



UNIVERSITÉ DE LILLE

**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2022- 2024

MENTION :

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES POUR LE DIPLÔME D'INFIRMIER  
EN PRATIQUE AVANCÉE

SPÉCIALITÉ : Pathologies chroniques stabilisées, prévention et polypathologies courantes

**Diabète de type 1 chez l'enfant : Quand la technologie submerge  
l'organisation...**

Présenté et soutenu publiquement le 24 juin 2024 à 8h00

au pôle formation

par Alexia VANBERGUE

---

**MEMBRES DU JURY**

**Personne sous statut enseignant et hospitalier, Président :**

**Monsieur le Professeur Éric WIEL**

**Enseignant infirmier :**

**Madame Véronique KOZLOWSKI**

**Directeur de mémoire :**

**Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE**

*« Ce qui fait l'homme, c'est sa grande faculté d'adaptation. »*

Socrate

# SOMMAIRE

Remerciements

Glossaire

Introduction générale..... 1

PARTIE 1 : Introduction..... 2

PARTIE 2 : Méthodologie ..... 20

PARTIE 3 : Résultats et analyse..... 21

PARTIE 4 : Discussion..... 32

Conclusion..... 41

Bibliographie

Table des matières

Annexes

Abstract

# REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier mon directeur de mémoire, Monsieur le professeur Fontaine, qui m'a accordé de son temps pour un accompagnement de qualité.

J'ai une pensée pour les docteurs Gillot, Montagne et Abidji et leurs équipes, ainsi que pour Clémence, IPA, qui m'ont accueilli en stage avec beaucoup de bienveillance au travers ces 2 années d'études.

Merci à Monsieur Puisieux et l'équipe pédagogique d'avoir créé et mis en place cette formation qui valorise davantage notre profession.

Merci à Madame Godeffroy, toujours présente pour nous conseiller et nous orienter.

Je remercie mes acolytes de promotion sans qui cette aventure n'aurait pas été la même...

Merci à Marinette, Harmony et l'équipe de l'hôpital de jour pédiatrique de Dunkerque pour les petits messages de soutien et d'encouragement.

Et enfin et surtout, je remercie ma famille, toujours présente dans les moments de doute, de crainte ; Merci à mon mari pour son écoute, ses multiples « entretiens motivationnels » et son soutien actif à la maison. Merci à mes fils d'être là. Merci à mes sœurs pour leur patience, leur soutien et réconfort, mais aussi pour les multiples relectures et corrections d'orthographe.

# GLOSSAIRE

**AJD** Association des Jeunes Diabétiques

**ARS** Agence régionale pour la Santé

**BF** Boucle Fermée

**BFH** Boucle Fermée Hybride

**CEED** Centre Européen d'Étude du Diabète

**DT1** Diabète de type 1

**ETP** Éducation Thérapeutique du Patient

**FSL** Free Style Libre

**HAS** Haute Autorité de la Santé

**HbA1C** Hémoglobine Glyquée

**IA** Intelligence Artificielle

**IDE** Infirmière Diplômée d'État

**INSEE** Institut National de la Statistique et des Études Économiques

**INSERM** Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

**IPA** Infirmière en Pratique Avancée

**ISPAD** International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

**ITF** InsulinoThérapie Fonctionnelle

**OMS** Organisation Mondiale de la Santé

**PAI** Projet d'Accueil Individualisé

**PDS** Professionnel de Santé

**SFD** Société Francophone du Diabète

**SFEDP** Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique

## **Introduction générale**

Les nouvelles technologies, à l'instant où nous l'évoquons, sont partout dans nos vies et ne cessent d'évoluer. Elles s'autonomisent : c'est l'intelligence artificielle. Parfois qualifiée d'intrusive, elle sert et dessert à la fois selon les domaines d'action, d'usage et de nécessité des individus. Quoique nous fassions, au quotidien ou sur notre lieu de travail, du domaine de l'industrie à l'éducation nationale en passant par le milieu agricole ou de la santé, l'évolution technologique nous concerne tous de près ou de loin. Chacun d'entre nous peut y trouver un avantage ou y trouvera un intérêt dans un avenir proche.

Pour ma part, j'y ai découvert une fonction qui ne cesse de me surprendre dans le domaine des thérapeutiques intelligentes de la prise en soin des enfants diabétiques de type 1. Pour comprendre l'impact de ces « machines intelligentes », il nous faut savoir qu'un enfant qui est atteint de diabète de type 1, perd de son espérance de vie, et ceci est essentiellement liée aux grandes variations glycémiques, engendrées par le statut d'enfant avec ses stades d'évolution, indispensable toutefois au développement de celui-ci. Longtemps sous-estimé, de récentes études montrent qu'une petite fille peut perdre jusqu'à 17.7 ans de sa vie lorsque son diabète est découvert avant l'âge de 10 ans. Grossièrement, si on estime qu'aujourd'hui, l'espérance de vie d'une femme à 85.2 ans (INSEE, 2023), elle serait de 67.4 ans pour ces petites filles atteintes de DT1, soit un retour aux années 1950 ! (INSEE, 2019). Ce chiffre m'a interpellé et nourri ma conviction qu'il faut tout mettre en œuvre pour prendre en soin ces enfants accompagnés de leurs parents du mieux que l'on puisse. Il faut leur offrir ce qui est disponible sur le marché des nouvelles thérapeutiques, permettant le maintien en santé, l'amélioration de la qualité de vie et l'allègement de la charge mentale des enfants mais aussi de leurs parents inquiets.

Mon expérience auprès de ces populations toujours de plus en plus nombreuses, mon évaluation personnelle et générale des comportements des professionnels de santé (PDS) face à elles, m'amène à penser qu'il existe des freins à une prise en soin optimale des enfants DT1 notamment ces derniers mois avec l'arrivée des nouvelles technologies dans ce domaine et qui plus est chez les enfants.

Mon objectif serait de mettre en évidence les freins via une étude de recherche qualitative qui, à son issue, permettrait de potentialiser et d'argumenter la mise en place de stratégies de formations initiales et continues, sécurisant les PDS d'une part et d'autres parts, les conclusions de la recherche pourraient peut-être favoriser un parcours de soin facilité, enrichi, cohérent, et sécurisant pour les patients et leurs familles qui ont aussi besoin de lâcher prise face à la situation qu'ils vivent.

## **PARTIE1 : Introduction**

### **1. Généralités et intérêts de l'étude**

Nous commencerons tout d'abord par quelques données épidémiologiques de cette maladie chronique qui touche de plus en plus d'individus en France et dans le monde. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) c'est « *l'un des principaux tueurs au monde* ». Bien qu'il ne représente que 10% de l'ensemble des diabétiques, le diabète de type 1 (DT1) attire toute mon attention car touche plus fréquemment les enfants. En effet, l'incidence du DT1 est en augmentation chez les enfants de moins de 5 ans. De plus, il a été étudié que la survenue du DT1 avant l'âge de 10 ans engendre un impact important sur le devenir de ces jeunes patients, ainsi, la Société Francophone du Diabète (SFD) annonce dans la revue de formation médicale continue, « *une perte de 14.2 années de vie chez les hommes et 17.7 années de vie chez les femmes et un risque 30 fois plus élevé de maladies coronariennes ou d'infarctus du myocarde à l'âge jeune adulte* (S. Franc, 2020)» d'autant qu'il est difficile d'accéder à l'objectif glycémique chez les enfants et pire encore chez l'adolescent.

L'annonce du diabète est un moment clé qui marque le début du parcours de santé chez l'enfant et sa famille. Cette annonce doit davantage encore motiver le professionnel de santé (PDS), à faire tout ce qui est en son pouvoir afin d'aider et accompagner l'enfant et sa famille à retrouver une hémoglobine glyquée (HbA1C) proche de ses normes de santé, de minimiser l'impact de la maladie sur la qualité de vie et de faciliter le quotidien tout en acquérant les connaissances, compétences, savoir-faire, pour trouver progressivement et sans traumatisme psychique, une autonomie qui amènera un jour cet enfant vers sa vie d'adulte. En effet, dès l'annonce de la pathologie du DT1, les familles sont très rapidement amenées à adopter une nouvelle organisation de vie. Elles doivent acquérir un grand nombre d'informations concernant la gestion de la maladie tant au niveau pratique que technique. La famille, bien que sous le choc de l'annonce, doit également faire des choix, orientés par la bienveillance médicale et paramédicale. Une période difficile à vivre pour ces familles, soutenues par le PDS avec qui un lien particulier se crée. C'est alors qu'une partie de leur histoire se construit auprès des endocrino-pédiatres, puéricultrices, infirmières, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales et infirmières en pratiques avancées (IPA) chez qui, ils peuvent trouver bienveillance, soutien, motivation, éducation et autonomie.

Depuis ces dernières années, l'apparition des nouvelles technologies ont créé un changement de paradigme dans la prise en soin du diabète. Elles envahissent rapidement le terrain et rendent souvent difficile l'adaptation des professionnels non spécialistes dans la prise en charge de leur patientèle. Nous pourrions évidemment penser que l'intelligence artificielle (IA) peut faciliter l'accompagnement (Mottaz, 2012) des familles en laissant la complète autonomie à la pompe à insuline. Néanmoins, la Boucle Fermée (BF) est à ce jour Hybride (BFH), c'est-à-dire que la pompe à insuline est autonome pour la gestion des hyperglycémies et hypoglycémies mais la nouvelle technologie a, actuellement, toujours besoin de la main humaine pour la gestion des glucides (lors des repas ou resucrages par exemple), et répondre aux conséquences des problématiques techniques et/ou humaines. De plus, le suivi médical

permet, selon les dispositifs de chacun, certaines adaptations techniques permettant davantage l'amélioration de l'équilibre glycémique des personnes équipées de ce système.

Plus encore, l'allègement de la charge mentale, qui est l'un des objectifs principaux dans l'amélioration de la qualité de vie des familles n'est pas à négliger, et est objectivé par une étude de DIABELOOP démontrant dans l'analyse de ses résultats, l'effet de la boucle fermée en ce sens « *Au cours des 12 premiers mois de commercialisation, les retours d'expérience des personnes utilisatrices ont été extrêmement positifs, soulignant un gain de temps considérable, une réduction significative de la charge mentale et, globalement, une amélioration de la qualité de vie* (Diabeloop, 2022) ». Il est donc essentiel, dans ces conditions, qu'un suivi médical puisse se poursuivre ainsi que l'accompagnement informé, professionnel ou non, des différents intervenants qui gravitent autour de l'enfant et de sa famille, à n'importe quel moment de sa vie quotidienne. L'alliance thérapeutique est primordiale.

Un enfant atteint de diabète de type 1 n'est malheureusement pas protégé du reste des pathologies, infantiles ou non. Il est susceptible, comme tout enfant, de côtoyer les PDS de première ligne tel que le médecin traitant, le pédiatre, une infirmière scolaire ou libérale le plus souvent vierges de connaissances suffisantes pour s'adapter à la BFH. Ces enfants peuvent aussi rencontrer les services hospitaliers avec les PDS qui lui sont propres. Devant la méconnaissance des nouvelles technologies thérapeutiques liée aux problématiques hospitalières actuelles que nous connaissons, les PDS, spécialistes dans leurs domaines, reprennent la main. Ils appliquent alors leur savoir-faire « traditionnel » de la prise en soin du diabète, au risque d'engendrer une perte de chance pour l'enfant pouvant aller jusqu'au désordre métabolique entraînant des risques supplémentaires d'infections, de complications de la pathologie qui les amène à l'hôpital. Même si les parents, sont le plus souvent présents auprès de leurs enfants, il se trouve que le PDS, quels qu'ils soient, présentent des difficultés face à l'équipement moderne thérapeutique dont ces enfants disposent actuellement. Et pourtant, d'après les recommandations préalables, une formation est nécessaire à la gestion des BFH « *Les objectifs généraux de la formation des PDS à la BF sont nombreux [...] dans l'interaction entre PDS et patients, et dans les organisations des structures de soin amenées à les prendre en charge* » (S. Franc, 2020) pour comprendre et accompagner les patients porteurs de pompe à insuline en boucle fermée hybride, et leur garantissant tous les bénéfices du système.

Nous nous heurtons alors à une désynchronisation de l'évolution des différents éléments, y compris l'interdisciplinarité (Fourmarier, 2012), que constitue la prise en soin holistique du patient atteint de diabète. Ce qui m'amène à cette hypothèse :

**« La connaissance de la gestion des fonctions de la boucle fermée hybride par les professionnels de santé améliore l'accompagnement des enfants atteints de diabète de type 1 et leurs parents en cas d'hospitalisation en service pédiatrique conventionnel ».**



Dans le cadre du travail de fin d'étude, je souhaite poursuivre mes recherches en ciblant les PDS non spécialisés en diabétologie. Je débuterai alors ces travaux de recherches à partir de cette question de départ :

**« Comment développer et maintenir l'information concernant la boucle fermée hybride auprès de professionnels de santé travaillant en service de pédiatrie conventionnel ».**

Nous explorerons dans la première partie de ce mémoire, les différents concepts de cette question de départ qui sont le diabète, les nouvelles technologies, le développement de l'enfant.

La deuxième partie sera consacrée à la présentation de la méthodologie, outils utilisés et population interrogée.

La partie suivante sera axée sur les résultats et son analyse.

Et pour finir, nous évoquerons des perspectives d'évolution et limites de l'étude.

## **2. Cadre théorique**

### **2.1. Le diabète**

#### **2.1.1. Historique et évolution**

Pour comprendre et se rendre compte de la rapidité d'évolution de la prise en soin du patient diabétique depuis ces dernières années et mieux appréhender les conséquences liées à cette évolution, il est important de faire une rapide rétrospective du DT1, de l'identification de la maladie à nos jours en passant par la découverte de l'insuline et les différents outils.

Les premières notions du diabète datent de 4000 ans avant J.C. en Chine. Ces descriptions d'urine sucrée traversent les siècles. Puis les recherches avancent peu à peu et la maladie devient moins obscure. En 1683, un médecin suisse fait la corrélation entre la pancréatectomie, l'apparition de soif intense et urine sucrée. Mais ce n'est qu'en 1889 que cette hypothèse est confirmée.

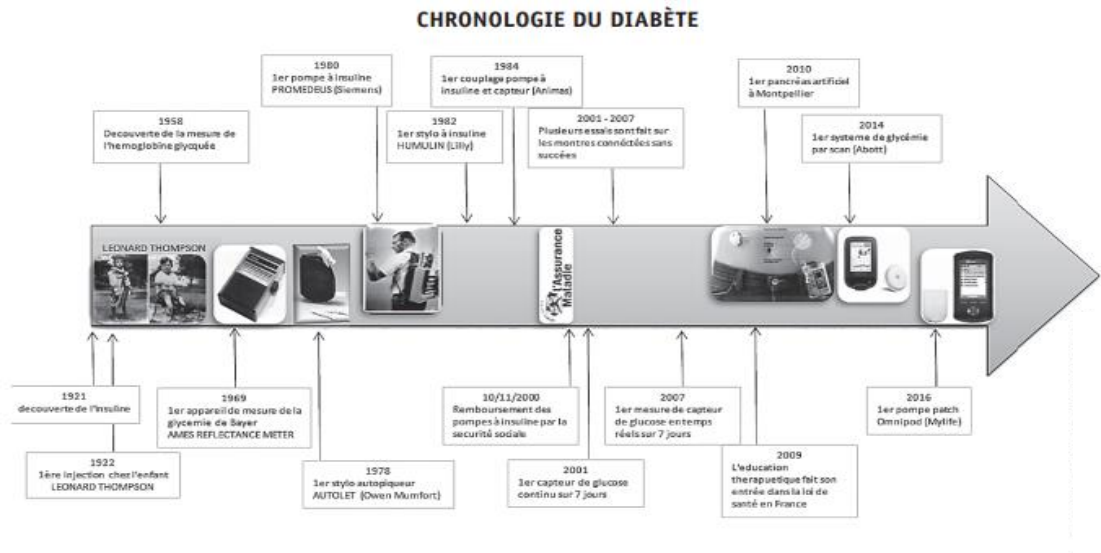
Au XIXe siècle, les médecins proposent un régime diététique limitant les sucres et l'autosurveillance des urines en les goutant.

