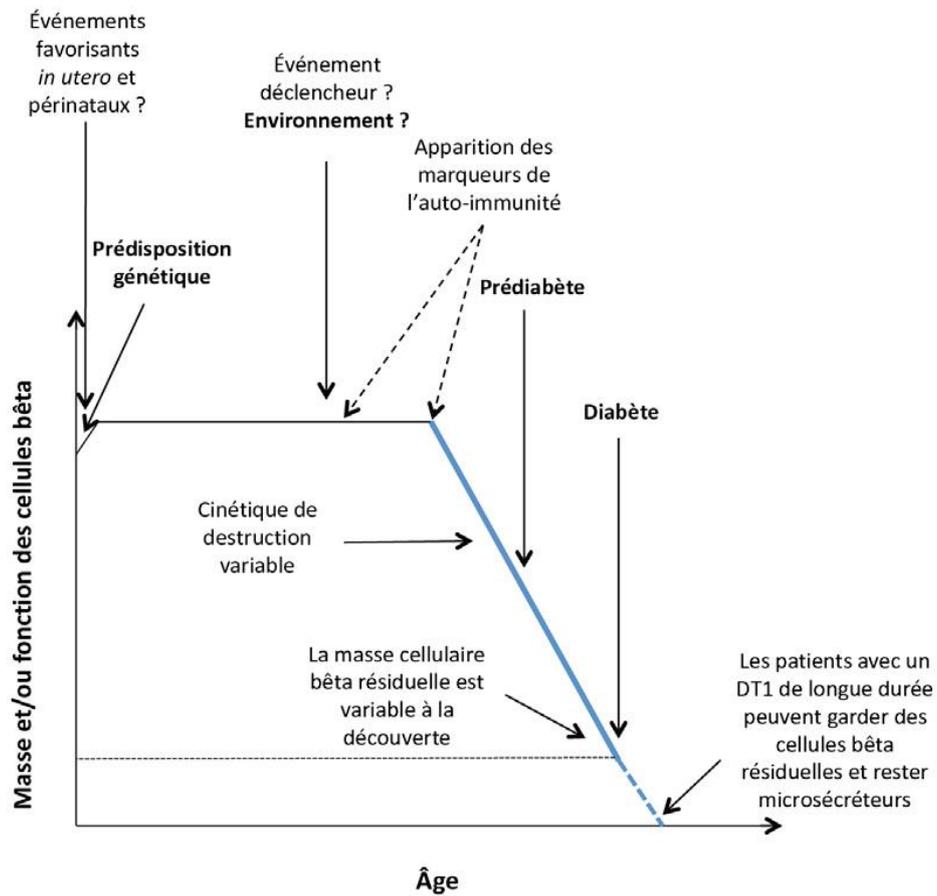
Sommaire	i
Glossaire.....	ii
Introduction générale.....	iii
Première partie : Introduction	1
1.1. Contexte général et intérêt de l'étude.....	1
1.2. Cadre théorique	2
1.2.1. Le diabète	2
1.2.1.1. Brève histoire du diabète.....	2
1.2.1.2. Epidémiologie du diabète.....	2
1.2.1.3. Physiopathologie du diabète de type 1	3
1.2.1.4. Autosurveillance et traitement	4
1.2.1.5. Complications à long terme.....	5
1.2.1.6. Perspectives d'avenir.....	6
1.2.2. Le développement de l'enfant	6
1.2.2.1. Le développement cognitif de l'enfant.....	7
1.2.2.2. Le développement psychoaffectif de l'enfant	8
1.2.2.3. L'acquisition de l'autonomie par l'enfant	10
1.2.3. Le vécu et le suivi de l'enfant vivant avec un diabète de type 1	11
1.2.3.1. L'annonce du diagnostic	11
1.2.3.2. Adaptation à la maladie chronique.....	11
1.2.3.3. Le vécu de l'enfant	13
1.2.3.4. Le vécu de l'entourage	14
1.2.3.5. L'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète	15
1.2.3.6. Le suivi	16
1.2.4. L'éducation thérapeutique.....	17
1.2.4.1. Déroulement d'un programme d'éducation thérapeutique.....	18
1.2.4.2. La posture éducative.....	18
1.2.4.3. L'éducation thérapeutique spécifique à l'enfant vivant avec un diabète	20
1.3. Hypothèse.....	22
Deuxième partie : Méthodologie.....	23
2.1. Choix de la population	23
2.2. Outil d'enquête	23
2.3. Recueil des données	24
2.4. Analyse des données	24
Troisième partie : Résultats.....	25
3.1. Caractéristiques des participants	25
3.2. La découverte d'un diabète chez un enfant de moins de 3 ans	26
3.2.1. L'hospitalisation.....	26
3.2.2. L'annonce du diagnostic	26
3.2.3. La prise en soins pluridisciplinaire.....	27
3.2.4. L'éducation thérapeutique des parents	27
3.2.5. Les explications à l'enfant.....	28
3.3. Le vécu du diabète.....	28
3.3.1. Variabilité du vécu	28
3.3.2. Le vécu de l'enfant	29
3.3.3. Le vécu des parents	30

3.4. L'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète	32
3.4.1. Le développement des connaissances et compétences d'autosoins	32
3.4.2. Les facteurs favorisants et freins	33
3.4.3. Accompagnement individualisé vers l'autonomie	34
3.4.4. L'enfant ne doit pas être autonome trop tôt	35
3.4.5. Le rôle des parents.....	36
3.4.6. Le rôle des soignants	38
3.4.6.1. La relation soignant-soigné	38
3.4.6.2. Accompagnement des parents	39
3.4.6.3. Place limitée des soignants dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant....	39
3.4.6.4. Le rôle du psychologue, des infirmières coordinatrices et du prestataire	40
3.4.6.5. Les programmes d'ETP.....	41
3.5. Synthèse des résultats.....	42
Quatrième partie : Discussion	43
4.1. L'influence du vécu de la maladie	43
4.2. L'accompagnement des parents vers l'autonomie	44
4.3. Les nouvelles technologies peuvent-elles favoriser l'autonomie ?.....	45
4.4. La place des soignants.....	47
4.5. Les forces et limites.....	49
4.6. Les perspectives	50
Conclusion.....	I
Bibliographie.....	II
Annexes.....	IX
Annexe 1 : Le schéma d'Eisenbarth réactualisé, l'histoire naturelle du diabète de type 1 ...	X
Annexe 2 : Hypoglycémie et hyperglycémie : symptômes, risques, causes probables et recommandations	XI
Annexe 3 : Objectifs glycémiques recommandés pour la mesure en continu du glucose ..	XII
Annexe 4 : Développement psychosocial selon Erikson	XIII
Annexe 5 : Approche psychologique chez l'enfant diabétique : quelques repères fondés sur la théorie de Jean Piaget et les stades du développement de la pensée selon l'âge.....	XIV
Annexe 6 : Les étapes d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)	XV
Annexe 7 : Compétences à acquérir par l'enfant vivant avec un diabète de type 1	XVI
Annexe 8 : Exemple de référentiel de compétences pour traitement par injections	XVII
Annexe 9 : Guide d'entretien	XIX
Annexe 10 : Analyse des entretiens et catégorisation	XX
Annexe 10.1. La découverte d'un diabète chez un enfant de moins de 3 ans.....	XX
Annexe 10.2. Le vécu du diabète	XXI
Annexe 10.3. L'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète.....	XXII
Annexe 10.4. Le rôle des soignants.....	XXIV
Annexe 11 : Retranscription de l'entretien avec le médecin 1	XXV
Annexe 12 : Retranscription de l'entretien avec le médecin 2.....	XXXI
Annexe 13 : Retranscription de l'entretien avec le médecin 3.....	XXXVII
Annexe 14 : Retranscription de l'entretien avec la puéricultrice	XLIII
Annexe 15 : Retranscription de l'entretien avec l'infirmière.....	L
Annexe 16 : Retranscription de l'entretien avec l'IPA	LIX
Annexe 17 : Retranscription de l'entretien avec la diététicienne.....	LXIV
Annexe 18 : Retranscription de l'entretien avec le psychologue	LXXI

Annexes

Annexe 1 : Le schéma d'Eisenbarth réactualisé, l'histoire naturelle du diabète de type 1

Source : Marchand & Thivolet, 2019, p. 25.



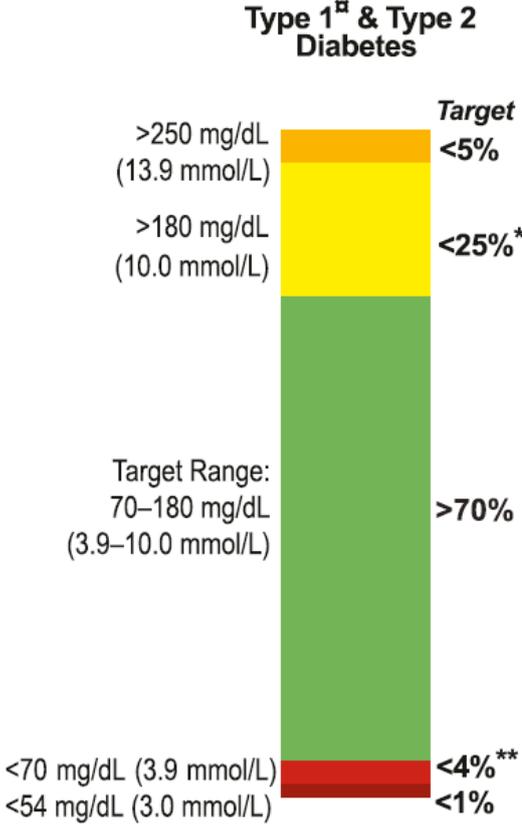
Annexe 2 : Hypoglycémie et hyperglycémie : symptômes, risques, causes probables et recommandations

Sources : Barat, 2019, pp. 68-73. Bouhours-Nouet & Jager-Amsellem, 2019, pp. 79-82.

	Hypoglycémie	Hyperglycémie
Valeurs	Glycémie < 60 mg/dL	Glycémie > 180 mg/dL
Symptômes associés	<ul style="list-style-type: none"> - Symptômes liés à la sécrétion d'adrénaline : étourdissement, tremblements, pâleur, transpiration, palpitations ; - Symptômes de neuroglycopenie : difficultés de concentration et d'élocution, troubles de la vision, confusion, vertiges ; - Signes comportementaux : irritabilité, variabilité dans le comportement, agitation, cauchemars, pleurs inconsolables ; - Symptômes non spécifiques : faim, céphalées, nausées, fatigue. 	<ul style="list-style-type: none"> - Syndrome polyuro-polydipsique, déshydratation, fatigue ; - En cas d'acétonémie : douleurs abdominales, nausées, vomissements, haleine à odeur acétonique ; - Signes comportementaux : changement de comportement, irritabilité, agitation ; - Symptômes non spécifiques : céphalées, fatigue.
Risques	Hypoglycémie sévère : perte de conscience, convulsions, voire décès.	Acidocétose diabétique : difficultés respiratoires (polypnée, tachypnée, dyspnée de Kussmaul), altération de l'état de conscience, voire coma.
Causes probables	<ul style="list-style-type: none"> - Excès d'insuline ; - Prise alimentaire insuffisante en glucides ; - Activité physique ; - Maladie infectieuse. 	<ul style="list-style-type: none"> - Carence en insuline, en raison d'une mauvaise dose, d'un oubli ou d'un problème de matériel ; - Repas trop riche en glucides et/ou en graisses ; - Baisse de l'activité physique ; - Maladie infectieuse ; - Stress (qui provoque la libération d'adrénaline et de cortisol, qui sont des hormones hyperglycémiantes).
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Contrôle de la glycémie ; - Si hypoglycémie confirmée : apport de sucre rapide à l'enfant par voie orale, selon le protocole ; - En cas d'incapacité d'avaler ou d'inconscience : injection rapide de glucagon intramusculaire ou intranasal. 	<ul style="list-style-type: none"> - Contrôle de la glycémie ; - Contrôle de l'acétonémie si glycémie > 250 mg/dL ; - Injection d'insuline selon le protocole.

Annexe 3 : Objectifs glycémiques recommandés pour la mesure en continu du glucose

Source : Battelino et al., 2019, p. 1597.



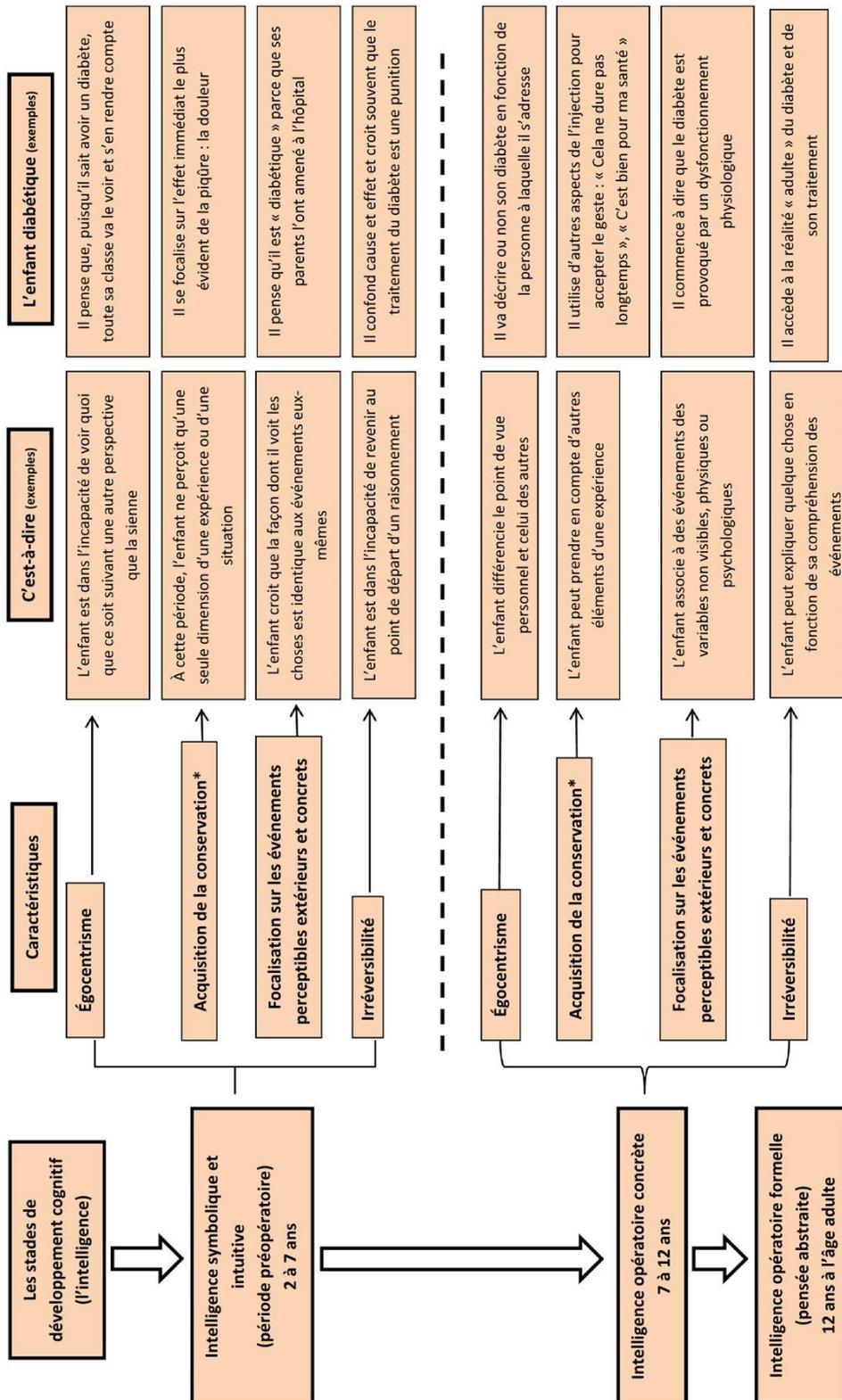
Annexe 4 : Développement psychosocial selon Erikson

Source : R. Murray & Michel, 1994, pp. 246 et 253.

Stades	Âges approximatifs	Crise psychologique	Étendue des relations significatives	Modalités psychosociales	Vertus d'Erikson ou qualité dominante
I	0-1 an	Confiance vs méfiance	Mère ou substitut maternel	Recevoir, donner en retour	Espoir
II	2-3 ans	Autonomie vs honte et doute	Parents	Retenir, laisser aller	Volonté
III	3-6 ans	Initiative vs culpabilité	Famille de base	Faire, faire « comme si » (jeu)	But
IV	7-12 ans	Travail vs infériorité	Voisins et camarades d'école	Terminer les choses, mettre les choses ensemble	Compétence
V	12-18 ans	Identité vs diffusion	Groupe de pairs et groupes extérieurs, modèles de leadership	Être soi-même ou ne pas être, partage de soi-même	Fidélité
VI	20-30 ans	Intimité et solidarité vs isolement	Associés en amitié, sexe, compétition, coopération	Se perdre et se retrouver soi-même dans l'autre	Amour
VII	30-50 ans	« Générativité » vs stagnation	Travail partagé avec la maisonnée	Réaliser, prendre soin de	Soin
VIII	Au-delà de 50 ans	Intégrité vs désespoir	Humanité, mon espèce	Être, après avoir été, accepter de ne pas être	Sagesse

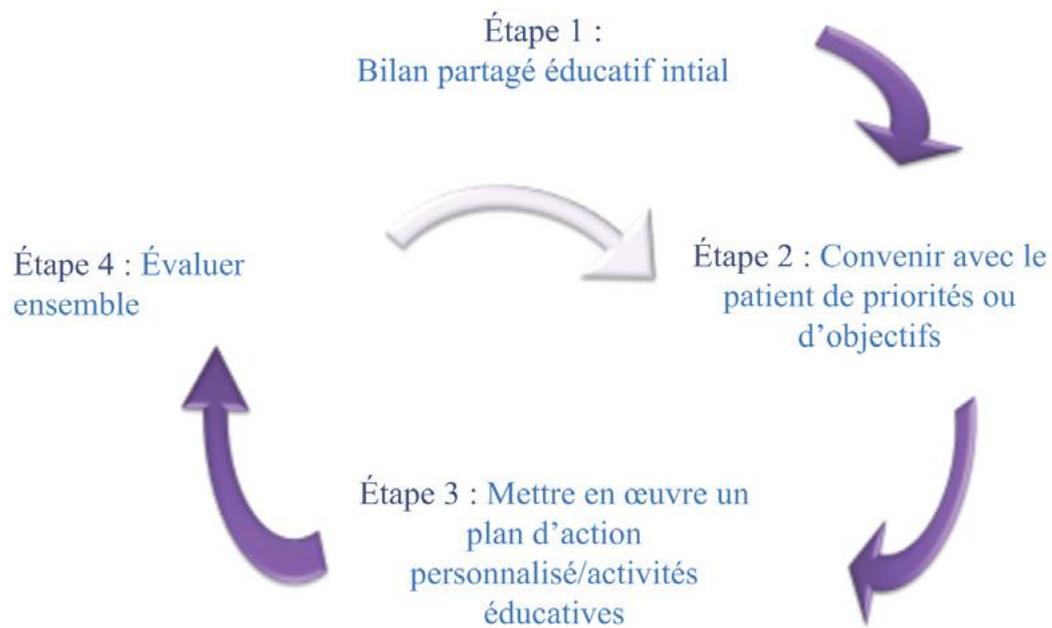
Annexe 5 : Approche psychologique chez l'enfant diabétique : quelques repères fondés sur la théorie de Jean Piaget et les stades du développement de la pensée selon l'âge

Source : Malivoir, 2019, p. 265.



Annexe 6 : Les étapes d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Source : Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 176.



Annexe 7 : Compétences à acquérir par l'enfant vivant avec un diabète de type 1

Source : Bertrand & Le Tallec, 2019, p. 171.

Compétences d'autosoins

L'enfant va devoir acquérir des compétences d'autosoins, différentes selon l'âge, comme :

- Comprendre la maladie et le traitement, le rôle de l'alimentation et de l'activité physique sur l'équilibre glycémique ;
- Faire des gestes techniques tels que l'autosurveillance glycémique, les injections d'insuline, le changement d'un cathéter de pompe à insuline, la pose d'un capteur de contrôle continu de la glycémie ;
- Adapter les doses ;
- Faire face aux hypoglycémies et hyperglycémies ;
- Gérer le traitement lors d'une activité physique.

Compétences d'adaptation

Les besoins des patients dans leur vie quotidienne ont fait émerger les compétences d'adaptation suivantes, importantes pour soutenir la mise en œuvre des compétences d'autosoins :

- Communiquer autour du diabète avec son entourage proche, à l'école, en centre de loisirs ;
- Identifier sa place et son besoin d'aide au sein de la famille ;
- Gérer ses émotions ;
- Développer la confiance en soi, l'estime de soi et l'affirmation de soi ;
- Développer le sentiment d'auto-efficacité (perception du patient à pouvoir agir sur des événements le concernant) ;
- Développer la capacité d'auto-évaluation de ses expériences ;
- Faire valoir ses droits ;
- Envisager un projet : micro- ou macro-projet, à court ou moyen terme, selon qu'il s'agit de celui de l'enfant ou des parents.

Annexe 8 : Exemple de référentiel de compétences pour traitement par injections

Source : Bertrand & Le Tallec, 2019, pp. 172-173.

	Comprendre, expliquer	Adapter, réajuster	Repérer, Faire face	Gestuelle
Avant 5 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaît un aliment par ses cinq sens - Nomme les aliments 	<ul style="list-style-type: none"> - Dît à un adulte quand il ne se sent pas bien 	<ul style="list-style-type: none"> - Dît qu'il doit prendre du sucre s'il ne se sent pas bien 	<ul style="list-style-type: none"> - Se lave les mains avant de faire une glycémie - Est attentif au geste
6 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaît dans son repas un aliment de la famille des légumes et un aliment de la famille des féculents - Nomme ses collations et/ou goûter 	<ul style="list-style-type: none"> - Repère les moments des repas, collation et goûter 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaît ses signes d'hypoglycémie - Ose dire « je ne me sens pas bien » - Explique le traitement de l'hypoglycémie avec la prise de sucre 	<ul style="list-style-type: none"> - Fait une glycémie capillaire ou cétonémie avec l'aide d'un adulte - Urine sur une bandelette
8 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Explique que la glycémie mesure la quantité de glucose dans le sang - Explique que le diabète est dû à un arrêt de fabrication d'insuline - Fait le lien entre le traitement et l'arrêt de fabrication d'insuline 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaît les familles d'aliments au cours d'un repas - Dît si le repas est équilibré 	<ul style="list-style-type: none"> - Cite ses signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie - Prend du sucre quand il ne se sent pas bien - Fait une glycémie avant le repas, quand il ne se sent pas bien et avant de faire du sport 	<ul style="list-style-type: none"> - Fait une glycémie capillaire ou cétonémie seul - Lit et dit le chiffre de la glycémie - Cite les lieux d'injection d'insuline - Identifie son stylo d'insuline rapide à utiliser avant un repas
10 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Explique le trajet d'un morceau de pain - Explique que l'insuline permet d'utiliser le glucose - Se repère dans un carnet de glycémies 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaît les aliments qui contiennent des glucides - Repère l'absence de féculents dans un repas - Adapte la prise de sucre et/ou de collation avant le sport - Préviend un adulte en cas d'hyperglycémie avec cétose 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaît la valeur d'une hypoglycémie - Cite les causes de l'hypoglycémie - Traite l'hypoglycémie - Interprète la glycémie avant de faire du sport - Cite et repère ses signes d'hyperglycémie - Repère une valeur d'hyperglycémie 	<ul style="list-style-type: none"> - Prépare le stylo d'insuline - Fait l'injection d'insuline avec un adulte - Déconnecte et reconnecte la pompe à insuline - Écrit les résultats et les doses d'insuline - Recherche les corps cétoniques quand la glycémie est > 250 mg/dL

	Comprendre, expliquer	Adapter, réajuster	Repérer, Faire face	Gestuelle
12 ans	<ul style="list-style-type: none"> – Explique le lien hyperglycémie et glycosurie – Cite le rôle principal de chaque famille d'aliments – Explique l'effet différent sur la glycémie des féculents et des produits sucrés – Explique le rôle de l'insuline basale et de l'insuline rapide 	<ul style="list-style-type: none"> – Compose un menu équilibré – Repère les signes de gravité d'une hyperglycémie 	<ul style="list-style-type: none"> – Identifie les causes de son hypoglycémie – Utilise une grille de correction de la dose d'insuline en fonction de la glycémie – Identifie la cause de son hyperglycémie – Traite de façon adaptée l'hyperglycémie avec cétose 	<ul style="list-style-type: none"> – Fait un bolus avant les repas – Repère les lipodystrophies – Liste et prépare le matériel dont il a besoin en cas de sortie ou de sport
14 ans	<ul style="list-style-type: none"> – Explique les bénéfices d'une alimentation équilibrée <p>Explique les causes et conséquences des lipodystrophies</p> <ul style="list-style-type: none"> – Cite les caractéristiques de son traitement par insuline, en déduit les conséquences d'utilisation – Explique l'hémoglobine glyquée – Cite l'objectif de l'hémoglobine glyquée 	<ul style="list-style-type: none"> – Prévoit le matériel pour le changement de cathéter ou le schéma de remplacement – Dit les équivalences glucidiques – Remplace le pain par les féculents ou les féculents par le pain au cours d'un repas en gardant le même apport de glucides – Utilise le carnet pour adapter les doses d'insuline – Adapte les doses d'insuline en fonction des glycémies, en fonction de l'activité physique 	<ul style="list-style-type: none"> – Repère, lit et interprète les étiquettes alimentaires – Peut pratiquer des activités physiques d'intensité et de durée variables en utilisant les recommandations données 	<ul style="list-style-type: none"> – Varie les zones d'injection – Choisit une zone d'injection adaptée pour le sport et pour éviter les lipodystrophies – Change le cathéter de la pompe
15 ans	<ul style="list-style-type: none"> – Explique le mécanisme auto-immun du diabète – Explique le lien entre HbA1c et les examens de surveillance 	<ul style="list-style-type: none"> – Calcule la quantité de glucides d'un repas – Adapte la dose d'insuline par rapport à la quantité de glucides – Utilise ses expériences pour adapter son traitement 	<ul style="list-style-type: none"> – Utilise le schéma de remplacement en cas de nécessité lors d'un traitement par pompe à insuline – Repère les situations de vie au cours desquelles le diabète peut avoir une influence (maladies, sport, fête, alcool, projet professionnel, sexualité...) 	<ul style="list-style-type: none"> – Explique comment on utilise le glucagon (Glucagen®)

Annexe 9 : Guide d'entretien

Actuellement en 2^{ème} année de formation Infirmière en Pratique Avancée, je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire.

Si cela ne vous dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire.