Début XXe siècle, le diabète conduit forcément au décès. Ce n'est qu'en 1921, lorsque l'insuline fut découverte qu'un espoir de survie s'offre aux patients. La première réussite fut pour un jeune diabétique, Leonard Thomson, de 14 ans, en 1922, jusqu'alors traité par un régime drastique, tombe dans un coma acido-cétosique. Il bénéficie alors d'une injection d'insuline qui lui permettra de survivre.

Dès lors, les recherches avancent davantage et les découvertes s'enchaînent :

- En 1935, l'insuline lente.
- En 1970, les lecteurs de glycémie font leurs apparitions.

- En 1976, est découverte le dosage de l'hémoglobine glyquée.
- En 1980, les premières pompes à insuline sont commercialisées.
- En 1997, apparition des analogues rapides, puis en 2003 des analogues lents.
- En 2007, le premier contrôle de glucose interstitiel Free Style est remboursé en France.
- En 2021, le premier dispositif en boucle fermée hybride.



### 2.1.2. Epidémiologie

En 2021, on compte 537 millions de diabétiques dans le monde, une augmentation de 74 millions sur les 2 dernières années. Et ce chiffre devrait atteindre 783 millions d'ici 2045.

En 2022, on compte 8.75 millions de personnes atteintes de diabète de type 1 dans le monde dont 1.52 millions de moins de 20 ans. Il y aurait 530 000 nouveaux cas de DT1 tout âge confondu dont 201 000 de moins de 20 ans (International Diabetes Federation, 2022).

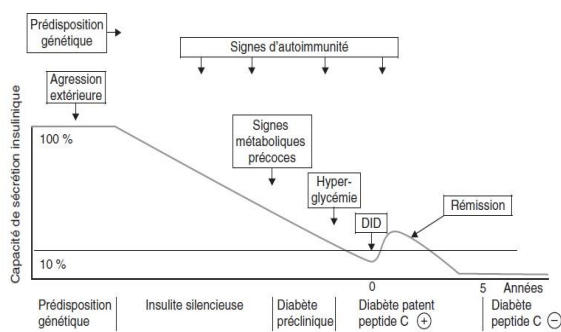
Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), 10 % des diabétiques sont classifiés comme étant de type 1 (DT1). En France, l'incidence du DT1 est d'environ 15 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans. Ce chiffre progresse depuis 20 ans, leurs nombres augmentent constamment à hauteur de 3-4 % par an. De plus, il est constaté que cette pathologie touche davantage les enfants de moins de 5 ans.

### 2.1.3. Physiopathologie du diabète de type 1

Chez un individu qui n'est pas atteint de diabète, la glycémie sera régulée par la sécrétion d'insuline, hormone hypoglycémiant produite par les cellules Bêta des îlots de Langerhans et la sécrétion de glucagon, hormone hyperglycémiant sécrétée par les cellules Alpha des îlots de Langerhans. La régulation peut alors opérer au besoin.

On peut parler de diabète si la glycémie dépasse 126 mg/dl à 2 reprises et à jeun (INSERM, 2019).

Le DT1 peut toucher les individus à n'importe quel moment de la vie avec cependant une prédominance de la découverte avant l'âge de 35 ans avec un pic de découverte à l'adolescence (CEEDMM, 2019). C'est une maladie auto-immune irréversible, marquée par la présence d'anticorps spécifiques des cellules Bêta qui sont détruites par les lymphocytes T qui les reconnaissent comme des corps étrangers qu'il faut détruire. Ainsi, pour une raison encore méconnue mais dont les études avancent, les cellules Bêta des îlots de Langerhans du pancréas sont détruites provoquant une sécrétion d'insuline insuffisante dans un premier temps puis complètement inexistante dans un second temps. En effet, cette étape peut prendre un peu de temps et les signes ne seront décelables que lorsqu'environ 80% des cellules Bêta seront détruites. Le diabète de type 1 sera alors confirmé par le dosage des anticorps : anti-GAD (la glutamate décarboxylase), anti-IA2 (la tyrosine phosphatase). Les anticorps anti ZnT8 (Alilouch, 2021) (transporteur du zinc de la cellule bêta) peuvent également être dosés si les premiers anticorps sont négatifs. La positivité de ces anticorps conclue au diabète de type 1 et fait donc la différence avec le diabète de type 2.



## Schéma d'Eisenbarth

La plupart du temps, les patients consultent pour des maux de ventres associés à un syndrome polyuro-polydipsique. Ces signes sont le résultat du manque d'insuline dans le corps.

L'insuline est une hormone hypoglycémisante, elle est schématiquement une clé qui permet aux cellules de notre corps de pouvoir bénéficier du glucose absorbé par le patient et le faire fonctionner. En l'absence de ces clés, le glucose reste dans la circulation sanguine provoquant ainsi l'hyperglycémie.

Parallèlement, le corps, n'ayant plus d'énergie pour faire fonctionner efficacement le corps, va puiser des éléments nutritifs dans le foie, les muscles mais aussi dans les réserves lipidiques (c'est la néoglucogénèse) d'où la perte de poids et la fatigue qui sont souvent associés aux signes conduisant à consulter son médecin traitant.

Le syndrome polyuro-polydipsique s'explique très mécaniquement. La circulation sanguine se saturant de glucose, le corps tente alors de l'éliminer en faisant boire l'individu et

par conséquence celui-ci éliminera en répercussion (l'énurésie est souvent évoquée par les parents). On retrouvera alors dans les urines du glucose (glycosurie). En effet, au-delà de 180 mg/dl de glycémie, le rein n'est plus capable de filtrer et laisse éliminer le glucose dans les urines.

Au-delà d'un certain degré de compensation du corps, l'individu peut souffrir d'acidocétose. Il s'agit de l'accumulation des déchets dans le sang (les corps cétoniques), provoquée par la dégradation des graisses, dans la circulation sanguine qui devient toxique pour l'individu (c'est acidose métabolique). Les signes physiques se traduisent par des douleurs abdominales, des vomissements, une haleine de pomme reinette caractéristique, un déséquilibre hydroélectrolytique pouvant aller jusqu'à altération de la conscience et le coma. Il s'agit maintenant d'une urgence.

La seule thérapie est une substitution insulinique par voie intraveineuse en seringue auto-pulsée dans un premier temps, puis, rapidement par voie sous cutanée au quotidien. Pour ce faire, plusieurs dispositifs sont proposés.

#### **2.1.4. Les différents traitements possibles**

##### **2.1.4.1 Les schémas (Reynaud R., 2019)**

Le traitement sous le schéma Basal / Bolus consiste :

- En l'injection, 3 ou 4 fois par jour d'analogue d'insuline d'action rapide et ceci avant chaque repas.
- En l'injection d'un analogue d'insuline d'action lente, une fois par jour (ou 2 en fonction de la molécule choisie).

L'insuline rapide permet de couvrir les glucides des différents repas ; c'est l'insuline pour manger. Et l'insuline lente qui, comme son nom l'indique permet de délivrer de l'insuline tout au long de la journée ; c'est l'insuline pour vivre.

Le schéma à 2 temps d'injection consiste :

- En l'injection matin et soir de 2 insulines différentes. L'une, l'insuline intermédiaire ou semi-lente (NPH) permettant de couvrir à distance de l'injection les repas du déjeuner et du goûter, et l'autre, l'analogue d'insuline rapide pour couvrir les repas du petit déjeuner et du dîner qui suivent immédiatement l'injection.

Type d'insuline	Nom - DCI	Début d'action	Pic d'action	Durée d'action
Ultra-rapides (analogues)	- Novorapid® (aspart) - Humalog® (lispro) - Apidra® (glulisine)	5-15 mn	1-2 h	4 h
Rapides (humaines)	- Umuline Rapide® - Actrapid® - Insuman Rapid®	30-45 mn	2-3 h	5-8 h
Intermédiaires = isophanes (humaines + NPH)	- Insulatard NPH® - Umuline NPH® - Insuman Basal®	2-4 h	4-8 h	8-16 h
Lentes (analogues)	- Levemir® (detemir) - Lantus® (glargine) - Abasaglar® (glargine)	2 h	pas de pic ou pic dose-dépendant	jusqu'à 24 h

## Les différentes insulines disponibles

### 2.1.4.2 La pompe à insuline

En France, 75000 patients atteints de diabète de type 1 sont porteur d'une pompe à insuline soit 21 % des DT1 (Equilibre, 2022).

Les pompes à insuline sont multiples. Il en existe avec ou sans tubulure, plus ou moins lourde, plus ou moins moderne, et avec différentes options, adaptées à chacun, laissant ainsi le choix aux patients sur conseil de son médecin.

Le principe général est assez similaire au schéma utilisé aux stylos à insuline. Il s'agit de délivrer en continu de l'insuline rapide que l'on appelle débit basal, celle-ci remplace l'insuline lente lorsque l'on fait le choix du schéma Basal /Bolus. Pour couvrir les repas, il s'agira de demander à la pompe d'injecter un bolus avant chacun d'eux. À ce stade, 2 possibilités s'offrent aux patients :

- ⇒ Soit les patients entrent manuellement le bolus souhaité et prescrit par le médecin, le patient devra néanmoins compter le même nombre de glucides lors de ses repas.
- ⇒ Soit les patients sont éduqués à l'insulinothérapie fonctionnelle (ITF) leurs permettant alors d'acquérir la capacité à compter les glucides de son assiette et de bénéficier pleinement des avantages de la pompe à insuline. En effet, un ensemble de paramétrage de la pompe est nécessaire. Le but étant de couvrir en insuline les glucides absorbés par le patient d'une part, et de corriger la glycémie du patient d'autres part et ceci en même temps que l'injection du bolus. Le médecin prescrira donc les paramétrages nécessaires, que le prestataire de service ou l'infirmière programmera dans la pompe :
  - Le débit basal : L'insuline rapide choisie par le médecin pour la pompe, a la même mission que l'insuline lente lorsque l'on est traité par stylo. Un débit programmé par tranche horaire sera délivré tout au long de la journée. Les créneaux horaires sont ajustables dans les jours qui suivent, en fonctions des résultats glycémiques. L'incrémentation est fonction de la pompe choisie.

- Les ratios insuliniques : Il s'agit d'adapter proportionnellement la dose d'insuline pour un grammage de glucides. En fonction de la pompe, soit une unité d'insuline pour couvrir X g de glucides, soit X unités d'insuline pour 10 g de glucides. Le ratio est à adapter les jours suivant en fonction des résultats glycémiques.
- Le facteur de correction, encore appelé sensibilité à l'insuline : Une unité d'insuline permet de faire diminuer de X mg/dl la glycémie.
- La glycémie cible : Pour calculer la dose d'insuline et corriger la glycémie du patient, l'algorithme de la pompe a nécessairement besoin d'une glycémie cible pour ramener la glycémie du patient vers la cible. Ces glycémies cibles peuvent être différentes dans la journée.
- Le temps d'insuline active : C'est le temps qui est attribué à l'insuline pour agir. Ce paramètre permet de protéger le patient des risques de surdosage d'insuline. En effet, l'insuline active estimée est déduite d'un éventuel bolus demandé trop rapidement, sécurisant ainsi le risque d'hypoglycémie. Il est général programmé à 3 heures.

Les avantages de la pompe ne s'arrêtent pas aux faits d'éviter les injections multiples de la journée. Elle permet, grâce à son mode de programmation, d'appliquer des modulations d'apport insulinique de X % en fonction des situations et besoins (activités physiques, glycémies en hausse ou en baisse) pendant un temps qu'il faut définir : c'est le débit basal temporaire.

Lors d'une glycémie très élevée, et à distance des repas, la pompe permet la réalisation d'un bolus correctif. Il s'agit d'envoyer un bolus en indiquant à la pompe l'absence de repas. La pompe utilisera alors la glycémie actuelle, la glycémie cible et le facteur de correction pour calculer le bolus nécessaire.  $(\text{Glycémie actuelle} - \text{glycémie cible}) / \text{le facteur de correction} = \text{Dose d'insuline}$  qui permettra au patient d'obtenir une glycémie située dans la plage cible.

Toutes ces possibilités sont réalisables après une éducation complète auprès de l'enfant et sa famille tant au niveau pratique que technique, car à ce stade la pompe n'est pas autonome. Seuls les choix du patient vont influencer la tendance de la courbe glycémique.

Après avoir été formé à la manipulation de la pompe, le plus souvent par les prestataires de service à domicile, et au vocabulaire spécifique de celle-ci, le patient sera alors bénéficiaire d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) lui permettant alors un suivi adapté à ses besoins. L'ETP lui permettra de trouver des réponses à ses attentes en vue

d'améliorer ses connaissances, ses compétences, sa qualité de vie au quotidien, son HbA1C et d'éviter les complications et donc prolonger son espérance de vie.

### **2.1.5. Surveillance glycémique**

Pour gérer son équilibre glycémique, il est nécessaire de mesurer son taux de glycémie. La base de la mesure étant la goutte de sang capillaire prélevée le plus souvent au bout des 3 derniers doigts de la main que l'on insère via une bandelette dans un lecteur de glycémie. Bien qu'elle fût révolutionnaire dans les années 1980, cette technique de mesure a bien évolué. La modernisation des techniques a permis aux personnes atteintes de diabète de pouvoir accéder à une autosurveillance sans se piquer le bout du doigt au moins 4 fois par jour. Il s'agit des mesures de glucose continu (MCG).

#### **Les mesures de glucose en continu (MCG)**

Le principe de ce système est légèrement différent de la mesure glycémique capillaire tant sur la technique que l'interprétation. En effet, ce système permet un relevé régulier voire en continu la concentration de glucose dans le liquide interstitiel. L'interprétation est différente et nécessite également une éducation toute particulière en fonction du système choisi. Certains dispositifs optent pour l'apparition d'une flèche qui accompagne le résultat et qu'il faut interpréter, d'autres ont la capacité d'anticiper les hypoglycémies, et alarment, permettant ainsi à l'individu d'agir précocement. Ces MCG peuvent également être utilisés indépendamment de la pompe.

Il existe actuellement plusieurs types de MCG. Tous les diabétiques ne sont pas éligibles à la prise en charge financière qu'offre notre système de santé pour l'ensemble des MCG disponibles sur le marché.

Ces systèmes permettent aux patients d'avoir la possibilité de télécharger les données glycémiques et de, s'il le souhaite, partager leurs résultats avec le centre de suivi afin d'obtenir des adaptations insuliniques, des conseils pratiques afin d'améliorer son équilibre glycémique.

#### **- Le free style libre 2 (VIDAL, 2023)**

Le Free Style 2 est un dispositif composé d'un capteur à apposer sur le haut du bras et d'un lecteur permettant de scanner et obtenir le résultat. Le patient a aussi la possibilité de télécharger une application sur son smartphone afin de scanner son capteur et obtenir le résultat sur celui-ci. Le capteur est à changer tous les 14 jours. Les données comprennent l'historique, la variabilité glycémique, les temps dans la cible, les temps en hypoglycémie ou hyperglycémie. À noter que pour obtenir une courbe glycémique sans perte de données, il faut veiller à scanner au minima toutes les 8 heures.

Il est adapté aux patients atteints de diabète, insulinés, dès l'âge de 4 ans.

Ce dispositif permet la possibilité d'actionner une alarme lorsque la glycémie est trop basse ou trop haute. Le choix du seuil appartient aux patients.

- **Le Dexcom** (VIDAL, 2023)

Le Dexcom est une MGC qui fonctionne de manière un peu différente. Il est composé d'un capteur, qui est à changer tous les 10 jours, d'un transmetteur qui reste efficace 3 mois et enfin d'une télécommande ou un téléphone compatible pour permettre la lecture des résultats. Avec ce dispositif, inutile de scanner, il fonctionne en Bluetooth et relève toutes les 5 minutes le taux de glucose interstitiel de l'individu. Ce dispositif est adapté pour les personnes atteintes de diabète dès l'âge de 2 ans. Il a le pouvoir de prédire 20 minutes avant qu'elle ne s'exprime, une hypoglycémie passant sous le seuil de 55 mg/dl.