- 1) Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?
- 2) Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?
- 3) Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?
- 4) Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?
- 5) Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?
- 6) Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?
- 7) Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?
- 8) Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Annexe 10 : Analyse des entretiens et catégorisation

Annexe 10.1. La découverte d'un diabète chez un enfant de moins de 3 ans

Hospitalisation	<p>Durée longue (7 à 15 jours)</p> <p>Durée, prise en soins et services d'hospitalisation variables selon l'état de santé de l'enfant à l'arrivée</p> <p>Meilleure santé des enfants à la découverte du diabète depuis quelques années car le grand public est d'avantage sensibilisé aux signes du diabète</p> <p>Présence des parents</p>
Annonce du diagnostic	<p>Moment difficile</p> <p>Etat de choc, sidération</p> <p>Chamboulement de la dynamique familiale et de l'avenir imaginé</p> <p>Emotions négatives : colère, tristesse</p> <p>Questionnements des parents</p> <p>Souvenir traumatisant</p> <p>Reprise de l'annonce du diagnostic par les infirmières du service d'endocrino-pédiatrie</p> <p>Lien entre le vécu de l'annonce et la prise en soins du diabète par les parents</p>
Prise en soins pluridisciplinaire	<p>Instauration rapide d'un traitement par pompe à insuline</p> <p>Prise en soins par une équipe pluridisciplinaire spécialisée : médecins/internes, infirmières/puéricultrices, auxiliaires de puériculture, psychologue, diététicienne, assistante sociale, éducatrice de jeunes enfants</p>
Education thérapeutique des parents	<p>Laisser du temps aux parents après l'annonce du diagnostic</p> <p>Explications simples au début, introduction progressive d'un vocabulaire soignant</p> <p>L'éducation thérapeutique concerne principalement les parents (théorie et gestes techniques)</p> <p>S'adapter aux parents : rythme, état psychologique, capacités à assimiler les informations</p> <p>Rassurer</p> <p>Permissions pour rassurer avant le retour à domicile</p>
Explications à l'enfant	<p>Le diabète est une maladie silencieuse, l'enfant ne comprend pas les raisons des soins douloureux</p> <p>Explications avec des mots simples</p> <p>S'adapter à l'âge de l'enfant</p> <p>L'enfant peut participer aux soins s'il le souhaite, pour dédramatiser la situation et le valoriser</p> <p>Utilisation de livres expliquant le diabète destinés aux enfants</p>

Annexe 10.2. Le vécu du diabète

Variabilité du vécu	<p>Vécu subjectif, variable selon :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La personnalité, le milieu familial, les connaissances antérieures sur le diabète - L'état de santé de l'enfant à l'arrivée à l'hôpital - Le mode de vie antérieur au diagnostic (alimentation) <p>Lien entre le vécu des parents et celui de l'enfant, vécu en miroir</p>
Vécu de l'enfant	<p>A la découverte d'un diabète chez un enfant de moins de 3 ans :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mauvais vécu des soins douloureux - Mauvaise compréhension des raisons des soins douloureux - Expliquer les soins et leurs raisons à l'enfant - Absence de prise de conscience de la chronicité de la pathologie et des soins, absence de vision à long terme <p>En grandissant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prise de conscience des conséquences de la maladie, ce qui peut entraîner des difficultés (tristesse, colère) - Prise de conscience de la différence avec les autres - Sentiment d'injustice <p>Ne pas définir l'enfant par sa pathologie Expliquer à l'enfant, peu importe son âge, pour qu'il intègre la pathologie, le traitement et les enjeux Le diabète peut être un moyen pour exprimer d'autres problèmes</p>
Vécu des parents	<p>Culpabilité Les parents ne doivent pas voir leur enfant comme un enfant malade afin de ne pas avoir de difficultés à poser les interdits Vision à long terme des conséquences du diabète Sentiment d'injustice Présence d'idées reçues qu'il faut déconstruire Lourde charge mentale, routine usante Difficultés liées à l'âge : appétit variable, activité physique variable, période du « non » et de l'opposition, pouvoir des blouses blanches à l'hôpital Certains parents retirent des bénéfices secondaires, notamment un lien privilégié avec l'enfant par la prise en soins du diabète, car ils ont peur que l'enfant s'autonomise et s'éloigne Imprévisibilité du diabète Différents profils de parents : perfectionnistes, laxistes Stress des parents lié à : l'âge de l'enfant, la gestion du traitement, l'alimentation, les hypoglycémies Peur des hypoglycémies : augmentation des seuils glycémiques, transmission de messages faussés à l'enfant, hypervigilance Isolement social en cas d'anxiété et/ou rigidité des parents</p>

Annexe 10.3. L'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète

<p>Développement des connaissances et compétences d'autosoins</p>	<p>Différents canaux de transmission :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apprentissage naturel et spontané lors des soins quotidiens, compagnonnage effectué par les parents - Ecoute lors des consultations - Apprentissage lors des séjours AJD lors des soins quotidiens et séances d'éducation, mais aussi par la rencontre avec d'autres enfants ayant la même pathologie - Apprentissage avec des personnes extérieures, qui les sollicitent d'avantage : infirmière libérale à l'école - Utilisation de livres et vidéos - Lors des hospitalisations mais elles sont rares, non systématiques car c'est une contrainte pour les enfants et familles
<p>Facteurs favorisants et freins</p>	<p>Développement de l'autonomie variable selon : style éducatif des parents, temps passé depuis la découverte de diabète, environnement familial, compétences des parents et matériel utilisé pour les soins</p> <p>Facteurs favorisants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement par les parents - Charge de travail importante ou lassitude des parents - Absence d'adulte sur lequel l'enfant peut compter - Parents n'ayant pas les possibilités cognitives - Mauvaise maîtrise de la langue française, des chiffres par les parents - Enfant ayant un besoin de maîtrise, de contrôle - Souhait de l'enfant d'acquérir de l'autonomie - Progression scolaire, changement d'établissement scolaire <p>Freins :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surprotection des parents - Stress, anxiété des parents - Perfectionnisme, hyper contrôle des parents - Grande souffrance des parents - Refus des parents que leur enfant ait à gérer la pathologie - Lien très fort, fusionnel entre parents et enfants - Manque de connaissances de l'enfant sur la pathologie - Manque de motivation de l'enfant - Peur de l'enfant des gestes techniques - Retard cognitif, difficulté des acquisitions ou de compréhension de l'enfant - Présence de pathologies associées

<p>Accompagnement individualisé vers l'autonomie</p>	<p>Respect des souhaits et du rythme de l'enfant Le non-souhait de l'enfant de participer est un mécanisme de défense qu'il ne faut pas franchir Individualisation selon l'enfant, ses capacités, ses besoins, sa personnalité, son degré de maturité Ne pas obliger l'enfant à s'autonomiser Adaptation selon l'âge et la progression scolaire de l'enfant</p>
<p>L'enfant ne doit pas être autonome trop tôt</p>	<p>L'acquisition rapide de l'autonomie est une mauvaise chose Les parents doivent porter la responsabilité du diabète, pas l'enfant Il ne faut pas infliger la charge mentale du diabète à un enfant, elle est lourde à porter et angoissante pour lui Les enfants/adolescents ont d'autres préoccupations : école, devoirs, famille, amis, loisirs Amputation de l'insouciance si l'enfant porte la responsabilité du diabète, pouvant engendrer des difficultés à l'adolescence (relâchement, conflits avec les parents) Les parents doivent rester impliqués dans la prise en soins L'enfant doit apprendre et comprendre la gestion du diabète sans être autonome</p>
<p>Le rôle des parents</p>	<p>Variabilité de l'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète selon les familles Rôle d'accompagnement de l'enfant dans l'apprentissage des connaissances et compétences liées à la gestion de la pathologie Première ligne de transmission des informations Respect du rythme et des souhaits de l'enfant Transmission progressive, naturelle et spontanée par la confrontation des situations au quotidien Rôle d'éducation, comme pour la politesse, l'écriture, le langage Les parents doivent rester présents pour réaliser les soins en équipe Favoriser l'apprentissage, transmettre, faire participer à la réflexion S'assurer de la bonne compréhension pour la gestion de la pathologie en cas d'éloignement avec la famille Co-portage des soins Inversion progressive des rôles des parents et de l'enfant Favoriser l'implication de plusieurs personnes de l'entourage Les parents favorisent l'autonomie selon la progression scolaire</p>

Annexe 10.4. Le rôle des soignants

<p>La relation soignant-soigné</p>	<p>Relation de confiance Double rôle : alliance thérapeutique / mise en place de limites Relation triangulaire entre enfant, parents et soignants Communication de bonne qualité : empathie, écoute, compréhension, absence de jugement Intermédiaire entre parents et enfant si difficultés relationnelles Solutions annexes en cas de difficultés n'étant pas liées à un manque de connaissances : intervention du psychologue, groupes de parole Répondre aux attentes de l'enfant et sa famille</p>
<p>Accompagnement des parents</p>	<p>Accompagnement dans la transmission des connaissances à l'enfant Prendre le temps de parler de l'acquisition de l'autonomie avec les parents, les conseiller, fixer des objectifs, valoriser Veiller à l'éducation thérapeutique des parents : redonner les informations régulièrement, évaluer leurs connaissances car c'est ce qui va être transmis à l'enfant</p>
<p>Place limitée des soignants dans l'acquisition de l'autonomie par l'enfant</p>	<p>Au CHRU de L. : place limitée des soignants car absence d'hospitalisation systématique et d'hôpitaux de jour de réévaluation annuelle Au CHRU de N. : hôpitaux de jour qui permettent de refaire le point sur l'éducation thérapeutique et l'autonomie de l'enfant Consultation médicale : reprise ponctuelle des informations car manque de temps, beaucoup de choses à faire Consultation IPA : plus de temps que les médecins Reprise de l'éducation thérapeutique lors des hospitalisations en cas de déséquilibre, mais ce n'est pas le meilleur moment pour encourager l'autonomie de l'enfant</p>
<p>Le rôle du psychologue, des infirmières coordinatrices et du prestataire</p>	<p>Le psychologue se présente systématiquement lors de l'hospitalisation, il est disponible si besoin Un travail psychologique peut être nécessaire selon les situations Les infirmières coordinatrices accompagnent les parents au quotidien à distance (plateformes de télésuivi, mail, téléphone) Le prestataire a une place privilégiée : visite à domicile, plus de temps avec le patient et sa famille</p>
<p>Les programmes d'ETP</p>	<p>Les programmes d'ETP dispensés en ambulatoire sont fastidieux, chronophages et n'intéressent plus les familles même s'ils permettent d'échanger avec d'autres enfants et familles ayant les mêmes problèmes Ateliers d'ETP sur l'autonomisation au CHRU de N. : occasionnels, difficile de mobiliser les familles Education thérapeutique à effectuer au fil du temps, en consultation Trouver des outils attractifs</p>

Annexe 11 : Retranscription de l'entretien avec le médecin 1

Etudiante IPA : Comme tu le sais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne te dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Peux-tu me décrire ton parcours professionnel ?

Médecin 1 : Alors du coup je suis endocrino-diabète de formation adulte, donc j'ai fait tout mon internat en endocrino adulte et clinicat aussi en endocrinologie adulte. Tout le long de mon internat et de mon clinicat, j'ai fait les colonies de vacances de l'AJD donc j'ai accompagné les enfants et les parents en séjour très souvent, au moins une fois par an. Pendant mon internat, j'étais allé aussi faire 6 mois en endocrinologie diabétologie pédiatrique à Paris en Inter CHU. Après mon clinicat, j'ai rejoint l'équipe d'endocrinologie et diabétologie pédiatrique du même hôpital que là où je faisais mon clinicat chez les adultes et depuis j'y suis.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Médecin 1 : Donc c'est en général une hospitalisation qui est un peu longue, c'est un minimum d'une semaine pour laisser le temps aux parents d'entendre le diagnostic, de le comprendre et puis de sortir de leur état de sidération avant de pouvoir commencer l'éducation thérapeutique. La raison pour laquelle les patients restent en hospitalisation au moment de la découverte, entre autre, c'est pour apprendre tout ce qu'ils ont à apprendre. Et du coup en général, on doit attendre plusieurs jours avant de pouvoir démarrer cette éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique va être faite pour les 2 parents, sur des temps dédiés, avec l'enfant en présence en général, mais qui s'affaire plutôt à jouer dans la salle d'éducation ou dans la chambre plutôt que d'écouter.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Médecin 1 : La découverte bah c'est souvent un moment compliqué pour l'annonce. Je pense que quand ça ne l'est pas et que c'est trop facile, quand tout se passe bien, quand ils reçoivent l'information de manière très optimiste, c'est jamais très bon signe. Moi j'ai toujours l'impression que s'il y a pas eu le moment par le passage de l'effondrement où ils semblent témoigner de la prise de conscience, alors on a toujours peur que ça arrive après. Moi je trouve que ceux qui se sont effondrés au moment de l'annonce et pour qui ça a été très compliqué, c'est des gens qui derrière vont aller chercher des ressources, pour rebondir et pour être capables de tout entendre. Pour accompagner la suite au mieux, quand il y a une réception un peu trop optimiste de l'annonce de la maladie, j'ai toujours l'impression qu'il y a une certaine forme de déni, avec une prise de conscience qui va avoir lieu tard, au retour à la maison, dans les mois qui vont suivre. Et je trouve que c'est plutôt chez ces enfants-là et ces familles-là qu'on a des dégradations après, de l'équilibre glycémique, par moins bonne prise en charge du diabète, etc.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Médecin 1 : Alors je pense que les choses leur sont transmises par plein de canaux différents. Chaque temps de soin va être une occasion de transmettre à l'enfant. Il l'apprend je pense essentiellement naturellement et spontanément au contact de sa maladie et de ses soins, bien plus que par le fait qu'on lui propose des temps supplémentaires d'apprentissage au fur et à mesure des années qui avancent. C'est-à-dire, oui pour certains on va les reprendre en hospitalisation pour leur retransmettre à eux, ce qu'est le diabète et la manière de le gérer, puisqu'ils étaient très petits quand ça a été découvert. Mais c'est rare qu'on reprenne ce temps d'hospitalisation, il est parfois demandé par la famille et par le patient, alors c'est bien de le proposer, mais sinon de les remettre dans un lit d'hospitalisation, je trouve ça moi toujours très compliqué, car c'est contraignant pour eux. Après au fur et à mesure que l'enfant grandit, par contre on voit bien qu'en consultation, puisque les consultations sont rapprochées chez nous, il va de plus en plus souvent rester assis sur la chaise, à regarder avec nous l'écran, la lecture de la courbe, la lecture de l'évolution du glucose interstitiel, la manière dont on propose aux parents d'adapter les doses. Donc même si la concentration n'est pas de A à Z tout le long de la consultation quand ils sont encore un petit peu petits, il y a des temps qui sont donnés par l'enfant à écouter et à capter des bribes de ce qui est raconté. Par contre je pense qu'il faut vraiment respecter l'enfant qui va voyager dans le box de consultation, qui va aller à droite, à gauche ou avec les tampons, le stétho, monter sur la table, etc. Il manifeste par-là son souhait de ne pas participer aux soins ou de ne pas se sentir forcé à l'apprentissage. Après une autre possibilité aussi pour la transmission de tout cela et l'éducation thérapeutique, c'est qu'ils bénéficient de séjours à l'AJD, en colonie de vacances, puisque chaque été ou aux petites vacances, ils vont retourner en séjour avec les copains. Chaque temps de soins infirmiers, enfin au passage à l'infirmier le matin, le midi et le soir, constitue un apprentissage pour eux puisque là ils sont en dehors de la prise en charge de leurs parents donc bien sûr on va les solliciter plus, puis ils vont avoir des petites séances d'éducation, mais encore une fois auxquelles ils sont réceptifs ou non. Et je pense qu'il faut respecter le fait qu'ils ne soient pas réceptifs aux séances d'éducation, parce que c'est probablement le témoin d'un non-souhait de leur part de participer à ces soins ou de les entendre à ce moment-là. Franchir cette barrière ou ce mécanisme de défense c'est risquer de les braquer encore plus, et je pense de faire pire que mieux pour après. Pareil en consultation, ou pareil quand on force un enfant à revenir en hospitalisation pour avoir des séances d'éducation. Si c'est pas son souhait, ça va lui faire violence et ça va faire effraction, il ne faut surtout pas effondrer les mécanismes de défense que les enfants mettent en place. Alors il y a un 4^{ème} moment où il peut profiter d'un apprentissage qu'il aurait pas eu ou pas entendu si la découverte s'est faite petit, c'est le temps du passage de l'infirmière le midi à l'école. Encore une fois c'est un temps où ses parents ne sont pas là pour participer aux soins avec quelqu'un de l'extérieur et donc il est en première ligne d'un interlocuteur qui vient gérer son diabète, donc là on va lui demander de participer un peu plus. Et là pareil je pense qu'il faut pas pousser un enfant ou forcer un enfant à apprendre les soins sur le temps du midi, en lui demandant de les faire seul sous prétexte qu'il n'y a qu'un bouton sur lequel il faut appuyer, si tel n'est pas son souhait et si ça se passe bien avec une infirmière qui vient le midi, ça continue

de représenter une transmission d'informations, que d'avoir un adulte à ses côtés pour lui raconter régulièrement ce qu'on est en train de faire avec son diabète.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Médecin 1 : Bah je pense qu'entre 8 et 12 ans, la plus grande autonomie, enfin ce qu'il faut vraiment attendre d'eux, essayer de leur demander, c'est de connaître leur corps et d'écouter leur corps. Et puis bien sûr après de savoir faire de l'interprétation de chiffres mais c'est-à-dire, se sortir d'une situation aiguë seul, sans devoir dépendre d'un adulte, puisqu'ils sont à ce moment-là demandeurs de s'émanciper un peu des adultes. Ça veut dire savoir reconnaître ses signes cliniques d'hypo ou d'hyper, donc les identifier, interpréter le chiffre de la glycémie et savoir quoi faire si je suis en hyper ou en hypo ou du moins savoir demander de l'aide à un adulte. Donc c'est plutôt les situations d'urgence, sur lesquelles il faut les attendre et pour lesquelles ils doivent être capables d'une certaine autonomie. Et encore, la situation de l'hyper, on peut aussi ne pas exiger d'eux de réagir dans l'heure, enfin juste savoir que faudra penser à l'acétone, point quoi, s'ils sont sous pompes. Mais sinon on peut aussi se dire que ce sera géré lors du prochain temps de soins 2 ou 3h après sans que ce soit dramatique quoi. Donc les hypo je pense vraiment, c'est la chose qui semble indispensable. Et puis après entre 8 et 12 ans, un enfant peut être capable de quasiment tout dans la gestion de son diabète. Maintenant qu'est-ce qu'on doit attendre d'eux ou leur proposer ? Ça c'est toute la question, c'est quelque chose qui doit être très individualisé, en fonction de l'enfant, de ses capacités et de ses besoins, donc de sa personnalité. Les capacités ils les auront quasiment tous. Enfin à part un enfant qui a un retard cognitif ou un déficit intellectuel, tous les enfants quel que soit leur niveau scolaire, leur niveau social, ont les capacités de gérer à partir de 8-9 ans leur diabète. Je crois qu'on est capable de les autonomiser à cet âge-là quasiment au complet. Par contre je pense que c'est une très mauvaise chose. Je crois que cela ne doit être proposé qu'en fonction de l'individu, en fonction de sa personnalité et en effet en fonction de ses besoins. Je pense qu'entre 8 et 12 ans, il y a très peu d'enfants qui ont le besoin de s'autonomiser. Je pense que ça représente 5 à 7 % de notre population. Donc il y a 2 catégories. Il y a ceux qui ont besoin de s'autonomiser parce que malheureusement la vie n'a pas été tendre avec eux, et qu'ils ont pas d'adultes sur qui compter, donc les gamins qui vont de famille d'accueil en famille d'accueil ou les gamins qui sont avec leurs parents mais des parents qui ont pas les possibilités cognitives ou autre de pouvoir s'occuper d'eux. Bah là c'est clairement de la mise en sécurité, donc on va faire violence à ces enfants, parce qu'on va les projeter dans une vie de responsabilités dès l'âge de 8-9 ans, parce qu'on pense que leur survie en dépend. Sur le plan juridique, les choses ne sont pas bien faites et donc il y a que ça qui les sortira de leurs difficultés et qui sauvera leur vie, mais on les projette de toute façon dans une vie d'enfant responsable autant qu'un adulte pour tous les autres aspects de leur quotidien en fait, pas seulement pour la maladie, pour tout le reste en fait. Soit ils arrivent à se sortir de là, soit ils mourront mais de causes différentes quoi, de faim, de pas être habillés, de pas être lavés, de pas pouvoir aller à l'école ou d'attente affective. Donc ça c'est la première catégorie d'enfants. Et une toute petite catégorie d'enfants, qui sont des enfants qui sont je pense très anxieux, très rigides, qui sont dans la maîtrise permanente, on n'en a pas beaucoup à 8-9 ans. Mais il y en a quelques-uns qui présentent déjà, je sais pas si on peut appeler ça des

comorbidités psychiatriques, mais c'est quand même à 8-9 ans pas tout à fait normal d'avoir ce fonctionnement là, ce besoin de contrôle. Bah ces patients-là, si on les empêche de pouvoir être dans la gestion de cette maladie et donc dans l'autonomisation importante je pense qu'on les déstabilise et qu'on fait pire que mieux, en tout cas en terme d'angoisse et puis de déséquilibre psychique. Mais pour moi ça représente moins de 10 % de notre population de diabétiques de type 1.

Etudiante IPA : Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Médecin 1 : Bah les facteurs qui vont favoriser on l'a dit, enfin en tout cas les situations favorisantes dans lesquelles on va favoriser l'autonomie, c'est ces 2 situations-là et ces profils-là. Après c'est le fait d'être amené en effet à aller en colo ou avoir des amis autonomes et donc le souhait éventuellement de l'enfant d'aller vers cette autonomie. Et par contre les freins de l'autonomie, ils peuvent venir des parents, ils peuvent venir du corps soignant. Je pense que c'est à nous de le mettre ce frein, parce que bien souvent les parents, eux ne représentent pas un frein, ils veulent au contraire trop vite autonomiser les jeunes, donc je pense que c'est à nous de freiner ça. Bah le frein à l'autonomie c'est ça, c'est les enfants qui ont un retard ou des difficultés des acquisitions, les enfants qui ont de multiples pathologies chroniques associées, par exemple la mucoviscidose, les enfants qui sur le plan psychique sont déjà très surchargés. Mais je pense que l'autonomie peut très facilement être acquise pour la gestion dans le diabète de type 1, et par tous les enfants quasiment. Je pense pas qu'il y ait beaucoup de freins, donc les freins ils doivent venir de nous. Freiner pour ne pas favoriser ça trop vite. Parce que enfin après peut être que je m'étend et puis ça va répondre aux questions d'après, mais parce que je pense qu'à 8-9 ans, ou 12 ans, c'est pas normal d'avoir à porter sur ses épaules de telles responsabilités, et que le leur demander c'est l'amputer d'une insouciance à laquelle il a droit à cet âge-là. Et si on les ampute de cette insouciance-là, ça les rattrapera et ça nous rattrapera dans d'autres moments plus importants de leur vie. L'insouciance dont on les prive à un moment donné, ça ne restera pas non réglé toute une vie et je pense que c'est ceux-là pour qui on va se retrouver potentiellement en difficulté au moment de l'adolescence quelques années après. Ils auront été trop surchargés psychologiquement, trop chargés mentalement, c'est ce qu'on appelle la charge mentale quoi. Enfin déjà nous en tant qu'adulte la charge mentale on la vit très mal, on peut demander aux parents qui sont dans la gestion de ce diabète au quotidien, à quel point cette charge mentale elle est lourde. Je pense pas qu'on doive infliger ça à un enfant, on le prive de tout et puis on l'empêche d'avancer sur tous les autres aspects de sa vie. Après il y a plein de degrés d'autonomisation. C'est-à-dire que l'enfant peut s'autonomiser, enfin il peut apprendre, ça ne l'empêche pas d'apprendre, que de ne pas être autonome, c'est-à-dire seul sur la prise en charge de sa maladie. Notre souhait c'est qu'il apprenne et qu'il comprenne la gestion de cette maladie, à cet âge-là et tout le long de l'adolescence. Par contre, qu'après il s'intéresse dans la gestion du quotidien ou pas, je pense que ça il faut le respecter. Et je pense même que jusqu'à la fin de l'adolescence, et jusqu'au moment de la transition chez les adultes, s'il le faut, l'absence d'autonomie n'est pas choquante et au contraire elle est hyper saine. Entre 8 et 12 ans ils doivent comprendre et savoir faire les gestes, être accompagnés pour les faire ou qu'on les fasse. Même les gestes, je vois pas bien l'intérêt de les faire à cet âge-là. Enfin pendant longtemps, on a cru

que ça valorisait les jeunes que de réaliser leurs gestes eux-mêmes, on leur disait « c'est super, tu te rends compte tu fais tes piqûres tout seul ». Peut-être que ça a un intérêt mais je pense qu'il est de très courte durée cet intérêt de la valorisation, elle fait du bien à l'enfant comme quand on est content qu'il ait appris à s'habiller tout seul. Mais cet intérêt, cette valorisation, c'est vraiment fugace en fait. Le plaisir de l'enfant tiré de ça, ne va pas durer très longtemps et c'est pas ce qui va lui permettre de tenir dans la longueur pour faire face à la lourdeur de cette pathologie chronique quoi. Mais encore une fois, quand je vois raconté de la part des parents, la charge mentale que ça leur inflige en tant que eux, adultes au milieu de leur quotidien, la gestion d'un diabète, je vois même pas comment on peut penser infliger ça à un enfant en fait, qui est en pleine construction, sachant qu'il va le porter du coup toute sa vie, sachant qu'il aura cette charge mentale de toute façon à porter à partir de ses 18-19 ans, quand il va partir à la fac, qu'il va s'éloigner de ses parents ou qu'il va être obligé de le gérer seul. Donc il faut, entre 8 ans et 18 ans, leur apprendre, leur transmettre, les faire participer à la réflexion. Mais pas forcément besoin de les faire participer aux soins techniques hein, parce que ça quand ils l'ont fait 3 fois c'est acquis, il y a pas besoin de le faire 60 fois. Mais on leur demande, c'est-à-dire c'est pas parce que c'est pas eux qui vont être dans la gestion qu'on peut pas les faire participer. Plusieurs fois dans la semaine, se dire « tiens qu'est-ce que t'en penses ? Interprètes ton chiffre, tu ferais combien ? », ou peut-être se poser avec eux sur les courbes de glycémie, une fois par semaine ou une fois par 15 jours, au moins à chacune des consultations, pour s'assurer qu'ils l'ont bien compris. Ça nous permet d'être rassurés quant au fait qu'ils sauront gérer une fois sortis du bac, lorsqu'ils partiront à l'étranger, ou dans une fac, ou loin du domicile familial. Donc ça nous rassure tous et puis même plus jeune quand ils se trouvent à dormir chez les copains ou dans la famille, on sait qu'ils savent faire face aux situations aiguës voilà. Mais par contre leur demander de le faire eux-mêmes au quotidien à 100 %, je me demande même à quel point ça peut pas être maintenant considéré comme une maltraitance quoi. Enfin je pense pas qu'il y ait beaucoup d'enfants à qui on demande à 8 ans, de se préparer à manger, de faire lui-même sa lessive, de préparer ses habits, d'aller faire ses courses pour ses fournitures scolaires, etc. Ce qui représente quelque chose de bien plus léger que de prendre la responsabilité d'une décision de dose d'insuline.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Médecin 1 : Alors les parents ils continuent de transmettre au quotidien, puisque cette acquisition des connaissances, elle va pouvoir se faire à tout moment de soin quel qu'il soit. Donc en consultation, lors du passage de l'infirmière libérale, lors d'un séjour AJD. Mais du coup aussi sur les temps de soins au quotidien que les parents réaliseront. Et donc ils peuvent transmettre progressivement les parents, mais encore une fois en respectant l'enfant. Mais en effet ils sont en première ligne de la transmission des informations, puisque c'est eux qui ont eu l'apprentissage au démarrage. L'enfant peut-être était petit, il ne se souvient pas de grand-chose, et c'est eux qui sont au quotidien à côté de l'enfant, et pas nous qui les voyons de manière très ponctuelle. D'où l'intérêt que les parents pour le coup soient vraiment bien éduqués dès le démarrage et qu'on réévalue régulièrement leurs connaissances et ce qu'ils ont compris ou non compris, parce que c'est ce qui va être transmis au jeune.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Médecin 1 : Du coup notre rôle en tant que soignant, c'est aussi les accompagner dans la transmission d'informations. Mais en fait, ça je pense que c'est vraiment quelque chose d'instinctif, et qui se fait très naturellement, très spontanément, sans qu'on ait eu à apprendre aux parents ce que c'était que de faire de l'éducation thérapeutique. C'est-à-dire que la confrontation des situations au quotidien va les aider à transmettre à leur enfant au quotidien, et donc tout naturellement et tout progressivement, les connaissances dont il a besoin. C'est-à-dire que ponctuellement, reprendre un schéma de la physiopathologie, ça va être extrêmement important et intéressant. Et c'est ce que nous on fera à l'occasion d'une consultation, en séjour AJD mais de manière très ponctuelle, très éparse. Mais la gestion au quotidien elle va se faire beaucoup plus naturellement et spontanément. C'est pas du tout la même façon de faire, c'est aussi de l'éducation thérapeutique mais c'est pas de la transmission d'info ou de données, pas du tout de la même manière que c'est fait quand c'est fait par le corps médical. Du coup justement le rôle des soignants par rapport à ça c'est de revenir ponctuellement, régulièrement auprès des parents, pour s'assurer que ce qu'ils ont compris ce sont les bonnes choses et que donc ce qui sera transmis au jeune c'est pas des erreurs. Et puis après de reprendre ponctuellement à l'occasion de consultation, de séances d'éducation thérapeutique ou d'une hospitalisation, reprendre ponctuellement avec les parents et le jeune en présence, les informations, très régulièrement. Je pense que toutes les nouvelles technologies nous amènent beaucoup plus en consultation à reprendre l'éducation thérapeutique avec les parents et le jeune en présence, que ce qu'on ne le faisait avant, parce que avant quand on se concentrait sur des glycémies notées sur un carnet, on passait du temps, je pense, plus à examiner les enfants, à lire une prise de sang, à interpréter un dosage d'hémoglobine glyquée. Maintenant qu'on a des mesures de glucose interstitiel en continu et qu'on est obligé de lire les courbes sur l'écran avec les parents, bah c'est de l'éducation thérapeutique à plein pot à toutes les consultations si on veut, c'est de la reprise de physiopathologie. Nos consultations ont beaucoup plus de sens maintenant qu'on a les nouvelles technologies, en terme d'éducation thérapeutique, que ce qu'elle n'avait de sens il y a 4 ans. Ça a complètement modifié l'intérêt de la consultation. Et puis avec les infirmières référentes, la plateforme MyDiabby, ça permet aussi de les accompagner d'une autre manière, c'est de l'éducation thérapeutique au quotidien, c'est clair, avec l'adaptation des doses, les messages, les coups de téléphone. Ça permet vraiment je pense de les accompagner au quotidien.

Annexe 12 : Retranscription de l'entretien avec le médecin 2

Etudiante IPA : Comme tu le sais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne te dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Peux-tu me décrire ton parcours professionnel ?

Médecin 2 : Heu du coup je me suis toujours un peu intéressé au diabète de l'enfant et à l'endocrino-pédiatrie. Du coup, j'avais fait Médecine pour faire plutôt pédiatrie. Quand j'étais externe, les 2 spécialités m'intéressaient et j'ai fait un stage à l'AJD quand j'étais externe. Je me disais que ça me plaisait bien et du coup rapidement dans mon internat de pédiatrie je me suis orienté vers l'endocrino-pédiatrie, en fonction des stages et de l'inter-CHU que j'ai fait à Necker. Et ensuite du coup j'ai eu un poste ici de chef de clinique quoi, d'abord 6 mois d'assistante mais aussi fléchée endocrino à Lens. Ensuite j'ai fait 4 ans de clinicat ici et puis j'ai repris le poste de C. S., qui gérait énormément la diabéto dans le nord, avec du coup une grosse cohorte d'enfants diabétiques à suivre.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Médecin 2 : Alors déjà en présence de ses parents. Ses parents peuvent être là et on les incite à être là autant que possible, d'une part pour rassurer l'enfant et puis d'autre part aussi pour que le parent acquiesce aussi les automatismes des gestes, etc. Avec aussi, si possible du coup, la présence du 2^{ème} parent au cours de la journée pour toutes les séances d'éducation qui sont faites. Alors pour l'enfant de moins de 3 ans, on explique vraiment avec des mots simples, on ne peut pas expliquer énormément de choses sur le diabète parce que ça reste assez complexe. Il y a des petits livres qui sont pas mal avec Lily, donc on peut se baser sur des petites histoires comme ça pour expliquer pourquoi il y a ces piqûres, pourquoi au niveau de l'alimentation on peut pas manger n'importe quand, n'importe quoi, etc. Et après l'éducation thérapeutique se fait plus avec la famille parce que l'âge de l'enfant ne permet pas de l'intégrer à tout en fait. A moins de 3 ans moi j'aime bien mettre une pompe à insuline parce que en sous-cutané c'est galère, parce que les doses d'insuline sont trop petites pour pouvoir affiner avec des sous-cutanées, et parce qu'au niveau gestuel je trouve que c'est un peu plus simple que de faire des injections. Et puis l'enfant vit quand même la plupart du temps assez mal les injections.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Médecin 2 : Au début bah c'est toujours super dur, parce que dès le départ on parle d'une maladie chronique, à vie, qui a quand même une place hyper importante dans le quotidien de l'enfant et de la famille. Enfin c'est un chamboulement pour la famille, pour la fratrie, pour tout. En plus dans le diabète on aime bien un petit peu tout contrôler quand même, l'alimentation, l'activité et on sait qu'un enfant de moins de 3 ans, bah c'est galère. On sait pas quand est-ce qu'il va manger, en fonction d'un plat ou même du même plat, en fonction de comment il est luné, bah

c'est galère. Et au niveau de l'activité pareil, c'est pas comme un ado qui va être calme puis qui va aller faire 2h de sport, lui il se met à courir 1/4 d'heure sans prévenir. Et du coup bon il y a tout ça qui est compliqué. Donc les familles sont encadrées du coup par l'équipe médicale, paramédicale et comme pour tous les âges. Ils voient du coup un psychologue ici, avec la possibilité de le voir ensuite en suivi si besoin. Pour l'enfant, le vécu est hyper variable d'un enfant à l'autre, il y a des enfants qui sont hyper stressés en arrivant ici, parce que bah ils ont vécu beaucoup d'agressions à la découverte, agressions physiques entre guillemets parce que bah beaucoup de piqûres, d'injections, des endroits qu'ils connaissent pas, qui sont bruyants. Et du coup parfois c'est difficile d'avoir de nouveau leur confiance, qu'ils nous fassent de nouveau confiance pour les soins voilà. Je pense qu'on gère pas bien l'analgésie et puis la prise en charge de la douleur des petits comme ça, parce que je pense que c'est quand même pour eux une sacrée épreuve, mais ça dépend des enfants. Par exemple quand on voit le petit Léo qui vient d'être découvert, qui est arrivé alors qu'il était pas du tout en acidocétose, pour qui on a pas dû mettre de perfusion, pour qui on a mis une pompe d'emblée, bah pour lui ça se passe super bien comparé à d'autres. Ça dépend aussi de l'état de l'enfant à l'arrivée, quand il y a pas toute cette phase aussi où ils sont pas bien, où ils vivent du coup encore plus mal les choses, où ils sont à jeun, bah forcément ça se passe beaucoup mieux que s'il est en acidocétose sévère et qu'il passe par la réa. Après chez les tout petits, ce qui est ici très bien, comme dans beaucoup d'autres hôpitaux, bah ils adorent la salle de jeu et du coup ça nous aide bien. Donc il faut essayer que l'hospitalisation ne soit pas rythmée que par les soins, mais aussi par des moments un peu agréables, des moments où ils voient d'autres enfants, où ils font d'autres choses, etc. Puis les familles quand il y a plusieurs patients diabétiques c'est pas mal aussi qu'elles voient des plus grands qui vont bien. Même si on est d'accord avec eux, on sait que c'est dur, parce que c'est quelque chose de chronique tout ça, mais on va toujours insister sur le fait qu'il y a beaucoup d'évolutions et d'avancées, et que du coup la prise en charge qu'on fait maintenant c'est pas la même qu'il y a 10 ans et ce sera pas la même dans 10 ans. Après en grandissant, le vécu ça va dépendre de l'acceptation par la famille et de l'acceptation par l'enfant. Ça va dépendre du mode de vie aussi de la famille avant le diabète, parce que finalement ce qui est très frustrant pour beaucoup de familles c'est l'alimentation, notamment quand c'est des enfants où c'est un peu open bar, où il y a aucune limite, qu'il peut manger ce qu'il veut, quand il veut, et bah effectivement la découverte de diabète va être un peu comme une punition, où on va de nouveau avoir une alimentation qu'on considère comme normale, mais qui est pas normale pour eux, parce que c'est pas ce qu'ils ont connu jusqu'alors. Pour ces familles-là souvent l'acceptation est très difficile. Et on voit que quand les parents n'acceptent pas, bah l'enfant le ressent, il n'accepte pas non plus. A côté de ça, bon c'est caricatural, mais à côté de ça, il y a des familles pour qui il y avait une alimentation équilibrée, sans grignotages et finalement à part le fait d'avoir une vie un peu plus organisée et de tout anticiper, ça change un peu moins de choses, et du coup bah l'équilibre est meilleur et la famille accepte mieux, l'enfant accepte mieux. Mais du coup c'est très variable d'un enfant à l'autre et d'une personnalité parentale à l'autre. Enfin chez les tout petits comme ça, parfois il y a un stress parental. Alors on comprend très bien les parents hein, on leur rejette pas du tout la faute, mais quand les parents sont stressés, pour l'enfant je pense que c'est dur à vivre de voir ses parents comme ça et il ressent beaucoup de choses.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Médecin 2 : Alors de plus en plus, on fait beaucoup de choses nous en ambulatoire, et du coup on n'a plus ces hôpitaux de jour comme avant, où on va progressivement leur demander ce que fait la famille, ce que fait l'enfant, en fonction de l'âge, ce qu'il aimerait bien faire, ce qu'il pourrait faire, et du coup ça se fait de manière un petit peu automatique à la maison. Donc ça, ça va dépendre d'un enfant à l'autre mais je pense que progressivement, les enfants sont très observateurs des gestes réalisés par la famille et que progressivement la famille lâche un peu d'autonomie à l'enfant. Savoir faire son dextro, savoir se scanner, interpréter un chiffre, se resucrer. Après quand ils sont plus grands, fin de CM2, changer leur cathéter. Au collège/lycée, adapter les doses. Et ça on va dire qu'il y a beaucoup de choses qui sont faites à la maison, par les familles en fait. Nous bien sûr on demande en consultation, mais c'est vrai que pendant les consultations il y a tellement de choses à aborder, qu'on prend pas forcément le temps à chaque fois de demander. Et puis moi j'ai tendance à dire que c'est chaque enfant à son rythme, que la vie d'un enfant, d'un adolescent est déjà assez compliquée, ils ont déjà plein de choses auxquelles penser : l'école, les devoirs, la famille, les copains. Et que si on peut les épargner de tout ça et gérer pour eux, il faut pas leur imposer qu'ils fassent leurs injections, qu'ils fassent tout en autonomie. Il faut que la demande vienne de l'enfant pour ne pas le brusquer. Et puis aussi parce qu'on a l'impression que certaines familles, certains parents, à des moments ils en ont un petit peu marre et ils veulent que leur enfant deviennent autonome, ils disent « bah voilà mon enfant il est autonome, là il a 10 ans, il faut qu'il sache faire les injections, il faut qu'il sache faire si, ça, ça ». Et bah au bout d'un moment quand l'enfant sait le faire, on n'arrive pas à revenir en arrière, parce que si on revient en arrière, l'enfant il va avoir l'impression qu'on le trahit, ou qu'on dit qu'il fait mal et du coup ça va être une perte d'autonomie pour lui. Et du coup moi je vais jamais forcer l'enfant, je trouve qu'il faut que ça vienne vraiment de lui, et dire aux parents de rester vraiment à chaque fois à l'arrière, en disant « si tu veux que je prenne la main il y a pas de souci ». Voilà la prise d'autonomie je pense qu'il faut qu'elle se fasse vraiment tout en douceur, sans forcing pour l'enfant.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Médecin 2 : Ca va vraiment dépendre d'un enfant à l'autre. Souvent à 8-12 ans, ils savent faire leur dextro, ils savent interpréter les chiffres, savoir s'ils sont en hyper ou bien en hypo, ils savent faire leurs injections, ils savent faire leur bolus. Certains, pas mal en fin de primaire et début du collège, ils savent changer leur cathéter et finalement remplir le réservoir, ça je suis quand même plutôt méfiante et je veux qu'il y ait un adulte. Alors pareil pour tout ce qui est injections d'insuline, décision de la dose, bolus, au moins tant qu'ils sont en primaire moi j'aime bien qu'il y ait un adulte, pas forcément médical, mais qui vérifie qu'il soit pas en train avec un copain de rigoler, il faut qu'il y ait un adulte qui soit là, qui valide un peu la dose et valider qu'il fasse pas n'importe quoi. Mais c'est vrai qu'avec les nouvelles technologies, les stylos qui sont de plus en plus simples, les pompes qui sont de plus en plus simples à poser, en fait ils savent quand même faire beaucoup de choses. Mais comme on dit, faut pas trop vite les autonomiser,

pas leur demander trop vite de tout faire tout seul, il faut qu'ils puissent se reposer et qu'ils sachent qu'ils peuvent se reposer sur un adulte de la famille. Par contre l'adaptation des doses, ils sont trop jeunes. Ce qu'ils peuvent faire, savoir faire aussi à cet âge-là, c'est reconnaître un petit peu les aliments, les aliments qui contiennent des glucides, ceux qui n'en contiennent pas. Par contre évaluer la quantité de glucides tout ça, ils sont encore je trouve beaucoup trop jeunes pour le faire.

Etudiante IPA : Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Médecin 2 : Beaucoup la famille on va dire, que ce soit dans un sens ou dans un autre. Il y a des familles, il y a plein de petits frères et sœurs, les parents ont une grosse charge de travail et du coup ils veulent se débarrasser un petit peu de ce fardeau, et du coup ils se disent « bah c'est bon, il a l'âge » et ils les autonomisent trop vite. Souvent quand c'est des parents, on va dire qui maîtrisent pas bien la langue française, qui maîtrisent pas bien les chiffres, et ça c'est du coup compliqué. A l'inverse, il y a aussi d'autres parents qui laissent pas du tout au contraire d'autonomie à leur enfant, qui sont très très couvrants. Mais j'ai l'impression que la problématique c'est plus les parents qui laissent trop d'autonomie à leur enfant. Franchement moi j'ai peu d'enfants où je dis « non mais c'est bon là il faut qu'il fasse », parce que vraiment je trouve que tant que l'enfant ne réclame pas et ne veut pas faire, il ne faut pas le brusquer. Je vais pas dire « t'as 6 ans tu dois savoir faire un dextro, si tu sais pas le faire on te forme jusqu'à ce que tu arrives à le faire ». Faut que l'envie vienne de l'enfant. Donc je dirais que c'est plus le comportement des parents. Après bah ça va dépendre aussi du type de traitement, des choses bêtes par exemple quel auto piqueur a l'enfant, bah c'est beaucoup plus simple de faire un dextro avec un auto piqueur fixe où on n'a pas à changer le barillet à chaque dextro trop plutôt qu'un auto piqueur où il faut remettre l'aiguille par exemple le onetouch, où quand même un enfant en CP/CE1, c'est compliqué de lui demander ça. Donc il y a une petite part un petit peu de matériel, mais le reste c'est l'environnement et la famille je pense.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Médecin 2 : Bah le rôle des parents il est hyper important, parce que comme nous on n'arrive plus à les reprendre en hospitalisation et en éducation thérapeutique pour faire de l'éducation thérapeutique. En consultation il y a tellement de choses à aborder que c'est vrai qu'on ne prend pas le temps de lui réexpliquer les gestes, de lui réexpliquer la physiopatho. Alors c'est fait quand il y a une hospitalisation itérative pour une raison X ou Y, mais comme on les hospitalise de moins en moins, c'est vrai qu'on se base beaucoup sur ce que transmettent les parents. Du coup à tort ou à raison, parce que c'est vrai que si les parents ils n'ont pas très bien acquis une chose, ils vont le transmettre de manière erronée à leur enfant, mais on n'a pas beaucoup d'autres choix. Mais du coup c'est principalement les parents. Nous on leur explique un peu en consultation quand ils sont un petit peu plus grands, mais on n'a pas beaucoup le temps, on leur dit « bah ça c'est correct, ça c'est une glycémie haute, etc. » mais sur le soin, les gestes en tant que tels, ça on n'a pas le temps. Alors je pense par contre que le prestataire il a quand même un rôle important dans l'éducation thérapeutique, parce qu'ils ont quand même une place

privilegiée où ils viennent à la maison, où ils ont beaucoup plus le temps, c'est beaucoup moins minuté que nous en consultation, et ça du coup ça joue sur l'autonomisation de l'enfant je pense aussi. J'aurais peut-être dû en parler avant, mais sur l'acquisition de l'autonomie et sur les explications le prestataire a un rôle. Après peut être aussi sur la question précédente, l'école a aussi un impact, je pense qu'en fonction du niveau scolaire, on va demander à l'enfant des autonomies plus ou moins importantes comme habituellement bah en 6ème il peut passer à l'infirmerie faire son injection d'insuline, mais on fait plus forcément passer une infirmière libérale. Donc c'est vrai que souvent, les parents le savent à l'avance et ils préparent progressivement l'enfant « bon bah à ton entrée en 6ème il faudra que tu sois autonome pour faire ton injection ou bien pour voir un petit peu à la cantine ». Et ça effectivement il y a plein de parents qui le disent bien, « bah pour l'entrée au 6ème faire ton injection ou bien pour voir un petit peu à la cantine et ça effectivement il y a plein de parents qui le disent bien « bah pour l'entrée en 6ème on va plus peser, et du coup j'essaye de lui montrer bah une assiette de pâtes, c'est à peu près cette taille-là, une assiette de riz c'est ça ». La progression scolaire a aussi un rôle important je pense.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Médecin 2 : Comme je disais, dans l'acquisition de l'autonomie, même si ça devrait pas forcément être comme ça, notre place est limitée, parce que si on se base toujours sur un enfant qui a une découverte de diabète à 3 ans, si tout va bien maintenant ces enfants-là, on les revoit pas forcément en hospitalisation. Et du coup on n'a pas forcément le temps de refaire le point sur ce qu'ils savent faire, ce qu'ils ne savent pas faire et de tout réexpliquer. Alors parfois, parce qu'on ne fait plus d'hospitalisation de manière régulière, parfois quand ça se passe pas très bien, à la demande de l'enfant ou à notre demande, on fait une hospitalisation pour faire le point sur tout, et du coup, là les soignants on a une place importante, parce qu'on reprend avec l'enfant l'éducation thérapeutique médicale, on reprend l'éducation de tous les gestes. Mais c'est vrai que sinon c'est un peu fait de manière rapide et pas de manière très adaptée en consultation. Alors il y a des consultations où tout roulent, et du coup on a un petit peu plus de temps et du coup on va se dire qu'on refait le point sur certaines choses, « bah allez aujourd'hui on fait le point sur quand tu te sens pas bien, ce qu'il faut faire, la fois d'après sur l'hyperglycémie, la fois d'après sur autre chose ». Mais sur tout ce qui est gestes, moi en tout cas c'est vrai que je ne prends pas beaucoup le temps pour faire le point sur tout ça. Après ça je pense que c'est quand même revu par S. quand elle fait les hémoglobines glyquées, l'infirmière de consultation, mais bon pour le dextro, après pour le reste, les injections tout ça, c'est vrai qu'on n'est pas super au taquet je pense. Après l'interprétation des courbes de glucose ça se fait en consultation, de manière automatique, quand on a accès aux courbes, les interprétations on le fait avec la famille et l'enfant. Après je trouve que si on reste sur la même tranche, c'est-à-dire 8-12 ans, c'est pas eux qui vont faire la démarche d'aller télécharger leurs courbes, et ils sont trop jeunes je trouve pour interpréter des courbes comme ça, pour comprendre et pouvoir faire des adaptations de doses. De toute façon les adaptations ne se feront qu'avec les parents. Parce que pour décider de changer les doses, même pour les parents c'est compliqué, donc on va pas demander aux enfants de faire ça. Mais ça effectivement à chaque consultation, on leur remontre les courbes,

on leur remontre l'hémoglobine glyquée estimée, la médiane, les tendances, l'effet d'un resucrage trop important. Mais c'est vrai qu'entre 8 et 12 ans, je vais beaucoup insister auprès du parent, et même quand le parent a tendance à dire « bah écoutes, regardes, faut que tu regardes les courbes, faut que tu les télécharges », j'ai tendance à dire « bah écoutez ça c'est plutôt à vous de le faire, il peut regarder avec vous, mais ça c'est à vous de le faire, de prendre l'initiative au moins de le faire ». Donc voilà c'est plus le rôle des parents je trouve. Et le rôle des infirmières de coordination, pour le moment comme il n'y a pas de consultations, les infirmières adaptent beaucoup avec les parents, parce que c'est soit par téléphone, soit par MyDiabby. Sur l'éducation avec l'enfant c'est délicat car il n'y a pas forcément d'interactions, même si il y a quelques enfants qui appellent eux-mêmes pour donner leurs doses, mais maintenant qu'on a les courbes ça se fait de moins en moins. Les familles sont énormément formées par les infirmières de coordination, d'autant plus que dès la découverte on leur a toujours dit « quand vous nous sollicitez, quand vous nous envoyez des courbes, essayez toujours de faire ça de manière intelligente », même si on ne leur dit pas ça comme ça, mais on leur dit d'essayer de les regarder, de regarder les tendances, et de nous faire des propositions. Comme ça progressivement, ils voient que si on dit ok sur leurs propositions à chaque fois, bah ils vont être en autonomie et ils n'auront plus forcément besoin de nous. Alors c'est pas parce qu'on ne veut pas être sollicités, mais parce que le but c'est de les autonomiser. Donc les infirmières de coordination elles ont un rôle énorme et beaucoup de patience du coup pour les familles. Pour les enfants, peut-être avec les ados, je pense à quelques patients qui envoient eux-mêmes, mais sinon pas à 8-12 ans, là c'est vraiment avec les parents. Donc si je résume au final pour acquérir cette autonomie, les enfants ont besoin d'un accompagnement par leurs parents, par les soignants et les parents ont besoin d'être accompagnés par les soignants pour transmettre des informations correctes à leur enfant, parce que le but de toute la période de l'enfance c'est d'acquérir une autonomie pour être autonome à l'âge adulte.

Annexe 13 : Retranscription de l'entretien avec le médecin 3

Etudiante IPA : Comme vous le savez je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne vous dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

Médecin 3 : Je suis endocrinologue pédiatre, j'ai fait un DES de pédiatrie, un internat de pédiatrie, d'abord, puis un DES de pédiatrie, et puis je me suis spécialisée dans l'endocrinologie pédiatrique après ma thèse. En fait, j'ai fait 4 ans de clinicat, 3 ans ici dans le service néphro-endocrino-maladie métaboliques. Et un an, à Paris, à l'hôpital Saint Vincent de Paul, au service d'endocrinologie pédiatrique. Je suis titulaire du DU de gynécologie de l'enfant et de l'adolescent. Et j'ai également un diplôme du groupe de réflexion obésité/surpoids qui équivaut à un DU. J'ai fait un DESC de nutrition, ça aussi ça équivaut à un DU. J'ai fait aussi un parcours hors filière sur la nutrition adulte pendant mon internat, pour prendre en charge l'obésité et puis surtout la prise en charge chirurgicale, l'obésité également chez l'adulte. Et donc j'ai pu mettre cette activité en place chez l'enfant également. Je suis praticien hospitalier temps plein dans le service d'endocrinologie pédiatrique.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Médecin 3 : Eh bien tout dépend de la sévérité du tableau avant, à son arrivée en fait. Souvent, c'est des enfants qui ont des tableaux plus sévères puisque le diagnostic est un peu plus tardif étant donné qu'il y'a pas de signes spécifiques, ça peut imiter une gastro, une virose, donc souvent ces enfants-là passent en réanimation, en soins intensifs. Et donc finalement, une fois la phase très aiguë passée, il y a pas une très grande différence dans la prise en charge par rapport à un enfant plus grand, c'est-à-dire qu'on poursuit la perfusion par un mélange d'ions, de glucosé et puis une perfusion d'insuline qu'on règle selon les glycémies, toutes les heures. Une fois qu'il y a plus d'acétone, on essaie de diminuer la perfusion de glucosé et on fait un passage en sérum salé avec des ions. Et ensuite l'enfant mange, on fait des bolus souvent d'insuline avec la seringue auto pulsée. Et puis ensuite très souvent chez les enfants de moins de 2 ans, c'est systématique mais même pour les moins de 3 ans, on propose un relais par pompe à insuline puisque c'est quand même beaucoup plus confortable, et puis les doses étant très petites, les besoins étant petits à cet âge par rapport au poids, c'est plus confortable d'avoir une pompe à insuline plutôt que des injections sous-cutanées. L'éducation des parents en fait, dépend pas tellement de l'âge, ça dépend de l'état psychologique des parents, leurs capacités à assimiler les nouvelles infos et puis leur niveau tout court. Les habitudes de vie ça influence leur façon de vivre les choses aussi, leurs habitudes de vie qui parfois doivent être un peu chamboulées, pas toujours, notamment au niveau de l'alimentation. Donc tout ça, ça joue sur la durée d'hospitalisation, mais qui est pas forcément plus longue qu'un enfant plus grand.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Médecin 3 : Bah c'est pareil, ça dépend beaucoup des familles. Quand j'en discute avec eux à posteriori, parce que souvent je reviens sur cette période, ça reste un souvenir traumatisant tout de même, ça reste un tournant, ils se rappellent tous très bien la date, l'heure où ils sont arrivés, où leur vie a changé. Donc je pense qu'il faut être assez honnête avec ces familles quand on les aborde au début, il faut à la fois expliquer qu'on a un traitement qui marche bien, mais aussi sans dramatiser, bien décrire que voilà, c'est un tournant dans leur vie, que leur vie va changer, qu'il y aura beaucoup de changements. Et pas minimiser puisque effectivement, comme on a un traitement qui marche bien, pour ne pas inquiéter les familles, parfois on minimise ce qui va se passer. Donc il faut être assez clair. Je pense que c'est important de donner aux parents les échéances, ça permet de se projeter. L'objectif, pourquoi vous êtes là, pourquoi vous serez là pendant 4-5-6-7 jours, pour donner une fourchette, on peut jamais savoir combien de temps va durer l'hospitalisation initiale, pourquoi vous restez. Leur dire aussi votre enfant va aller vite mieux, mais ça veut pas dire que vous allez pouvoir sortir tout de suite, puisqu'il va falloir que vous puissiez gérer le traitement et le quotidien à la maison, donc c'est pour ça que l'hospitalisation est plus longue, ça c'est important de le dire aux parents je pense parce que comme ça, ils arrivent à la fois à ne pas être inquiets sur l'état de santé de leur enfant et à la fois, comprendre que ça peut être plus long par rapport à un enjeu d'éducation et de prise en main du traitement. Il y a des parents qui sont en état de choc donc il faut aussi respecter ce temps où bah il faut aussi que mentalement eux ils puissent être disponibles à un moment donné, pour entendre ce qu'on a à leur dire et ce qu'on a à leur apprendre et ça peut ne pas être tout de suite, il faut le respecter. Faut respecter ce temps où certains parents sont sidérés. Nous avons mis en place le passage systématique de notre psychologue pendant l'hospitalisation, même s'ils ne nous le demandent même pas en fait, le psychologue se présente systématiquement dès qu'il y a une découverte de diabète, même en réanimation, si la famille n'est pas remonté, il est disponible rapidement. Il retourne voir les familles même s'il n'y a pas de demande particulière. C'est important. C'est important également de prendre le temps d'expliquer à l'enfant ce qui lui arrive parce que souvent, les enfants vont vite bien, donc c'est difficile pour eux de comprendre pourquoi on leur fait tous ces soins. Enfin pour eux c'est pas des soins, on les agresse en quelque sorte, donc pourquoi tout ça leur est fait alors qu'ils vont bien. Et ça, il faut trouver dans la mesure du possible les mots selon l'âge, pour que l'enfant puisse aussi mettre des mots sur ce qui se passe pour lui. Je pense que c'est important de déculpabiliser les parents, souvent ils se sentent responsables de la survenue du diabète de l'enfant, ils se disent que c'est peut-être qu'il a mangé trop de sucre ou autre. Il faut donner les explications sur le diabète sans forcément rentrer beaucoup dans les détails. Surtout, laisser venir les questions, parce que les gens ils ont beaucoup d'idées reçues ou des lectures à droite à gauche, ils vont tous de toute façon aller se renseigner sur Internet ou ailleurs, et donc il faut savoir répondre aux questions pour déconstruire aussi un certain nombre d'idées reçues et de peurs qui peuvent être vraiment polluantes et néfastes pour le suivi ultérieur et la prise en charge. Souvent, les parents ont un sentiment de culpabilité qu'il faut travailler, parce que c'est vraiment pas de leur faute. Et puis il y a beaucoup la question du pourquoi, un sentiment d'injustice, « Pourquoi ça arrive à mon enfant ? Quelle est la cause ? ». Et dans le diabète c'est assez frustrant, parce qu'on pourra pas leur répondre sur la cause, on peut leur expliquer les raisons de l'arrivée du diabète, mais on n'a

pas un coupable ou 2 coupables et ça c'est difficile à entendre pour certains parents. Donc voilà, il y a un temps d'explications les plus simples possibles et un temps de déculpabilisation pour qu'ils puissent digérer des choses. Et puis après il y a le temps de l'apprentissage, pour que les parents soient autonomes dans la prise en charge du diabète de leur enfant. Souvent dès le début de l'apprentissage, j'essaye de les rassurer en disant que tous les parents y arrivent et qu'il y a pas de raison que eux, ils n'y arrivent pas. Et quand ils sont plus à distance de la découverte du diabète, le vécu du diabète c'est très personne-dépendant. En fait, il y a toujours un temps de stress. Ils se demandent « Est-ce qu'on va bien faire ? » quand ils rentrent à la maison, ils vont appliquer les conseils à la lettre, vraiment essayer de suivre. Et puis ils se rendent compte que le diabète a une part imprévisible, qui même s'ils font très très bien, qu'ils n'arriveront pas à gérer, alors ça, ça peut être soit une raison de lâcher un peu les efforts, soit une raison d'inquiétude encore plus importante. Donc ça je pense que dans un 2ème temps ce qui est très important c'est de travailler le fait que le diabète n'est pas une science exacte et qu'il y a des bonnes pratiques qu'il faut faire. Voilà, il y a une espèce de minimum ou de figure obligatoire on va dire, mais que c'est pas parce qu'on va faire tout bien, que ça va forcément toujours bien aller. Si on fait tout bien, ça va globalement bien aller mais il faut travailler avec les perfectionnistes, à accepter que ça ne sera pas parfait, à accepter cette part d'imperfection et les aider à prendre du recul. C'est très très difficile parfois, et ce travail de prendre du recul avec une famille qui est au quotidien confrontée à la maladie, c'est difficile, mais on y arrive. Et puis certains parents sont un peu plus laxistes, il faut leur expliquer qu'effectivement, le diabète quand on s'en occupe plus ou moins, ça va plus ou moins bien, plutôt pas trop bien, mais qu'il n'y a pas de sanctions immédiates sauf qu'il risque de le payer plus tard. Il faut vraiment les motiver à avoir une certaine cohérence, une certaine régularité dans ce qu'ils font, même si un mauvais résultat n'a pas de sanction immédiate pour la santé de leur enfant. Donc voilà, c'est très très dépendant du profil, faire prendre du recul où faire comprendre l'intérêt de faire quelque chose, qui ne donne pas, je dirais, à part par un chiffre en gros, qui ne donne pas de satisfaction immédiate autre.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Médecin 3 : Souvent, ça se fait, je dirais, par le biais du compagnonnage entre guillemets. C'est-à-dire que l'enfant va voir ses parents faire et après, il va vouloir participer. Selon le degré de stress des parents et leur style éducatif, ils laissent plus ou moins faire. On s'appuie sur un certain nombre d'étapes, on va dire, selon leur âge, pour proposer un certain nombre de choses, mais en tout cas pour ce qui me concerne, je ne les impose jamais. Je leur dis que s'ils ont envie de faire, il faut essayer de faire, mais je n'impose jamais. Il y a des âges où théoriquement, on est capable, mais ce n'est pas une obligation, faut pas que tout le monde soit stressé. Donc en général, à l'entrée au CP, à peu près jusqu'au milieu du primaire, on essaie de proposer à ce que les enfants fassent seuls leur glycémie. Maintenant avec les capteurs, c'est différent, mais au moins quand il y a un capteur, on va dire pour les élèves qui se débrouillent bien, à partir du CE2 ou même un peu avant, si une glycémie est dans l'objectif, ou si elle est trop haute ou trop basse. Apprendre à gérer les hypos, ça peut être même avant, ça dépend du niveau des enfants, même certains enfants de maternelle gèrent et savent gérer en disant « là je suis en hypo » ou «

je me sens en hypo », donc leur apprendre à dire quand ils sentent des signes pour alerter l'adulte. Gérer les resucrages alors ça c'est très difficile, parce que ça dépend aussi du stress parental. Il faut bien faire comprendre que c'est pas parce qu'on va donner trop, enfin plus qu'on a dit, que ça va remonter plus vite, mais ça va remonter plus fort, donc ça c'est quelque chose qu'on travaille avec les adultes et les enfants parce qu'il faut pas que les enfants s'imaginent qu'une fois que l'hypo est là, bah on peut tout faire. Pour ce qui est des injections de l'insuline, souvent c'est fin du primaire.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Médecin 3 : Tout dépend du degré de maturité des enfants. Avec les pompes, c'est plus facile parce que même des enfants en CM2 peuvent faire leur bolus tout seul avec la surveillance d'un adulte. Donc en fait, on discute avec les parents pour savoir ce que l'enfant a manifesté comme désir de gérer lui-même et en fonction de ce qu'il a manifesté comme désir, on les accompagne. Quand on voit que les parents sont trop parents-poules, qu'ils couvent trop leur enfant, on leur dit aussi que bon, là il est temps de le laisser faire un certain nombre de choses, de prendre un peu de recul, d'essayer de gérer avec lui, mais pas à sa place. On essaie de travailler ça dans la mesure de la tolérance psychologique du parent et de l'envie de l'enfant de faire. Mais en général, à partir de la 6ème, on essaie de les autonomiser, notamment pour le midi. Alors l'excès inverse existe aussi, les enfants qui se débrouillent tout seul de A à Z et ça on est très vigilants, il faut remettre la place du contrôle parental puisque cette routine, elle est usante. L'enfant a d'autres préoccupations et même s'il est responsable et volontaire, il fatigue à un moment donné puisque ce n'est pas un adulte. Le sens des responsabilités n'est pas le même, donc leurs parents doivent garder la responsabilité. Moi je leur dis toujours « Restez comme le chien qui dort, toujours une oreille dressée, laissez-le faire, ça le valorise évidemment, mais regardez ce qu'il fait ».