Le Dexcom permet également le téléchargement des données glycémiques et son partage avec l'équipe soignante. Le point fort de ce système, qui rassure de nombreux parents, une application permettant le partage des taux de glucose à l'instant « T » si et seulement si le patient diabétique a opté pour le téléphone comme récepteur de données.

- **Le Sensor** (HAS, 2022)

Le Sensor fait lui aussi parti des MCG mais ne s'utilise qu'avec la pompe à insuline Medtronic, lui octroyant la possibilité de fonctionner en symbiose avec elle. En effet, ce binôme a le pouvoir de cesser la délivrance de l'insuline lorsque la glycémie passe sous un seuil de sécurité.

Le Sensor 4 aujourd'hui évite aux patients les calibrations nécessaires au bon fonctionnement du système et ouvre les portes de la boucle fermée hybride. Ce dispositif est accessible dès l'âge de 7 ans.

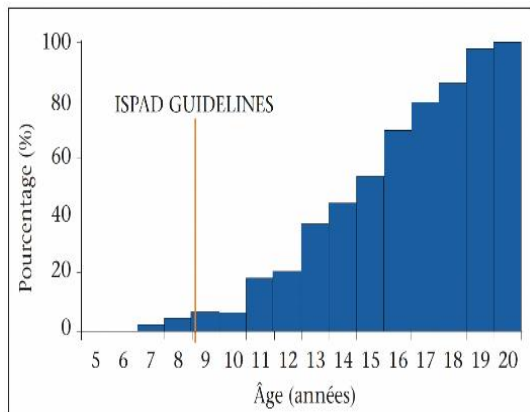
### **2.1.6. Les complications**

Au-delà des risques de complications liés au déséquilibre du diabète insuliné tel que l'hypoglycémie, l'hyperglycémique, l'acidocétose... Le diabète au long cours favorise l'exposition à plusieurs complications sur la santé.

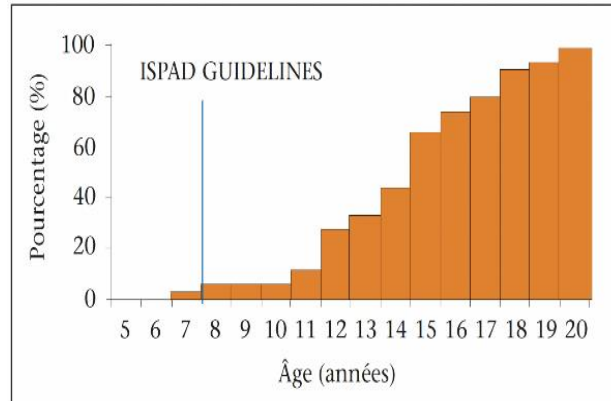
Ainsi, les PDS procurent conseils et préventions auprès des patients atteints de diabète dès le plus jeune âge (l'importance de l'équilibre alimentaire, l'activité physique, éviter la consommation de tabac...) afin d'éviter la surexposition aux complications micro-angiopathiques et macro-angiopathiques. Ainsi, l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) conseille « *le premier dépistage de rétinopathie diabétique et néphropathie diabétique à l'âge de 11 ans quand la durée du diabète est de 2 ans et 9 ans pour un diabète de 5 ans, puis les examens doivent être réalisés annuellement* (Eroukhmanoff J.,



2023) », permettant ainsi un dépistage le plus précocement possible des risques micro-angiopathiques.

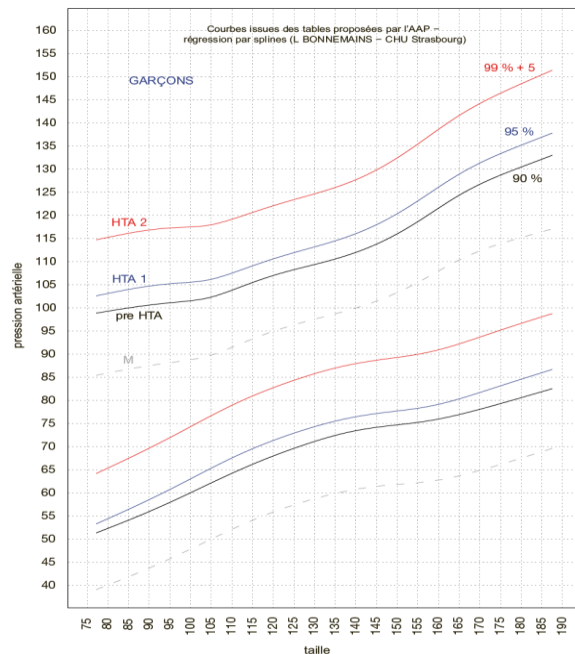
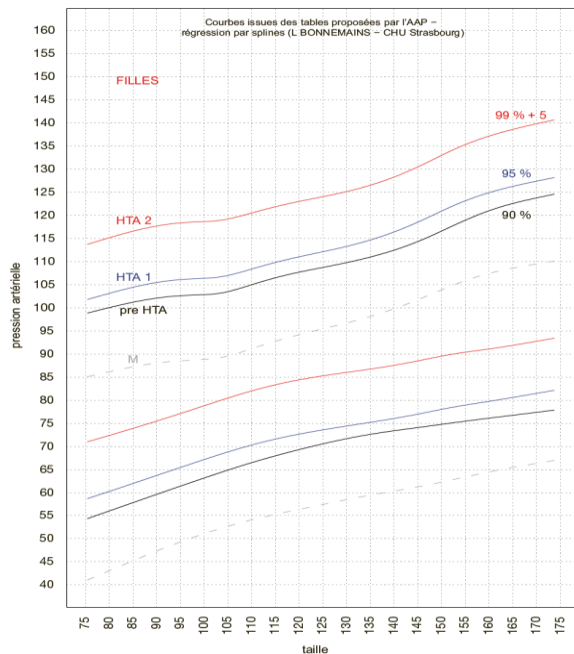


Pourcentage cumulé de micro-albuminurie « limite » selon l'âge, chez les patients dont la durée du DT1 est de 6 ans



Pourcentage cumulé de rétinopathie diabétique selon l'âge, chez les patients dont la durée du DT1 est de 6 ans

Concernant la prévention des risques macro-angiopathiques chez l'enfant porteur d'un diabète, l'ISPAD recommande un traitement par inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC) lorsque la pression artérielle est supérieure au 90<sup>ème</sup> percentile correspondant à une pré-hypertension artérielle chez l'enfant (Vergnaud P., 2023), et un traitement par statine lorsque le cholestérol LDL est supérieur à 130mg/dl.



## 2.2. Les nouvelles technologies thérapeutiques

Notre monde évolue et les techniques de soin également. Depuis plusieurs années, les chercheurs travaillent afin d'améliorer la qualité de vie et l'équilibre glycémique des patients atteints de diabète.

Nous attendons avec impatience « ce pancréas artificiel » qui nous surprend à rêver que le diabète pourrait être guéri... Même si nous touchons ce rêve du bout du doigt, il faudra encore attendre un peu. Cependant, la boucle fermée hybride a fait son apparition et les résultats sont très encourageants tant au niveau des chiffres que des bénéfices en termes de qualité de vie.

Pour une prévention efficace des complications liées au diabète, un consensus international a établi que le patient porteur d'une MCG doit voir son TIR > 70%, le TBR (< 70 mg/dl) < 4%, le TBR (< 54 mg/dl) < 1%. Ces objectifs sont rarement atteints ou au détriment d'actions quasi constantes impactant considérablement la qualité de vie et la charge mentale. Les conclusions de diverses études faites à ce sujet s'orientent sur un bénéfice global dans la vie du patient, désignant même la BF comme étant « *le traitement de référence du diabète de type 1* (S.Franc & M. Joubert, 2020) ».

Ainsi les recommandations à l'indication de la BF s'orienteront vers les patients diabétiques de type 1 dont les objectifs métaboliques ne sont pas atteints et l'existence d'altération de la qualité de vie.

### **Définition de la Boucle Fermée Hybride (BFH)**

La BFH est une thérapie permettant la délivrance automatisée d'insuline. Ce dispositif est doté d'un algorithme, associé à la transmission des données du MCG vers la pompe à insuline. L'algorithme, en fonction des types de BFH réside soit dans la pompe, soit dans un smartphone. Avec l'ensemble des informations, l'algorithme assure la gestion autonome de la hausse ou de la baisse du taux de glucose, en adaptant la quantité d'insuline, afin d'atteindre l'objectif demandé. De plus, il est en mesure de suspendre la pompe à insuline si le MCG vient à l'informer d'une hypoglycémie à venir. Chaque algorithme a ses spécificités.

Certains sont auto-apprenant comme pour la Minimed 780G, c'est-à-dire que l'intelligence artificielle va gérer la délivrance de l'insuline en fonction des résultats glycémiques moyens, du patient, des jours précédents. Le PDS ne pourra agir que sur certains paramètres tel que l'objectif ou l'insuline active.

D'autres algorithmes permettent les ajustements des débits basaux car il se base sur ceux-ci pour agir au besoin du patient. C'est le cas pour la T: Slim x2 avec son control IQ.

La BF est bien hybride, en effet, à ce jour, elles ne sont pas totalement autonomes. Les actions du patient sont encore nécessaires et indispensables pour atteindre les objectifs fixés notamment pour le renseignement des glucides consommés et les activités physiques.

## **Les différents algorithmes actuellement disponibles et législation**

À ce jour, 4 BFH sont disponibles en France et 3 d'entre elles peuvent être utilisées chez les enfants.

- **Le Control-IQ** : Il est l'algorithme de la BFH. Il s'agit de l'association de la pompe à insuline T: Slim x2 avec le capteur Dexcom G6. Ce dispositif est disponible pour les patients ayant un diabète de type 1, âgés d'au moins 6 ans et, est remboursé par la sécurité sociale depuis le 1 août 2023 (Légifrance, 2023).

- **La Minimed 780G** : C'est une pompe à insuline utilisée pour la boucle fermée hybride couplée avec le capteur Guardian Sensor 4. Ce dispositif est disponible pour les patients ayant un diabète de type 1 âgés d'au moins 7 ans. Il fonctionne avec l'algorithme Smartguard. Ce dispositif est remboursé depuis le 15 avril 2023 (Légifrance, 2022).

- **CamAPS fx** : Pour la boucle fermée hybride c'est la pompe Ypsopump associée au Dexcom G6 qui est utilisée. Il est possible d'équiper les patients diabétiques de type 1 dès l'âge de 2 ans. Ce système est remboursé depuis octobre 2023 (Légifrance, 2023).

- **L'Omnipod 5** : C'est le premier dispositif sous forme de pompe patch. Il est associé au Dexcom G6 et à un contrôleur intégrant l'application OMNIPOD 5. Il est destiné aux patients diabétiques de type 1 dès l'âge de 2 ans. Ce système est remboursé depuis le 3 mai 2024 (Légifrance, 2024).

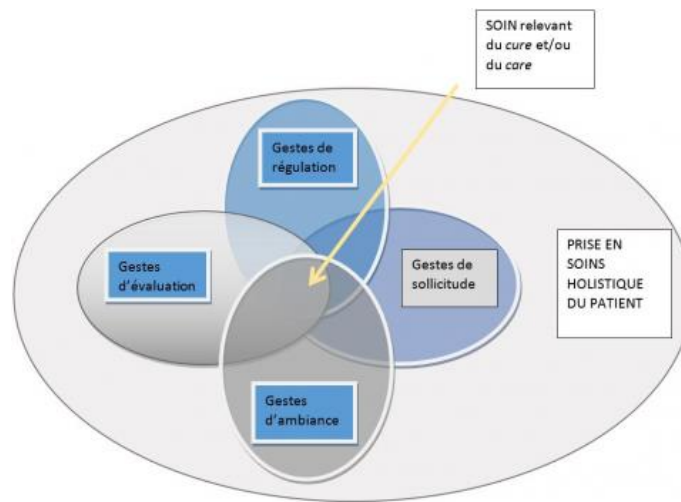
- **La DBLG1** : Cette boucle fermée hybride est composée de la pompe Kaleïdo couplée avec le capteur Dexcom G6 et fonctionne avec l'algorithme DBLG1. Ce dispositif est disponible pour les patients adultes ayant un diabète de type 1. Il est remboursé depuis 15 septembre 2021 (Légifrance, 2021).

### **2.3. L'Éducation thérapeutique**

Les pratiques de prise en soin du diabète ont bien évolué depuis la découverte de l'insuline en 1921. Les recherches ont permis d'élargir les compétences et les pratiques au-delà des injections d'insuline. La prise en soin devient globale et centrée sur le patient et son entourage. « *L'éducation doit être modulable, adaptée à l'âge, à la maturité et au mode de vie, et dispensée au rythme qui convient* (Beltrand J., 2015) ».

Selon l'OMS, le but de l'éducation thérapeutique est d'amener le patient à l'autonomie en facilitant l'adhésion aux traitements et en améliorant la qualité de vie. Il faut donc créer des « *activités organisées de sensibilisations, d'apprentissages, d'informations et d'accompagnements psycho-sociaux en lien avec la maladie, le traitement, l'hospitalisation et le comportement de santé du patient* ». Selon l'HAS, la prise en charge doit « *être centrée sur le patient [...] être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail de réseau* (HAS-INPES, 2007). Dans un article de la revue électronique « activités » (Eyland I., 2019), nous pouvons trouver « *un outil d'analyse des gestes professionnels liés au care* », il s'agit d'une représentation schématique qui reflète l'importance d'une multidisciplinarité pour

le bien être du patient (Vigil-Ripoche, 2012). Elle correspond tout à fait à l'idéal de prise en soin autorisé par l'ARS et évalué par la HAS.



### **Outil d'analyse des gestes professionnels liés au care**

En effet, les programmes d'éducation thérapeutique sont élaborés par les soignants en fonction de l'âge et de la pathologie. Ces programmes doivent répondre aux critères définis par l'ARS tel que les objectifs pédagogiques, les intervenants, les étapes du programme. Ces programmes sont évalués par l'HAS, tous les 4 ans afin de permettre le renouvellement de ceux-ci. De plus, et depuis 2015, un arrêté, précise l'obligation des différents intervenants d'avoir suivi une formation de 40h en éducation thérapeutique (Légifrance, 2010).

En parallèle, il est important d'évoquer les modèles trans-théoriques du changement de Prochaska J.O. et Di clémente C.C (annexe 1). En effet, un patient qui s'est vu annoncer une maladie chronique, passe par différentes phases émotionnelles sur lesquelles il faut s'appuyer pour permettre l'évolution du patient vers de nouvelles compétences et son retour à un équilibre de vie avec le diabète. Et ce, au travers l'entretien motivationnel. Il s'agit d'échanger avec le patient et de l'amener à l'aide de questions ouvertes, d'écoute active, de valorisation et de bienveillance vers l'acceptation de la maladie. La finalité étant d'apporter toutes les informations nécessaires pour accéder à l'autonomie (Margat A., 2022) et l'autogestion du DT1.

#### **2.4. La télésurveillance**

En parallèle des nouvelles technologies thérapeutiques possibles dans la gestion du diabète, les patients doivent également aborder le sujet de la télésurveillance. Il s'agit d'offrir un retour aux besoins du patient de manière adaptée, dans un temps acceptable, tout en

respectant la confidentialité et la protection des données. Ceci, à l'aide de logiciels sécurisés, dédiés. Ces systèmes permettent alors, après l'accord et la participation active du patient, d'accéder aux données numériques de son CGM et/ou sa pompe à insuline. Les communications sont possibles du patient aux PDS et des PDS aux patients via une messagerie sécurisée. Ainsi, les demandes du patient sont prises en compte et les adaptations thérapeutiques, conseils, et envois de documents sont possibles. Bien que ce principe puisse être apprécié de chacun des partis, la télésurveillance n'est pas adaptée à toutes les situations. Evidemment, les patients connus dont le diabète est stable sont les bons candidats. C'est aussi vrai pour les suites de découverte de diabète chez qui la réactivité professionnelle est de mise tant pour le maintien du lien que pour la gestion pratique du diabète (questions des familles, adaptations thérapeutiques...) qui sont indispensables. Néanmoins, les réponses qu'attendent les patients atteints de diabète en phase aiguë ne sont pas adaptées pour le télésuivi. La consultation en présentielle est indispensable.