Etudiante IPA : Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Médecin 3 : Bah je pense que les facteurs sont éducatifs, c'est-à-dire ça dépend du style éducatif, des parents. Si les parents sont dans une posture où ils favorisent l'autonomisation de leur enfant, mais ça n'est pas que pour le diabète, pour tout, l'enfant va être rapidement autonome. Après, il y a des familles aussi, j'ai pas parlé de ça, mais il y a des familles dysfonctionnelle où l'enfant est autonomisé par la force des choses, et là il prend la main sur sa maladie et sur son traitement parce qu'il n'a pas le choix. Bon, ça c'est pas forcément une configuration favorable, mais en tout cas si elle se présente on essaie de les accompagner, de les valoriser dans ce qu'ils font. Parce qu'effectivement, on a des enfants qui font plus que ne le laisserait supposer leur âge au niveau autonomie, parce qu'ils n'ont pas le choix et ils y arrivent plus ou moins bien. Mais voilà, nous, on est là pour les accompagner. En tout cas par rapport à l'acquisition de l'autonomie, ça dépend beaucoup du style éducatif parental. On essaie d'accompagner les parents pour qu'ils lâchent du lest, mais après, ça dépend un peu comment c'est parti, quoi, on n'a pas vraiment la main là-dessus. L'anxiété parentale, le perfectionnisme parental, ça peut freiner le développement de leur autonomie. Et un surinvestissement parental par rapport à la

maladie, c'est-à-dire un état d'anxiété permanente qui est normal au début, mais que les parents n'arrivent pas à gérer et à surmonter par la suite, à se détacher. Alors parfois je les réadresse au psychologue pour qu'ils travaillent leur anxiété, leur perfectionnisme avec lui, cette espèce de névrose qui est installée autour de la maladie. Beaucoup y arrivent, pas tous. Je pense que c'est un travail avec les parents, pour qu'ils puissent laisser de la place à leur enfant et faire confiance, mais aussi gérer leur propre anxiété et leur propre idée de la chose bien faite, c'est-à-dire que, comme disent les profs, apprendre c'est se tromper et donc il faut aussi accepter que même dans le diabète, leur enfant va peut-être un jour se tromper, que c'est pas grave, qu'ils sont là pour aussi aider, vérifier, mais en restant en retrait, ça c'est très difficile pour certains parents, anxieux et perfectionnistes.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Médecin 3 : Bah le rôle des parents c'est celui du chien qui dort avec une oreille dressée, mais qui dort quand même. C'est-à-dire qu'il n'est pas là tout le temps en première ligne, c'est-à-dire qu'il reste vigilant.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Médecin 3 : Ah ça, ça dépend de la façon dont les soignants travaillent. C'est aussi très personnel. Il y a des soignants qui vont mettre l'enfant au centre de la prise en charge, d'autres moins. C'est difficile, c'est difficile parce que le temps d'une consultation, il faut déjà régler les problèmes techniques, répondre aux questions parentales et laisser de la place pour l'enfant. Quand on a 3/4 d'heure ou une demi-heure ou 20 min de consultation, ça va très vite. Sans parler de la lourdeur administrative. Donc ce qui est dommage c'est que bien souvent bah la valeur ajustable, c'est le temps qu'on va passer avec l'enfant. Mais bon, c'est quelque chose qui est certainement important à améliorer, peut-être se donner une organisation de travail qui fait qu'à partir d'un certain âge, même s'il y a pas de problème, on dégage quand même du temps consacré à l'enfant lui-même. S'imposer une certaine discipline pour que l'enfant puisse trouver sa place au moment du dialogue avec le soignant, que ce soit le médecin ou une infirmière. Par exemple, nous, pour les adolescents sur la plateforme MyDiabby, on leur demande eux-mêmes de faire les relevés, de faire les messages. C'est difficile, mais on essaie de persévérer. Quand ils sont plus jeunes, c'est compliqué de faire du distanciel. Mais c'est un temps qu'on doit donner à la consultation, qui est souvent inexistant puisqu'on n'a pas, on n'a pas assez de temps en fait pour ça. Et donc il faudrait être vigilant et que ça soit prioritaire. Après, pour une grande partie, ça se passe tout naturellement. Ils le disent, ils sont fiers de dire ce qu'ils font, leurs parents aussi, donc on discute pour aller plus loin par rapport à ce qu'ils ont déjà mis en place par exemple. Ça peut être l'occasion de les autonomiser, de leur mettre le pied à l'étrier comme on dit, de les valoriser dans ce qu'ils font. Il y a des équipes qui font des cycles d'éducation thérapeutique spécifiques pour ça. Bon c'est fastidieux, c'est chronophage. Parfois on aimerait bien que certains viennent eh bah c'est pas ceux-là qui viennent, enfin c'est pas ceux-là qui vont venir quoi. Mais on peut faire aussi des séances dédiées à savoir ce que l'enfant a manifesté comme désir de gérer lui-même et en fonction de ce qu'il a manifesté comme désir, on les

accompagne vers l'autonomie. Je crois pas trop au résultat de ça, parce que je pense qu'il faut que ça vienne spontanément au cours du suivi. Nous on en a fait dans le passé, à l'entrée au collège, l'entrée à l'école primaire, l'entrée au lycée. Mais bon, on envoie 50 invitations, il y en a 5 qui viennent et encore, et c'est pas ceux qui ont besoin donc il faut les attraper là où ils sont, c'est-à-dire en consultation, pour leur parler de tout ça. Ou peut-être des fois lors des hospitalisations, quand ils sont hospitalisés parce que nous, on a pris le parti ici, dans notre équipe de les hospitaliser que quand ça ne va pas. Dans beaucoup d'équipes, même nous dans le passé, on les hospitalisait régulièrement mais c'était quand même pénalisant et lourd pour les enfants qui vont bien, c'est pas forcément super utile, donc on les hospitalise que si c'est vraiment nécessaire, si ça ne va pas. Mais c'est sûr qu'on a du coup enlevé un temps d'éducation, qui n'est pas forcément remplacé, ça c'est vrai. Pour ceux qui sont hospitalisés parce qu'ils vont mal, c'est rarement le moment, parce qu'il y a d'autres problèmes à régler, donc faire l'acquisition de l'autonomie quand on est là pour une décompensation, c'est plus compliqué, mais ça c'est quelque chose à réfléchir. J'ai pas vraiment la réponse de comment il faut bien faire, parce que pour les décrocheurs, c'est toujours compliqué. Je pense que c'est la fréquence des contacts et la relation qui va s'établir avec le soignant qui elle-même va faire son lit comme la rivière. C'est pas parce qu'on va dire qu'on va faire comme ça, que ça va forcément bien se passer, il faut du temps pour se donner confiance mutuellement. Et puis nous, on a là un peu un rôle, comme les parents, c'est-à-dire qu'on est là pour dire que ça va pas, mettre des limites, sonner l'alarme, même parfois râler, mais on est là aussi pour essayer d'avoir une alliance donc on a un double rôle. Accompagner les enfants comme les parents au final. Et ça, ça se fait au fur et à mesure. Alors quand les choses vont mal, en général ce que j'essaie de faire, c'est de donner des rendez-vous rapprochés pour qu'on puisse vraiment installer quelque chose, une relation de confiance, mais en même temps, qu'ils sentent qu'il y a une date butoir, un objectif, une limite quelque part, le bâton quoi, mais aussi la carotte et de cette de cette façon-là, essayer d'avancer. Ça marche pas toujours, mais en tout cas moi, pendant toutes ces années, c'est la seule façon que j'ai trouvée pour que ça marche. Après pour les aider à développer leur autonomie, les séjours AJD c'est important. C'est un temps de soins en dehors de l'hôpital. Les temps de soins en dehors de l'hôpital sont importants. Moi je pense que l'apprentissage par les pairs est intéressant. L'enfant se retrouve dans un groupe où on partage la même problématique, c'est inestimable. Alors après, c'est aussi l'occasion d'apprendre toutes les bêtises des autres, mais c'est un apprentissage comme un autre. Bon, ça n'a souvent pas du tout d'impact positif sur l'équilibre immédiat, mais c'est libérateur pour certains enfants de sortir de leur isolement d'enfant malade d'une maladie silencieuse. Mais psychologiquement, je pense que c'est important. Et puis, en tant que soignant, il faut aussi se mettre à la place du patient et des parents. C'est-à-dire qu'il faut aussi penser aussi à la faisabilité des soins, la qualité de vie. Il faut pas en demander trop aux enfants et aux parents, avoir conscience des limites des gens. Il ne faut pas demander des choses dont on ne serait même pas capable soi-même.

Annexe 14 : Retranscription de l'entretien avec la puéricultrice

Etudiante IPA : Comme tu le sais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne te dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Peux-tu me décrire ton parcours professionnel ?

Puéricultrice : J'ai commencé à travailler à J. de F. en 2003. Je sortais du diplôme d'infirmière, j'étais même pas encore diplômée quand je suis arrivée, je suis arrivée en faisant fonction infirmière. Moi, c'était l'ancienne réforme des études d'infirmière donc qui durait 3 ans et demi, on avait une épreuve écrite et en fait j'ai été appelé par le CHR parce que j'avais postulé pour démarrer dès le lendemain, donc en faisant fonction infirmière sans être diplômée. J'ai eu les résultats de diplôme de mémoire 2 mois après et donc j'ai commencé à travailler en pédiatrie tout de suite dans un service qui s'appelait l' « hébergement grand », c'était de la pédiatrie générale. Enfin, toutes spécialités confondues, mais chez les grands moi j'étais donc avec les enfants entre 3 ans et 16-17-18-19, voire plus quand c'était des patients atteints de pathologies chroniques qu'on a du mal à faire transiter dans les services d'adultes on va dire. Et donc voilà vraiment, toutes spécialités confondues, il y avait aussi bien de l'hémato, que des maladies métaboliques, de la diabète, de la néphro, de la gastro, enfin vraiment un peu tout. Donc j'étais là donc fin 2003, jusque 2006. En 2006, ils ont restructuré les services de pédiatrie à J. de F. en les sectorisant par spécialités et donc là chacun s'est positionné sur le secteur qui l'intéressait. Et donc moi j'avais postulé sur le NEMH, donc néphrologie, endocrinologie, maladies métaboliques et hémato. Donc, à partir de 2006, donc tout ça en étant infirmière. Ensuite j'ai fait une demande de prise en charge d'études de puéricultrice en promotion professionnelle, qui a été accordé donc je suis partie à l'école de janvier 2008 à janvier 2009. En sortant de l'école, je suis retourné au NEMH, à ma demande, parce que c'était pas forcément le souhait des cadres. Mais à ma demande et avec le soutien de l'équipe médicale, j'ai réintégré le service du NEMH en étant puéricultrice. Voilà, et donc courant 2009, j'ai eu une petite interruption pour congé maternité, je suis revenu au NEMH. On va dire ouais, du coup de 2009 jusque 2017, avec d'autres interruptions maternité entre 2. Et en 2017 donc, j'ai eu l'opportunité d'intégrer le poste de coordination pour la diabétologie pédiatrique où je suis depuis avec grand plaisir.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Puéricultrice : Ah, comment se déroule l'hospitalisation ? Euh c'est vaste ça comme question. Souvent, dans la douleur morale pour les parents au départ, ouais, c'est souvent un gros choc, l'annonce. Après, on a quand même une équipe qui est spécialisée et qui essaye d'être le plus rassurante et encadrante possible. Enfin voilà, une équipe qui essaye de donner un maximum d'info, de données pour que les parents soient en sécurité moral, physique, enfin pour la prise en charge de leur enfant. Alors souvent, chez un tout petit, enfin après ça dépend à quel stade de la découverte de diabète il arrive, mais souvent, c'est un petit qui est passé par les urgences

et voir par la réanimation, qui arrive dans le service, qui est souvent encore perfusé, sous SAP d'insuline. Souvent chez les tout petits comme ça, de manière générale, on explique aux parents qu'on va le mettre sous pompe à insuline parce que c'est globalement, ce qui va aider le plus, ce qui va être le plus facile pour équilibrer le traitement. Il n'y a que dans de rares cas où on passe pas par la pompe à insuline quand il y a par exemple de grosses difficultés de prise en charge ou de compréhension de la part de la famille, mais c'est quand même pas la majorité des cas. À partir du moment où on peut arrêter la perfusion, la SAP d'insuline, on fait le relais avec la pompe à insuline. Et donc tout au cours de l'hospitalisation, se succèdent différents intervenants au fil de la prise en charge. Donc forcément, l'équipe de soins rapprochée on va dire, c'est-à-dire les infirmières, puéricultrices et les auxiliaires de puériculture qui vont être là pour expliquer essentiellement les gestes techniques. Alors les infirmières, elles expliquent comment on mesure une glycémie capillaire, comment on va faire une injection d'insuline ou comment on manipule la pompe, voilà elles gèrent plutôt le côté technique. Les auxiliaires, elles ont un rôle plutôt par rapport à ce qui est tout d'abord l'hygiène déjà de base et puis aussi par rapport à l'alimentation, parce qu'elles peuvent aider les parents à comprendre un peu l'impact de l'alimentation dans la prise en charge du diabète. Donc ça, ça se fait finalement au cours du déroulé de la journée de l'enfant. Parce qu'en fait c'est les moments clés de la journée qui induisent ce qui va se passer dans la prise en charge et donc c'est les moments clés de la journée qui donnent l'opportunité de faire de l'éducation à ce moment-là. Et donc là c'est les auxi, les infirmières puéricultrices. Et après bah après il y a l'équipe médicale, donc les internes et les médecins chefs qui viennent aussi faire de l'éducation sur des thématiques bien spécifiques, la physiopathologie du diabète, qu'est-ce que c'est que le diabète, hypoglycémie, hyperglycémie, voilà et beaucoup, beaucoup d'autres choses. Il y a d'autres intervenants qui passent au démarrage, souvent, notre psychologue qui passe se présenter et faire un petit état des lieux de comment se vit cette annonce soudaine. Après, qui est-ce qui passe également, il y a l'assistante sociale. Aussi la diététicienne bien entendu, qui vient travailler avec les familles, les accompagner pour la prise en charge diététique et l'équilibre alimentaire. Euh voilà et qui est-ce qui intervient aussi ? Bah je trouve que l'éducatrice de jeunes enfants du service, elle a pas un rôle bien défini, néanmoins le fait d'avoir une salle de jeu dans le service et d'avoir des moments dédiés au jeu qui ne sont pas un contexte de soins, parfois, c'est aussi l'occasion pour l'éducatrice de jeunes enfants peut être de dépister certaines choses ou d'entendre certaines choses qu'elle peut nous transmettre et qui parfois sont importantes. Alors j'ai pas d'exemple précis en tête, mais qui parfois sont quand même aidant dans l'éducation, la prise en charge ou pour réadapter quelque chose qui aurait pas été correctement fait ou correctement compris en tout cas. Et je pense que j'ai oublié personne, j'espère.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Puéricultrice : Bon, les tout petits, le vivre, je pense qu'à cet âge-là, enfin je veux pas dire qu'ils le comprennent pas parce que forcément ils le comprennent mais malgré tout c'est un gros choc parce que ça chamboule tout, ça chamboule toute la dynamique familiale. Alors après, est-ce que sur le fait l'enfant comprend que ça va durer, non, ça c'est sûr et certain que probablement à cet âge-là lui, il pense que c'est ponctuel et que c'est comme ça parce qu'il est à l'hôpital. Sauf que bon bah forcément quand il rentre chez lui, il se rend bien compte que c'est pas que à

l'hôpital. Mais leur vécu, aux parents et aux enfants, c'est difficile, après faut pas se mentir, c'est difficile, c'est un choc pour tout le monde. Je pense que dans la culture générale alors c'est peut-être pas un terme très adapté mais on pense pas forcément qu'un enfant peut avoir un diabète à cet âge-là. Pour les gens on n'a pas un diabète si tôt, à moins de connaître quelqu'un qui a eu un diabète vraiment tout petit ou d'avoir des enfants diabétiques dans son entourage. Je pense que dans la population générale on pense pas qu'un enfant si jeune peut être diabétique et du coup, forcément, c'est souvent un choc. D'autant plus que souvent, chez les petits, comme les signes cliniques annonciateurs sont quand même assez difficiles à dépister chez un petit, c'est souvent quelque chose de brutal et qui, avec un enfant qui arrive dans un état clinique, qui est moins bon, qui régulièrement passe quand même par le service de réanimation ou de soins continus. Et ça faut pas se mentir, c'est aussi un autre choc quoi, parce qu'on voit vraiment son enfant physiquement pas bien, et puis voilà. Alors les enfants se rétablissent vite, mais il y a quand même cette annonce qui est quand même brutale. C'est une réflexion très personnelle, mais je trouve souvent, quand c'est des familles qui ont l'intention d'avoir plusieurs enfants, on a quand même régulièrement quand des petits arrivent, des petits de cet âge-là, soit un nouveau-né qui va bientôt arriver, une maman qui est enceinte ou alors un petit frère qui est déjà né mais qui est vraiment tout jeune, parce qu'il y a quand même régulièrement des gens qui laissent un espace de ce laps de temps-là, entre 2 grossesses ou l'arrivée de 2 enfants. Et je trouve que ça chamboule encore plus la dynamique familiale, là où elle va déjà l'être, ça la chamboule encore plus et je trouve que c'est difficile, bref, c'est tout.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Puéricultrice : Alors forcément, quand ils arrivent si jeunes au moment de la découverte, alors c'est pas qu'ils sont pas inclus dans l'éducation mais forcément à cet âge-là on leur explique pas à eux directement et alors ils entendent ce qu'ils entendent et ils comprennent à leur niveau on va dire mais en tout cas du coup, ce que les enfants apprennent au fil du temps, c'est par le biais des parents. Souvent, c'est vrai que et c'est peut-être un tort, nous on les reprend pas forcément entre deux en hospitalisation, même sur des très courtes périodes, pour refaire des petites sessions de formation, alors en même temps parce que globalement ça se passe bien et les gestes et les informations sont globalement quand même bien transmises par les parents. Donc finalement, ça se passe bien. Après on remarque quand même que, je pense qu'en grandissant, les choses qui n'ont pas été apprises aux enfants au moment de la découverte du fait de leur jeune âge au moment de la découverte, arrivé à un certain âge, il faut quand même les reprendre en hospitalisation, pour leur expliquer à eux parce qu'ils ont besoin de l'entendre directement, en fait, pas par le biais d'un parent je pense, mais par le biais d'un médecin ou d'une infirmière, peu importe, mais je pense que ça c'est important de les reprendre, ouais de les reprendre pour leur expliquer, voilà finalement des choses qu'on leur a pas expliqué à eux parce qu'ils étaient trop petits mais leur expliquer à eux et de leur parler à eux, parce que effectivement, c'est eux qui l'ont ce diabète et qui vont le supporter toute leur vie, quoi. Sachant que ce que les parents leur expliquent, il faut aussi déjà être sûr de ce que eux ont compris. Globalement, on s'en rend compte, enfin on s'en rend compte quand les parents comprennent pas bien les choses. On finit par s'en rendre compte au fil du temps, mais peut-être pas effectivement toujours très très

rapidement. Et ça, c'est vrai et même parfois il y a des choses qui ont été comprises au départ, mais des fois, sur la durée, les connaissances elles s'étiolent quand même ou même pas que les connaissances, les façons de faire, bah on est moins rigoureux sur l'hygiène, l'asepsie enfin voilà ce genre de détails, par habitude. Même l'alimentation, on peut être très stricte au début et puis alors après ça dévie complètement par habitude. Après ça, je pense que c'est un peu pour tout. C'est pas spécifique au diabète de toute façon, après c'est pas non plus spécifique à la pathologie. Je pense que tout le monde fait très attention à quelque chose quand c'est le démarrage et puis après, au fil du temps on fait moins attention.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Puéricultrice : Je pense déjà qu'il faut pas soumettre à l'enfant le souhait de lui faire faire telle chose si ça ne vient pas de lui, tant que lui n'en fait pas la demande. Je pense que tant qu'il est pas demandeur, il faut pas forcément l'inciter à le faire. Après, quand il est demandeur, on peut lui laisser faire plein de choses. Alors j'ai envie de dire, contrôler une glycémie, maintenant dans la mesure où il y a déjà plus beaucoup de monde qui se fait des glycémies capillaires, contrôler une glycémie, elle peut être faite par l'enfant. Après, il faut être là aussi pour accompagner l'enfant dans l'analyse du résultat, parce que c'est pas tout de contrôler la glycémie, il faut savoir l'accompagner dans ce que ça veut dire et ce qui en découle. Mais enfin voilà, je pense que globalement on peut lui laisser faire pas mal de choses, que ça soit contrôler sa glycémie, faire une injection d'insuline s'il le veut, ou faire un bolus, peu importe avec la pompe, mais en tout cas il faut l'accompagner je pense, il faut être là, il faut être présent avec lui. Après, s'il veut faire, il peut essayer de faire, mais de toute façon, il faut être là pour lui. Alors que ça soit analyser un résultat ou décider d'une dose d'insuline à faire, mais après pourquoi pas effectivement le faire. Ça peut être le moment de le faire, si l'enfant est demandeur je pense, en équipe, c'est-à-dire « Bah tiens, on a trouvé ça comme résultat, qu'est-ce que t'en penses ? Qu'est-ce qu'on va faire ? ». Ça permet d'y réfléchir ensemble, comme ça je pense que ça lui donne des bonnes bases pour après se positionner et pour la prise en charge pour la suite. Alors après ça, c'est un peu idyllique ce que je dis, parce que c'est quand même potentiellement pas la majorité des gens qui font ça et puis c'est aussi dans un cadre de niveau intellectuel qui est quand même bon, on va dire.

Etudiante IPA : Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Puéricultrice : Bah je pense, les facteurs qui favorisent, c'est d'avoir déjà peut être des parents qui accompagnent vers l'autonomisation et qui sont là pour montrer les choses et accompagner la façon dont c'est fait par l'enfant après, plutôt que de dire « Bah tiens, tu vas faire, tu sais faire, mais débrouilles-toi tout seul » et puis voilà finalement, « tu gères ton truc tout seul ». Alors en même temps, ça favorise aussi l'autonomisation, mais c'est un peu plus brut et un peu plus radical comme autonomisation. Je pense que si on veut que les choses soient bien faites, l'accompagnement familial est important. Alors après bien sûr, on peut, nous aussi, les accompagner, mais on n'est pas H24 avec les enfants donc forcément c'est un peu plus limité dans nos possibilités, mais après c'est faisable aussi. Après, il y a aussi des enfants qui à cet

âge-là, sont déjà réfractaires à toute autorité parentale et que parfois l'information passe mieux quand c'est quelqu'un d'étranger et quand c'est quelqu'un d'autre que la famille proche. Une personne extérieure, des fois, ça permet de faire passer les choses différemment. C'est quelqu'un qui est extérieur à la cellule familiale donc c'est pas pris parfois comme un ordre et parfois ça passe mieux. Les freins bah c'est justement à l'inverse, des parents qui seraient très stressés, peut-être d'une part et qui veulent tout contrôler et qui sont dans l'hyper contrôle de tout, mais sans laisser la possibilité à quelqu'un d'autre d'avoir son mot à dire et encore moins un enfant. Du coup, encore moins l'enfant parce qu'ils estiment que probablement l'enfant n'est pas en capacité de le faire ou parce qu'ils n'ont pas confiance, tout simplement. Je pense que ça c'est un réel frein et d'ailleurs souvent ça pose problème après, quand il y a eu toujours un parent dans l'hyper contrôle qui laissait de place à personne d'autre que ce que lui faisait, après quand il faut autonomiser, c'est plus compliqué. Je vois ça comme frein. Après les freins c'est aussi les difficultés de compréhension ou alors la peur des gestes techniques par exemple la peur de se piquer. Mais ça, je trouve que quand c'est un enfant qui a été diabétique depuis tout petit, c'est pas ce qu'on rencontre le plus souvent, c'est quand même relativement faisant partie du quotidien, c'est rentré dans les mœurs. Même si c'est loin d'être une partie de plaisir, mais en tout cas ça c'est rentré dans les habitudes de vie comme se brosser les dents ou autre chose quoi.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Puéricultrice : Bah c'est toujours de l'accompagnement, c'est la transmission. Et je pense, le fait de pouvoir le faire aussi un peu en équipe, de se poser ensemble et de regarder. « Il s'est passé ça, qu'est-ce que t'en penses ? Qu'est-ce qu'on fait ? ». C'est de pouvoir, je le dis peut-être pas avec les bons mots, mais c'est de pouvoir réfléchir ensemble et de partir de choses qui se passent pour envisager la suite. « Comment on va agir ? Et pourquoi on fait comme ça ? Parce que là on a remarqué qu'il s'était passé ça et pourquoi il s'est passé ça ? ». C'est essayer d'analyser les choses ensemble, je pense que c'est mieux.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Puéricultrice : Bah moi je trouve que c'est un peu limité parce que finalement, comme on les reprend pas beaucoup en hospitalisation, après au fil du temps. Alors soit ils sont vraiment pas bien équilibrés et ils sont régulièrement hospitalisés, alors là effectivement le soignant peut être là parce que bah tiens on s'est rendu compte que cet enfant il a cet âge-là, bah peut être qu'il aurait envie de faire ses injections tout seuls mais personne ne lui a proposé alors lui il s'est peut-être pas non plus posé la question, il s'est peut-être pas non plus dit « bah tiens je voudrais le faire ». Mais donc ça peut être fait lors d'hospitalisation, ce genre de choses, mais en même temps, comme les patients diabétiques, globalement ils sont pas si souvent hospitalisés. Alors tant mieux pour eux hein, enfin en tout cas je parle pour notre centre à nous, mais au fil de leur parcours d'enfant diabétique malgré tout, on a quand même pas beaucoup l'occasion de refaire des points d'autonomisation avec les soignants, parce que c'est pas en consultation avec le médecin dans un laps de temps qui est quand même assez restreint, qu'on parle de gestes techniques. Alors oui, c'est pas sur des gestes techniques mais ça peut être réfléchir à comment

on pourrait analyser des données, effectivement, ça peut être évoqué en consultation, mais je pense que le laps de temps, le timing de la consultation est quand même relativement serré que c'est peut-être pas ce genre de chose qu'on aborde beaucoup. Après moi je pense qu'on a un rôle plutôt pendant les hospitalisations et comme il y en a pas beaucoup finalement je trouve que c'est limité ce rôle-là. Et je vois même nous à distance, comme on dialogue essentiellement avec les parents et pas avec les avec les enfants, c'est quand même un peu limité. C'est surtout les parents qui vont apprendre à leur enfant ce qu'est le diabète et comment s'en occuper. Du coup je pense qu'il faut se concentrer surtout sur l'accompagnement des parents, il faut être sûr que eux ils ont bien compris les choses, pour être sûr qu'ils vont apprendre les bonnes choses à leur enfant. Alors un programme d'éducation thérapeutique c'est aidant dans ce genre de situation, mais après moi je suis persuadée que maintenant ça n'intéresse plus, ou alors il faut trouver les bons moyens parce que je pense qu'on est plus forcément dans une ère où la famille va vouloir consacrer beaucoup de temps, en plus de sa vie de tous les jours, pour peut-être venir à l'hôpital ou ailleurs, pour faire des trucs sur le diabète. Je pense que maintenant tout le monde a une vie un peu à 100 à l'heure, ou en tout cas privilégier le loisir et j'ai du mal à penser que ça prendrait facilement ou avec beaucoup de monde en tout cas. Je suis un peu sceptique sur les programmes d'ETP. Je me dis, est ce que des gens qui ont une vie de famille, qui se coltinent déjà le diabète au quotidien depuis de nombreuses années, qui viennent déjà en consultation tous les 3 mois, est-ce qu'ils vont avoir envie de faire ça en plus ? Je sais pas. Sur le fond, bien sûr que oui, c'est super, et organiser des séances d'éducation thérapeutique c'est super. Alors après ce qui marche bien maintenant, mais il faut être sûr de la fiabilité de ce qui est transmis, c'est tout ce qui se fait sur les réseaux sociaux, parce qu'il y a toute une communauté de jeunes diabétiques qui postent plein de choses et qui sont sur un contenu digital qui intéresse beaucoup plus les jeunes de maintenant qu'une séance d'éducation thérapeutique où on va découper des machins et coller des trucs. Je pense qu'il faut se rendre à l'évidence, effectivement. Ça peut être pas mal aussi de s'appuyer sur ce genre d'outils. Je pense qu'il faut trouver un moyen qui plaise et qui accroche en fait avec le patient. Après tous les patients et toutes les familles n'accrochent pas avec le même genre d'outils, c'est vrai après tout. Tout comme nous, on n'aime pas tous les mêmes choses, on ne fonctionne pas tous de la même façon, mais je pense que c'est ça, c'est trouver le bon outil qui va matcher avec le patient et j'ai pas d'exemple en tête mais effectivement peut être que lui ça va être de regarder des tutos d'éducation. Après il y a les colos de l'AJD aussi qui sont vachement bien pour l'autonomisation. C'est vrai que j'y ai pas pensé avant, mais je pense que pour l'autonomisation, les colos de l'AJD, c'est quand même vachement bien. Alors après, potentiellement parfois, c'est l'occasion d'apprendre des trucs qu'on n'est pas censé apprendre ou des bêtises. Mais je pense que peut être de voir que « Bah tiens, nous on n'a jamais fait comme ça, bah peut-être parce qu'on n'y a jamais pensé ou que nos parents nous l'ont jamais proposé ». « Bah tiens mon copain que j'ai rencontré cet été en colo lui il remplit ses pods tout seul, alors il y a son père et sa mère qui regardent quand même, mais lui il fait tout seul. Bah tiens moi j'ai jamais essayé de le faire. » Je pense que ça, ça peut être aussi un bon moyen et je pense que globalement, de toute façon, tous les enfants qui partent en colo AJD, en reviennent globalement tous enchantés. Enfin, c'est un peu l'impression que j'ai, je trouve que ça peut être pas mal. Mais après voilà, il y a qui voudront jamais partir, parce que c'est pas dans leurs habitudes de vie que l'enfant parte en colo et ils partent toujours en famille. Voilà, après on n'est pas là pour juger, peu importe. Mais je pense qu'effectivement faut trouver

le bon moyen. Après, on avait pensé faire ça un moment, alors c'est pas du tout pour l'autonomisation, mais utiliser aussi des familles qui seraient un peu des familles témoins, des familles qu'on appelait des familles expertes, qui vivent la chose aussi, qu'ils l'ont vécu et qui pourraient témoigner en fait de leur expérience, ça peut être intéressant aussi. Mais globalement ça, on y avait pensé justement pour l'entrée à l'école, pour les patients qui étaient diagnostiqués tout petits. Et nous, on trouvait que c'était super et on avait une maman qui avait préparé tout un truc super. Alors bon, on n'a pas forcément eu énormément de patients qui rentraient dans ce cas de figure-là, chez des petits, des découvertes de diabète dans le cadre d'un jeune âge. Mais en tout cas, les quelques patients à qui on l'a proposé, ça les a pas intéressés. Donc comme quoi il faut trouver le bon truc qui match parce que eux n'étaient pas intéressés. Ils étaient pas intéressés, pour eux ils avaient pas besoin d'avoir quelqu'un d'autre qui allait leur parler de son expérience et ils allaient faire leur propre expérience aussi. Je pense que après faut savoir aussi être assez large et peut être proposer d'autres choses. Bah voilà, tel truc ça marche pas, bah on peut essayer autre chose. Mais ça, c'est beau en parole mais dans la pratique c'est pas si simple. A mon avis, mettre en place des choses comme ça, je pense que ça demande effectivement beaucoup d'énergie à beaucoup de gens et puis malheureusement, parfois pour pas beaucoup de résultats. Mais bon, après c'est tout, c'est comme ça.

Annexe 15 : Retranscription de l'entretien avec l'infirmière

Etudiante IPA : Comme tu le sais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne te dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Peux-tu me décrire ton parcours professionnel ?

Infirmière : Alors, euh, j'ai été diplômée infirmière en décembre 2010. J'ai fait quelques missions d'intérim jusqu'en février 2011, j'ai fait d'abord un peu d'HAD donc de l'hospitalisation à domicile. J'avais réalisé mon stage préprofessionnel en hospitalisation à domicile. J'ai également travaillé, euh, dans un centre pour polyhandicapé, euh enfin voilà. Et après j'attendais ma réponse pour postuler en médecine interne à l'hôpital H. à L. Et j'ai été prise, j'ai commencé mon 1er poste au CHU de L. en février 2011 du coup. Ensuite là j'ai passé 4 ans dans ce service-là. Euh, et ensuite j'ai eu envie de changer, j'avais un projet de faire peut-être du libéral, je savais pas trop c'était pas très clair et puis pas très orienté on va dire. Mais je savais que je voulais m'ouvrir d'autres portes et j'avais fait de la pédiatrie pendant mes études mais je n'en avais pas refait depuis. En fait j'ai postulé, il y avait un poste en pédiatrie dans le service du NEHM, donc néphro, endocrino, maladie métabolique et hémato, et comme c'était un peu un service touche à tout, finalement comme ce que j'avais fait en médecine interne, ça me semblait être un service qui touchait à tout en pédiatrie pour pouvoir m'ouvrir plus de portes si je souhaitais m'installer en libéral par la suite. Donc voilà. A ce moment-là je suis arrivée en 2015 je pense. Ouais c'est ça. Voilà. Et puis bah j'y suis toujours. Mais mon poste a un peu évolué dans le sens où on nous a donc proposé à A. et à moi, un poste d'infirmière coordinatrice et référente en diabétologie pédiatrique. Moi j'ai accepté du coup d'être à 40 % sur ce poste. Et les 60 % restants sont dédiés au NEHM. Et ça c'est depuis octobre 2017. Voilà. C'est tout.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Infirmière : Alors, euh, les enfants qui vont avoir une découverte à moins de 3 ans, alors euh, ça dépend des époques je dirais. Alors moi sur presque 5-6 ans d'hospitalisation en pédiatrie, j'ai vu une évolution. Sachant que quand je suis arrivée, au tout début, les enfants petits ou grands, surtout les petits, passaient quasiment tous par la réanimation. Voilà ils étaient vraiment pas très bien en arrivant. Et par la suite ils montaient dans notre unité au NEHM, pour qu'on puisse poursuivre la prise en charge. Euh, mais là depuis quelques années, je ne saurais pas dire en nombre d'années, alors après c'est très approximatif, c'est vraiment juste parce que c'est un constat de ma part, en hospitalisation, mais je dirais que depuis presque 3 ans, les dépistages sont très très bien réalisés en ville, en fait les médecins traitants ou les personnes qu'ils rencontrent, ou même les familles des enfants, pensent au diabète très régulièrement. Et du coup ça réduit quand même beaucoup le nombre d'hospitalisations en réa avant de monter dans le service d'hospitalisation du NEHM. Euh, donc en général, les tout petits de moins de 3 ans, souvent, maintenant, ils arrivent aux urgences, le diagnostic est posé assez rapidement, il est

annoncé par un médecin endocrinologue de notre unité. Et ensuite l'enfant monte assez rapidement dans le service d'hospitalisation. En service d'hospitalisation, enfin peu importe infirmière référente ou pas, on essaie de voir un petit peu en annonce diagnostic ce qui a été dit aux parents, mais surtout ce qui a été entendu et compris par les parents, parce que ça c'est pareil c'est pas toujours simple. L'annonce du diabète de type 1 est posée et entendue par les parents, la plupart du temps, mais tout n'est pas forcément compris. Donc du coup on essaie, enfin toutes les infirmières qui prennent en charge l'enfant, essaient de faire le point avec les parents pour savoir ce qu'ils ont compris, ce qu'ils ont entendu, avant de balancer plein d'infos qui pourraient vraiment être encore un coup de massue supplémentaire pour eux, pour les parents et puis même pour l'enfant qui comprends pas toujours forcément tout ce qui se passe quand il a moins de 3 ans, même encore après donc voilà. Donc du coup il y a ce point-là qui est fait en hospitalisation, avec les infirmières qui s'occupent des enfants dans les soins de tous les jours. En général, les 2 premiers jours on explique les choses assez basiques, c'est-à-dire qu'on va pas rentrer dans les détails, parce que les parents sont quand même vraiment sous le choc au départ. On va juste essayer de leur expliquer, voilà, notre rôle, c'est-à-dire le fait de faire les glycémies capillaires. On va essayer de commencer à introduire un vocabulaire un peu soignant finalement, qu'ils rencontreront au quotidien. Et tout en s'adaptant à l'enfant, surtout au départ, voilà on va pas parler de glycémie capillaire à un petit garçon de moins de 3 ans ni même parfois à 15 ans, c'est un petit peu compliqué, euh, pour eux. Donc on va parler de petit pic au bout du doigt, avec un petit stylo, enfin voilà on essaie d'introduire les choses le plus calmement possible et le plus posément possible. Euh, bien sûr après 1 jour ou 2 jours, va arriver la période d'éducation un peu pure et dure si je puis dire, ou là en fait, euh, on va beaucoup éduquer les parents au diabète. Donc là c'est surtout le médecin qui fait l'éducation théorique. Euh, donc l'éducation théorique elle est faite vraiment par le médecin. Alors les infirmières bien sûr elles complètent hein, on est une équipe on fait tous un peu. En tout cas ce qui est sûr c'est qu'on essaie de passer tous les mêmes informations. Donc il y a l'éducation à la physiopathologie du diabète de type 1, il va y avoir l'éducation au repérage des signes, au repérage de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie, en rapport avec la physiopathologie de toute façon. On va aussi leur expliquer l'adaptation des doses, euh, leur expliquer que voilà la glycémie c'est pas une variable stable, que ce soit chez quelqu'un qui a un pancréas qui fonctionne ou pas, ça varie au fur et à mesure de la journée. Euh, et voilà, on va vraiment leur donner des bases théoriques, pour pouvoir par la suite essayer de raisonner par eux-mêmes. Donc ça c'est pour ce qui est des parents. Bien sûr les enfants on peut pas leur apporter toutes ces informations-là. Souvent ce qu'on essaie de faire avec les enfants de cet âge-là, de moins de 3 ans, alors pareil ça dépend, quand c'est des bébés voilà, on est vraiment dans le soin, c'est-à-dire qu'on va vraiment essayer d'expliquer les choses, même si voilà un bébé, contrairement à ce qu'on peut penser un bébé va comprendre beaucoup de choses. Parce que les plus petits, moi le plus petit que j'ai eu je pense qu'il avait peut-être 6 mois je pense. Donc euh, à 6 mois c'est compliqué d'expliquer à l'enfant ce qu'il se passe. Euh, mais malgré tout ils s'adaptent très rapidement et ils comprennent quand même vachement de choses, ce qui est quand même assez surprenant. C'est toujours un petit peu plus délicat, pour moi, la période où tu sais les enfants ont à peu près 2 ans, c'est la période un peu du non sur le plan psychomoteur, c'est le non pour la nourriture, c'est le non pour d'autres choses et après c'est normal, c'est son développement normal, donc c'est vrai qu'avec le diabète en plus c'est parfois un peu

compliqué. C'est compliqué pour lui, pour l'enfant, mais c'est aussi compliqué pour les parents, puisque bah ça veut dire qu'on fait une injection d'insuline, si l'enfant derrière ne veut pas manger, c'est un petit peu plus compliqué effectivement. Donc nous on a la chance d'avoir une diététicienne et un psychologue sur place. Donc nous on essaye en tant qu'infirmière de faire passer des petites choses. Les enfants qui ont 2 ans et qui ont des difficultés avec les morceaux, des choses comme ça, on essaie de faire un peu autrement. Et puis en général on fait souvent appel à notre diététicienne pour pouvoir un petit peu expliquer à l'enfant, voilà là c'est les morceaux et pour faciliter les choses pour les parents parce que c'est vrai que leur angoisse par la suite sur ces âges-là, c'est de faire une injection d'insuline et que l'enfant ne mange pas. Donc ça c'est vraiment quelque chose qu'on voit beaucoup. Moi les derniers enfants que j'ai pu prendre en charge, c'était exactement ces âges-là, c'était 2-3 ans, et euh, la période du non et je m'oppose, et je sais ce que je veux, et je sais ce que j'aime, donc voilà du coup c'est parfois un petit peu compliqué. Et puis il y a aussi l'éducation que les parents ont pu donner avant finalement ce drame qui est pour eux dans leur vie. Donc voilà, ça dépend aussi de ce qu'avaient comme habitudes les parents. Donc c'est parfois très compliqué pour eux tout ce chamboulement. Et d'ailleurs, les dernières hospitalisations pour diabète que j'ai eu, sur les 2-3 ans que j'ai eu là, l'hospitalisation a duré un peu plus longtemps, parce que c'était compliqué pour les parents. Et les parents ont verbalisé le fait que là on était à l'hôpital, quelque part il y a un certain pouvoir des blouses blanches, où l'enfant se trouve un peu obligé de manger, sous notre regard donc c'était un peu plus facile à gérer pour eux à l'hôpital qu'à la maison c'est peut-être un petit peu plus compliqué. Mais du coup il y a toute cette période-là finalement, diététique, qui est pas forcément évidente non plus. Parce que bah à 2-3 ans ça va être ça et puis avant ça va être des mamans qui ont encore un allaitement maternel par exemple. Euh, ça, le diabète est l'allaitement maternel, c'est assez compliqué, c'est très difficile à gérer. On a... On a pas beaucoup de recul sur la chose non plus, il y a pas beaucoup d'études non plus là-dessus. Donc il y a des mamans qui sont... Qui ont... Qui verbalisent que bah elles ont été obligées d'abandonner l'allaitement et que ça leur a quand même fait très mal au cœur, ce que je peux comprendre. Donc là c'est toute la partie diététique hein... Il y a pas que les infirmières qui font, la diététicienne elle est hyper disponible, elle est... Vraiment heureusement qu'on l'a. Voilà, on explique bien aux parents qu'il y a pas d'interdit et l'enfant peut manger de tout mais il faut que ça reste une alimentation saine et équilibrée, comme tous les messages qui sont passés par le gouvernement à la télévision ou autre, que chaque personne, chaque enfant devrait avoir ce style d'alimentation et d'habitudes de vie. On leur casse un peu tous les aprioris finalement qu'ils peuvent avoir là-dessus, parce qu'il y a encore énormément de choses qui passent dans les médias, dans des séries, quand on a un diabète c'est fini le sucre, les bonbons, les bonnes choses, des choses comme ça qui sont complètement fausses et on essaie de casser un peu tous ces préjugés. Euh, et enfin, euh, à la fin de l'hospitalisation en général ils sont stressés à l'idée de rentrer à la maison, c'est parfois un petit peu compliqué, on essaie de, voilà... Moi je dis toujours aux parents, voilà, si au moment où on vous propose une sortie, vous ne vous sentez pas prêts, il faut le dire, il faut leur dire. Enfin pareil au niveau de l'éducation, si ça va trop vite pour vous, si c'est trop compliqué, il faut le dire aussi. Donc l'éducation thérapeutique à cet âge-là, elle est principalement faite aux parents mais on fait aussi, moi je fais aussi quand même, les enfants tu sais de 2-3 ans, je leur explique avec des mots simples. Certains ont envie de voir, de faire certaines petites choses, ils aiment bien faire des petites choses précises. Et en

fait, des fois, leur faire faire ce pic au bout du doigt eux-mêmes, avec le matériel adapté, bah ça dédramatise pas mal de choses. Et même pour le parent, c'est bien de le voir faire, alors je dis toujours aux parents de ne pas le faire faire tout seul, hein, il faut toujours qu'il soit avec le parent. Mais juste faire le petit clic, il fait la petite goutte de sang au bout du doigt, bah des fois les enfants juste ça, ça leur suffit et ça leur permet de montrer qu'ils savent faire quelque chose et qu'ils prennent finalement le dessus sur un truc qu'ils savaient pas faire. Et bah au final ils deviennent un petit peu acteur d'un truc qui leur arrive et c'est pas plus mal. Et puis les parents s'aperçoivent que, bah, ça fait pas si mal que ça finalement puisqu'ils sont capables aussi de se le faire tout seul. Mais par contre moi je leur dis toujours « Voilà c'est hors de question qu'un enfant le fasse tout seul, vous êtes à côté, vous faites avec lui ». Et puis si l'enfant veut pas le faire du tout, non plus, je vais pas aller forcer un petit garçon ou une petite fille de 2-3 ans à faire ce petit pic s'il en a pas envie. Mais je vais l'encourager parce que je sais que ça peut, enfin que ça dédramatise pas mal de choses pour les parents et pour l'enfant. En fait pour les parents on fera surtout sur une éducation théorique. L'enfant on va lui expliquer des petites choses mais il peut pas tout assimiler. Il y a des choses qu'il assimile très bien, par exemple quand on fait une injection et qu'il faut manger derrière, ils comprennent très vite. Il y a quand même des choses qu'ils comprennent mais l'essentiel du théorique va être fait aux parents. Et tout ce qui va être application si je puis dire technique finalement, qui fait partie de l'éducation thérapeutique, elle va être faite quand même à l'enfant, on va expliquer ce qu'on fait, expliquer à quoi ça sert, avec des mots très simples. Mais moi je fais pas 2 discours, c'est-à-dire je vais expliquer avec des mots très simples à l'enfant mais je vais pas réexpliquer aux parents avec des mots plus compliqués. Ça n'a pas de sens, enfin, tout le monde est capable de comprendre quand je m'exprime devant un enfant de 3 ans, voilà. Mais effectivement la partie théorique pure elle est faite aux parents principalement. A l'enfant, moi je donne des petits livres en fait qu'on peut avoir parfois mais c'est pas aussi précis quoi, c'est des petites choses, c'est « coco va à l'école avec le diabète » ou des petites choses comme ça, pour dédramatiser. Alors du coup, une fois la sortie décidée, il y a une permission souvent envisagée, soit l'après-midi si les parents le sentent et qu'ils préfèrent juste partir que l'après-midi pour ressortir le soir, c'est possible ou une permission avec une nuit pour avoir cette sécurité de « je peux retourner à l'hôpital s'il y a un problème ». Et après ils rentrent chez eux. Euh, après quand ils sont rentrés à la maison, il y a des hospitalisations de jour qui sont prévues. Euh, il y a une hospitalisation à un mois de la découverte de diabète, en hôpital de jour, qui est prévue pour tous les enfants chez qui on découvre un diabète. Et par la suite il y a une consultation avec le diabétologue un mois après l'hôpital de jour. Donc en fait l'enfant est vu à la sortie d'hospitalisation, à un mois puis un mois après par le pédiatre endocrinologue. Et entre deux, euh, donc ça c'est depuis octobre 2017 du coup, depuis qu'A. et moi on est en poste. Entre deux en fait on leur propose une inscription sur MyDiabby, donc une plateforme sur laquelle on peut créer le profil du patient. Au départ on s'était dit de la faire tout de suite cette inscription et puis finalement on est revenu un peu en arrière parce que les gens, en fait en sortie d'hospitalisation, ils ont tellement de choses à gérer et tellement de choses à faire, que c'est pas forcément le bon moment à la sortie d'hospitalisation de leur proposer cette inscription sur MyDiabby. Donc du coup souvent on note leur hospitalisation à un mois et on va les voir au moins pendant cette hospitalisation. Sachant qu'entre deux, ce sont des internes du NEMH qui font le point sur les doses d'insuline avec les parents et les enfants.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Infirmière : A la découverte, bah c'est un choc au début. Les parents ils sont sidérés pendant quelques jours souvent. Au début c'est vraiment difficile pour eux d'entendre que c'est une maladie que leur enfant va avoir toute sa vie, qu'on ne guérit pas, en tout cas pour l'instant. C'est un chamboulement, ça chamboule toute leur vie, ce qu'ils imaginaient, ce qu'ils envisageaient comme vie pour leur enfant. Puis ils ont peur de pas savoir gérer le traitement, donc nous on doit vraiment les rassurer pendant l'hospitalisation de découverte, les rassurer, les accompagner. Au fur et à mesure du temps ils vont s'adapter à cette nouvelle vie, mais au début c'est difficile. L'enfant, à moins de 3 ans, il comprend pas vraiment ce qu'il se passe. Comme le diabète c'est une maladie silencieuse, il se sent pas malade donc il se demande pourquoi on lui fait tout ça, les pics au bout du doigt, les piqûres... Les signes de la découverte du diabète s'estompent vite après le début de l'hospitalisation, l'enfant est vite rétabli physiquement, pour lui il est pas malade il va bien, donc pourquoi il reste à l'hôpital ? Il comprend pas. Souvent chez les petits c'est difficile les piqûres, les injections, les cathéters, tout ça. On leur explique avec des mots simples pourquoi ils sont là, le diabète, les piqûres, mais c'est compliqué à cet âge-là pour eux de comprendre. Après petit à petit les piqûres tout ça, ça va s'installer progressivement dans son quotidien, dans sa vie, ça va devenir un rituel. Et puis quand il va grandir, il va comprendre petit à petit sa maladie. Et puis aussi, il va se rendre compte de la différence avec les autres, ça c'est pas facile non plus. Il va se demander « Pourquoi moi ? », c'est un peu injuste au final pour lui. C'est pour ça que le psychologue du service les voit dès la découverte, et ils peuvent le voir à n'importe quel moment quand ils ont besoin, en hospitalisation ou quand ils sont rentrés à la maison. Il peut aider les parents et l'enfant dans les périodes difficiles, à accepter la maladie, à apprendre à vivre avec.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Infirmière : Alors bah, alors ça c'est une bonne question. Je pense qu'en règle générale, ils se renseignent beaucoup par eux-mêmes par la suite. Alors pas tout de suite hein, je pense que ça arrive en grandissant. Ça arrive surtout au moment du collège, en fait finalement c'est là que l'autonomie elle s'acquiert, parce que tout simplement la structure du collège n'est pas la même que celle d'une école primaire, c'est peut-être un peu moins cocooning, il y a plus de profs, plus d'intervenants. Donc du coup c'est vrai que les parents ils vont plus... Euh, ils vont commencer à essayer de les autonomiser en CM2 / 6ème. La plupart du temps ça se passe comme ça. Euh, alors après il y en a, il y a des enfants qui vont en colo AJD assez vite, enfin très rapidement, parce que les parents trouvent ça génial et c'est vrai que c'est génial et du coup ça, ça leur permet aussi d'acquérir plein de connaissances d'une manière différente et puis surtout entourés de jeunes de leur âge. Mais en général, les parents veulent absolument souvent un âge tu sais, une date comme une date butoir pour que l'enfant soit autonome ou pas. Euh, alors moi je trouve que c'est un peu difficile d'évaluer parce que chaque enfant va être différent. On a un ado de 12 ans, il fait rien, il ne veut rien faire, c'est pas négatif ce que je dis, il veut pas faire ses injections, il veut pas surveiller son diabète, il ne veut pas s'en occuper. Ma foi je peux pas, enfin on peut pas lui dire « bah non maintenant t'es grand tu t'en occupes ». C'est pas... Enfin

comment dire, je pense que c'est pas la bonne attitude. La maman elle est ok pour gérer ça, il mange pas à la cantine donc en fait elle gère les repas, elle gère les injections, elle gère tout ça. Je pense qu'à partir du moment où l'enfant n'est pas prêt, on peut pas lui imposer de gérer quelque chose qu'il a pas... Enfin pour lequel il a pas fait son deuil finalement de bonne santé. Donc, euh, du coup nous on n'impose pas. Après ça dépend surtout des médecins aussi en consultation qui peuvent inciter l'enfant ou pas à faire des choses un peu tout seul en fixant des objectifs. On peut dire que s'il veut pas faire ci ou ça on comprend, mais peut-être faire au moins un dextro pour se surveiller dans la journée s'il est pas bien, ça c'est peut-être essentiel pour sa bonne santé donc peut-être que ça il faudrait qu'il s'y mette par exemple. Mais ça viendra souvent du médecin, euh, après nous en tant que tel, en tant que soignant à l'hôpital, on peut pas faire... Enfin à partir du moment où on découvre le diabète et le moment où ils grandissent et le moment où ils ont 15 ans, bah on les voit, enfin, A. et moi maintenant on les suit et on commence à les connaître tous plus ou moins bien donc on connaît leurs petites habitudes mais il y a encore des enfants, enfin pour qui moi je découvre qu'en fait les enfants font tout, tout seuls par exemple. Des fois à 10 ans il y a des enfants qui font tout tout seul et bon ça c'est... Alors oui certes, ça peut être bien pour l'enfant et tout, il y a pas de soucis de s'être autonomisé comme ça et puis en général ceux qui font tout seuls ils savent énormément de choses et ils connaissent mieux que personne. Mais nous on prévient toujours les parents en leur expliquant que bah il y a peut-être un moment, euh, où ils auront besoin de lâcher prise complètement, c'est-à-dire de ne plus s'occuper du tout de leur diabète et le problème c'est que les parents à ce moment-là il faut qu'ils soient encore dans le coup. Et ça, quand on laisse faire tout le temps quelqu'un tout seul, bah être dans le coup c'est compliqué. Surtout au moment de l'adolescence où l'enfant, l'ado montre bien que bah il sait beaucoup de choses et souvent du coup plus que le parent, puisque le parent a lâché prise depuis un petit moment donc c'est compliqué d'éviter les conflits. Enfin on explique pas forcément ça à la découverte de diabète, c'est quand les parents, en consultation, ou même avec A. et moi, nous parlent d'autonomie, on essaie bien de leur expliquer que « oui vous pouvez les laisser prendre de l'autonomie dans leurs soins techniques, tout en vous assurant qu'ils ont bien compris ce qu'ils faisaient ». Et si besoin nous on peut rappeler les ados et leur redonner vraiment les codes de bonne conduite, enfin c'est pas vraiment ça, mais vraiment les grands thèmes et les choses à éviter en tout cas, les choses trop dangereuses. Mais voilà, plus on laisse d'autonomie, moins ils auront le droit de regarder parce qu'après l'ado c'est son diabète et lui donc oui ça s'entend aussi. Mais du coup il faut quand même que le parent puisse être présent pour la dose si à un moment donné il en peut plus et si ça va pas quoi. Et c'est vraiment ça qui est compliqué dans l'autonomisation d'un enfant.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Infirmière : Moi j'aime pas avoir des cases, tu sais. Je me dis toujours ça dépend de l'enfant en fait finalement. Je pense qu'il faut qu'en tant que préado il se dise « bah voilà, je peux gérer au niveau technique, c'est-à-dire faire mes dextros, faire mon insuline, etc. ». Pour moi si l'enfant est prêt et qu'on s'est assuré qu'il a bien analysé les choses, ça me pose pas de problème mais il est hors de question que le parent ne soit plus présent. C'est-à-dire qu'il faut, avec son préado, se dire « bah voilà, là tu vois je te laisse faire ça, j'ai confiance, je te fais confiance, mais moi

j'ai un droit de regard, c'est-à-dire que tu n'as que 8 ans, ou 10, 12 ans ». Parce que c'est pareil à 8 ans des fois y'a des enfants qui sont hyper précoces, c'est pas parce qu'ils sont précoces qu'il faut se dire « bon bah c'est bon je le laisse gérer, il gère super bien, euh, c'est bon quoi je laisse... ». Non il faut vraiment que ça soit encadré. D'abord à 8 ans je suis pas sûr qu'il puisse gérer aussi bien qu'on le pense. Mais les 10-12 ans par exemple il y en a qui veulent gérer parce qu'ils vont être au collège « c'est la honte je peux pas aller à l'infirmerie », etc. Mais il faut qu'avec le préado, les parents puissent être libres aussi de leur dire « bah voilà quand tu rentres le soir à la maison, j'ai un devoir de regard sur tes devoirs à l'école, et bah j'ai aussi un devoir de regard sur ton diabète au fur et à mesure de la journée. » Pour moi c'est hyper important. Et le rôle du soignant il est là aussi quand il y a une difficulté. Enfin quand l'ado est hospitalisé pour déséquilibre, il faut essayer aussi de recadrer les choses c'est-à-dire notre position de tiers, finalement dans cette triple relation, elle est hyper importante. Parce que il faut recadrer l'ado, je suis d'accord, il y a pas de souci, mais il faut savoir aussi recadrer les parents. Il y a pas que l'ado qui a fait que des bêtises, enfin des bêtises c'est un peu primaire ce que je raconte, mais il y a aussi les parents. C'est-à-dire qu'il faut aussi pouvoir dire aux parents « Monsieur, Madame, ça va pas du tout, elle ou il en a marre de son diabète, vous allez prendre le relai ». Et on peut pas se permettre de laisser le parent sur le côté complètement et de ne rendre que l'ado responsable de ce déséquilibre temporaire finalement. Parce qu'il est pas tout seul, enfin quand on est ado on va à l'école, je veux dire les réunions parents profs, etc.... Les parents viennent, et je veux dire pour moi le diabète c'est la même chose, c'est-à-dire que c'est quelque chose qui doit être vécu par l'enfant et les parents, pas juste l'ado qui grandit quoi. Donc voilà je sais pas si ça répond à tes questions.

Etudiante IPA : Oui ça répond super bien à mes questions, du coup c'est super intéressant en fait comme vision des choses. Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Infirmière : Alors je pense que la communication avec les parents elle est primordial. Une communication, alors bien sûr je dis pas qu'il faut parler que du diabète tout le temps, c'est pas ça, il faut que la relation, pas qu'avec les parents d'ailleurs, il faut que soignants, parents, pré-ado puissent être ouvert sans jugement et empathique finalement. Parce que c'est comme ça que le préado va pouvoir d'abord voir qu'il peut se confier à ses parents, parce que ça c'est hyper important de pouvoir dire à ses parents « là franchement le diabète ça me saoule j'en peux plus, ça me gave, est-ce que tu peux prendre le relai ou est-ce qu'on peut réfléchir ensemble à une solution parce que j'arrive plus, je vois bien que mes glycémies sont hautes et que ça va pas ». Je pense qu'il faut donc une bonne communication entre les parents, l'enfant et le soignant, parce que l'ado peut aussi nous en parler à nous finalement. Et des fois nous, en tant que soignant, on se retrouve bah... Les parents nous disent ça, l'enfant nous dit ça, c'est pas le même discours, comment on fait ? Donc là c'est pareil, N. C. qui est notre psychologue, il peut aussi intervenir dans cette dynamique familiale. Et puis je pense qu'il faut une confiance en fait, il faut que l'ado il ait confiance en ses soignants, en ses parents, et vice versa, et ça c'est pas forcément évident pour tout le monde. Mais je pense qu'il faut savoir essayer de faire confiance et de se dire « Bah voilà, moi en tant que parent j'aurais fait ça par rapport à ta glycémie, toi qu'est-ce que t'aurais fait ? T'aurais fait ça, Ah bah je suis pas trop d'accord mais bon c'est tout

c'est ton diabète, on va tester, on va bien voir ». C'est pareil, ça doit vraiment pas être évident à faire en tant que parent. Ensuite, bah les freins c'est vraiment être tout seul, tu sais, ne pas avoir de soutien autour de soi. Parce que bah c'est une maladie chronique, hein, faut pas l'oublier, même si ça généralise beaucoup et qu'on en parle beaucoup, et qu'il y a de plus en plus d'enfants atteints de diabète. Il faut que l'enfant, l'ado soit entouré, pas tout seul. Tout seul il y en a qui y arrivent hein mais il faut une grande force de caractère mais je pense que quand la dynamique familiale est compliquée, pour le préado c'est compliqué. Donc ouais, l'entourage pour moi il est primordial et hyper important. Après il faut vraiment pas que l'ado soit perdu non plus dans la nature, c'est-à-dire qu'il n'y ait plus du tout de rapports avec les soignants. Je pense qu'une bonne relation soignant/soigné c'est important aussi, surtout dans le cas où l'ado il est un peu seul. Voilà écoutes j'ai pas d'autres idées.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Infirmière : Euh, bah alors le rôle des parents, chaque parent va pour moi sentir je pense le moment où il pourra donner plus d'autonomie à son enfant, donc je pense qu'en toute première partie ça va d'abord être dans les gestes techniques finalement, parce que l'enfant c'est quelque chose qu'il va voir au quotidien tout le temps, c'est quelque chose qui est fait sur son corps, donc il va avoir envie de le faire finalement assez vite tout seul. Je pense que tout bêtement, l'autonomie elle va se faire sur les soins techniques, donc se faire un dextro, régler le bolus dans sa pompe, ou se faire l'injection au stylo, des choses comme ça. Après pour avoir discuté avec une maman, je pense que vers 10-12 ans, ils commencent à vraiment leur expliquer le pourquoi du comment. C'est-à-dire que l'enfant à 8 ans, même 7 ans, des fois ils veulent faire les soins seuls, c'est-à-dire que les soins techniques tout seul, mais je suis pas sûr que tous les enfants de 7-8 ans comprennent vraiment le pourquoi du comment. Moi il y a une maman qui me disait « bah comment je peux lui expliquer, etc. ». Donc on conseille des livres, enfin moi je sais que je leur conseille pas mal, il y a plein de choses maintenant sur internet, sur des chaînes YouTube, des choses comme ça, il y a pas mal d'explications qui peuvent être assez ludiques. Il y a les prestataires aussi pour les enfants qui ont des pompes, qui peuvent expliquer beaucoup de choses, et ça c'est vraiment un plus en France je trouve. Mais le rôle des parents il va alors... Peut-être que le petit souci qu'il va parfois y avoir sur l'autonomisation de l'enfant, c'est que le rôle du parent il va être « je veux qu'il soit en sécurité » c'est-à-dire qu'ils veulent éviter à tout prix l'hypo, l'hyper. Et parfois il peut y avoir des messages un peu faussés qui passent. Après c'est pas très grave, nous l'équipe soignant on est là pour les réadapter. Mais souvent dans l'autonomisation d'un préado, moi je trouve qu'on voit assez souvent en tant que soignant, on va avoir des préados qui vont se mettre plutôt en hyper, pour éviter l'hypo. Et ça je trouve que c'est assez récurrent. Alors le message c'est pas les soignants qui le passent, ce genre de message, mais je pense que c'est dans la pratique de tous les jours, peut être qu'en ayant vu faire leurs parents et en faisant avec eux. Mais en fait c'est ce genre de messages faussés qui peut passer par exemple. Donc c'est pour ça que c'est important, alors j'aimerais bien qu'on puisse faire ça régulièrement, faire revenir, tu sais, les parents et les enfants après la découverte de diabète, les faire revenir à l'hôpital pour des séances vraiment d'éducation, pas de remise à niveau, mais de ré-information pour pouvoir rappeler des choses, ça serait vachement bien parce

que finalement l'enfant, il va entendre les choses que de ses parents, et ça enfin voilà, on fait confiance à ses parents donc finalement on s'adapte à ce que nous apprennent les parents. Et puis on a pas forcément d'autres discours alors sauf si on va à l'AJD ou si on est réhospitalisé, pour une raison X ou Y. Mais du coup c'est vrai qu'ils ont pas forcément d'autres discours et ça c'est parfois un peu embêtant. Mais après à nous de convaincre les parents, quand on voit que c'est comme ça, c'est à nous de faire repasser les messages via la plateforme justement et pouvoir les aider au mieux.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Infirmière : Bah c'est un accompagnement, comme je te disais, c'est vraiment essayer de les accompagner pour qu'ils trouvent eux-mêmes leur façon de faire. Parce qu'on peut pas leur dire, « bah voilà à tel âge il faut faire ça, à tel âge il faut faire ça », même si je sais que ça rassurerait certains parents et peut-être moi la première mais je pense que dans notre accompagnement, il faut leur conseiller de s'adapter à leur enfant, de voir ce qu'ils sont capables de faire ou pas, ce qu'ils sont capables de comprendre ou pas, et puis nous de repasser les messages clés régulièrement, quand ils viennent pour une mise sous pompe par exemple, quand ils reviennent pour un déséquilibre de diabète, quand ils reviennent pour un bilan annuel ou des choses comme ça, essayer de repasser des messages assez clairs et forts. Quand on voit sur les courbes qu'il y a des enfants qui se mettent plutôt en hyper pour éviter les hypos par exemple, leur demander, toujours essayer d'être dans la communication et leur demander « bah voilà là tu as été en hyper tout le temps, qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'est-ce qu'il y a eu ? Est-ce qu'il y a des choses que t'as pas comprises ? ». C'est pour vraiment lui montrer que la communication elle est ouverte quoi. On va pas aller juger un enfant parce que ce jour-là il y avait 2 jours de brevet, il a préféré être à 3 grammes toute la journée pour éviter l'hypo pendant l'épreuve, bon bah c'est pas moi qui vit avec le diabète et qui suis en train de passer mon épreuve de brevet, donc je comprends complètement qu'il ait eu envie à ce moment-là de se mettre à 3 grammes. Ce qui est important, c'est qu'il faut expliquer que, bah derrière il va falloir, pour baisser un petit peu ces taux, attendre un petit peu, parce que il va peut-être pas être très bien quand il sera à 1 gramme, enfin voilà c'est des petites choses qui peuvent les aider tous les jours, parce qu'il y a des choses qu'ils oublient régulièrement, puisqu'il y a pas de rappel tout le temps, mais il y a aussi plein de choses qu'ils arrivent à trouver par eux-mêmes et qu'ils connaissent très très bien tout seul, alors ça c'est sûr. Mais oui nous ça sera essentiellement un rôle d'accompagnement et d'encadrement, pour essayer de repasser des messages forts et des messages pour être sûr qu'ils se mettent pas en danger quoi. Donc un rôle d'accompagnement, d'éducation et de soutien au final.