## **2.5. Le développement de l'enfant**

Afin d'optimiser la prise en soin de l'enfant et sa famille, il me semble essentiel de prendre en considération le stade de développement du jeune patient. Bien qu'il dépende également de l'environnement affectif et éducatif dans lequel il vit, sa capacité d'appréhender l'annonce et l'éducation thérapeutique qui s'en suivra, peut être bien différente selon son âge. C'est alors à nous soignant d'adapter notre savoir-être, savoir-faire, afin que parents et enfants se sentent compris, écoutés, entendus, et valorisés tout au long de leurs parcours de soin depuis l'annonce de la pathologie chronique à l'autonomie des parents dans un premier temps puis de l'enfant dans un second temps. Selon HAS (HAS, 2014), « *plus le patient (et souvent son entourage) comprend et s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci* ».

### **Le développement cognitif**

Selon Piaget (Damon, 2016), l'intelligence chez l'enfant se développe au fil du temps, au travers ses propres expériences et en fonction de l'environnement dans lequel il évolue. Au travers ces étapes l'enfant va vivre plusieurs bouleversements successifs de la conception du monde qu'il s'est faite jusqu'ici. « *Ce qui me paraît essentiel dans les stades, et cela il y a des années que je le répète, ce ne sont pas les âges chronologiques, ce sont les successions nécessaires. Il faut avoir passé par telle étape pour arriver à telle autre* ». Il existe 4 stades du développement selon Piaget :

- Le stade sensitivo-moteur (de la naissance jusqu'à 2 ans) : À ce stade l'enfant prend conscience de ces capacités motrices et sensorielles.
- Le stade préopérateur (de 2 à 7 ans) : À ce stade, les acquisitions sont multiples. C'est le stade de l'intelligence intuitive et des rapports sociaux de soumission à l'adulte.

- Le stade opératoire concret (de 7 à 12 ans) : À ce stade, l'acquisition de la capacité de réflexion, d'opérations mentales, des sentiments moraux et sociaux de coopération.

Selon Montessori (Montessori, 2018), « *l'enfant passe de l'esprit absorbant à l'esprit comprenant* » à cette période de sa vie. Il se construit moralement, socialement, intellectuellement et culturellement.

- Le stade formel (de 12 à 16 ans) : À ce stade, l'enfant est en capacité de raisonner sur l'abstrait. C'est aussi à cette période que se développe la personnalité et les capacités sociales.

« *L'adolescence correspond à la période où les besoins en insuline sont physiologiquement les plus importants [...], où les demandes d'autonomie sont également les plus fortes [...], où les contraintes du traitement sont les plus mal vécues [...], un adolescent aspire avant tout à une « normalité » de fonctionnement* » (Reynaud R. B. P., 2019)

Pour Maria Montessori : « *Quand les besoins de chaque enfant sont pris en compte, l'enfant cultive l'amour de soi et des autres, l'empathie et l'entraide, la concentration, l'auto-discipline, le goût pour la réalité et une conscience éveillée [...], la capacité de choisir, de créer et d'avoir des initiatives, l'autonomie et l'indépendance, la joie d'apprendre* ».

### **Le développement psycho affectif**

Selon Boris Cyrulnik (Cyrulnik, 2020), « *On sait aussi que son développement psychologique et affectif commence dès la naissance, et même avant* ». Ethnologue, psychologue et neuropsychiatre, Boris Cyrulnik, au travers ses recherches, nous apprend que le fœtus est très sensible au cortisol et aux catécholamines libérés dans le liquide amniotique dans lequel il baigne, si la maman présente un stress chronique et prolongé quelque soit la cause. Les imageries montrent alors, qu'à la naissance, l'enfant présente une atrophie du cerveau limbique, centre de la mémoire et des émotions, pouvant potentiellement avoir un impact sur le développement psycho-affectif. « *Les recherches ont donc montré que les apprentissages pendant les 1000 premiers jours vont bien au-delà de ce que l'on pensait possible il y a 30 ans* ». (Cyrulnik B., 2020)

## **2.6. L'enfant et la maladie chronique**

Bien que la place de la maladie chronique ait évolué dans notre société ces dernières années (Picherot, 2014), favorisée par les associations de patients, expériences partagées via les réseaux sociaux, elle n'en reste pas moins à l'origine d'un réel chamboulement dans la vie des familles.

Lorsque l'enfant et sa famille sont confrontés à l'annonce du diabète de type 1, toute la famille est impactée, les projections d'avenir sont bouleversées, la dynamique familiale sera modifiée à plus ou moins long terme. Le monde de la pédiatrie est très spécifique à ce sujet. En effet, l'annonce est parallèlement mais différemment vécue par les parents et l'enfant. Celui-ci vivra cette annonce en fonction de son âge, son niveau possible de compréhension et de sa propre projection immédiate de la vie avec la maladie, mais aussi en fonction de la réaction émotionnelle des parents. Chacun acquiesce comme il le peut et passe par différentes phases d'acceptation telles que le déni, la colère, le marchandage, la tristesse, l'acceptation (Annexe 2). La temporalité, l'intensité et le rythme de ces phases sont propres à chacun : c'est le coping. Difficile à vivre et à gérer, ces étapes sont pourtant nécessaires dans le processus de résilience tant pour l'enfant que pour les parents qui géreront le quotidien. Lazarus et Folkman (Bruchon-Schweitzer, 2001) définissent le coping comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes, qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources* ». (Annexe 3)

Par définition, la maladie chronique poursuivra son hôte toute sa vie, traversant ensemble toutes les étapes de développement, importantes dans la vie d'un enfant. Ces étapes seront plus ou moins bien acceptées, notamment lors de l'adolescence, phase particulièrement instable dans la vie d'un individu même sans y être accompagnée d'un diabète de type 1. La pathologie chronique suit également l'enfant lors des situations inévitables de la vie, tel que le passage des niveaux scolaires tout au long de l'enfance jusqu'à l'entrée dans la vie autonome, entraînant changement d'établissement, de professeurs, d'habitude, de responsabilité, d'entourage. La stabilité sociale, les regards, la méconnaissance et les interrogations des pairs sont de nouveaux à affronter, à redéfinir. L'enfant pourra être préparé techniquement, psychologiquement, et socialement accompagné de ses parents, avec l'aide de l'équipe pluri-professionnelle hospitalière (annexe 4) mais aussi l'encadrement scolaire qui pourra l'accompagner à l'aide du Projet d'accueil individualisé (PAI). Il s'agit d'un support officiel, écrit, répondant au code de l'éducation articles L351-1, L351-4 (Légifrance, 2019) et L111-1 « *Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté* » (Légifrance, 2021). Ce document est établi par le médecin endocrino pédiatre, lors de la découverte de diabète, à la demande de l'établissement scolaire qui accueillera l'enfant, et sera remis aux parents. À l'issue d'une réunion entre les parents et le chef d'établissement, ce document (Annexe 5) est mis à disposition et informe l'équipe éducative accompagnant l'enfant, leur permettant ainsi de suivre une conduite à tenir médicale pour pallier l'urgence mais également permettre un accompagnement adapté à ses côtés durant l'année scolaire.

Les PAI indiquent et précisent les besoins thérapeutiques de l'enfant, l'aménagement d'horaires, les conditions de prise des repas, les conditions de dispensations d'activités physiques, les méthodes de resucrages et les conduites à tenir face à l'urgence. Les PAI sont reconductibles chaque année et réajustables suivant l'évolution des thérapeutiques dont bénéficie l'enfant.

L'apparition de la maladie chronique dans la vie d'une famille nécessite une réadaptation complète de la famille, une réorganisation du quotidien. Depuis le 27 mars 2023, un décret (Légifrance, 2023) aide à l'accompagnement de l'enfant souffrant de maladie chronique telle que le diabète de type 1 en favorisant la présence des parents à ses côtés et permettre leur éducation en octroyant un congé spécifique minimum de 2 jours lors du diagnostic du diabète de type 1. Ce temps accordé aux parents leur permet d'accéder plus facilement et sereinement à l'éducation thérapeutique, indispensable à la gestion du diabète à la maison.

## 2.7. Les formations médicales et paramédicales

Les PDS médicaux et paramédicaux ont une formation qui leurs permet de prendre en soin un patient atteint de diabète certes mais les spécificités à l'enfant d'une part et du diabète de type 1 d'autre part, nécessite une formation spécifique supplémentaire tant pour les médecins que pour les infirmières, puéricultrices et auxiliaires de puéricultures mais que ces PDS n'ont pas lors de leur formation primaire.

Nous nous référons d'une part à notre expérience personnelle mais aussi à quelques lectures et notamment une étude référencée dans le Cairn (Tellier H., 2019) dans laquelle quelques entretiens nous amènent à penser que nous ne faisons pas fausse route : « *Les infirmières et diététiciennes expriment un manque de retour d'informations de la part des médecins, notamment en termes [...] de connaissances et participation aux congrès et retour de ces journées de formation* ». « *J'avais insisté pour que l'unité refasse un colloque de formation, ça c'est vraiment un point qui pourrait être amélioré, les médecins se forment, ils vont à des congrès, euh, on n'a jamais aucun retour de ça* ». « *La collaboration est appréciée par les unités pour l'accompagnement fait lors de formation tous les quinze jours par les infirmières spécialisées en diabétologie* ».

Ces retours d'expérience nous apportent implicitement une orientation de réponse à l'hypothèse que nous nous apprêtons à étudier au travers une recherche qualitative qui est :

**« La connaissance de la gestion des fonctions de la boucle fermée hybride par les professionnels de santé améliore l'accompagnement des enfants atteints de diabète de type 1 et leurs parents en cas d'hospitalisation en service pédiatrique conventionnel ».**



## **PARTIE 2 : Méthodologie**

Nous avons pris soins de suivre les recommandations du COREQ (M.Gedda, 2015) (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) afin d'optimiser la complétude et la qualité de notre recherche.

### **1. Étude et objectifs**

L'hypothèse posée nous permet de réaliser une étude qualitative, prospective et multicentrique. En effet, nous avons réalisé des entretiens auprès de PDS exerçant dans les services de pédiatrie de 2 centres hospitaliers de la région. Et ceci, afin d'obtenir une représentation large de l'état des lieux des prises en soin.

L'objectif principal est de relever des éléments de réponses afin de cibler les freins et leviers qui nous permettront de confirmer ou non notre hypothèse.

Cette recherche qualitative, au travers les discussions issues de ces réponses obtenues lors des entretiens, nous aiderons à envisager des perspectives d'amélioration dans la prise en soin de ce jeune public si particulier.

L'objectif secondaire serait de détecter et d'avoir une posture réflexive et constructive sur des éléments de réponses inattendus mais dont la prise en considération serait essentielle à la bonne évolution de la prise en soin des enfants au même titre que la technologie moderne.

### **2. Outils**

Pour mener à bien cette étude, il nous semble approprié de mener des entretiens semi-directifs afin de répondre à la question de recherche. Le guide d'entretien (Annexe 6) respecte la méthode de l'entonnoir, balayant ainsi une large possibilité de réponse dès la première question pour terminer en dernière question à des éléments de réponses plus ciblés. Il est composé de 6 questions ouvertes. Nous avons envisagé bien-sûr des questions de relance, au besoin, afin de préciser les dires des professionnels de santé. Le guide d'entretien a été testé sur un premier participant, et c'est tout naturellement qu'il a été réajusté. De plus, il nous semble important de préciser qu'aucune note n'a été prise lors de la réalisation des entretiens afin de ne pas perturber les échanges et le discours du participant. Une lettre d'information (Annexe 7) a été réalisé (la typologie ayant été imposée par le DPO) et présenté en amont à chacun des interviewés, afin de respecter la législation.

Chacun des entretiens a été enregistré, après accord des participants, via une application dictaphone d'un smartphone. Les verbatims retranscrits, les enregistrements ont été effacés comme convenus avec les différents participants.

### **3. Recrutement et population étudiée**

Nous avons tout d'abord fait la déclaration auprès du DPO (Data Protection Officer) de l'université, par mail, afin de respecter le cadre légal. Ceux-ci nous ont fait un retour de mail nous indiquant notre numéro d'inscription (Annexe 8). En parallèle, nous avons demandé, d'une part, auprès de la direction des soins de l'hôpital, par lettre manuscrite (Annexe 9) ou mail, l'autorisation de mener les entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé des services de pédiatrie. Après accord, nous nous sommes rapprochés des différents cadres de santé

de pédiatrie, par mail, afin d'obtenir leurs accords. Ce qui fut immédiat de leurs parts. L'IPA nous informe que les PDS n'ont pas de formations spécifiques à la boucle fermée. Ils ont été sollicités en face à face ou par mail. D'autre part, concernant le personnel de santé médical, nous les avons contactés par mail. Seul un professionnel médical a refusé l'entretien. Le plus compliqué pour les autres fut de trouver du temps pour nous rencontrer.

La population étudiée est le personnel de santé d'hospitalisation conventionnelle en service de pédiatrie. Elle se compose de 2 groupes distincts : d'un côté, l'ensemble des intervenants, sans spécialité ou expérience poussée en diabétologie, qui gravite autour de l'enfant porteur d'une pompe à insuline en boucle fermée hybride, et sa famille. Et de l'autre côté, les professionnels de santé ayant une spécialité en diabétologie notamment celle de la boucle fermée. Nous précisons qu'il s'agit d'hospitalisations engendrées par une cause autre que les conséquences du diabète dont l'enfant souffre. Le choix de ces groupes interviewés permettra de confronter les attentes des 2 parties quant à la prise en soin de ces jeunes patients hospitalisés.

La population interrogée sera donc infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puéricultrice, diabéto pédiatres et IPA en diabétologie pédiatrique.

Nous précisons que nous ne connaissons pas les participants avant de les avoir contactés pour l'entretien. Il n'a été donné aucunes informations au préalable sur le motif de recherche.

### **PARTIE 3 : Résultats et analyse**

Le traitement des données a débuté par la retranscription des entretiens semi-directifs à partir de l'enregistrement sur le smartphone. Aucune correction n'a été apportée aux retranscriptions. Les entretiens sont consultables via le QR code correspondant dans l'annexe 10. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données et sont au nombre de 10. Ils ont duré entre 20 et 40 minutes. La quasi-totalité des sollicitations ont eu un retour positif, seul un PDS n'a pas donné suite à notre demande et ce malgré les relances par mail, un autre ne trouve pas de temps pour se libérer, le dernier a refusé.

Les entretiens se sont déroulés sur les lieux de travail de chacun des participants.

A l'issu des entretiens avec les différents PDS, il nous est apparu incomplet d'en faire une analyse perspicace sans l'avis de parents qui nous semblait représenter un critère de taille pour la complétude de l'étude. Nous avons alors, de nouveau, fait les démarches auprès du DPO afin de pouvoir interroger en toute sécurité et légalité cette population cible.

Un parent a accepté de répondre à nos sollicitations pour la réalisation d'un entretien, et ce dans les mêmes conditions que les entretiens avec les PDS.

Avant de commencer les analyses, il a été attribué une codification pour chacun des participants afin de respecter leur anonymat. Les thèmes principaux et sous thèmes abordés de façon récurrentes ont été relevés au fur et à mesure de notre analyse et ordonnés dans un tableau consultable en annexe 11. Nous avons initialement opté pour l'analyse par la triangulation afin

d'optimiser la validité de nos recherches mais, par manque de possibilité, nous nous sommes résignés à l'usage de l'analyse simple.

### **. Caractéristiques des participants**

CODE	FONCTION	EXPERIENCE PROFESSIONNELLE	SPECIALISATION EN BFH	DUREE DE L'ENTRETIEN	CENTRE
IDE1	Infirmière en pédiatrie	18 ANS	NON	14 MIN	A
PUER1	Puéricultrice	12 ANS	NON	22 MIN	A
PUER2	Puéricultrice	1 AN	NON	15 MIN	A
AUXI1	Auxiliaire puéricultrice	7 ANS	NON	18 MIN	A
IPA	Infirmière en pratique avancée	8 ANS	OUI	29 MIN	A
MED1	Pédiatre endocrinologue	9 ANS	OUI	16 MIN	B
AUXI2	Auxiliaire puéricultrice	1 AN	NON	21 MIN	B
IDE2	Infirmière en pédiatrie	3 ANS	NON	24 MIN	B
MED2	Pédiatre endocrinologue	1 AN	OUI	25 MIN	A
MED3	Pédiatre endocrinologue	21 ANS	OUI	34 MIN	A

CODE	FONCTION	EXPERIENCE DU DIABETE	BFH	DUREE DE L'ENTRETIEN	CENTRE
PAR1	Parent	4 ANS	OUI	40 MIN	B

### **. Prise en soin d'un enfant porteur d'une boucle fermée hybride**

Suite à la réalisation des entretiens avec les PDS exerçant en pédiatrie, nous apprenons qu'il existe de véritables difficultés à la prise en soin d'un enfant diabétique dans les services conventionnels, qui plus est porteur d'une boucle fermée hybride. En effet, la totalité des interrogés non spécialisés se tournent volontiers vers les spécialistes, tel que les pédiatres endocrinologues ou IPA spécialisé en diabétologie pédiatrique du service, pour trouver assistance à la prise en soin, lorsque la temporalité le permet.

Il semblerait que l'organisation institutionnelle, et le manque de personnel médical ne permettent pas la présence constante de spécialistes, véritable problématique lorsque la prise en

soin est nécessaire hors horaires conventionnelles puisque les PDS nous surprennent à employer des expressions tels que « *c'est compliqué* », « *système D* », « *pas à l'aise* », « *on se débrouille* ». Il apparaît alors que les parents de ces enfants soient d'un grand secours pour les soignants tant sur le plan technique que sur la gestion globale du diabète. À cet instant, tout repose sur les épaules des parents « *moi je les laisse gérer* », « *je vais demander aux parents* », et ce jusqu'au relai médical spécialisé très attendu par les paramédicaux, et les médicaux non spécialisés qui ont initiés les prescriptions, souvent après avoir appelé leurs confrères pour palier l'urgence. Un endocrino pédiatre affirmera même, concernant les parents : « *ils n'ont pas cette possibilité de s'appuyer sur les soignants qui ne sont pas spécialisés dans le diabète [...] c'est un problème* ».

Nous nous apercevons au travers le discours des différents PDS, que la gestion de la boucle fermée hybride n'est que l'une des conséquences d'une problématique bien plus vaste et générale encore, il s'agit de la gestion du diabète de type 1, sous pompe, qu'elle soit avec ou sans boucle fermée. En effet, du côté des soignants non spécialisés, quels qu'ils soient, le mode de thérapeutique sous pompe même sans intelligence artificielle, est déjà un obstacle à une prise en soin du jeune patient et sa famille. Et ce depuis le médecin non spécialiste qui les accueille aux urgences et qui va potentiellement prescrire la conduite à tenir, jusqu'à l'infirmière qui va appliquer les soins, en passant par l'auxiliaire de puériculture qui doit accompagner l'enfant et sa famille notamment lors des repas. Même si l'apparition de la technologie ne fait qu'aggraver les difficultés, le diabète semble être « diabolisé ». Les causes sont multiples, personnelles, et ont des impacts sur les prises en soins des enfants et leurs familles. En effet, les experts en diabétologie sont d'accord pour affirmer que, par ces constatations, leurs priorités actuelles ne résident que dans des actions adaptées plus basiques et s'en contenteraient volontiers...

À travers l'expérience des pédiatres spécialistes, nous pouvons ressentir une certaine solitude, et même une résilience face à la situation. Les nombreuses mimiques et soupirs nous amènent à croire en une véritable difficulté qui se poursuit et se renforce avec l'arrivée des technologies actuellement proposées aux familles. Les endocrino pédiatres sont lassés de cette situation qui limite les prises en soin idéales pour certaines familles qui nécessiteraient un « lâché prise » qui n'est, dans ces conditions, pas possible « *c'est hyper galère, c'est un vrai frein* », « *je t'avoue que de notre côté c'est un peu désespérant* ». Une véritable problématique qui impacte à la fois le corps soignant et les patients.

La prise en soin, devant faire appel aux compétences des proches du patient, semble être l'échappatoire actuel à cette problématique. En effet, le niveau de connaissances semble graduel, il va de la méconnaissance totale « *là vous me parlez chinois* », « *j'ai jamais trop entendu* », à la connaissance superficielle que l'on peut rapporter au ouïe dire, à l'occasion de petites formations informelles ou aux échanges entre professionnels, ne permettant pas une prise en soin autonome et optimale « *ça manque d'autonomie* », « *je l'ai jamais manipulée* ».

Nous pouvons alors nous demander si ces parents, déjà stressés par la situation d'hospitalisation de leur enfant, n'ont pas eux aussi besoin d'assistance ? Se sentent-ils en confiance face à une équipe en peine devant la gestion de la situation ? Comment vivent-ils cette situation où les rôles s'inversent ? « *C'est presque lui qui nous a fait l'éducation* ».

Notons que pour les PDS qui n'évoquent pas les parents comme recours, nous nous rendrons compte, au fur et à mesure de l'échange, que pour eux, il est très difficile d'avouer que « l'apprenant » puisse avoir un rôle direct sur leur apprentissage, ou le comblement des lacunes des soignants « *on se sent bête en fait* ». Peut-on en déduire que le mouvement paternaliste est encore dans l'esprit des PDS actuellement ? Est-ce un frein à la qualité de la prise en soin ?

Face à cette situation qui semble être inconfortable pour tous, nous avons souhaité savoir plus précisément le ressenti de chacun. Nous avons donc souhaité confronter les échanges avec les professionnels de santé aux points de vue des parents. Nous en ferons l'analyse ultérieurement.

### **. Ressenti des PDS face à la situation**

Le ressenti de chacun des soignants reste variable et différemment vécu. Il est, chez la majorité des interviewés inconfortable. Il faut néanmoins préciser que 2 d'entre eux aiment le défi lancé et trouve stimulant l'opportunité de se faire violence et trouve du positif à la complexité de la situation. Notons que le terme « complexité » est toutefois présent dans leur discours. Ces 2 mêmes personnes qui n'associent pas le diabète au « négatif » à la question sur les représentations générales du diabète de notre guide d'entretien. Nous ferons donc le choix d'analyser cet item en concomitance car nous ne pouvons occulter ce point intéressant, puisqu'il est indéniable que la pathologie elle-même, pour la majorité des interrogés, soit la source de la problématique. Néanmoins, nous souhaitons recueillir leur ressenti sur l'arrivée de la boucle fermée...

#### **- Positif**

Seul 2 PDS non spécialisés trouvent un intérêt à en savoir toujours davantage sur la prise en soin du diabète avec toutes ces nouveautés et technologies. « *C'est plutôt quelque chose qui m'intéresse, je trouve ça intéressant* », « *c'est même agréable de pouvoir observer cette évolution-là* », « *c'est un peu complexe tout ça...J'aime bien voir des choses assez...Comment dire ça...développé* ». Le point commun de ces 2 professionnelles est le peu d'expérience qu'elles ont dans la profession. Nous percevons également dans leur discours une bienveillance et une motivation intacte. Néanmoins, ces mêmes professionnels, emploient les termes « *d'appréhension* » et de « *complexe* », ce qui laisse entendre un inconfort, un manque de connaissance peut-être, qui impacte leur prise en soin mais pas leur vision générale concernant la maladie chronique qu'est le diabète.

#### **- Négatif**

A l'inverse, nous nous intéresserons, dans un second temps, à la majorité des interviewés qui ont plutôt une approche négative de la prise en soin d'un enfant porteur d'une pompe en BFH. Cela pourrait éventuellement nous apporter un début d'explication ou nous orienter vers une ou plusieurs problématiques sous-jacentes et/ou concomitantes. L'ensemble des verbatims

recueillis nous amène à un sujet beaucoup plus vaste qu'il n'en paraît. En effet, il semblerait que le diabète lui-même soit la problématique principale. Les PDS semblent présenter, à différents degrés d'intensité, un inconfort, une appréhension, une peur face aux patients et leurs parents qui représentent cette pathologie et à la prise en soin nécessaire. Et ce, qu'importe le mode de thérapeutique choisie, « *ce n'est pas mon truc* » « *on sent la montée de stress* », « *on est un peu perdu* » « *ça fait tout de suite peur* ». C'est bien du diabète lui-même dont ces PDS font allusion. Et ceci est renforcé par le sentiment des plus spécialisés qui tentent de leur apporter aide et soutien « *on peut comprendre que les gens soient désœuvrés* ».

Si certains tentent par les moyens à leurs dispositions de faire face, d'autres avouent ouvertement leur fuite « *ce diabète est ma bête noire* » « *si un jour on me proposait de ne plus gérer de diabétiques je serais heureuse* » « *c'est un peu le bébé que l'on va se refiler* ». On peut alors se rendre compte qu'il existe un phénomène de « diabolisation » marqué autour de la pathologie du diabète. Un endocrino pédiatre dit même : « *C'est du diabète donc on dit des horreurs* », « *il y a un blocage au niveau du diabète, ça reste une maladie qui est diabolisée* ».

N'est-ce pas là une des causes qui provoque ce manque d'engagement et d'investissement dans la prise en soin des enfants porteur d'une BFH ? Pourquoi diaboliser à ce point une maladie qui touchera de plus en plus d'enfant et dont il faudra optimiser la prise en soin ? Pourquoi fuir ? Pourquoi repousser la prise en soin des enfants atteints de diabète ?

Nous poursuivrons notre analyse, en tentant de cibler les causes des représentations générales du diabète dans les équipes de pédiatrie de service conventionnel. Ces causes sont multiples et assez récurrentes dans le discours de chacun des interviewés, avec ce point commun qui reste la négativité.

### **. Causes de la représentation négative du diabète**

#### **- Adaptabilité nécessaire**

L'une des thématiques récurrentes est la prise en soin personnalisée qui semble « *dérangeant* », « *troublant* » pour les professionnels de santé. En effet, nous ressentons une grande frustration face à l'adaptation constante des soins et actions nécessaires face à une même problématique pour la prise en soin du diabète. La flexibilité que demande la gestion de la maladie est difficilement entendable pour les soignants, « *c'est des cas particuliers et unique à chaque fois !* », « *il n'y a jamais 2 fois la même prise en charge* », « *...c'est ce protocole là et après c'est celui-là...* ». Nous pouvons ressentir de par les attitudes de chacun, une incompréhension pouvant être assimilée à un caprice de médecin que de vouloir personnaliser la prise en soin des enfants. Afin d'étayer leur sentiment, ils font la comparaison avec d'autres maladies chroniques où la problématique à traiter à sa solution qui est écrite noire sur blanc dans les protocoles ... Pas pour le diabète... L'un des endocrino pédiatre le verbalise d'ailleurs très bien : « *Ils rejettent beaucoup justement, la prise en charge du diabète à cause de ça, parce qu'en fait, c'est plus simple quand c'est des protocoles qui ne changent jamais* ».

- Altération de l'image du soignant et sentiment de perte de confiance induite

La première raison déjà évoquée précédemment est la sensation d'incompétence dans le domaine de cette spécialité, ressentie par les soignants, alors qu'ils apprennent des parents. En effet, les nombreux verbatims nous amènent à penser que les soignants vivent mal le fait de ne pas savoir d'une part, mais surtout de devoir faire appel aux personnes sensées recevoir les informations. Ce n'est pas entendable voire vivable pour les PDS « ...*de paraître bête* » « *on passe pour ceux qui ne savent pas faire* » « *c'est frustrant [...] déstabilisant* » « *c'est pas professionnel* ». Ce sentiment est d'ailleurs très clairement difficile à avouer. Il nous a fallu, pour certains soignants, relancer de diverses façons, en prenant soin de ne pas orienter leur réponse, pour qu'ils expriment au combien cette situation était difficile à vivre, « *c'est déstabilisant aussi [...] on a peut-être du mal à se l'avouer* ». Un professionnel spécialisé nous annonce même un élément non négligeable pour tenter de comprendre : « *Il y a beaucoup de soignants qui ont du mal à se positionner vis-à-vis d'un parent qui en sait autant qu'eux ... il faut quand même être assez modeste* ».

Alors que, à l'occasion de découvertes de diabète, même s'il persiste des difficultés et que l'aisance du soin n'existe pas, les soignants semblent plus sereins vis-à-vis des familles. Et pour cause, la famille est encore vierge de toute connaissance et les soignants y retrouvent la satisfaction de « soigner ».

A l'heure où la méthode paternaliste est désuète et en phase de disparaître dans le monde du soin, pourquoi avons-nous cette sensation que dans cette situation, même pour les professionnels nouvellement diplômés, cette ère soit encore d'actualité ? Le diabète renvoi-t-il les PDS face à son savoir être ? « *Je me souviens d'une scène, le gamin, CMI, il en savait plus que l'infirmière, je peux te dire elle était vexée* » précise un endocrino pédiatre.

De plus, pour tous, nous comprenons que le dommage réside aussi dans la perte de confiance des parents envers eux. Il nous semble alors important d'évoquer la confiance que porte les parents envers l'équipe soignante. Elle a une grande importance pour les équipes car elle fait partie intégrante de la relation de soin, mais peut à tout moment s'altérer. Cette probabilité semble exercer une influence sur l'image du diabète aux yeux des soignants. En effet, nous pouvons nous demander si la crainte de perdre la confiance des soignés à la suite d'une hypothétique non-réponse ou mauvaise réponse apportée lors d'un soin, ne nourrit pas l'image négative du diabète : « *on rame pour récupérer le patient et la confiance* » « *c'est un grand complexe...même pour la relation de confiance* ». (Interrogés non spécialisés)

- Le manque de connaissance

Une des causes de la représentation négative du diabète relevée est le manque de connaissance générale ressenti, tant vis-à-vis de la pathologie elle-même que pour les thérapeutiques proposées. Aidées par l'évolution des pratiques et des technologies, les lacunes s'accumulent rapidement et s'accroissent, ce qui n'aide pas les PDS à s'affranchir d'un investissement qui pourtant est nécessaire comme repris dans le verbatim : « *connaissances qui*

*peuvent parfois être limitées » « c'est un grand complexe en fait, la prise en charge » « je sais que je sais...enfin j'ai l'impression [...] peut-être pas forcément assez ».*

Le manque de connaissance ne semble pas être difficile à avouer pour la majorité des interviewés et paraît même argumenté par une défaillance du système organisationnel et temporel qui ne permet pas l'adaptation des connaissances aux progrès technologiques. D'ailleurs, un professionnel spécialisé ajoute que les demandes de formations sont exprimées mais ne coïncident pas avec l'engouement face aux propositions de formation qui leur sont faites.

Il existe donc une véritable discordance entre les discours et les souhaits des PDS. Pouvons-nous avancer l'hypothèse que cette discordance soit liée à la diabolisation de la maladie ? Les PDS se cachent-ils derrière l'évolution croissante des technologies, une temporalité restreinte des organisations, qui freinent les capacités des institutions à leur offrir la possibilité de s'actualiser professionnellement ?

- Les nouvelles technologies et l'évolution rapide des thérapeutiques

Nous avons pu constater que l'évolution rapide vers les nouvelles technologies avaient également une influence négative sur l'image globale du diabète, « ... ce qui fait fuir c'est les technologies... », « cette peur s'accroît avec les nouvelles technologies », alors que les experts dans le domaine pointent davantage la rapidité d'évolution et la multiplicité des outils « ils ont du mal à suivre le mouvement et à s'adapter », « tous ces nouveaux trucs qui arrivent... ». Dans leur discours, les PDS semblent dépassés par les nombreux choix thérapeutiques offerts aux patients et potentiellement à prendre en charge lors d'hospitalisation. « Dès qu'il y a quelques choses qui sort [...] ils remettent encore quelques choses de nouveau »

. Les ressources pouvant assister la prise en soin d'un enfant diabétique

Les différentes ressources pouvant assister les PDS dans les services sont multiples et connues de la majorité. Nous pouvons relever 2 types de ressources : Les ressources humaines et les ressources écrites.

- Les ressources Humaines

Aux heures ouvrables, l'équipe de diabéto-pédiatrie peut se rendre disponible pour l'ensemble des professionnels qui en ont la nécessité. Les équipes le savent et en font usage...peut-être un peu trop... L'un des endocrino pédiatres interrogés évoque le côté obscur d'avoir une équipe spécialisée, celui, pour les équipes d'hospitalisation conventionnelle, de choisir la facilité et d'interpeller qui de droit si un patient venait à se présenter. Il n'y a donc pas de nécessité à s'intéresser et se former puisqu'une équipe spécialisée existe...