Annexe 16 : Retranscription de l'entretien avec l'IPA

Etudiante IPA : Comme tu le sais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne te dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Peux-tu me décrire ton parcours professionnel ?

IPA : Ouais, bah déjà j'ai fait l'école d'infirmière et l'école de puéricultrice dans la foulée. J'ai à peine travaillé entre les deux et après, j'ai démarré en médecine générale et spécialisée. Pendant 22 ans, j'ai travaillé là. Et pendant ce temps-là, je me suis un peu plus spécialisée dans la diabéto, donc j'étais infirmière référente diabéto dans le service. Euh, et puis euh après j'avais besoin de changement, je suis partie en consultation, puis en hôpital de jour général, polyvalent mais il y avait toujours de la diabéto dedans. Mais pas de temps dégagé vraiment pour la diabéto. Après j'ai décidé de faire la formation IPA. Je suis sortie l'année dernière, fin juin et puis voilà, maintenant je suis infirmière en pratique avancée en diabéto-pédiatrie, et aussi puéricultrice.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

IPA : Alors bah écoutes, la découverte se fait lors d'un passage par les urgences, la plupart du temps, dans tous les cas. Que ce soit une découverte par le médecin traitant ou les parents qui amènent l'enfant aux urgences, il y a un passage par les urgences d'office, pour évaluer la gravité de l'état du patient. Et puis bah après, soit l'enfant va en réanimation avant d'arriver en secteur spécialisé, soit il va directement en secteur puisqu'il y a pas un critère de gravité qui nécessite la réa. Donc après bah une fois qu'il est hospitalisé, bah ça va dépendre de l'état général au départ. Si la phase aiguë, la découverte de diabète, elle est longue ou pas à gérer, on va mettre assez rapidement en route tout ce qui est éducation thérapeutique, mise en place du traitement, sachant que chez un enfant inférieur à 3 ans, pour nous, c'est la pompe à insuline. Donc bah voilà l'éducation, par rapport au diabète, par rapport à la pompe à insuline. Et puis donc l'hospitalisation va durer au moins 10 jours pour un petit comme ça, voir 15 jours. Avec permission sur la fin du séjour en fonction de là où habitent les parents, souvent on fait une permission d'après-midi, après une permission de journée puis après avec permission avec une nuit. Bon s'ils habitent très loin, on va pas leur faire une permission que l'après-midi, on s'adapte en fait.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

IPA : Alors chez les petits, c'est vrai qu'il faut tout un temps pour que les parents accusent le coup un petit peu et qu'ils puissent être réceptifs à l'éducation quoi. Faut y aller doucement au début, souvent la plupart du temps et puis une fois que ça va un petit peu mieux, on peut démarrer, aller un peu plus loin dans l'éducation. Mais il y a un peu des phases de sidération, je pense qu'il y a beaucoup de questionnements dans la tête des parents. Alors je peux pas généraliser non plus hein, mais quand même, il faut tout un temps où les parents se posent leurs

questions par rapport au fait que l'enfant est petit et comment ils vont gérer. Ce qui peut être le cas chez un plus grand, mais c'est vrai que chez le petit, bah il est carrément dépendant sur tout quoi. Donc c'est un vrai questionnement, « Qu'est-ce qu'on va faire ? Comment on va gérer la situation ? ». Selon la situation, et aussi si la maman travaille ou pas enfin il y a beaucoup d'interrogations par rapport à ça. Il faut leur laisser le temps de digérer un peu la nouvelle avant de démarrer vraiment l'éducation. Et quand ils rentrent à la maison, pareil je vais faire du général, mais ça dépend toujours de la façon de voir des gens. C'est quand même une grosse annonce. Ici pour dire de les accompagner le plus possible au retour à la maison, on les rappelle 2 jours après la sortie. Il faut les accompagner beaucoup après la sortie, surtout les petits. On les appelle tous les 2 jours pour vérifier que tout va bien, avec la possibilité pour les parents de joindre le service ou le médecin. On essaie de faire en sorte qu'ils ne se retrouvent pas seuls, parce que c'est vrai que c'est très stressant de rentrer à la maison sans avoir un professionnel à côté, qui peut les aider, donc c'est pour ça que les permissions elles servent bien déjà pour ça. Et puis après, on leur donne des rendez-vous téléphoniques à peu près tous les 2 jours chez les petits comme ça au départ. Et puis, bien sûr, ils ont de quoi appeler le service ou le médecin si besoin entre-temps quoi. Donc je pense qu'ils sont bien accompagnés. C'est vraiment l'idée, qu'ils n'aient pas la sensation d'être seuls en fait.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

IPA : Alors après, ça va dépendre aussi, il y a des parents qui les aident à ça tout le temps finalement, qui les autonomisent alors pas trop rapidement mais qui leur permettent de participer un peu, qui leur expliquent les choses. Après, on se rend compte aussi qu'il y a des enfants, qu'on revoit un peu après et puis en fait bah il faut reprendre plein de choses parce les parents eux ont eu la formation mais pas les enfants quoi. Donc, même s'ils savent des choses, on se rend compte qu'il y a des lacunes sur la connaissance et le pourquoi ils font les choses. Bah après ce qu'on fait, à chaque rendez-vous en fait, on va déjà apporter des choses et on essaie de leur expliquer. On a des ateliers qui sont mis en place par rapport à ça, on a un atelier sur l'autonomisation mais ça, c'est une fois de temps en temps si tu veux donc il faut quand même qu'il y ait quelque chose de plus régulier, plutôt au moment des consultations. Après là-dessus, c'est vrai qu'il y aurait besoin que ce soit un peu amélioré, mais le souci c'est que l'enfant est en évolution tout le temps, donc il apprend et s'autonomise tout le long de l'enfance et l'adolescence. Donc on peut pas être tout le temps avec lui, mais voilà, à chaque consultation en tout cas, on essaie le plus possible de leur parler en fait et puis de leur expliquer les choses. Et puis je te dis, ça va dépendre aussi, mais il y a des parents, qui sont des bons partenaires par rapport à ça et qui font un grand travail avec leur enfant déjà à la maison, ils leur expliquent bien les choses. Mais c'est pas le cas de tous, c'est vrai.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

IPA : Bah déjà entre 8 et 12 ans il y a une belle différence. C'est tellement dépendant de plein de choses et ça c'est souvent dans le diabète pour beaucoup de choses. Ça va dépendre comment justement, ils ont appris le diabète, depuis quand ils sont diabétiques. S'ils sont diabétiques

depuis tout petit, s'ils ont déjà appris à faire des choses avec leur diabète ou pas. Après là, par exemple, on a une découverte, une jeune fille 9 ans, elle fait déjà plein de choses, elle fait ses glycémies, je pense qu'elle va choisir la pompe insuline, elle saura faire ses bolus assez rapidement je pense. Alors ce qu'il faut faire attention par contre c'est que elle n'ait pas la responsabilité de tout son diabète. Si elle est autonome dans certains gestes de la vie et que ça lui permet une autonomie, je sais pas, aller dormir chez la copine, aller chez la grand-mère, enfin voilà, c'est bien. Il faut pas, par contre, que l'enfant ait la responsabilité de la dose d'insuline à injecter sans un adulte qui l'accompagne. Elle doit être accompagnée. En fait l'autonomie, elle va être là, ça va être leur permettre d'être de plus en plus autonomes tout en les sécurisant quoi, avec le regard d'un adulte. L'autonomie, ça veut pas dire bah tu fais tout et nous on fait plus rien quoi.

Etudiante IPA : Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

IPA : Bah alors les facteurs favorisant ça va être l'environnement familial, c'est clair. Enfin, l'environnement tout court, les personnes ressources, l'environnement ça c'est très important. Le lien et la confiance qu'ils peuvent avoir aussi avec l'équipe de diabéto, l'équipe dans les services mais surtout de diabéto, parce qu'après une fois qu'ils sont sortis de la découverte, ils sont plus souvent hospitalisés. On va les voir en hôpital de jour, ils refont le point avec l'infirmière d'éducation thérapeutique qui elle, reprend tout ça. Donc ça, c'est une fois par an, et puis la psychologue, la diététicienne, le médecin. Dans l'autonomie aussi, il y a la gestion de l'alimentation, qui n'est pas forcément simple pour les enfants, sachant qu'avec les outils qu'on a actuellement, on fait de plus en plus du calcul de glucides. Et donc il faut le plus possible les autonomiser, enfin les faire grandir avec ce calcul de glucides pour que ça devienne quelque chose de plus facile pour eux. Donc nous les outils qu'on a bah c'est l'hôpital de jour déjà, donc aussi les consultations ça c'est clair. S'il faut rajouter une consultation diététique, on rajoutera une consultation diététique. Et puis beaucoup, la confiance qu'ils peuvent avoir, enfin que les familles peuvent avoir avec l'équipe. Et puis l'entourage familial, je crois quand même qu'on fait bien la différence en fonction des parents et ce que les parents veulent pour leur enfant aussi. Pour les freins, bah de la même façon que j'ai dit la famille, là c'est clair que il y a la famille des fois. Là je vois, j'ai un grand de 13 ans là c'est un peu compliqué, parce que la maman elle a tellement besoin d'avoir la main-mise sur les choses, c'est qu'elle le laisse pas faire, elle est sur son dos tout le temps quoi. Et du coup, c'est très difficile pour lui qui voudrait qu'on le laisse un peu faire, qu'on contrôle pas tout ce qu'il fait en fait. Mais donc dans ce cas-là, même si pour la maman c'est vraiment dans l'idée de bien faire, et pour qu'il y ait pas de souci, ça devient un frein à l'âge qu'il a, maintenant ça devient un frein. Et puis des fois, quand ils arrivent à 12 ans, des fois ils ont plus trop les connaissances, ils veulent faire, mais sans forcément avoir la formation qui va avec quoi donc des fois, c'est compliqué. C'est compliqué des fois d'avoir accès aux patients et de lui proposer par exemple un atelier d'éducation. On voit bien dans les ateliers d'éducation qu'on fait, on a souvent le même style de patient, sans jugement rien du tout, mais il y a des patients qu'on verra jamais alors qu'ils en auraient besoin, et d'autres qui vont venir à chaque fois, alors que finalement bon ils sont assez à l'aise quoi. Donc ça c'est vraiment très dépendant des familles. Ça dépend aussi peut être de la confiance.

Ceux qui viennent régulièrement, par exemple c'est qu'ils ont peut-être pas confiance en leurs connaissances. Bon après il y a une histoire de distance, c'est aussi un frein, ça c'est clair, les patients qui habitent loin parce qu'on touche des patients qui, des fois sont à 1h, 1h30 de route, voire plus. Des fois bah ces patients-là, ils vont pas venir facilement juste pour un atelier l'après-midi quoi. Donc il faut qu'on se serve des consultations et c'est pas en 1h de consultation, ou 3/4 d'heure, qu'on a le temps de faire ce qu'on ferait dans un atelier. Du coup, ça s'organise peut être au fil des consultations. Après on voit bien que c'est pas optimisé du coup parce qu'il y a tellement de choses à gérer dans une consultation hors ça, s'il faut rajouter ça, ça prend du temps quoi, il y a pas beaucoup de temps. Bon, moi en tant qu'IPA, j'ai un petit peu plus de temps sur mes consultations, donc j'en profite pour expliquer d'avantage à l'enfant, reprendre un peu l'éduc avec lui. Les médecins, eux le font des fois, ils débordent pas mal au niveau de leur consultation parce que justement, il y a tout ce temps-là à consacrer aux patients quoi. Ouais du coup c'est compliqué à gérer le temps. Enfin après du coup, l'éducation thérapeutique, c'est quelque chose qui se fait dans le temps, particulièrement chez les enfants. C'est un peu tout le souci qu'on a, même de faire valoriser notre programme d'éducation thérapeutique, qui est validé par l'ARS, mais c'est sûr que nous, on est obligé de mettre toutes ces contraintes-là, du fait que c'est un enfant, que toute sa vie, il va grandir et que effectivement à 3 ans on peut pas lui apprendre l'autonomie mais on va commencer à lui apprendre à 10 ans donc il faut reprendre, enfin voilà c'est une adaptation à tout âge.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

IPA : Bah en fait l'idéal, ce serait de faire attention de ne pas être trop casse-pieds non plus. Mais l'idéal c'est de permettre à l'enfant de faire les choses, ce qui n'est pas toujours le cas. Ou de lui expliquer pourquoi les choses. Donc là, le parent peut dire « Bah tiens, là on fait une glycémie, pourquoi on fait une glycémie ? », alors ça dépend de l'âge, mais c'est sûr qu'à 9 ans, on n'en est plus là. Mais il faut aider l'enfant à comprendre pourquoi il fait les choses, et ça, c'est pas toujours fait. Les parents attendent beaucoup des équipes, alors ça dépend lesquels c'est sûr. Ou alors des fois, ils sont dans une routine depuis plusieurs années avec le diabète et ils font pas évoluer les choses. Et là, ils pourraient avoir un rôle, c'est-à-dire de se dire « Bon bah maintenant il est grand, je vais pouvoir le laisser faire ça et essayer de l'accompagner dans là-dedans ». Alors ça se fait ou ça se fait pas, ça dépend des familles. C'est tellement variable d'une famille à l'autre. Moi, je vois il y a des familles, ça roule sans problème et d'autres, il faut qu'on prenne du temps aussi avec les parents justement pour leur parler de l'autonomie. Quand on fait notre atelier autonomie, on prend les enfants à part, mais on fait un temps avec les parents aussi, parce qu'on sait que c'est pas toujours évident pour des parents qui ont toujours géré leur enfant peut-être depuis qu'il est tout petit, ça dépend de l'âge auquel a été découvert le diabète, et que là, il commence à lâcher un peu les choses. Ce qu'on peut avoir des fois justement, c'est tout l'un ou tout l'autre, c'est-à-dire que les parents contrôlent beaucoup de choses, mais le jour où ils lâchent un peu bah ils lâchent vraiment et trop peut-être, parce que du coup ils commencent à dire à leur enfant « Bon bah ça y est, on te fait confiance » sauf que bah c'est là que ça coince souvent, parce qu'il y a un gros déséquilibre derrière, il faut reprendre les choses, parce que du coup ils lâchent pas progressivement. Ils disent « bon bah ça y est, maintenant on

te fait confiance ». Bah oui mais non en fait faut pas, enfin il faut faire confiance c'est sûr, mais tout en ayant un œil et en étant aidant encore, enfin un juste milieu.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

IPA : Ça revient un peu à tout ce que je t'ai déjà dit. Il y a quand même un mot qui est hyper important dans tout ça, c'est la confiance. C'est-à-dire qu'il faut que les familles, que ce soit les parents ou les enfants, rentrent dans une relation de confiance avec nous, parce qu'on pourra leur dire les choses, on pourra leur dire « bah là maintenant c'est important que vous le laissiez faire telle chose » ou « là, c'est important que vous l'accompagnez dans cette partie-là de son diabète » et ça on peut le faire que si les parents et l'enfant ils sont en phase et en confiance avec nous quoi. Du coup le rôle du soignant en quelque sorte, c'est d'accompagner l'enfant, mais aussi les parents en fait. C'est pour ça que je te dis dans l'atelier, on fait une partie enfant et une partie parents. Parce qu'en fait l'autonomisation, elle concerne les 2. C'est aider les parents à gérer ça, parce que c'est pas évident, un jeune en préadolescence. Déjà sans le diabète, c'est pas simple. Donc avec le diabète, quand il faut être derrière lui et lui dire « bah est-ce que t'as fait ta glycémie ? », bah des fois, les parents sont en difficulté, donc du coup ils laissent faire, mais ils n'ont plus d'œil du tout sur ce qui se fait quoi. Donc, c'est trouver un peu le juste milieu. On est un peu des fois l'intermédiaire, pour permettre la discussion entre l'enfant, le jeune et le parent et de se permettre de dire « Bah tu vois là papa et maman, ils ont raison quand même » parce qu'il faut qu'ils puissent voir de temps en temps quand même, parce qu'ils sont inquiets pour toi, être sûr que tes glycémies sont bonnes. Et en même temps pouvoir dire aux parents « Bah regardez, là c'est bien ce que vous faites mais vous pouvez le laisser un petit peu gérer de temps en temps ». Vraiment c'est trouver le juste milieu. On est vraiment un peu les charnières entre les 2 quoi. Les infirmiers libéraux aussi, participent à la qualité de vie des familles et surtout après peut être à l'autonomisation. Si on fait un travail avec, par exemple, l'infirmière libérale, qu'on lui dit qu'elle va voir le patient, mais qu'elle le laisse faire, tu vois, ça aide à l'autonomisation.

Annexe 17 : Retranscription de l'entretien avec la diététicienne

Etudiante IPA : Comme tu le sais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne te dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Peux-tu me décrire ton parcours professionnel ?

Diététicienne : J'ai fait un DUT en génie biologique qui a duré 2 ans avec l'option diététique, une année de diététique vraiment la 2^{ème} année puis voilà après du coup diplôme et puis j'ai pu travailler. J'ai toujours travaillé ici, j'ai fait mon stage ici, j'ai été rappelée après mon stage, j'ai travaillé un mois sans avoir mon diplôme parce qu'on avait eu un certificat comme quoi c'était presque sûr que j'allais avoir mon diplôme et puis après du coup je suis resté ici, toujours en pédiatrie, sur un poste de gastro pendant les 4 premiers mois et après j'ai basculé en diabéto.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Diététicienne : Tout va dépendre de comment il est arrivé, et dans quel état il est, c'est-à-dire que soit comme le petit E., il va bien, ils sont arrivés par les urgences, ils sont arrivés tout de suite après dans le service du NEHM et du coup l'hospitalisation dure une semaine à 10 jours, avec généralement sauf si vraiment problème de compréhension, une mise sous pompe à cet âge-là. Après des fois y'a un passage en réa, il remonte après, ça dépend de comment il est arrivé.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Diététicienne : Eh bah ça dépend toujours de la famille, de leur vécu, s'ils connaissent la maladie, si c'est quelque chose de nouveau. S'il y a un passage en réanimation, des fois ils sont plus choqués par rapport à ce qui se passe et donc du coup c'est beaucoup plus angoissant. Enfin moi je trouve que l'impact quand il passe en réa, pour la suite c'est beaucoup plus traumatisant pour les parents, plutôt que quand ils passent par les urgences et que leur enfant n'a pas été mal. Donc ce vécu-là et après bah ça dépend du milieu familial, des connaissances sur la maladie. C'est vraiment au cas par cas, je pense qu'à chaque fois qu'on prend une famille, c'est une famille différente au jour le jour, ça dépend des connaissances. Là la maman d'E. est vétérinaire, donc le diabète elle sait ce que c'est chez les animaux, elle sait que c'est à vie, donc là je pense que tout de suite, elle réalise vraiment ce qui arrive, alors qu'il y a des parents ils savent pas dans quoi ils sont partis tout de suite. Après au retour à domicile, eh bah ça va dépendre de comment le vivent les parents et l'accompagnement. Et tout dépend des habitudes. Des fois c'est un gros changement parce qu'on change totalement leurs habitudes alimentaires, parce que c'est pas compatible avec le diabète. On rajoute en plus des injections, des fois c'est la pompe. Donc c'est pas forcément vécu de la même façon. Comme il y en a où l'alimentation elle est parfaite à la maison, on n'a rien à redire, on peut garder exactement les mêmes habitudes et ça fait déjà quelque chose en moins. Donc il y en a qui le vivent bien et il y en a qui le vivent beaucoup

plus mal, selon les habitudes alimentaires, en tout cas moi du côté de l'alimentation. Après dans tous les cas les glycémies, la pompe ou les injections, c'est forcément quelque chose qui se rajoute, et moi des fois je rajoute la contrainte de l'alimentation, parce que si c'est un enfant qui grignote, je vais lui demander d'arrêter de grignoter, si c'est que des aliments ultra transformés, s'il y a pas du tout de légumes, je vois aussi au niveau de la façon dont ils font leurs courses s'il faut revoir des choses. Il y a des fois tu changes l'alimentation de l'enfant et du coup de la fratrie s'il y a des frères et sœurs et de la famille s'ils sont d'accord. Donc ça peut être aussi un énorme bouleversement. Comme il y en a où l'alimentation elle correspond aux recommandations nutritionnelles du PNNS, ça va, ça va être compatible avec le diabète et là je change rien, donc du coup ils ont dans leur quotidien à rajouter l'insuline et les glycémies mais au niveau de l'alimentation ça change pas leur quotidien. Mais concrètement je pense que ce qu'il faut se dire, en tout cas moi pour la pédiatrie, c'est très différent selon les familles, donc selon ce qu'ils faisaient avant d'être diabétique et après une fois qu'ils sont diabétiques tu peux avoir des changements qui sont radicaux, vraiment on doit tout modifier. Il y en a qui ne modifient pratiquement rien, donc ceux qui ont pas grand-chose à modifier le vivent beaucoup plus facilement que ceux qui doivent tout modifier dans leur alimentation. Et des fois t'as des familles qui disent « bah pour lui ce sera comme ça, mais pour nous parents, pour les frères et sœurs non ». Et quand les parents boivent du coca toute la journée, que c'est la boisson principale, nous on dit « bah non enfin faut mettre de l'eau » et que les parents boivent le coca, que l'enfant va regarder les parents boire le coca, bah non c'est pas possible. Donc après c'est vraiment au cas par cas. Alors moi quand je les vois à la découverte de diabète, je fais toujours une enquête alimentaire. Mon enquête alimentaire ça va me permettre de déterminer combien de prises alimentaires il a sur la journée, de quoi se composent leurs repas, est-ce que par rapport aux recommandations on est dans un équilibre alimentaire ? Est-ce que c'est varié ? Après ça va dépendre en fait du bagage des familles d'avant. Après à cet âge-là c'est les parents qui choisissent, c'est pas l'enfant qui choisit, c'est pas un adolescent qui va dire « bah tiens moi je vais à la boulangerie, je vais m'acheter ce que je veux, ou je vais à la supérette ». A 3 ans c'est les parents qui font les courses, c'est les parents qui font à manger, c'est les parents qui proposent. Donc tout dépend de l'hygiène de vie des parents. Et des fois on rencontre certains enfants qui mangent pas forcément comme on attend. Après quand on sait pas trop ce que l'enfant va manger, quand ils ont un appétit variable, c'est vrai que c'est un peu galère. Alors l'avantage de la pompe c'est que moi des fois je leur dit de faire une partie du bolus avant et de compléter si vraiment l'appétit est vraiment variable. Après il y a des médecins qui aiment pas non plus trop que ce soit fait comme ça, mais après il y a des enfants qui mangent des fois 4 cuillères à soupe de pâtes et puis le lendemain ils vont en manger que 2 sur le même repas. Bah forcément la dose d'insuline elle va être différente. Et ça c'est pareil c'est au cas par cas. Là on en a 2 en hospitalisation, c'est des bons mangeurs ils finissent toutes leurs assiettes donc on se pose pas la question, on fait tout de suite l'insuline et il mange. Donc ça après ça va dépendre. Après au niveau de la gestion de l'appétit, ça je peux difficilement agir, parce que l'appétit de l'enfant c'est lui qui va se réguler, surtout à cet âge-là. On dit que bah ils mangent quand ils ont faim, ils arrêtent de manger quand ils ont plus faim et je pense que c'est important de respecter ses sensations de faim et de satiété, et je vais pas le forcer à finir son assiette s'il a plus faim. Parce qu'à vouloir toujours se dire voilà il doit manger ses 5 cuillères à soupe, et si au bout de 3 cuillères à soupe il a plus faim, le forcer à manger encore 2 cuillères à soupe c'est vraiment

dérégler je trouve ses sensations et du coup ça risque après d'engendrer des troubles du comportement alimentaire et c'est pas le but. Donc je pars quand même du principe que normalement, quand ils sont tout petits comme ça, normalement ils se régulent, ils mangent plus à un repas, il mange moins à un autre repas. Après nous on compte pas les glucides, donc après s'il y a une petite variation on part du principe que si les repas sont équilibrés, ça veut dire qu'il va y avoir un petit peu de féculents, qu'il va y avoir des légumes, qu'il va y avoir un dessert. On sait que du coup c'est pas forcément que la quantité de glucides qui va impacter l'équilibre du diabète, mais ça va être la qualité nutritionnelle. Si on n'est pas sur des produits ultra transformés, qu'on est sur des produits de base et que c'est les parents qui cuisinent, on sait que l'impact sera meilleur sur la glycémie, à l'inverse si c'est un repas tout préparé du commerce. C'est comme après, même dans les choix alimentaires, entre des enfants qui vont manger que du pain de mie industriel et quand tu rentres juste acheter du pain de mie à la boulangerie, bah déjà on verra que la glycémie elle va pas forcément être impactée de la même façon. Plus ton aliment va être ultra transformé, plus vite il est digéré, donc ça veut dire qu'il est plus vite hyperglycémiant et puis moins il est satiétogène. Donc on sait qu'ils ont plus rapidement faim, et du coup bah ça tient moins bien dans le temps, souvent ils font une hyper et puis après ils sont en hypoglycémie, ou ils ont une glycémie qui chute. Donc des fois juste d'essayer de changer certaines choses, ça permet d'avoir une glycémie qui soit un peu plus stable, avec moins de pics, et du coup ça permet un peu mieux d'équilibrer. Alors je parle très peu d'index glycémique, surtout à la découverte de diabète, par contre on parle beaucoup d'aliments très transformés, c'est quels sont les ingrédients qui vont être utilisés ? Quel type de transformation on va avoir ? Moi je leur présente toujours l'exemple du fruit, entre un fruit, une compote, un jus de fruit et puis un soda à base de fruit, bah ça n'a pas du tout le même impact sur la glycémie. Alors certes, il y en a qui vont dire oui mais un jus de fruit bah c'est l'équivalent d'une orange par exemple ou 2 oranges, donc il mange quand même une portion de fruit. Mais ta pomme qui est entière, elle va avoir ses fibres, elle va avoir toutes ses vitamines, il va falloir la mâcher, la digestion elle va être beaucoup plus longue, on sait que du coup l'assimilation du sucre va être plus lente, on va pas avoir un pic et après une hypo. Quand tu vas déjà de la pomme à la compote de pommes, on voit que la compote elle a déjà été mixée, donc on a déjà un peu cassé des fibres mais elle reste intéressante. Et après ton jus de fruits, c'est liquide donc t'as plus de fibres, t'as généralement une bonne altération des vitamines et puis du coup on se rend compte que c'est très vite assimilé, il y a aucun travail de digestion, donc c'est fort hyperglycémiant et ça tient pas sur la longueur, donc en resucrage le jus de fruit oui c'est bien. Après au quotidien boire un jus de fruit au matin, au goûter, bah c'est pas l'idéal, et ça n'a pas du tout le même impact sur la santé que si tu manges un fruit avec toutes ses propriétés entières. Puis après le soda aux fruits, on arrive vraiment à l'ultra transformé, on se rend compte qu'ils vont rajouter des colorants, des texturants et ça on sait que pour la santé, sur le long terme, c'est pas bon, et que plus on consomme ces éléments-là, bah plus on a des problèmes, plus on a un risque en tout cas de développer des maladies chroniques à côté, et qu'en plus avec le diabète, on s'en rends compte tout de suite parce que bah ils vont être en hyper à chaque fois avec. Après c'est des croyances que les parents ils ont, après on dit faut manger 5 fruits et légumes par jour, bah voilà j'ai pris un verre de jus de fruit, bah ça y est j'ai mon fruit, mais en fait en apport en sucre quand tu quand tu presses une orange t'as pas grand-chose dans ton verre, même si c'est une orange à jus,

donc des fois il faut 2 ou 3 oranges pour faire l'équivalent d'un verre, donc ça veut dire qu'en fait en quantité de sucre, t'as quand même l'équivalent de 3 oranges, ce qui est énorme.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Diététicienne : Alors bah en consultation ils sont quand même vu tous les 2-3 mois par les médecins, donc forcément bah des fois ils reprennent l'hyper, l'hypoglycémie, donc c'est comme ça qu'ils arrivent à gérer cette partie-là. Après il y a des parents qui sensibilisent leurs enfants et qui les rendent autonomes et il y a des parents qui font tout et du coup les enfants font pas grand-chose à côté. Donc ça va dépendre un peu de la gestion dans la famille et du style éducatif.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Diététicienne : Bah c'est pareil ça va dépendre d'un enfant à l'autre, d'une famille à l'autre et aussi d'un médecin à l'autre, c'est très variable. Et moi au niveau de l'alimentation tout va dépendre de l'âge et de ce que j'attends qu'ils apprennent. Là pour le petit E. qui est en moyenne section, bah si déjà il sait faire la différence entre un fruit et un légume, je suis contente. Après arrivé en début de primaire, connaître les familles d'aliments c'est bien, connaître aussi ce qui contient des glucides, ce qui n'en contient pas, ça c'est important de le savoir. La lecture d'étiquettes on va plutôt le faire vers le CM2, 6ème, 5ème, parce que c'est là qu'ils vont apprendre le produit en croix en mathématiques, et c'est là qu'ils vont pouvoir savoir faire les calculs. Donc c'est adapté à l'âge et au niveau scolaire. Au niveau des infirmières ce qu'elles font je sais pas, je pourrais pas te dire à partir de tel âge elles vérifient que l'enfant sait faire ça ou ça, je sais pas quelles sont leurs grilles. Mais il y a toujours la notion de compétence selon leur âge. En tout cas moi pour la partie diététique et je pense que pour la partie infirmière et médicale c'est pareil, on n'a pas les mêmes attentes avec un enfant de 4 ans qu'avec un enfant de 6 ans, de 10 ans ou de 15 ans.