- Les ressources administratives

Le recours aux protocoles écrits est utilisé quasi exclusivement lorsqu'il n'est pas possible d'avoir recours aux médecins, diététiciennes et IPA. Toutes savent où trouver les informations et le contenu de celles-ci. Néanmoins, il n'existe pas encore de supports écrits aidant à la prise en soin d'un enfant portant la pompe dotée d'une boucle fermée.

. Les axes d'améliorations et formations

- Formations (supports écrits, reprise des bases)

Tous les PDS non spécialisés semblent d'accord pour affirmer qu'il existe un manque de connaissances et que les formations seraient nécessaires à l'optimisation de la prise en soin d'un enfant diabétique : « *formation indispensable* », « *j'aimerais bien faire une formation* », « *plus de formations* ». La majorité pense qu'il serait important qu'une formation sur les bases du diabète soit indispensable et ceci malgré les divers supports et protocoles existants dans les services « *faut quand même avoir un certain nombre de base avant* », « *les bases* », « *sur du basique* ». Les supports écrits seraient bienvenus ainsi que des fiches « *mémo* », notamment pour les applications du comptage des glucides. Les PDS attendent une formation concrète, c'est-à-dire qu'à l'issue de celle-ci, les PDS pourraient manipuler, et objectivement se rendre compte de ce que sont les différentes options matérielles liées à la prise en soin « *quelques choses de vivants, d'interactifs* », « *comment agir si on se trouve dans telle situation* », « *des mises en situation* ». Nous nous apercevons que le souhait plus ou moins avoué de chacun serait d'obtenir une conduite à tenir fixe, ce qui est impossible à réaliser. La problématique réside dans l'acceptation du mode de gestion de la prise en soin des enfants atteints de diabète et de leurs parents. Seule une PDS non spécialisée avoue : « *Je pense qu'il faut faire un travail sur les professionnels...* ». Cet argument est conforté par les endocrino pédiatres et l'IPA « *accepter qu'on n'y arrive pas* », « *je pense que ce n'est pas à la portée de tout le monde d'accepter l'échec* », « *il faut être modeste* ».

- Travailler le savoir être

Il n'est pas anodin de signaler que certain PDS expérimentés et non expérimentés pensent que le savoir-être a une influence sur l'état des lieux actuels et possède très probablement un impact sur la prise en soin des enfants et leurs parents. Néanmoins, très peu de PDS l'exprime et rend fragile cette affirmation.

- Réunion et mise à jour régulière

Les PDS sont conscients que l'évolution rapide des thérapeutiques et recommandations ont un impact sur leurs connaissances et par conséquent sur leurs actions. Ils sont donc demandeurs de mises à jour régulières quant aux pratiques, actions et matériels, autant que les formations. Néanmoins, la notion de temps est à prendre en considération et est un frein à la

mise en place. Notons que les professionnels de santé spécialisés ont été explicites quant à la discordance entre les demandes et les actions. En effet, de nombreuses actions pouvant permettre à pallier les lacunes n'ont pas eu le public « demandeur », attendu.

- Notion de temps

Que ce soit pour les PDS spécialisés ou non, la notion de temps est l'un des critères qui semblent au cœur des problématiques. En effet, les PDS pensent que le temps alloué aux formations ne serait pas suffisant afin de permettre de préparer au mieux les professionnels.

- Volonté et motivation des soignants

Cette notion est relatée par les PDS spécialisés qui paraissent blasés du comportement de beaucoup de soignants qui diabolisent le diabète, selon leurs dires. Finalement, nous pensions reporter l'entière faute de la situation actuelle observée sur l'apparition et déploiement rapide des nouvelles technologies. Or, même si les équipes expriment et avouent volontiers leurs lacunes impactant l'ensemble de la prise en soin des familles, elles semblent, au travers les entretiens, demandeuses d'assistance. Néanmoins, les PDS spécialisés ressentent véritablement un manque de motivation devant la répétition des absences aux formations informelles, à la multiplicité des « manques » d'action et d'autonomie des PDS en éducation lors des hospitalisations, à la démission au poste de « référent diabète ».

- Turn-over des équipes

Un élément semble primordial à l'investissement de la prise en soin d'une maladie chronique notamment pour le diabète, c'est la stabilité des équipes. Il semblerait, qu'actuellement la mobilité professionnelle soit un frein à la formation continue, « *ce qui est compliqué, c'est le turn-over des équipes* ». En effet, même si les formations sont primordiales pour les connaissances de base, il est important de pratiquer pour prendre confiance et être légitime aux yeux des patients. Ce qui est difficilement applicable actuellement au vu des changements importants dans les équipes. « *En fait pour être bon en diabète il faut rester longtemps dans le service* ».

- Education Thérapeutique du Patient

Un critère qui n'a été relevé que par les PDS spécialisés est l'éducation thérapeutique. Cette vision et approche particulière du soin pour les maladies chroniques semblent être un manque dans « l'éducation professionnelle » des équipes. « *Tout le monde devrait savoir faire de l'éducation* », « *c'est une vision différente... un parallèle entre la médecine paternaliste et l'ETP* ».

Peut-être ici un début de solution au sentiment d'inadaptation face à la prise en soin des familles. Après « enquête » auprès des PDS non spécialisés dans le diabète et travaillant en service de pédiatrie conventionnelle, aucun des interviewés ne possède la formation d'éducation thérapeutique.

- Soutien hiérarchique

Le soutien hiérarchique est exclusivement mentionné par les professionnels expérimentés qui semblent souffrir d'un manque de soutien de la hiérarchie. En effet, il semblerait que les cadres de santé convaincus par la nécessité des formations auprès des PDS de leurs équipes semblent moins en difficultés face à la gestion du diabète chez l'enfant même si cela reste difficile. Une comparaison possible dans l'un des centres puisque les services de pédiatrie divisés étant donné l'âge des enfants accueillis, ont un cadre de santé différent. La constatation des endocrino pédiatres est unanime, l'équipe dont le cadre de santé suit scrupuleusement les formations des PDS, qui est convaincu de leurs bienfaits, notamment concernant le diabète, rencontre moins de difficultés que l'autre équipe.

Nous précisons que l'endocrino pédiatre d'un autre centre a le même ressenti, le manque d'investissement et de demandes quant aux formations concernant le diabète des équipes n'est pas stimulé par le cadre de santé. Ce qui a, aux yeux du PDS, une incidence négative quant aux compétences des équipes.

- Notion de « référente diabète »

La notion de référent est reprise par les 2 partis, PDS spécialisés et PDS non spécialisés. Pour les PDS non spécialisés, le référent est une ressource mais également le moyen d'échapper à une prise en soin d'un enfant atteint de diabète. « *Je travaille toujours avec notre référente diabète donc j'ai cette chance* », ce même professionnel qui affirme « *le diabète c'est pas mon truc* », « *là vous me parlez chinois* ».

Pour les PDS spécialisés, le référent est idéalement le professionnel qui va suivre l'évolution de la prise en soin des populations diabétiques (recommandations, les nouveautés thérapeutiques...), celui qui va bénéficier en priorité des formations afin de relayer les nouvelles informations aux équipes mais aussi permettre de stimuler et motiver le groupe. « *Elles pourraient faire des rappels à ses collègues* », « *il faudrait que dans chaque unité, il y ait des référentes* ». Actuellement, il semblerait que cette fonction soit décevante pour les plus spécialisés « *les référentes n'ont pas un investissement qui fait que ça emporte le groupe* », « *normalement il y a des référents [...] on a du mal à les motiver* ».

**. Qu'en pense les parents ?**

Comme dit en début d'analyse, il nous a semblé opportun de confronter le ressenti des parents face à celle des PDS, l'essentiel étant de comprendre la situation pour améliorer la prise

en soin de ces enfants et leur famille. Qui mieux que les parents peuvent nous apporter les éléments les plus probants quant aux axes d'amélioration à apporter aux prises en soin des jeunes patients. Néanmoins il nous faut préciser que peu de patient sous boucle fermée ont vécu une hospitalisation mais le parent interviewé connaît aujourd'hui la nouvelle technologie et le service de pédiatrie du centre hospitalier où il est suivi. Pour ces raisons, il nous a semblé être un bon candidat pour notre recherche.

Le parent interviewé exprime bien que la prise en soin initiale de son enfant s'est très bien passée. Elle s'est sentie bien entourée et a bien vécu le moment malgré tout. Elle a néanmoins ciblé qu'il existait 2 équipes, celle qui travaille dans le service de pédiatrie et celle qui est davantage spécialisée en diabétologie pédiatrique « *je vois vraiment la différence entre quelqu'un qui me suit et qui est spécialisé dans le diabète et quelqu'un qui suit un protocole et c'est pas sa spécialité forcément...* », « *les équipes sont des fois mises en difficulté parce que s'il n'y a pas d'équipe spécialiste derrière elles sont obligées de se débrouiller toute seule* ».

Elle a fait l'expérience d'un retour à l'hôpital, avec son enfant, pour une tout autre raison, et a pu constater que le personnel semblait très épris du protocole qu'il possédait au moment du choix des actions devant une hyperglycémie, et qui selon la maman n'était pas adapté. Le personnel, devant l'expérience et les arguments de la maman, a donc écouté son discours et l'a suivi. Selon la maman c'est de la confiance que l'équipe lui a accordé.

Il y a bien inversement de situation... Le discours du parent corréle avec les informations recueillies auprès des PDS, néanmoins le parent n'a pas ressenti de frustration du soignant qui a eu recours à l'aidant. De plus, la maman est tout à fait consciente que cette situation est délicate et agit en connaissance de cause d'où peut être une situation qui semble bien prise par l'équipe : « *c'est délicat [...] bah faut pas dire qu'on apprend leur métier [...] gênant parce que ... Ben je me dis, mince elles peuvent peut-être prendre mal ce que je dis...* ». Toutefois, cela ne veut pas dire que la situation soit bien vécue par les soignants.

Concernant la confiance du parent envers le personnel, la réponse est très claire, tant que la maman est présente tout ira bien mais elle précise bien que si elle viendrait à ne pas avoir les aptitudes pour gérer le diabète de son fils « *comme au quotidien* », elle pense que sa situation morale serait différente « *je ne serai pas paniquée mais il y aurait peut-être, oui, une légère appréhension. C'est certain que si on a quelqu'un qui gère la chose, on pourrait peut-être plus facilement s'appuyer sur la personne et puis avoir moins de choses à porter sur les épaules* ». Il nous semble important de préciser que la maman a fait preuve d'une grande diplomatie, « *j'avais pas envie de passer pour entre guillemets la fille prétentieuse* » pour faire sa proposition au personnel paramédical, consciente que la situation n'est pas « habituelle » et peut être mal vécue. Le ressenti qu'a la maman est plutôt un sentiment de complémentarité, de réassurance à la prise en soin.

Concernant la présence des parents auprès de leur enfant, le bénéfice est, pour l'interviewer, bi directionnel. À la fois rassurant pour l'enfant et le parent dans un contexte particulier du soin hospitalier, quel qu'il soit. Et à la fois, une présence nécessaire pour palier et adapter les actions à la situation en prenant en compte une multitude de critères, en l'occurrence la réactivité glycémique propre à chaque enfant, que connaît davantage le parent.

À la question concernant les axes d'amélioration, la maman fait allusion à ce qui s'apparente aux référentes diabètes dont les PDS évoquaient également dans leurs propositions d'amélioration : « *c'est vrai que du coup si on peut s'appuyer sur quelqu'un qui maîtrise, ça rassure et ça permet de se former* ». Elle pointe aussi le double emploi de cette fonction qui est d'agir sur le stress généré par cette situation inconfortable pour tous.

Secondairement, elle évoque les formations en présentielle qui seraient selon elle nécessaires et plus adaptées : « *Est-ce qu'il ne peut pas être mis en place des stages ou annuellement ou des micros formations alors je sais pas à distance où mais bon c'est toujours mieux les échanges* ». À cette occasion, le parent cible le manque de connaissance qui est nécessaire de combler, ainsi qu'un travail sur l'adaptabilité du personnel soignant : « *C'est vraiment un problème d'adaptation à l'enfant* », « *Je ne sais pas sur quelle fréquence, mais quelques choses qui font que, sans être spécialisées, elles aient un minimum de connaissances supérieures aux connaissances actuelles et qui permettront effectivement de générer moins de stress* ». Et de nouveau, elle parle du stress. Même si précédemment, le parent dit ne pas ressentir de la gêne provenant des PDS qui ont recours aux aidants lors de la prise en soin de l'enfant, il semble que le stress soit palpable tant côté parents que soignants.

## **PARTIE 4 : Discussion**

### **1. Le résultat principal**

Cette étude a permis de mettre en évidence, à partir du vécu de PDS, travaillant en service de pédiatrie, de 2 centres hospitaliers, des freins qui entraveront la qualité de prise en soin des enfants accompagnés de leurs parents, avec l'arrivée de la boucle fermée hybride dans l'éventail des thérapeutiques maintenant proposées. En effet, les discours et les choix thérapeutiques évoluent rapidement dans chacun de ces centres mais nous ne pouvons encore affirmer de façon factuelle qu'il existe un manque d'aisance et de connaissances à ce sujet puisque très peu d'enfant porteur de pompe en boucle fermée hybride ont été hospitalisés. Néanmoins les équipes sont conscientes et convaincues des difficultés potentielles des situations à venir et ont très bien su se projeter lors de nos rencontres.

L'objectif de la recherche était de mettre en avant l'importance pour les PDS d'avoir des connaissances suffisantes et techniques au sujet des nouvelles thérapies proposées actuellement aux enfants atteints de diabète de type 1 notamment la boucle fermée hybride. Et ceci afin d'améliorer l'accompagnement des familles en hospitalisation conventionnelle.

#### **- La « bête noire » des soignants**

Les entretiens semi directifs réalisés auprès des PDS ont permis de mettre en évidence une multitude de ressentis, d'attitudes, de sentiments pouvant permettre d'initier des réajustements, échanges et peut être améliorations quelle qu'elles soient, aussi bien au niveau humain, qu'organisationnel ou institutionnel. Il semblerait que de nombreuses situations, souvent mal vécues par les PDS, les mettent en difficulté au niveau personnel et professionnel

ce qui n'est pas optimal pour le suivi des enfants atteints de diabète, qui plus est porteur de pompe à insuline en boucle fermée hybride.

Ces postures ne sont pas apparues du jour au lendemain. En effet, depuis ces 20 dernières années, les avancements thérapeutiques semblent avoir lentement permis la place à une « diabolisation » du diabète aux yeux des soignants. L'image du diabète ne cesse de se dégrader, majorée par les nouvelles technologies mais aussi la rapidité d'évolution de celles-ci. Cette problématique, plutôt inattendue dans nos résultats de recherche que nous pensions la conséquence exclusive de l'apparition de la boucle fermée hybride, semble bien ancrée.

Il faut nous rendre à l'évidence, les connaissances concernant la boucle fermée hybride sont incontournables mais il est davantage nécessaire de connaître les bases du diabète lui-même avant d'y ajouter toute la complexité technologique. Plus encore, l'objectif premier serait de dédramatiser la prise en soin diabétique en hospitalisation.

Il nous semble important de souligner cette image négative qu'à le diabète de type 1 auprès des PDS. Les causes sont souvent personnelles mais quelques arguments communs, pouvant orienter une action formative future, ont retenu notre attention :

- La complexité dans la prise en charge.
- La nécessité d'une posture flexible quant aux prises de décisions thérapeutiques, que ce soit au niveau médical ou paramédical.
- L'image du soignant « ignorant » désagréablement ressentie comme tel par beaucoup de PDS, se sentant dévalorisés, notamment lors d'hospitalisation chez un jeune diabétique qui a déjà des connaissances sur sa maladie et souvent accompagné par un parent qui en sait davantage...

Tant de facettes de la prise en soin à aborder avec les soignants, qui permettront peut-être de les accompagner vers une approche du soin plus adaptée et de les amener vers une image de la maladie moins négative. Et ce, dans l'optique d'orienter les formations qui devront permettre :

- Une amélioration de l'accompagnement thérapeutique des familles et donc l'allègement de leur charge mentale.
- La réinstauration d'un climat de confiance entre les PDS non spécialisés et les familles.
- L'élargissement des possibilités thérapeutiques à l'occasion des hospitalisations volontairement limités par les endocrino pédiatres actuellement.
- Instauration d'une mise en confiance et une aisance des soignants dans l'accompagnement face aux parents.

**- Une motivation altérée**

La peur générale de la maladie par elle-même semble être l'origine de la problématique, et nous amènent à plusieurs questionnements. D'une part, comment peut-on espérer étoffer les

connaissances des PDS s'ils craignent ce à quoi nous voudrions qu'ils soient davantage formés. D'autres part, il semble qu'il faille renforcer les connaissances de base de la pathologie du diabète avant de poursuivre les formations plus orientées vers la technologie, c'est une révélation unanime des PDS aussi bien spécialisés que non spécialisés. En effet, l'étude montre que les PDS non spécialisés sont en demande de formations pour pallier les difficultés rencontrées et notamment sur les « bases » du diabète ce qui nous amène à croire en une motivation des équipes. Cependant, cette information est contre carré par les PDS spécialisés qui affirment le contraire devant les attitudes fuyantes de ceux-ci face aux propositions faites aux équipes. Une solution apportée par les plus expérimentés propose une obligation institutionnelle de formation.

#### **- Un soutien hiérarchique attendu**

La reconnaissance et le soutien de la hiérarchie semblent être des prérequis indispensables, aux yeux des PDS spécialisés, pour permettre une amélioration au niveau formative avec un impact qualitatif et motivationnel. En effet, même si l'organisation interne est différente dans les 2 centres, les PDS spécialisés sont en accord pour affirmer que les cadres de santé ont leur rôle à jouer. Chacun des PDS spécialisés ressentent un manque de prise de conscience de l'importance du positionnement de la hiérarchie quant à la nécessité de former officiellement les PDS. Nous pouvons alors ici, apercevoir, la plus-value de l'IPA qui pourrait appliquer son leadership au cœur des équipes qui semblent apeurées devant des situations qu'elles diabolisent peut-être aidées par le manque de connaissances.

#### **- Et les parents ?**

Malgré tous ces arguments, il est primordial de prendre conscience de l'importance du positionnement des parents dans la prise en soin de leurs enfants. Nous avons pu deviner l'influence de la personnalité de chacun des PDS quant à la situation spécifique que représente l'accompagnement d'un enfant atteint de diabète puisque les parents sont des recours indispensables pour le soignant. Il est souvent compliqué de faire entendre le statut légitime de l'implication active du parent dans la décision thérapeutique au quotidien face aux soignants qui manquent de connaissances et de recul concernant l'enfant mais aussi concernant la thérapeutique appliquée. Cette situation retire par ce fait l'étiquette « du soignant qui soigne », ce pourquoi chacun des PDS a été formés, en plus de ses motivations personnelles. L'image du soignant qui accompagne n'est pas encore dans la politique de fonctionnement de tous et notamment en service d'hospitalisation où les PDS prennent en soin une multitude de pathologies sans avoir recours à l'éducation thérapeutique. Pour ces PDS, l'ETP n'est autre que de la transmission d'informations tout comme les soins qu'ils prodigueraient sur prescription médicale. Pour avoir échangé avec différents professionnels spécialisés ou non, l'éducation thérapeutique n'est pas connue, aux yeux des non spécialisés, comme une approche de soin différente que celle encore appliquée dans les services. Ce qui semble être l'un des freins à l'évolution des pratiques attendues. Nous pouvons alors nous demander si la formation d'éducation thérapeutique ne pourrait pas aider les professionnels de santé travaillant en

hospitalisation conventionnelle à prendre une posture différente permettant ainsi d'aborder efficacement et sereinement les propositions thérapeutiques des parents concernant le diabète de leur enfant, sans offenser le statut du professionnel de santé qui se sent aujourd'hui dévalorisé dans sa posture de soignant.

### - **Le paternalisme encore présent ?**

Cette situation fait étrangement penser à la méthode paternaliste longtemps employé par le monde médical. Ce principe semble être ici dans l'esprit du secteur paramédical... Pourtant les PDS non spécialisés, interviewés font en majorité partis de la nouvelle réforme des études infirmières. Nous pouvons alors nous demander si les étudiants infirmiers sont suffisamment sensibilisés à la prise en charge globale du patient, incluant ainsi l'entourage.

Actuellement, les étudiants infirmiers, bénéficient d'une sensibilisation à l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans le cadre de l'unité d'enseignement 4.6 « soins éducatifs et préventifs » pendant le semestre 3. Les cours permettent aux étudiants de découvrir les concepts, la démarche éducative interdisciplinaire, l'éducation thérapeutique collective et individuelle mais ne leur permet pas d'accéder à la formation des 40h d'enseignements théoriques et pratiques qui leur permettrait de dispenser de l'éducation thérapeutique aux patients et d'appliquer une posture réflexive à la situation. Rappelons que depuis l'arrêté du 2 aout 2010 modifié le 31 mai 2013, cette formation est obligatoire dans le cadre d'un programme d'ETP accepté par l'ARS.

## **2. La comparaison avec la littérature**

L'objectif premier de cette étude était de mettre en évidence la désynchronisation entre les avancées thérapeutiques, notamment technologiques dans le domaine du diabète de type 1, face aux connaissances qui semblent aujourd'hui désuètes des PDS travaillant en hospitalisation pédiatrique conventionnelle. Nous pensons que toute la responsabilité de ce défaut de connaissances était directement liée à l'arrivée rapide des nouvelles technologies.

Or, même si nous ne pouvons que constater ce retard de connaissances dans les services de pédiatrie, nous ne pouvons ignorer le fait que la technologie n'est pas l'unique cause de cette problématique.

Les attitudes, ressentis, motivations, appréhensions et stress des PDS issus de la « diabolisation » de la pathologie, ont un impact néfaste sur la qualité de soins apportée aux familles. Il nous semble intéressant de croire que, devant les équipes jeunes et régulièrement renouvelées, une notion trop peu abordée dans les services et pourtant stratégique pourrait être à l'origine d'une amélioration dans l'abord général de la pathologie et ainsi potentiellement être un pilier de réconciliation entre les PDS et le diabète et donc la connaissance de la gestion de la boucle fermée : Il s'agit de la formation à l'éducation thérapeutique.

Un ensemble de revues scientifiques est unanime pour affirmer que l'éducation thérapeutique est indispensable dans la gestion de la maladie chronique, plus encore pour la



mise en place et le suivi d'enfants équipés de pompe à insuline en boucle fermée, « *bien sûr l'utilisation de ces outils, à bon escient, ne se conçoit qu'avec une éducation thérapeutique* » (L.Atger-Lallier, 2020).

Ce cheminement pourrait être le moyen de structurer davantage le parcours de soin des familles diabétiques et optimiser la qualité des soins dans les services. Néanmoins, nous ne sommes pas sans savoir que le manque de temps, et la possibilité de détachement des professionnels sont des freins difficiles à contourner pour la réalisation de ces formations. Nous pouvons alors nous demander si cette formation à l'éducation thérapeutique ne pourrait pas être incluse dans la formation initiale des étudiants en soins infirmiers.

Nous avons alors pris connaissance de 3 études réalisées en 2012, 2017 et 2022 sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient en formation initiale. Celle-ci avait pour objectif de caractériser l'enseignement et d'en suivre son évolution et efficacité. Ces études nous montrent qu'il existe une évolution positive mais encore insuffisante « *...l'enseignement de l'ETP ait peu évolué depuis 2016 [...] et la pratique en scène reste encore insuffisante* ». Le frein principal réside dans le manque de temps alloué à cet Unité d'Enseignement pendant la formation (Corinne Laurendeau, 2022).

Nous avons peu de recul et donc peu de travaux sur les difficultés que représentent la gestion de la boucle fermée auprès des PDS dans les services de pédiatrie conventionnels. Il nous est alors compliqué de positionner notre constat dans la littérature. Les recommandations sont claires, selon la SFD, « *Les recours à une assistance médicale d'urgence doivent être suivis d'une consultation rapprochée auprès du service ou référent médical qui assure le suivi habituel pour garantir la sécurité de la poursuite de l'insulinothérapie en BF* » (Société Francophone du Diabète, 2022). Ce qui est tout à fait understandable mais pendant « *ce recours à une assistance médicale* », comment font les PDS s'ils ne sont pas suffisamment formés à la gestion de la boucle fermée ? Nous pouvons alors imaginer, devant ce constat et ce degré de complication de cette forme de gestion du diabète, que les parents soient davantage encore sollicités et qu'ils représentent une ressource inévitable pour les soignants.

Nous nous sommes alors posé la question de l'intérêt, du rôle et de la place des parents dans les services de pédiatrie.

Le parent n'a pas toujours été reconnu à sa place auprès de son enfant à l'hôpital. Ce n'est qu'après les éclats politiques de Mai 68, devant une situation favorable aux parents, que le changement de paradigme a pu se produire. Depuis, l'évolution des pratiques et la législation ont donné peu à peu des droits à l'enfant hospitalisé lui laissant ainsi la possibilité d'éviter l'anxiété liée à l'hospitalisation. Bien que la place du parent auprès de son enfant malade ne soit plus à défendre, le statut du patient (représenté par ses parents en pédiatrie) dans la médecine actuelle notamment au travers l'éducation thérapeutique porte peut-être un effet dont l'évolution n'a pas été suffisamment appréhendé par les soignants. « *Le risque résiderait dans une définition égalitaire ou symétrique des rôles, soignant d'une part et parental de l'autre, dans le soin donné à l'enfant, ou encore un accrochage des parents aux soins donnés, comme pour reprendre le contrôle sur cet évènement traumatique intervenu dans leur vie* » (Sébastien Rouget, Accueillir les parents en service de pédiatrie, 2018).

Une étude réalisée par l'association sparadrap (SPARADRAP, 2003) notamment sur la place des parents auprès de leur enfant hospitalisé, nous apprend que « *seul le quart des soignants interrogés considérait que leur présence ne pose aucun problème* », 32% des soignants sont gênés par « *les parents qui surveillent les soins* ». Parallèlement, seul 11% des soignants pensent que « *la présence des parents aide à mieux adapter les traitements* » mais « *les soignants sont aussi 37% à mentionner que la présence des parents les aide à faire évoluer leur pratique* ».

De leur côté, 21% des parents interrogés souhaitent que soit « *Formés les soignants à mieux connaître les besoins des parents* ».

Ces chiffres de l'étude SPARADRAP et les résultats de notre recherche nous amènent à penser qu'il existe encore des améliorations à apporter, mais aussi que, même si depuis les années 1980 les idées ont rapidement évolué, notons que la position des soignants envers les parents stagne depuis 20 ans.

« *Les institutions ne doivent pas les considérer comme des soignants de substitution mais bien comme des partenaires du soin, en leur reconnaissant une place et un rôle spécifiques et irremplaçables* » (Sébastien Rouget, 2018).

### **3. Les forces et limites**

#### **- Les forces**

Nous avons pu relever quelques points forts à cette étude :

. Nous l'avons souhaité multicentrique afin de donner du poids et de la validité aux arguments mis en avant par les PDS. De plus, ce choix nous permet de mettre hors de cause les organisations de chacun des centres qui pourraient être perçues comme étant à l'origine de certains biais.

. Nous avons veillé à la fiabilité des entretiens. En effet, à l'exception d'un PDS d'ordre médical, tous les autres sont inconnus de l'interviewer avant la réalisation des échanges, ce qui permet d'authentifier la réalité du terrain en toute neutralité sans aucune ambiguïté et sans biais.

. Nous sommes parvenus à la saturation des données au décours de 10 entretiens permettant ainsi de valoriser la qualité de notre guide d'entretiens et d'apporter des valeurs unanimes à notre étude. Les approches et réponses formatives futures seront d'autant plus appréciées et adaptées.

. Il nous semble une force pour l'étude d'avoir permis la mise en évidence d'un autre phénomène tout à fait en concomitance de la problématique avancée. Cette situation nous permettra de cibler davantage les propositions futures.

. Pour finir, il nous a semblé nécessaire pour l'étude d'inclure l'avis des parents en la confrontant aux discours des PDS. Le temps nous a permis de pouvoir obtenir leurs points de vue, ce qui est très appréciable et renforce la validité de notre hypothèse.

## - Les limites

Nous avons également détecté quelques limites à notre étude :

. Lors de nos diverses sollicitations auprès des PDS, nous avons rencontré quelques difficultés à obtenir un rendez-vous notamment de PDS médicaux. Ils sont au nombre de 3, un que nous classifions par interprétation d'actions, de refus, le second a tenté de trouver du temps à nous accorder en vain, et le dernier n'a pas donné suite à notre mail, ni à la relance. Ce qui est dommage car il s'agissait de PDS d'autres centres hospitaliers, ce qui aurait pu davantage argumenter notre étude.

. Nous avions initialement prévu une méthode d'analyse par triangulation afin d'optimiser la validité de celle-ci. Nous avons alors pensé solliciter les collègues de promotion pour y parvenir, mais devant la charge de travail de chacun il n'a pas été possible d'y avoir recours dans les temps impartis.

. Devant l'orientation des réponses recueillies, nous aurions pu interviewer un public plus large notamment en y incluant les cadres de santé qui semblent avoir un rôle à jouer notamment dans l'aide à la prise de conscience, des PDS non spécialisés, à la nécessité de moderniser certaines connaissances quant à la prise en soin de l'enfant atteint de diabète et leur famille aujourd'hui. De plus, même si nous avons obtenu un discours unanime des 2 centres sur leurs attentes à ce sujet, nous n'avons pas de certitudes sur les causes de ce manque.

. Avec un peu de recul, et dans un souci de complétude de l'étude sur l'ensemble des PDS qui gravite autour des familles, nous aurions pu interviewer des médecins non spécialisés afin de connaître leurs degrés d'implication et de motivation dans la prise en soin spécifique que demande le diabète de type 1. Et ce dans la perspective d'établir un consensus pour pallier le manque immédiat.

## **4. Les perspectives**

### - Pour la recherche

À travers la réalisation de ce mémoire de fin d'étude, nous prenons conscience de l'importance que porte la recherche sur l'avenir des pratiques professionnelles, des moyens thérapeutiques mais aussi sur la qualité des soins que nous nous devons d'offrir aux patients qui nous font confiance. Fort de notre expérience professionnelle et de la possibilité d'évoluer dans ce métier, il nous faut saisir cette opportunité qu'offre la fonction d'IPA afin de pratiquer cette compétence « *rechercher, analyser et produire des données professionnelles et scientifiques* » conformément au référentiel de compétences de l'arrêté du 18 juillet 2018. Et ce, en vue de constantes améliorations des pratiques professionnelles dans les services. La recherche permet de cibler au mieux les besoins et attentes de chacun des partis ; professionnels et patients. Elle permet une remise en question inévitable pour obtenir les améliorations que ce soit au niveau humain, technique, organisationnel, et nécessite un travail en collaboration.

Cette étude permet de multiples ouvertures, la possibilité de s'orienter vers d'autres situations de soins perfectibles. Dans tous les cas, chacun des sujets traités est une partie d'un autre puzzle à construire. En effet, le soin ne fait qu'un mais comporte de multiples facettes.

Cette étude nous a permis de mettre en évidence des difficultés rencontrées côté soignant, et aussi les ressentis côté parents. Mais qu'en est-il du côté des enfants ? Bien sûr, les questions seraient à adapter à l'âge de chacun d'eux, mais il serait intéressant de connaître les attentes des petits comme des plus grands qui ont eux aussi leur place dans l'algorithme du soin. Nous voulons, que ce soit soignants ou parents, les protéger au mieux... Mais est-ce vraiment cela que les enfants attendent de nous ? Mettre des mots d'enfants sur leurs maux chroniques ? Ne serait pas là, la complétude de l'étude ? Que faut-il proposer davantage aux enfants pour alléger leur charge mentale tout en les éduquant à la boucle fermée ? Comment peut-on avancer les notions de la boucle fermée sans que la stigmatisation soit ressentie ? Seuls les principaux intéressés peuvent y répondre.