Etudiante IPA : Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Diététicienne : Eh bah le vécu de la découverte de diabète, parce que s'ils ont fait un passage en réanimation, les parents ont très peur par exemple, ils ont eu très peur donc voilà, donc ce sont souvent des parents un peu surprotecteurs. S'il y a des enfants qui ont fait des hypoglycémies sévères avec utilisation de glucagon, les parents ont été stressés donc ils vont avoir peur des hypoglycémies, donc ils préfèrent qu'ils soient plus en hyper qu'en hypo parce qu'ils ont peur de ça. Donc il y a des enfants qui vont aussi instinctivement se dire bah moi j'ai peur d'être en hypo, donc je préfère faire un peu moins que ce qui est prévu ou manger un peu plus pour être sûr de pas être bas. Donc je pense que le vécu, c'est le vécu de la maladie qui fait que l'autonomie elle s'acquiert plus ou moins facilement. Après ça va être aussi les compétences des parents, des fois il y a des parents aussi qui laissent leur enfant gérer, donc par obligation les enfants deviennent autonomes, et qu'en fait un enfant même à 15 ans a encore besoin de ses parents à

un moment donné. Ou après il y a des enfants qui eux n'ont pas du tout envie de s'en occuper et du coup c'est que les parents qui font, ils veulent pas se faire leurs propres injections. C'est vraiment le vécu de la maladie je pense.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Diététicienne : Ah mais c'est un rôle d'éducation, mais comme dans la vie de tous les jours en fait, les parents apprennent la politesse à leurs enfants, ils leur apprennent en plus de l'école, leur apprendre à écrire, à parler, à bien se comporter, bah je pense que c'est pareil dans les gestes du quotidien. Les parents peuvent dire « bah tiens voilà essayes de faire ta glycémie » par exemple, « bah vas-y fait ton bolus » mais du coup en arrière les parents doivent vérifier si le bolus qui est fait est bon. Pour moi il doit toujours y avoir un accompagnement. Et après il y a la période d'adolescence, donc quand ils sont adolescents, il y a des moments où ils ont été très autonomes, puis à un moment ils en ont ras-le-bol, des fois bah c'est les parents qui doivent reprendre. Alors qu'on sait que l'enfant sait le faire, l'ado sait le faire mais là, c'est aussi pour le décharger et le soulager d'un truc qui le gonfle au quotidien.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Diététicienne : Ah bah c'est de répondre aux attentes de l'enfant et de sa famille. Donc je pense qu'à partir du moment aussi, si pour l'enfant c'est pas du tout de savoir faire ses injections qui l'intéresse, mais c'est de savoir comment il va faire pour les sports d'hiver, eh bah il faut qu'on réponde à sa question pour les sports d'hiver, pour pouvoir après arrivé à l'amener à d'autres compétences. Je pense qu'il faut qu'on arrive à bien identifier les attentes. En fait on a nous nos attentes de soignants, mais qui sont des fois totalement différentes des attentes de l'enfant et/ou de ses parents. Pour pouvoir l'accompagner, l'autonomiser, il faut qu'on réponde à ses attentes, l'aider à réaliser ses projets. Des fois on me dit « Tiphaine faut revoir l'équilibre alimentaire, parce que ça va pas du tout », en fait si l'enfant il n'en a rien à faire de l'équilibre alimentaire, il a déjà eu la théorie, il sait qu'il faut manger ça, ça et ça, mais en fait sa problématique c'est pas ça, c'est que bah il a une soirée avec ses copains samedi soir et que bah il va falloir gérer sa soirée et comment il va faire ? Bah il vaut mieux que je réponde à cette question-là, pour arriver à un moment donné à essayer de le raccrocher au wagon de l'équilibre alimentaire, que de voir l'équilibre alimentaire tout de suite. C'est vraiment répondre aux objectifs de l'enfant. Et après des fois, quand tu vas dans le service, il y a une problématique, qui vient parce que son diabète il est déséquilibré, bah il sait pourquoi son diabète il est déséquilibré. Si c'est que l'alimentation, bah oui on va travailler, s'il y a pas que l'alimentation mais qu'en fait il fait pas toutes ses injections, et bah on va déplacer le curseur et on sait que c'est plus sur tel sujet qu'il va falloir amener des choses que sur l'alimentation. Donc je pense que c'est à nous de nous adapter au cas par cas. Après on fait plus beaucoup parce qu'on a pas beaucoup de temps, mais avant on faisait des séances d'éducation thérapeutique. Alors c'est toujours difficile de mobiliser les gens, mais c'est vrai qu'on avait des séances, et du coup on faisait des séances de groupe et ça c'est quand même intéressant, parce que les parents ils sont pris en charge d'un côté, les enfants d'une tranche d'âge à peu près équivalente de l'autre et là on leur apprend des notions sous forme de

jeu. Et ça je pense que c'est ça qu'il faut qu'on redéveloppe nous ici et qu'on fait pas. Après il y a eu le covid, mais les ateliers d'ETP ce serait bien de refaire. Après il faudrait qu'on se remette dans une dynamique, mais après aussi des fois on met beaucoup d'énergie et le jour J il y a plus personne qui vient. C'est un peu le souci parce que bah ils viennent déjà tous les 2 à 3 mois ici donc si en plus on doit les refaire revenir encore à l'hôpital, ça les gonfle. Puis il faut la disponibilité des parents, quand les 2 parents travaillent, ça veut dire qu'il faut qu'ils posent une journée. Parce qu'on a déjà essayé de faire le mercredi, mais en fait le mercredi il y a les activités sportives, donc ils veulent pas non plus. Enfin il faut pas rater l'école, il faut pas rater les activités sportives, donc concrètement c'est compliqué de mettre en place des ateliers, en tout cas on a du mal à ce que ce soit assez attractif pour qu'ils aient envie de venir je pense. Alors que les ateliers d'ETP c'est super intéressant, ça leur permet de voir qu'ils sont pas tout seul à être diabétique, donc de pouvoir discuter avec d'autres enfants qui ont les mêmes problématiques, les mêmes galères au quotidien, ça leur permet d'échanger leurs astuces puis de se dire que « bah c'est tout on est tous dans le même wagon, il faut qu'on arrive à trouver ». Et puis après il y en a qui ont des astuces donc c'est plutôt bien, ils se les partagent. Et puis même mine de rien sous forme de jeu, ils apprennent indirectement. Donc l'objectif c'est de leur apporter des connaissances. Après les connaissances, il faut qu'ils les aient, après une fois qu'ils les ont, c'est à eux les mettre en place. Mais au moins ils les ont eu d'une certaine façon, et quand c'est pas comme à l'école, on fait un cours sur qu'est-ce que le diabète, bah c'est quand même beaucoup plus sympa pour eux. Ça permet de mieux assimiler les choses et de les intéresser. Après c'est pas facile de répondre à tes questions, dans le sens où pour moi c'est que du cas par cas. Il va y avoir des généralités sur les connaissances tout ça, mais je trouve que chaque famille est différente et donc du coup c'est à nous de nous adapter à chaque famille. La prise en charge elle doit être globale et individualisée. C'est-à-dire que je pense qu'on a en fait nos objectifs, on sait qu'à la découverte, faut voir l'hypo, l'hyper, qu'est-ce que l'insuline, les bases de l'alimentation et après on va s'adapter. Enfin si on voit qu'au niveau des connaissances ça bloque, on va dire il y a des conduites d'urgence, faut savoir gérer une hypo, une hyper, faut savoir faire une injection, les objectifs de sécurité. Moi au niveau de l'alimentation des fois je peux pas aller très loin, parce qu'au niveau compréhension ça ne va pas du tout. Si déjà il n'y a plus de grignotage, on est content. En objectif sécuritaire c'est déjà pas de grignotage, et puis essayer de pouvoir diversifier un peu l'alimentation. Mais des fois on doit s'arrêter là, parce qu'en fait bah parler de manger des fruits et légumes, personne n'en mange à la maison, il y en a qui vont dire « bah ça coûte cher donc on peut pas en acheter », après il y en a qui vont aux Restos du cœur. Donc après on s'adapte je pense à toute situation et c'est à nous de gérer, de s'adapter à chaque enfant. Donc si je résume, une prise en charge individualisée et un accompagnement en fait par les parents mais et aussi par les soignants. C'est là aussi tout l'intérêt de MyDiabby et je pense que ça marche bien, parce que les médecins ont une activité qui est débordante donc ils peuvent pas répondre comme ça du tac au tac. Les parents moi ils vont m'appeler pour la partie diététique, ils ont des questions mais dans l'ensemble je crois qu'ils arrivent facilement à être autonomes, en tout cas les parents pour l'alimentation. Mais c'est vrai que toutes les questions pour l'adaptation des doses, des choses comme ça, depuis qu'il y a les infirmières de coordination sur MyDiabby ça aide beaucoup, enfin les parents sont contents. Ils ont un soutien en fait, ils ont quelqu'un vers qui se tourner et puis qui peut répondre rapidement. Alors que le médecin il faut qu'il finisse sa journée de consultations. Quand ils demandent un

rendez-vous de consultation, ça peut être 2-3 mois plus tard. Et je pense que du coup ça doit quand même éviter certaines hospitalisations. Moi je trouve que du coup après le début de MyDiabby, même mon activité en diabète a diminué, alors il y a eu le covid aussi qui joue, mais elle est quand même moins intense qu'il y a un moment. Tout ce qui était déséquilibre tout ça, on en a quand même beaucoup moins. Alors je sais pas si c'est lié, mais en tout cas je trouve que il y en a beaucoup moins qu'avant.

Annexe 18 : Retranscription de l'entretien avec le psychologue

Etudiante IPA : Comme je disais je suis actuellement en 2^{ème} année de formation IPA. Je réalise mon mémoire sur l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire. Si cela ne vous dérange pas, l'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription authentique des propos. Je garantis l'anonymat et la confidentialité des données récoltées. Un consentement écrit est nécessaire. Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

Psychologue : Oui alors je suis psychologue donc j'ai été diplômé si je dis pas de bêtises en 2008 à la faculté de Lille 3, j'ai un master qui s'appelait parce que je pense qu'il n'existe plus, psychopathologie clinique et santé. J'ai travaillé dans divers lieux, essentiellement des enfants, des adolescents et actuellement, donc depuis 2010-2011, je travaille ici dans le service d'endocrinologie pédiatrique à mi-temps et depuis quelques années je travaille également dans un IME pour adolescent.

Etudiante IPA : Comment se déroule l'hospitalisation d'un enfant de moins de 3 ans chez qui un diabète de type 1 est découvert ?

Psychologue : Alors euh, alors là c'est plus la question qui se poserait plutôt à des somaticiens. Enfin voilà de manière générale le jeune est hospitalisé, tout dépend par où il passe, c'est-à-dire s'il passe par la réa parce qu'il y a une grosse décompensation, bah évidemment que l'hospitalisation sera certainement plus longue parce qu'il va falloir travailler des choses en amont et avec la famille qui sont peut-être un peu sidérés, qui sont peut-être pris dans des mouvements complexes et qui sont pas prêts à entendre certaines choses. Si le jeune arrive de manière un peu plus apaisée, que ça s'est un peu construit en fait au fil du temps, avec des parents qui se sont questionnés parce que l'enfant buvait beaucoup, parce qu'il allait beaucoup aux toilettes et puis qu'ils sont allés voir le médecin généraliste et voilà. Les hospitalisations peuvent durer parfois aussi un petit peu moins longtemps. Donc tout au début que je travaillais ici, les jeunes étaient hospitalisés une dizaine de jours en moyenne, là je pense qu'on est plus sur les 5-6 jours avec un retour à l'hôpital de jour à un mois. Moi je me présente systématiquement en tant que psychologue, après je vous laisse le soin de parler avec mes collègues infirmiers et médecins de comment ça se passe au niveau somatique et voilà, donc du rééquilibrage et de l'éducation thérapeutique parce que ça pour le coup je ne participe pas. Moi je me présente systématiquement aux familles de chez qui on a découvert un diabète chez l'enfant. Pas dans un cadre thérapeutique parce que je pense que ça a pas beaucoup de sens parce qu'ils ont des émotions négatives, ils peuvent être en colère, tristes, ce qui s'entend, donc il y a des remaniements psychiques qui se font naturellement. Mais plus dans l'idée qu'ils sachent que j'existe, qu'à un moment donné il est possible qu'ils aient besoin de moi, soit pour eux, pour leur famille au sens large du terme, mais aussi pour bien sûr leur enfant qui a développé un diabète et qui aurait besoin d'exprimer son ressenti, son vécu autour de la maladie. Bien souvent c'est l'arbre qui cache la forêt, parce que le diabète est un moyen d'expression, plus pour dire voilà des choses, un vécu ou un mal être, mais qui n'a pas toujours de lien avec la maladie. Souvent l'insuline, le diabète sont des armes, des outils pour exprimer autre chose

voilà, faut quand même le savoir, même si certains jeunes ont des grosses difficultés à accepter la maladie, ça c'est aussi la question de l'acceptation de la maladie. Alors l'hospitalisation se passe comme ça, moi je me présente, je fais quelques préconisations qui me semblent importante aussi à renvoyer à la famille. Les préconisations que j'ai c'est bah déjà c'est d'expliquer que je suis pas là dans un cadre de soins, puisque effectivement il faut pouvoir quand même digérer la chose et qu'il faut faire confiance aussi à leur construction psychique et qu'ils peuvent très bien se rétablir d'eux-mêmes quoi. Je veux dire, quand on perd quelqu'un de proche on va pas forcément voir un psychologue, la tristesse fait partie de la vie et c'est pas grave, c'est des étapes de vie à passer. Donc je leur explique ça, que je suis simplement là pour qu'ils sachent que j'existe, peut être que dans un second temps ils auront besoin de moi. La question du sujet, c'est-à-dire que je renvoi aux familles que là ça prend beaucoup de place ce qui est normal puisque c'est nouveau, avec beaucoup de choses à intégrer, qu'il faut parler de la maladie à leur enfant, même tout bébé, c'est important parce que un enfant qui reçoit des injections d'insuline plusieurs fois par jour, des tests de glycémie, c'est effrayant malgré tout et même s'il y a eu beaucoup de progrès autour de tout ça hein, mais ça reste tout de même effrayant et ça me paraît important de dire en fait à leur enfant, ce qui se passe, pourquoi ils reçoivent des injections, pourquoi ils peuvent être aussi privés par moment de nourriture, de certaines nourritures. Donc c'est important de parler à leur enfant, parce que ça leur appartient finalement tout de même, malgré tout même chez les bébés ça paraît primordial. Et que là pour l'instant donc ça va prendre beaucoup de place au sein de la famille, enfin parce que leur enfant est hospitalisé parce qu'il y a beaucoup de choses à intégrer et que petit à petit bah voilà ça va s'inscrire en fait dans la famille, dans la routine familiale et qu'il est très important donc de voir en fait leur enfant comme un enfant qui a ses propres désirs, qui aura ses envies, qui voudra devenir, je sais pas moi, plombier ou charcutier, qu'il aura peut-être envie de faire du foot ou de faire de la natation, de la danse, enfin peu importe. Mais c'est avant tout, tout ça et il y a un diabète qui est venu se greffer à tout ça, donc il faut s'en occuper. J'ai coutume de dire que j'aime pas trop dire qu'un enfant est diabétique, je préfère dire qu'un enfant a développé un diabète dont il faut s'occuper. J'aime pas trop dire qu'il est diabétique parce que c'est vraiment le caractériser et ça me paraît très très important pour que les parents puissent le voir avant tout comme un enfant lambda quoi. Ne pas le définir par son diabète, parce que je trouve que c'est un risque notamment au moment de la préadolescence et de l'adolescence, c'est un risque quand la personnalité s'inscrit, ça peut être problématique. Donc il y a voilà ces préconisations-là. Bon il y a 2-3 autres préconisations, mais là je sais pas mais ça me vient comme ça au fil de l'eau lors de cet entretien. En tout cas je fais ça et ensuite je donne mes coordonnées si les parents décident de me revoir parce qu'ils veulent qu'on se revoie assez rapidement, je donne tout de suite un rendez-vous en consultation, à 1 ou 2 mois. Je laisse volontairement un peu de temps, je pense que bien souvent ça se décante. Donc moi j'ai essentiellement une activité de consultation aussi, puisque les hospitalisations tendent à diminuer, en tout cas c'est dans le sens de la politique actuelle au CHU, je pense que c'est général, on tend à réduire les hospitalisations et à plus faire des hôpitaux de jour. Il y a une préconisation que je donne aussi assez facilement, c'est la question de la culpabilité parentale et de pas voir son enfant comme ça, c'est en lien quand même, de pas voir son enfant comme un enfant malade parce que quand on le voit comme un enfant malade, on a peut-être un peu plus de difficultés à poser les interdits, à poser des non et les caprices se développent d'autant plus et il me semble que c'est encore plus dangereux pour

un enfant qui a développé un diabète, de céder aux caprices, il faut absolument pouvoir poser des interdits, pour que la frustration puisse être intégrée par le jeune, parce qu'il va être frustré toute sa vie, dans sa vie de tous les jours, rien qu'au niveau de l'alimentation. Donc ça me paraît important de renvoyer ça aux parents, de dire que bah il faut faire attention aux caprices et qu'il faut peut-être encore moins céder aux caprices malgré tout. Ce qui est très compliqué pour les parents puisque bah il le voit comme un enfant forcément qui a développé une maladie, on n'a pas envie de lui en rajouter quoi. C'est pas toujours évident ça donc quand ils viennent, c'est quand ils culpabilisent beaucoup, ils ont l'impression d'avoir mal fait, donc j'essaye de rassurer aussi les parents sur la question de la culpabilité, donc voilà je leur explique souvent qu'ils n'ont rien fait de mal, que même nous, nous ne savons pas comment ça se déclenche le diabète de type 1, c'est très compliqué, voilà il y a des études mais qu'en aucun cas c'est lié à avoir bien fait ou mal fait quelque chose, voilà ça c'est important aussi je pense. Donc c'est grosso modo les 3 points de préconisation que j'amène en tout cas lors de l'entretien, le premier entretien. Et puis bien sûr je vais faire un peu parler aussi longtemps, les faire s'exprimer de leur vécu, même si j'insiste beaucoup là-dessus, on n'est pas dans un cadre thérapeutique, plus dans un débriefing, quelque chose leur permettant de parler, il y a des parents qui ont pas besoin, qui vont finalement relativement assez bien vite. Et je laisse toujours quelques jours, je laisse 3-4 jours avant, parce que si je vais les voir d'emblée, évidemment qu'ils vont pas être bien, mais ça n'a pas beaucoup de sens.

Etudiante IPA : Comment les enfants et leurs parents vivent-ils ce diabète ?

Psychologue : Alors comment ils le vivent, encore une fois je pense que c'est un peu compliqué de faire une généralité et de voir les choses de manière globale. Je pense qu'il y a la question de la subjectivité, chaque individu n'est pas l'autre. De manière générale on peut dire que effectivement qu'un enfant qui a eu une grosse décompensation, qui est arrivé en réa, qui a passé une journée en réa, que les parents l'ont vu parfois décompenser sur un coma, enfin ils l'ont vu mort, enfin évidemment d'un point de vue général bien souvent c'est plus difficile pour ces parents-là. Pour cet enfant là ça dépend parce que bah des fois il a pas vraiment eu conscience de ce qui s'est déroulé voilà, il a un peu perdu ses esprits, donc il a pas vraiment intégré, mais pour les parents voilà c'est pas toujours évident ces moments-là c'est évident. Mais ça veut pas dire, il y a certains parents qui sur des choses, sur des décompensations légères, avec le médecin traitant qui se rend compte assez vite finalement que c'est un diabète, il y a des parents qui le vivent aussi très très mal et voilà je pense qu'on peut pas faire l'économie de la subjectivité de chaque individu, il y a des parents qui le vivent bien, des parents qui le vivent moins bien. Et des enfants qui le vivent bien, des enfants qui le vivent moins bien, souvent aussi c'est très lié aux parents. Des parents qui le prennent un peu vite sur eux, qui sont un petit peu fort, qui sont assez bien constitués, assez costaud psychiquement, bon généralement l'enfant va vite bien aussi, ils peuvent s'appuyer sur les parents. Les parents qui vont mal d'emblée, c'est sûr pour les enfants c'est plus compliqué, ils ont pas grand-chose sur qui s'appuyer, c'est eux des fois qui portent les parents aussi. Voilà ça c'est des choses qu'on voit aussi assez souvent. Puis après ça se réinverse avec le temps, les parents se ressaisissent un peu et puis du coup les enfants peuvent exprimer leur tristesse, leur colère, là où ils ne pouvaient pas l'exprimer avant parce que si tout le monde décompense en même temps bah il y a plus rien qui tient quoi, au niveau

familial donc des fois les enfants viennent un petit peu porter les parents et puis une fois que les parents sont ressaisit, les enfants se permettent de décompenser, alors un petit peu hein c'est tout à fait adapté quoi, ça veut pas dire forcément d'une manière gravissime. Souvent ce qui se passe aussi c'est que les parents réalisent beaucoup plus vite, ils comprennent les enjeux ils ont une vision sur l'avenir assez lointain, les conséquences et la dangerosité de la maladie, le fait que ce soit silencieux, qu'on se rende pas compte, les parents l'intègrent assez vite ça quand même. Quand ils sont un peu ressaisi, au bout de 3-4 jours, très rapidement ces questions-là elles sont réglées, ils ont une vision assez globale des choses. L'enfant, bah de par son statut d'enfant, n'a pas cette vision-là, aussi lointaine et c'est pour ça que c'est très important ce je disais au début, c'est qu'il faut parler, il faut expliquer les choses, parce que l'enfant il va pas comprendre, il n'est pas ici, il ressent que la douleur et il ne comprend pas pourquoi il y a cette douleur, parce que c'est une maladie silencieuse, qui est insidieuse quoi. Et la question du régime, des frustrations aussi, si on lui explique pas tout ça bah il va juste recevoir des soins qui vont le faire souffrir. Mais une fois que l'enfant a commencé à s'imprégner de ces questions-là, de l'avenir, des décompensations, bah voilà, c'est là où on peut ressentir un petit coup de mou, un petit coup de tristesse, de colère, mais c'est adapté en fait voilà ils apprennent seulement dans un second temps en fait la mauvaise nouvelle, enfin ils l'apprennent pas mais en tout cas ils s'imprègnent, ils saisissent un petit peu les enjeux. Donc à ce moment-là il y a un petit peu de mou du coup mais qui est tout à fait juste et là les parents généralement sont en mesure de le porter. Parfois bah ils reviennent un petit peu en arrière parce qu'ils se reprennent un coup de bambou dans la tronche et puis l'équilibre se fait. Il arrive que moi j'intervienne dans ces périodes-là parce que justement bah les parents sont pas mesure de supporter ça, ils ont l'impression que leur enfant fait n'importe quoi, parce qu'il s'est passé un mois et demi, 2 mois, 3 mois et que bah ils sont passés un peu à autre chose, seulement pour l'enfant c'est le moment quoi de pouvoir s'exprimer et les parents bah c'est pas toujours évident, ils ont pas envie de revenir en arrière, de supporter ça, alors que eux s'était un peu ressaisi, ils comprennent pas, donc ça peut être le lieu d'une consultation ça par exemple. C'est des consultations que j'ai assez régulièrement, c'est des parents qui comprennent pas pourquoi leur enfant au bout de 3 mois bah il décompense un peu quoi, c'est d'un point de vue psychique, au niveau de la tristesse, de la colère et donc là il y a un rééquilibrage qui doit se faire, et parce qu'en tant que parents on n'a pas toujours cette vision, on pense que c'est simple mais quand on se met à la place de l'enfant on comprends qu'il puisse pas tout saisir là maintenant. Après quand ils grandissent, bah c'est pareil, c'est propre à chaque individu, chaque sujet, c'est très compliqué pour moi en tant que psychologue psychothérapeute, d'avoir une vision très très linéaire, parce que bah chaque individu va le vivre différemment. Ce qui est sûr pour moi d'une manière générale, c'est que les enfants à qui on n'a jamais expliqué ce qui s'est passé, bah ils n'ont jamais pu s'imprégner de la maladie, ils n'ont jamais pu comprendre ce qui se jouait et ils ont subi finalement les soins, parfois de manière très silencieuse quoi, de manière très très très observant, parce qu'ils ont aussi trouvé des bénéfiques secondaires, une mère ou un père qui est beaucoup plus présent pour eux que pour les frères et sœurs, et puis voilà ils ont jamais rien dit mais arrivé au moment de la préadolescence et adolescence, c'est souvent dans ces moments-là où il peut y avoir des moments de crispation quoi, avec des enfants qui se mettent en colère, qui comprennent pas ce qui se passe, parce qu'en fait on leur a jamais expliqué, on leur a jamais parlé. Donc pour moi c'est très très important, ça c'est vraiment un point fondamental, c'est qu'on puisse expliquer aux

enfants ce qu'il se passe, parce qu'ils sont pas justes une surface inerte sur laquelle on peut injecter des produits, souffrir un peu, enfin même s'il y a eu beaucoup de progrès encore une fois et les douleurs ne sont plus les mêmes voilà, mais ça reste quand même en moyenne 5 piqûres, 5 injections d'insuline par jour ou alors un changement de cathéter tous les 2 jours ou les freestyle qui sont pas non plus si agréables que ça à mettre, avec des « clacs » impressionnants. Donc c'est très important de pouvoir discuter avec les enfants de ce qui se passe, de ce qui se joue, parce que ça leur appartient et qu'à un moment donné il va bien falloir qu'ils se prennent en main quoi. Et alors bien sûr quand on a un bébé de 6 mois, il va rien faire mais ce que je veux dire c'est qu'il faut lui parler pour lui expliquer, au même titre qu'une maman qui donne le sein à son enfant et qui lui parle quoi, enfin je veux dire ça reste un soin, ça reste un accompagnement, voilà dans la vie de cet enfant et donc c'est très très important de parler aux enfants. Moi je suis déjà de manière générale plutôt partie prenante de parler aux enfants dès la naissance, je veux dire il faut leur parler pour leur expliquer ce qui se passe, pour leur expliquer pourquoi on est tristes, pourquoi on est en colère, pourquoi on est inquiet. Et lui dire « là je vais te faire une piqure d'insuline, c'est pas toujours agréable mais c'est important pour ta santé », enfin voilà c'est important même s'il a 6 mois, voilà franchement je suis partie prenante de parler aux enfants, de parler vrai, de dire ce qui se passe et de pas leur cacher des choses. Dans la construction en fait, dans l'individualisation de l'individu, de chaque personne c'est nécessaire.

Etudiante IPA : Quand ils grandissent, comment les enfants développent-ils leurs connaissances et compétences d'autosoins pour la gestion de la vie quotidienne avec le diabète de type 1 ?

Psychologue : Alors encore une fois c'est dépendant de chaque famille, de chaque individu. Alors d'une manière générale celui avec qui on n'a pas parlé et qui a subi des soins finalement, bah le diabète c'est quelque chose un peu extérieur quoi, un petit peu extérieur à eux, c'est surtout ce qui vient faire un lien avec la personne qui vient donner les soins, donc c'est là où c'est dangereux. C'est que si le lien c'est le diabète, avec la famille, avec le ou les parents, eh bah le jour où les parents vont vouloir s'en écarter, l'enfant ne va pas se laisser faire parce qu'il va perdre un lien, un lien particulier et donc le diabète lui appartient pas, c'est quelque chose qui est un peu extérieur à lui. Donc voilà pour moi c'est là où c'est dangereux, parce qu'il ne se l'ait pas approprié. Hormis ça, alors il y a aussi l'effet inverse, les parents qui souhaitent autonomiser à tout prix leur enfant, l'enfant est un enfant soldat quoi, et il fait les choses parfaitement, il travaille bien à l'école, il est parfait, il est dans une espèce de rigidité comme ça où tout doit être parfait. Seulement le diabète on peut pas faire aussi bien que le pancréas, donc à un moment donné il y a des forcément des petites décompensations. Pas des trucs violents mais des périodes où le jeune est à 2g5, 1g80 et puis il arrive pas quoi bah voilà. Et ça c'est très angoissant pour les familles qui ont une certaine rigidité quoi. Ça c'est des choses que je peux dire, à un moment donné, on peut pas faire aussi bien que l'organe, l'idée c'est d'être autour de 1g au maximum mais il y a des moments où voilà, un enfant qui a une gastro on sait tous que c'est très compliqué à équilibrer. Donc l'extrême inverse c'est aussi vrai, c'est-à-dire l'enfant à qui on refille tout, à un âge où quand il a 6-7 ans, 8 ans, bah c'est compliqué à vivre de porter tout ça, voilà. Je pense qu'il y a des entre deux, selon aussi chaque individu, et puis le développement, la maturation psychique, voilà. Il y a des entre deux, mais l'enfant a besoin

d'être accompagné quand même, un minimum être soutenu dans cette épreuve, dans cette voie-là, donc il faut trouver cet entre-deux-là. C'est comme un enfant il va pas commencer à manger un steak frite quoi, enfin d'abord parce qu'il y a des intermédiaires. Un enfant au moment de la séparation avec son parent ça prend un petit peu de temps, il va saisir un doudou, il va les saisir. C'est pas tout ou rien d'un coup quoi. Je veux dire on a pas un enfant, on est très proche de lui et puis le lendemain plus rien, bah non. C'est des entre-deux, ça se fait progressivement. Et bah là pour moi c'est un petit peu la même chose, c'est-à-dire qu'il faut pouvoir accompagner l'enfant, il faut pouvoir faire les soins à sa place, plus il est jeune plus on fait les soins à sa place, mais plus il grandit moins on en fait, mais il faut toujours quand même être là derrière lui et le soutenir psychiquement dans tout ça parce que c'est lourd à porter pour un enfant. Tout comme c'est lourd pour un enfant, enfin ou c'est trop léger j'ai envie de dire au contraire, de ne rien avoir à faire et de juste subir des soins donc il y a un entre-deux à trouver. N'importe quelle question souvent la réponse est dans l'entre-deux, il n'y a jamais de chose toute noire ou toute blanche, c'est quand même assez rare, donc la question elle est dans l'entre-deux. Quand on est dans l'entre-deux, je pense sincèrement que les enfants comprennent très très vite en fait tout ce qui se passe. Je vois souvent des enfants qui viennent ici et qui ont décompensé alors souvent préadolescents ou adolescents, et on leur rabâche toujours la même chose, on rééduque, « je vais voir les équipes, je vais voir les médecins, j'en ai marre ». Mais ils savent, enfin je pense qu'ils savent en fait. Je sais bien que nous on est démunis, on sait pas quoi faire, à part le retaper, le restabiliser au niveau du diabète quoi. Mais ils savent très bien que s'ils font pas leur insuline, bah ils vont être en hyper et qu'après c'est l'acidocétose, ils savent tout, enfin très rapidement. Alors évidemment un enfant de 6 ans, il peut pas mettre en mots comme un adolescent de 15 ans, mais je veux dire ils comprennent quand même vite les enjeux, ils comprennent le sens. Enfin quand on leur a expliqué, quand on a pris le temps de tout un tas de choses, ils savent quoi franchement. Alors nous on est impuissant, en tout cas je pense d'un point de vue de l'hôpital, d'un point de vue médical, on est impuissant, donc on refait des trucs qu'on a déjà fait, on réexplique pour s'assurer que... Mais parce qu'en fait on est impuissant enfin d'un point de vue médical. Moi évidemment avec ma position de psychologue psychothérapeute, j'ai une autre vision des choses, j'y vais autrement mais je pense qu'en tout cas d'un point de vue somatique, vous êtes un peu démunis face à ça, donc il faut bien faire quelque chose, donc vous répétez, vous réessayez, vous vous assurez que. Mais dans le fond, on sait tous qu'ils ont bien compris. C'est des choses qu'à mon avis vous avez déjà rencontré, voilà, vous réexpliquez les choses mais vous savez très bien qu'il a compris. Mais le problème il est ailleurs, le problème il est soit dans le fait qu'il a pas accepté la maladie, soit dans le fait qu'il y a eu des événements de vie, du harcèlement à l'école et puis ça se cristallise sur le diabète, des problèmes familiaux et ça se cristallise sur le diabète, voilà c'est très courant. Ou alors le fait que le jeune n'a jamais intégré la maladie, parce qu'on lui a jamais donné la possibilité de s'imprégner de cette problématique, ou alors le jeune en marre parce qu'il a trop porté. Il a été trop autonome, trop vite, il a trop porté voilà. Donc moi c'est un peu mon travail, j'essaye de rééquilibrer un petit peu tout ça, le plus rapidement possible, c'est-à-dire à la découverte de diabète j'amorce tout ça. Je laisse cette possibilité aux parents de me recontacter, c'est très important pour moi que ce soit une démarche active de la part des patients et de la famille. Après des fois c'est les médecins qui me contactent, « Voilà N. là ça va du tout, il faut que tu les contactes » et puis je contacte la famille et s'ils sont d'accord je les reçois en consultation. Mais moi c'est vraiment cette

question de rééquilibrage, que l'enfant puissent se réapproprier les choses, s'approprier où se réapproprier les choses, que l'enfant puisse déléguer les choses aussi à la famille, que les parents soient pas dans un « tout ou rien ». S'ils disent « Ah bah d'accord donc vous me dites qu'il a besoin de s'approprier la maladie, moi je m'envole allez hop », alors là c'est tout l'inverse. Non c'est pas ça, il faut pouvoir l'accompagner il faut pouvoir parler avec lui. Mais les enfants comprennent très très vite ce qui se passe, très très vite. Je pense qu'on a une vision un peu tronquée, un peu fautive, parce qu'on pense que c'est des enfants qui sont pas en mesure d'entendre, de comprendre ce qui joue. Mais ils comprennent bien plus que ce qu'on croit, avec leur vision d'enfant, avec leurs mots d'enfants, ils comprennent les mécanismes, ce qui se joue. Les enfants sont assez malins pour comprendre très rapidement que les parents sont en souffrance et qu'ils peuvent aller appuyer là-dessus pour obtenir des choses, ça leur donne un certain pouvoir. Donc c'est très important la question des caprices. Je reprends ce que j'ai dit au début de l'entretien : éviter de céder, quand on est un parent en souffrance c'est compliqué, mais je veux dire c'est important quand même de leur dire, les enfants comprennent très très vite.

Etudiante IPA : Quelle autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec le diabète peut-on attendre d'un préadolescent âgé de 8 à 12 ans ?

Psychologue : Alors pour moi, encore une fois, tout dépend de l'enfant et de la famille mais je pense qu'il est en mesure de faire des soins. Donc quand l'ado, le préado doit faire un soin lui-même, ça veut pas dire que le parent reste dans son coin, ça veut juste dire qu'il l'accompagne dans son soin. Ça commence par peut-être tourner la molette pour mettre les doses d'insuline, ça peut être le faire co-porter, l'enfant qui appuie sur le bouton pendant que le parent tient le stylo. Puis progressivement l'enfant le fait tout seul mais en compagnie du parent. Ou alors il note quelque chose dans le carnet de glycémie, pour s'approprier ça, enfin entre 8 et 12 ans pour moi c'est la période où les soins doivent être co-portés, c'est-à-dire qu'à la fois l'enfant et le parent font le soin. Ce qui est important aussi dans la mesure du possible, c'est que ce soit pas toujours le même parent. Des fois bah voilà il y a des parents qui sont seuls et qui peuvent pas faire autrement, mais des fois y'a aussi les grands-parents qui peuvent être là qui peuvent aussi étayer, co-porter. Le co-portage du soin j'ai envie de dire doit être beaucoup plus général que juste un individu quoi. Entre 8 et 12 ans ça me semble assez primordial que les soins doivent être fait à plusieurs. Mais qu'il y ait toujours l'individu, qui est porteur de cette problématique, du diabète, soit au centre et ensuite il doit être co-porté par tout un tas de personnes de son entourage, au maximum quoi. Souvent c'est ce qu'on voit dans les familles et je leur renvoie, c'est bien de pouvoir faire tourner un petit peu les choses, faut pas que ce soit que la mère ou que le père. Et s'il y a qu'une mère dans une famille, alors après bien sûr dans la mesure du possible, c'est très important, il faut surtout pas culpabiliser plus les parents qui le vivent déjà. Il faut pouvoir s'appuyer sur des tiers extérieurs, sur peut-être une infirmière qui viendrait à l'école, mais pas qu'elle fasse les soins mais qu'elle l'accompagne un peu comme la mère peut le faire ou le père, avec les grands-parents. Il faut que ça puisse s'ouvrir parce que sinon il y a quelque chose de l'ordre de la symbiotique qui est trop importante, alors qu'à 8-12 ans c'est un âge où l'enfant doit commencer à s'inscrire sur l'extérieur, sur ses pairs, il doit commencer à s'appuyer, à se créer des groupes de copains, de camarades, il doit s'ouvrir au monde. Si on fusionne trop la relation avec un parent ou une personne, voilà ça va pas le faire. Donc le soin

doit être co-porté, le jeune doit pouvoir quand même, peu importe les soins qu'il fait en tout cas, il doit pouvoir s'en imprégner et y participer au maximum. Plus il grandit et plus il y participe. Mais surtout il faut que ça soit fait ensemble quoi, ensemble mais pas dans une relation symbiotique ou fusionnelle, c'est bien de pouvoir le faire avec un frère, une sœur, le grand-parent, l'infirmière qui vient à l'école, enfin je veux dire c'est ça qui est important. Parce que souvent quand on en discute avec certains parents, ils disent « bah oui moi je suis tout seul pour mon enfant ». C'est vrai que ce parent-là est seul avec son enfant, parce que le père ou la mère n'est plus là, parce que les grands-parents s'en déchargent. Mais c'est vrai aussi que les parents ont des bénéfiques secondaires qui du coup voient aussi un intérêt à avoir cet enfant auprès d'eux quoi. Et donc ça c'est important quoi, de leur dire oui mais il va grandir. 8-12 ans là effectivement on arrive dans une période de préadolescence, à l'adolescence il faut qu'il soit en mesure de tout pouvoir faire seul. Parce que l'adolescence, d'un point de vue général, dans le développement de l'individu, tout est déjà fait, ce n'est juste qu'une consolidation de ce qui a déjà été fait, on va pas éduquer un enfant à l'adolescence, l'éducation est déjà faite. Par contre, on va l'accompagner dans l'éducation qui est déjà inscrite, pour faire face à des choses qu'il n'a jamais vécu, l'ouverture vers le monde voilà. Il a besoin d'un étayage, besoin d'être soutenu mais on va pas le rééduquer, c'est pas possible, l'éducation est déjà faite, ce qui est important au niveau de l'éducation, au niveau de tout un tas de choses, voilà c'est que ça soit fait avant. L'adolescent va faire des conneries, il va jouer avec les règles, mais il sait que c'est pas bien, c'est exactement la même choque pour le diabète. Il sait, il a compris, on va pas tout refaire mais on va pouvoir lui expliquer parce qu'en tant que parent, on est démunis à ce moment-là et puis on va réexpliquer quand même, parce qu'on sait pas quoi faire d'autre. Mais l'adolescent il sait très bien, il joue juste avec tout ça, il expérimente de lui-même en fait les interdits, l'éducation, les normes sociales qui lui ont été amenées depuis sa toute petite enfance, mais on va pas tout chambouler du jour au lendemain c'est pas possible. Il joue simplement avec les règles, voilà il essaye de se les approprier en fait c'est ça l'adolescence. Et se les approprier c'est comprendre un petit peu ce qui se joue, avec le monde extérieur en fait. Donc le diabète en fait partie forcément, mais en tout cas sur la période 8-12 ans pour moi c'est ça. Je sais pas si j'ai été clair.

Etudiante IPA : C'est très très bien. Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou freiner le développement de leur autonomie ?

Psychologue : Ah bah j'en parlais déjà un petit peu, je crois que des parents qui sont en grande souffrance, qui refusent que par exemple leur enfant ait à gérer la maladie donc il le gère à leur place, à la place de cet enfant, en disant « bah il souffre déjà assez je vais tout gérer, je vais porter pour lui, c'est un enfant ». Bon voilà, forcément l'enfant s'approprie rien du tout et puis souvent quand il a envie de sortir de ça c'est difficile pour le parent, mais c'est-à-dire que c'est incestueux quoi au bout d'un moment, à 12 ans d'être en lien comme ça fort proche avec un parent. Il a besoin de sortir, il a besoin de nouveau donc il va réclamer de l'autonomie, de faire tout seul, et là ça explose mais c'est compliqué pour les parents, qui ont des bénéfiques secondaires aussi, ça leur fait peur, il y a un lien, la mère ou le père ça leur fait peur, ça va aussi renforcer le lien. Enfin généralement c'est là où ça explose un petit peu. Il y a des tas de facteurs. Les moments aussi, où l'enfant a été trop tôt trop autonome, alors là pour le coup il sait tout

faire, il a tout compris, mais ça dégage une telle angoisse pour l'enfant, parce qu'il faut être parfait et qu'il y arrivera jamais à être parfait, où là ça explose. Donc là c'est un peu l'inverse, c'est-à-dire que là l'enfant sait tout faire, mais à un moment donné il veut plus rien faire, parce que c'est trop lourd à porter, parce que c'est trop angoissant, parce qu'il a trop une vision d'avenir noir. Donc là on peut plus parler de quelque chose, d'humeur un peu dépressive. L'enfant décide de tout lâcher quoi. Ça peut être aussi pour certains parents qui, l'adolescence, l'entrée à l'adolescence, donc à 12 ans on va dire, mais ça peut commencer un petit peu avant, 8-12 ans, il y a déjà des choses hein. On essaye d'autonomiser nos enfants, on essaye de leur donner un petit peu plus de liberté, des choses un petit peu minimum, aller chercher le pain « je reste dans la voiture tu vas chercher le pain » ou alors on est au supermarché on lui demande d'aller chercher quelque chose dans un autre rayon, enfin on essaye de les autonomiser, d'aller à un goûter d'anniversaire chez un copain, il faut faire gaffe au diabète, donc on essaie à cette période-là de donner déjà des petites choses comme ça. Mais pour des parents qui seraient extrêmement anxieux, donc par exemple dans le cadre du diabète, on va éviter les goûters d'anniversaires, on va dire qu'on est pas là, on va éviter les repas familiaux, parce que bah ça rentre pas tout à fait dans le protocole. On arrive pas à avoir assez de flexibilité autour de la problématique du diabète, on est dans quelque chose un petit peu trop rigide quoi et puis du coup quand on arrive chez les gens, les gens comprennent pas donc du coup bah on coupe un peu les ponts, on se renferme, on crée un climat encore une fois peu symbiotique et puis voilà. Pour l'enfant du coup c'est compliqué de s'approprier la maladie parce qu'elle vient aussi donner du sens dans un monde d'interactions sociales, dans une souffrance des parents, voilà. Et puis après il y a des parents aussi qui trouvent des bénéfices secondaires à ne pas voir leur enfant grandir. Mais ça j'ai envie de dire c'est vrai pour n'importe quoi, je pense que si cet enfant n'avait pas développé un diabète, il y aurait eu aussi des couacs autres, parce que bah c'est le petit dernier de la famille, rentrer dans l'adolescence ça veut dire pour les parents vieillir d'un coup, alors voilà après lui plus rien, donc ça fait aussi un peu peur pour les parents, donc le diabète ça permet aussi de maintenir un lien qui est privilégié avec cet enfant et puis ça fait peur de le voir grandir, et puis voilà il s'approprie pas les soins, il a besoin de moi, en tant que parent. Mais encore une fois bon c'est des grandes lignes d'exemples que j'ai pu voir, mais c'est pas aussi simple, aussi clair, aussi limpide, c'est subjectif. Ça dépend de chaque individu et des parents qui se rendent pas compte, c'est des choses très inconscientes et quand on leur renvoie un peu ces choses-là d'emblée ils comprennent et puis d'emblée ils essaient de remanier un peu le truc quoi, parce que c'est avant tout des parents aimants qui ont envie que leur enfant grandisse, même si c'est douloureux de voir son enfant grandir. Mais voilà c'est avant tout des choses un peu inconscientes qui se créent.

Etudiante IPA : Alors vous avez déjà un peu répondu mais peut être que vous avez encore des choses à me dire, quel est le rôle des parents dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Psychologue : Bah ouais je pense avoir un petit peu répondu, je pense que le rôle des parents c'est de porter leur enfant. Mais c'est exactement la même chose que pour la nourriture enfin, au début l'enfant va juste téter voilà, bon ce qui est énorme pour un enfant, pour un bébé c'est beaucoup hein, ça lui demande beaucoup d'énergie faut le savoir, quand un bébé tète c'est

extrêmement coûteux au niveau de l'énergie pour lui, c'est de la psychomotricité, mais faut dire c'est le parent qui prépare le biberon, c'est le parent qui donne le sein, la mère qui a tiré son lait, le père qui a été chercher le biberon, qui l'a préparé, qui le donne, et l'enfant tète. Et petit à petit, bah voilà on commence à passer à la nourriture, à des purées, donc voilà, donc c'est les parents qui donnent à manger à l'enfant pareil, et puis après on lui donne une cuillère dans la main et puis après il commence à manger seul tout doucement et puis voilà etc., je vais pas refaire l'histoire. Mais c'est exactement pareil avec le diabète. Au début, alors évidemment quand c'est un adolescent et qu'il a 15 ans, qu'il fait une décompensation et qu'on découvre un diabète chez lui, évidemment qu'il va devoir s'autonomiser beaucoup plus vite qu'un enfant de 6 ans ou de 5 ans, mais le principe reste le même, je veux dire pour un enfant de 5-6 ans c'est-à-dire qu'on l'accompagne, on fait ses soins, on discute avec lui, on lui explique pourquoi, tout comme quand on a un enfant qui mange on lui demande « alors c'est bon cette petite purée de machin, de patate douce, c'est sucré », c'est pareil on lui parle. Bah là c'est pareil, à 5-6 ans on lui fait les soins, et puis l'enfant veut toucher le stylo alors on le laisse toucher le stylo, et puis il regarde, il veut voir ce que c'est, et puis petit à petit voilà, c'est ça, ni plus ni moins que ça, en fait c'est un soin qui s'apparente aux autres soins que les parents peuvent amener à leur enfant. Pour que ça puisse s'inscrire dans une continuité, il faut que ça puisse être co-porté et puis imprégné, intégré psychiquement par l'enfant, l'adolescent, qui s'en saisi, mais ça veut pas dire que parce qu'il est adolescent il faut le lâcher non plus. On fait pas les mêmes soins, on fait pas les mêmes choses avec lui, mais on va lui poser des questions, de savoir comment il va, est-ce que c'est pas trop compliqué, où il en est par rapport à ses glycémies, est-ce qu'il a bien noté sur son carnet de glycémie, voilà enfin des choses que je ne vais pas vous apprendre, je pense que ça vous parle quand même, ça c'est clair pour vous. Mais voilà il faut que ce soit un co-portage. Plus l'enfant est jeune, plus il est soutenu et on fait à sa place. Mais on parle avec lui, on lui explique les choses. Et plus il grandit, plus c'est lui qui fait et plus on le soutient psychiquement, plus on parle avec lui de ça et voilà. Il y a quelque chose qui doit s'inverser quoi. Et jusqu'à ce qu'il soit complètement autonome, et qu'il ait accepté et intégré dans sa vie de tous les jours et qu'il fasse les soins sans vraiment s'en rendre compte. Il y a des ados pour qui ça fonctionne, qui font leurs soins et voilà c'est comme aller se brosser les dents. C'est pas pour tout les ados bien sûr, mais il y a plein d'ados chez qui ça fonctionne très bien. Il y a parfois des coups de moins bien, bien entendu. Voilà c'est ça pour moi la manière dont l'enfant puis l'adolescent va s'imprégner et va intégrer les choses, c'est parce qu'il y a eu un co-portage qui est suffisamment bon et suffisamment secure dans la famille et un relâchement qui n'est pas trop brutal, ça c'est très important. Il faut surtout pas que ce soit brutal, il faut que ce soit fait en souplesse quoi.

Etudiante IPA : Quel est le rôle des soignants dans l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins ?

Psychologue : Moi je sais pas, je peux pas parler à la place des soignants. Les soignants ont une place compliquée, parce que c'est la place du soin. Moi je parle de ma position de thérapeute et j'ai une position qui est tout autre et qui est certainement plus facile que la vôtre, à certains niveaux, pas à tous les niveaux bien entendu parce qu'on a tous des difficultés, mais à certains niveaux, voilà j'ai une vision qui est plus aisée quoi. Je veux dire que vous, vous êtes souvent dans l'impuissance, pas toujours mais je veux dire quand il y a des situations de

décompensation, vous savez, vous voyez les choses, vous êtes un peu dans l'impuissance, parce que vous pouvez pas en fait agir, parce que à part le retaper, le remettre sur pied, bah qu'est-ce que vous allez lui apporter de plus. La place des soignants j'ai envie de dire c'est la place du relationnel quoi. La place du relationnel, de l'écouter, d'essayer de comprendre un petit peu ce qui se joue, d'appeler le psychologue, dire bah voilà là on a une situation, on sent bien qu'il est dans un mal-être, il sait tout faire, on a beau lui expliquer 10, 15, 100 fois, au final on le soûle donc est-ce que la solution est là ? Peut-être que pour vous en tant que soignant, votre rôle à ce moment-là, c'est de comprendre rapidement en fait que le jeune sait, qu'aller lui rabâcher encore une nouvelle fois les choses ça va pas l'aider, et de trouver des solutions un peu annexes, des soins, psychothérapie ou des groupes de paroles, peut-être monter des groupes de paroles. Moi j'aimerais bien là monter un groupe de parole sur le photo-langage qui est en cours là. [Le psychologue montre des photos affichées sur le mur]. J'aimerais bien monter un groupe de parole avec un soignant, où on n'aurait pas le statut de soignant, de psychologue, ce serait juste un accompagnant dans ce groupe de parole. Voilà j'ai choisi des images un petit peu spécifiques, comme là par exemple les athlètes handicapés, parfois voilà la question du diabète, du handicap, c'est des choses qui sont pas flagrantes mais qui paraissent importantes. Bon là il y a le pancréas, nous ça nous parle fort, mais je ne suis pas sûr qu'un adolescent perçoive un pancréas comme ça au premier abord. Donc aussi les questions de la maternité, c'est des questions qui reviennent beaucoup chez les jeunes filles. La question du transgénérationnel, quand les parents sont parfois aussi diabétiques. Donc la place des soignants, pour moi elle est là, vous avez toute votre place dans l'élaboration, dans la réflexion de groupe de parole, bah parce que parfois le soin somatique pur, bah vous êtes au bout quoi, le jeune sait, la famille sait, vous vous rendez bien compte de la question du relationnel, la question de participer peut être sur des choses comme ça, la question de relayer, voilà ces questions-là. Mais on peut pas être à toutes les places non plus, on peut pas dire à la fois « tu déconnes là avec ton diabète, tu sais bien qu'il faut faire ça, ça, ça, ça, ça » et puis en même temps être dans une position d'écoute, voilà les doubles casquettes moi j'y crois pas trop, dans un instant T, dans un moment T avec une personne. Mais par contre participer à des groupes, dans un second temps, bah voilà, ou relayer, je pense que c'est bien sûr votre rôle et vous avez votre place dans ces groupes de réflexion-là. Je parle beaucoup, je sais même plus forcément tout ce que j'ai dit, parce que c'est vraiment une libre association d'idées de ce qui me vient voilà. Je pense que ce qu'il y a d'important avec les maladies chroniques de manière générale c'est vraiment de, c'est logique, de vouloir prendre le temps. On a envie que ça aille vite, mais des fois vouloir aller trop vite, je pense qu'on perd, enfin disons que les soins somatiques vont vite en soi, le gamin en 3-4 jours il est remis sur pied, mais voilà enfin des fois peut être un peu plus. Mais de manière générale ça va vite, on retrouve un équilibre, ce qui prends un peu de temps c'est l'éducation, quand ils sont suffisamment en mesure d'entendre ce qu'on leur dit ça va vite. On est un peu dans une société à toute vitesse quoi et je pense que le temps psychique n'est pas tout à fait quand même le même et que parfois ça fait du bien aussi de prendre un peu le temps, de se poser, pas nécessairement en hospitalisation en tant que telle, mais avec des allers-retours, voilà j'entends bien on a aussi des exigences on va dire financières, il faut que ça aille vite, mais on peut très bien faire des allers-retours avec une hospitalisation peut-être un peu plus courte qu'avant, mais avec des familles qui reviennent, où on revoit un petit peu avec elle les choses, on discute dans un second temps ensemble, parce que faut savoir prendre le temps. Le temps psychologique c'est pas la

même chose que le temps somatique et y'a des gens qui ont besoin de temps, beaucoup plus de temps qu'on ne qu'on ne le croit. D'un point de vue général je pense qu'il faut aussi se méfier de quand ça va trop bien. On voit souvent les situations alarmantes quoi, à juste titre, les décompensations, des jeunes qui s'approprient pas du tout leur problématique diabétique, mais moi je mets souvent en garde quand même les médecins, l'équipe, en disant mais là on a un enfant qui est parfait, moi à l'adolescence ces enfants-là ils m'inquiètent, parce que c'est parfois même limite plus compliqué à retravailler, parce que bah les enfants font une petite déprime quoi, à avoir trop porté. Faut se méfier aussi des choses un peu trop parfaites comme ça. Et puis la question aussi des hypoglycémies, les hypoglycémies sont trop dangereuses bien sûr, comme toute décompensation, mais elles sont surtout très surprenantes, physiquement on va dire très inquiétante pour les parents quand ils voient leur enfant faire une hypo, en pleine nuit il peut le voir mort quoi, et on sous-estime parfois les hyper, qui sont sur le long terme plus dangereuses, alors qu'une hypo finalement bien souvent les jeunes se ressaisissent et se remettent assez vite, il y a pas de grosses conséquences au long terme comme pour les hypers. Donc il y a peut-être du travail aussi à faire à ce niveau-là, sur la question des hypoglycémies, parce que c'est assez effrayant, mais c'est pas ce qui est le plus dangereux d'un point de vue somatique, donc il y a une balance là aussi à retrouver au niveau de la problématique somatique du jeune et de la problématique psychique des parents, qui du coup parfois préfèrent mettre leur enfant en hyper la nuit, un peu inconsciemment. Pour pas avoir à vivre ça, quelque chose qui est très difficile à vivre, donc inconsciemment ils préfèrent qu'il soit un petit peu au-dessus la nuit. Bon ça amène à des problématiques du comportement aussi par la suite, des parents qui sont en hyper vigilance, c'est des choses qu'il faut surveiller, enfin surtout avec les nouveaux systèmes, qui sont parfois géniaux. Alors je l'ai vu qu'une fois ça, mais j'ai vu une fois un père avec sa tablette, qui voyait l'évolution de la glycémie en temps réel quoi, mais c'était sur sa table de nuit. Alors je sais pas si c'est un freestyle spécial, qui envoie ces informations là sur une application qui est sur la tablette du père, et toute la nuit il surveille la glycémie de son enfant, je trouve ça dramatique. Parce que je pense que tout tourne autour de ça encore une fois. Donc toutes ces questions-là, je pense que les nouvelles technologies sont bien mais comme souvent il y a un revers de la médaille qui est pire en fait voilà que je sais pas je peux parler encore de beaucoup de choses mais je vais m'arrêter là.

AUTEUR(E) : Nom : NOYELLE Prénom : Clémence

Date de soutenance : 30/06/2022

Titre du mémoire : L'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins par les préadolescents vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire

Title of the brief : The acquisition of self-care knowledge and skills by pre-adolescents living with type 1 diabetes since preschool age

Mots-clés libres : Diabète de type 1 ; Enfant ; Autonomie ; Education thérapeutique.

Free keywords : Type 1 diabetes ; Children ; Autonomy ; Therapeutic education.

Résumé : Le diabète de type 1, pathologie chronique de plus en plus fréquente, apparaît de plus en plus tôt. L'enfant vivant avec un diabète découvert avant l'âge de 3 ans, doit développer son autonomie pour la gestion de la pathologie au quotidien lorsqu'il grandit, dans le but d'être autonome à l'âge adulte. L'objectif de ce travail était de comprendre comment favoriser l'acquisition des connaissances et compétences d'autosoins des préadolescents (8 à 12 ans), vivant avec un diabète de type 1 depuis l'âge préscolaire (moins de 3 ans).

Une enquête qualitative avec des entretiens semi-dirigés a été réalisée. Différents professionnels de santé, intervenant auprès d'enfants vivant avec un diabète de type 1 et leurs parents, ont été interrogés.

Ce travail a montré que l'apprentissage de la gestion de la pathologie et son traitement nécessite un accompagnement de l'enfant par ses parents, tout en respectant les souhaits et le rythme de l'enfant. Les soignants doivent également accompagner les parents dans la transmission des savoirs à l'enfant.

Une attention particulière doit être portée au vécu de la maladie, qui influence l'acquisition de l'autonomie. Les nouvelles technologies, rassurent les parents et peuvent avoir un impact sur le développement de l'autonomie par l'enfant. L'acquisition des savoirs théoriques et pratiques, peut être optimisée par une amélioration de l'organisation des soins et l'intégration d'un(e) Infirmier(e) en Pratique Avancée au sein d'une équipe spécialisée en diabéto-pédiatrie.

Abstract : Type 1 diabetes is an increasingly common chronic condition that is appearing earlier and earlier. Children living with diabetes discovered before the age of 3 must develop autonomy in the management of the disease as they grow up, with the aim of being autonomous as adults. The objective of this work was to understand how to promote the acquisition of knowledge and self-care skills in pre-adolescents (8 to 12 years old), living with type 1 diabetes since preschool age (less than 3 years old).

A qualitative survey with semi-structured interviews was conducted. Different health professionals, working with children living with type 1 diabetes and their parents, were interviewed.

This work showed that learning to manage the disease and its treatment requires the parents to accompany the child, while respecting the child's wishes and rhythm. The carers must also accompany the parents in transmitting knowledge to the child.

Particular attention must be paid to the experience of the illness, which influences the acquisition of autonomy. New technologies reassure parents and can have an impact on the development of autonomy by the child. The acquisition of theoretical and practical knowledge can be optimised by improving the organisation of care and the integration of an Advanced Practice Nurse into a team specialising in diabetes and paediatrics.

Directeur de mémoire : Madame le Docteur Louise MONTAGNE