Tant de questions qui mériteraient une nouvelle approche observationnelle peut être ? La collaboration avec un psychologue serait sûrement la bienvenue et viendrait répondre à la nécessité multidisciplinaire de la spécialité du diabète chez l'enfant.

#### - Pour la pratique

En pratique, cette étude suggère une mise en place d'apports de connaissances auprès des PDS en service d'hospitalisation pédiatrique.

Dans un premier temps, il semblerait qu'il faille travailler sur l'approche des familles et l'acceptation de l'implication active des parents dans les décisions thérapeutiques concernant leurs enfants. Cette partie de formation serait un travail en collaboration multidisciplinaire mais prouve aussi à quel point la formation à l'éducation thérapeutique est indispensable pour aborder les patients souffrant de pathologies chroniques d'une manière différente. En effet, les ressentis des PDS laissent transparaître un défaut de connaissance d'une approche spécifique qui est d'inclure le patient et l'aidant à l'équipe soignante. Or, nous avons pu constater chez la majorité des PDS que ce principe fondamental dans la prise en soin notamment chez l'enfant, toujours accompagné de ses parents, est un frein.

Au-delà de l'approche des familles, qui est un réel frein à la motivation aux savoirs des PDS, la seconde étape serait la proposition de formations qui aurait pour objectif principal la réconciliation des PDS avec le diabète. Il est indispensable que chacun puisse se sentir à la hauteur, et reprendre confiance en ses capacités à prendre en soin un enfant porteur d'une pompe à insuline. L'objectif secondaire serait de rétablir une confiance entre les parents et les équipes soignantes des services d'hospitalisation conventionnelle en pédiatrie sur lesquels les parents pourraient s'appuyer et maintenir cet allègement de charge mentale rechercher via la BFH, mais généré par la pathologie chronique.

#### - Pour l'organisation des soins

Le constat est clair, les connaissances de bases du diabète semblent être trop fragile pour aborder le fonctionnement de la pompe en boucle fermée hybride. Pour autant, les représentants de l'organisation ne reflètent pas l'attitude attendue aux yeux des professionnels spécialisés

pour améliorer le statut négatif que porte la pathologie du diabète dans les services d'hospitalisation en pédiatrie. Les résultats de l'étude suggèrent clairement que toutes les fonctions du cadre de santé ne sont pas systématiquement accomplies. Pourtant, l'activité managériale du cadre de santé est définie, entre autres par la compétence à « *veiller au maintien des compétences de ces agents en construisant annuellement le plan de formation* » (Desserprit, L'activité managériale, 2016). Le rôle et la responsabilité du cadre de santé s'exerce au travers diverses missions (Décret n°2012-1466 du 26 décembre 2012) mais « *l'objectif reste toutefois l'efficacité des prestations de soins* » (Desserprit, Présentation, 2016).

Néanmoins, l'organisation des hôpitaux publics est à prendre en considération, « *au-delà des textes réglementaires, les institutions ont des attentes de plus en plus importantes vis-à-vis de l'encadrement de proximité que ce soit au sein de leur service ou au sein de l'organisation* » (Desserprit, Le cadre de santé dans l'organisation hospitalière, 2016). Ce qui peut être pourrait expliquer un engagement humain, plus ou moins marqué en fonction des services et priorités de celui-ci.

- Pour l'enseignement et la formation

À l'issue de cette étude, il nous semble incontournable de se projeter dans une perspective d'amélioration. Fort de nouveaux arguments face à une problématique largement étayée, nous nous devons, en tant que future infirmière en pratique avancée d'exercer entre autres notre leadership afin d'amener les collègues travaillant dans les services conventionnels de pédiatrie à trouver la motivation et l'envie de se prémunir et d'anticiper les évolutions rapides et incontournables des nouvelles thérapies proposées pour traiter le diabète de type 1, mais aussi d'apporter les moyens techniques pour y parvenir.

Cette compétence « *mettre en place et conduire des actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles en exerçant un leadership clinique* », nous sera indispensable pour permettre l'évolution des pratiques dans les services de pédiatrie. Même si les hospitalisations des enfants équipés de pompe en boucle fermée hybride sont, à ce jour faible, il n'en reste pas moins que les équipes ne sont pas prêtes à les accueillir de façon sereine et efficiente.

Dans ce contexte, nous pouvons aussi émettre l'idée d'une perspective de recherche qualitative auprès des instituts de formation infirmier afin d'évaluer si le niveau de connaissances des nouvelles thérapeutiques proposées actuellement, dans le cadre d'un diabète de type 1, corrèle avec les attentes des endocrinologues des centres initiateurs à la boucle fermée hybride. Le but essentiel étant d'avoir les connaissances minimales pour une gestion de la pompe en BFH qui répondraient aux attentes de l'instant, à savoir l'adéquation avec la cause de l'hospitalisation. En effet, les recommandations de la SFD sont précises : « *Les recours à une assistance médicale d'urgence doivent être suivis d'une consultation rapprochée auprès du service ou référent médical qui assure le suivi habituel pour garantir la sécurité de la poursuite de l'insulinothérapie en BF* » (Société Francophone du Diabète, 2022).

## Conclusion

Le diabète de type 1 chez l'enfant est un profond chamboulement pour toute la famille. Chacun passe par des phases d'acceptation et nous pouvons comprendre comme il doit être difficile de concevoir son enfant « malade » à vie.

Aujourd'hui, les nouvelles thérapeutiques offrent de grands espoirs quant à la qualité de vie des jeunes patients mais aussi une opportunité préventive des complications liées au déséquilibre de diabète qui amenait jusqu'alors à une perte de l'espérance de vie. Dans le cadre d'un suivi optimisé, les télésurveillances sont maintenant courantes et l'équilibre glycémique n'en est que meilleur, laissant espérer à un avenir plus serein.

Pour toutes ces raisons, nous devons tous être prêts à accompagner, de façon efficiente, ces familles, lorsqu'en plus vient s'ajouter les pathologies infantiles ou chirurgicales qui nécessitent une hospitalisation. Ces situations engendrent alors stress et inquiétudes pour les familles. Mais il nous faut admettre que tout PDS que nous sommes, n'avons pas la même approche de cette pathologie ni les mêmes appréhensions. L'arrivée des nouvelles thérapeutiques technologiques, de façon rapide, n'a pas aidé les plus frileux à se réconcilier avec la complexité de la gestion du diabète. En effet, au décours de cette étude la « diabolisation » du diabète est quasi générale.

Ce constat nous permet aujourd'hui d'envisager un travail en collaboration avec l'organisation et l'ensemble des PDS qui gravitent autour des enfants. Nous devons faciliter le parcours de santé des enfants équipés de boucle fermée hybride et maintenir l'allègement de la charge mentale des parents.

Nous pouvons alors nous projeter et apprécier la plus-value qu'offre l'infirmière de pratique avancée en diabéto-pédiatrie. L'évolution rapide des méthodes thérapeutiques doivent être anticipée et une coordination doit être mise en place pour pallier les lacunes théoriques et pratiques de chacun.

L'IPA a ce rôle d'évaluations et d'expertises pour permettre la formation, à bon escient, des équipes, organisée en collaboration des cadres de santé. Sa fonction de leadership coordonnera la complémentarité multidisciplinaire attendue par les PDS mais aussi les familles.

L'infirmière en pratique avancée joue un rôle stratégique de communication entre les équipes de professionnels spécialisés, non spécialisés et les familles. Elle permettra l'optimisation du parcours et suivi du jeune patient et de ses parents.

Pour terminer, l'IPA pourra poursuivre des recherches dans un souci de constantes améliorations de ses pratiques professionnelles.

## BIBLIOGRAPHIE

- Alilouch, I. (2021, Octobre). Les anticorps anti-ZnT8 : quel intérêt pour le diagnostic du diabète de type 1. *Annales d'Endocrinologie*, 82(5), p. 491. Consulté en septembre 2023, sur <https://doi.org/10.1016/j.ando.2021.08.695>
- Beltrand J., G. C. (2015, Novembre). Les spécificités du diabète, de son traitement et de l'approche éducative chez l'enfant et l'adolescent. (Elsetier, Éd.) *Médecine des maladies métaboliques*, 9(7), pp. 649-654. Consulté en octobre 2023, sur [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(15\)30240-6](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30240-6)
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers* (67), 68. Consulté en Septembre 2023, sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2001-4-page-68.htm>
- CEEDMM. (2019). *Endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques* (éd. 4<sup>ème</sup> édition). Elsevier Masson. Consulté en septembre 2023
- Corinne Laurendeau, C. M. (2022, Avril 26). Evolution en 2021 de l'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient en formation initiale et place de la simulation dans cet enseignement. (e. sciences, Éd.) *Eduquer le patient*, 14(1), pp. 1-10. Consulté en février 2024, sur <https://doi.org/10.1051/tpe/2022004>
- Cyrulnik B., B. A. (2020). *Les 1000 premiers jours, là où tout commence*. Ministère des solidarités et de la santé. Consulté en octobre 2023, sur <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
- Cyrulnik, B. (2020). Le façonnement de l'enfant commence même avant sa conception. (A. d'Auteuil, Éd.) *Société*. Consulté en septembre 2023, sur <https://www.apprentis-auteuil.org/actualites/societe/boris-cyrulnik-le-faconnement-de-lenfant-commence-meme-avant-sa-conception>
- Damon, J. (2016). *100 penseurs de la société*. (P. U. France, Éd.) Consulté en septembre 2023
- Desserprit, G. (2016). Cadre de santé. *Cairn.info*, pp. 59-93. Consulté le 18 février 2024, sur <https://www.cairn.info/cadre-de-sante--9782100720439-page-59.htm>
- Desserprit, G. (2016). Cadre de santé. *Cairn.info*, p. 153. Consulté le 18 février 2024, sur <https://www.cairn.info/cadre-de-sante--9782100720439-page-153.htm>
- Desserprit, G. (2016). Cadre de santé. *Cairn.info*, pp. 94-96. Consulté le 18 février 2024, sur <https://www.cairn.info/cadre-de-sante--9782100720439-page-94.htm>
- Diabeloop. (2022). 12 mois de vie avec la boucle fermée hybride de Diabeloop. *Nos communiqués de presse*. Consulté en Aout 2023, sur <https://www.diabeloop.fr/media/communiques-de-presse/12-mois-de-vie-avec-la-boucle-fermee-hybride-de-diabeloop>
- Equilibre. (2022). *Mieux vivre son diabète* (Vol. 346). (F. F. diabétiques, Éd.) Consulté en Aout 2023
- Eroukhmanoff J., P. A. (2023, Mars 17). Diabète de type 1 chez l'enfant : qu'est ce qui conditionne les complications à l'âge adulte. *Diabétologie pratique*. Consulté en

- septembre 2023, sur <https://www.diabetologie-pratique.com/journal/article/0041706-diabete-type-1-chez-lenfant-quest-ce-qui-conditionne-complications-lage>
- Eyland I., L. S. (2019). Comprendre l'activité des infirmiers libéraux : légitimation de gestes professionnels liés au care dans 1 visée formative. (O. E. Journals, Éd.) *Activités*. Consulté en Aout 2023, sur <https://doi.org/10.4000/activites.3951>
- Fourmarier, M. (2012). Interdisciplinarité. *Cairn.info*, p. 210.211.
- HAS. (2014). *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*. Consulté en octobre 2023, sur [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1741048/fr/format2clics-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1741048/fr/format2clics-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique)
- HAS. (2022). HAS. Consulté en Aout 2023, sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CNEDIMTS-6767\\_GUARDIAN%204\\_26%20avril%202022\\_\(6767\)\\_avis.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CNEDIMTS-6767_GUARDIAN%204_26%20avril%202022_(6767)_avis.pdf)
- HAS-INPES. (2007, Juin). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Consulté en Aout 2023
- INSEE. (2019). *Estimation de population et statistiques de l'état civil*. Consulté le novembre 2023, sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676610?sommaire=3696937>
- INSEE. (2023). *Estimation de population et statistiques de l'état civil*. Consulté le novembre 2023, sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631>
- INSERM. (2019). Diabète de type 1, une maladie auto immune de plus en plus fréquente. Récupéré sur <https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1>
- International Diabetes Federation. (2022). Type 1 diabetes estimates in children and adults. *IDF Diabetes Atlas*, pp. 4-6. Consulté en septembre 2023, sur <https://diabetesatlas.org/atlas/t1d-index-2022/>
- L.Atger-Lallier, L. M. (2020, Septembre). Perfectionnement en pédiatrie. (Elsevier, Éd.) 3(3), pp. 222-228. Consulté le 18 février 2024, sur <https://doi.org/10.1016/j.perped.2020.07.008>
- Légifrance. (2010, Aout). *Arrêté du 2 Aout 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*. Journal officiel. Consulté en septembre 2023, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022664581>
- Légifrance. (2013-2019). Code de l'éducation. (L. r. française, Éd.) *Journal officiel*. Consulté en octobre 2023, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006166743>
- Légifrance. (2021). Arrêté du 15 septembre 2021 portant inscription du système de boucle semi fermée DBLG1 de DIABELOOP au titre 1 de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'art L.165-1 du code de la sécurité sociale. Consulté en Aout 2023, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044044794>
- Légifrance. (2021). Code de l'éducation. (L. r. française, Éd.) *Journal officiel*. Consulté en octobre 2023, sur [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043982767#:~:text=Le](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043982767#:~:text=Le)



%20droit%20C3%A0%20l'education%20est%20garanti%20C3%A0%20chacun%20afin,%20d'exercer%20sa%20citoyennet%C3%A9.

- Légifrance. (2022). *Avis relatif à la tarification du système de boucle semi-fermée MINIMED 780G intégrant la technologie SMARTGUARD visé à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale*. Journal officiel. Consulté en septembre 2023, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000>
- Légifrance. (2023). *Arrêté du 27 juillet 2023 portant inscription du système de boucle semi-fermée dédiée à la gestion automatisée du diabète de type 1 CONTROL IQ de la société TANDEM au titre 1 de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'art L.165-1 du code de la sécurité sociale*. journal officiel. Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047911738>
- Légifrance. (2023). *Avis relatif à la tarification du système de boucle fermée dédié à la gestion automatisée du diabète de type 1 MYLIFE CAMAPS FX visé à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale*. Journal officiel. Consulté en octobre 2023, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000048159210>
- Légifrance. (2023). Décret n°2023-215 du 27/03/2023 fixant la liste des pathologies ouvrant droit à un congé spécifique pour les parents lors de l'annonce de la maladie chronique de leur enfant. (L. r. française, Éd.) *Journal officiel*. Consulté en novembre 2023, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047358681>
- Légifrance. (2024). *Arrêté du 3 mai 2024 portant inscription du système de boucle semi-fermée dédiée à la gestion automatisée du diabète de type 1 OMNIPOD 5 de la société INSULET France au titre 1 de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'art L.165-1 du code de la sécurité sociale*. Journal officiel. Consulté en mai 2024, Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000049510411>
- M., G. (2015, janvier). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. (ScienceDirect, Éd.) *kinésithérapie, la revue*, 15(157), 50-54. Consulté en décembre 2023, sur <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
- Margat A., M. A. (2022). *L'infirmière en pratique avancée (IPA)* (éd. Maloine). Paris. Consulté en septembre 2023
- Montessori, M. (2018, Octobre 11). Les étapes du développement des enfants de 0 à 18 ans. *Au quotidien*. Consulté en septembre 2023, sur <https://apprendreaeducer.fr/etapes-developpement-enfant-montessori/>
- Mottaz, A.-M. (2012). Les concepts en sciences infirmières : Accompagnement. *Cairn*, pp. 42-43. Consulté en Aout 2023, sur <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0042>
- Nicolino, M., & R., C. (2019). *Diabétologie de l'enfant*. Paris : elsevier. Consulté en octobre 2023
- Ninot, G. (2014). La qualité de vie liée à la santé dans les maladies chroniques. In F.Bacro (éd.), *La qualité de vie (1-)*. Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.61283>
- Picherot, G. (2014). Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? *Enfances & Psy* (64), 13-23. Récupéré sur <https://doi.org/10.3917/ep.064.0013>

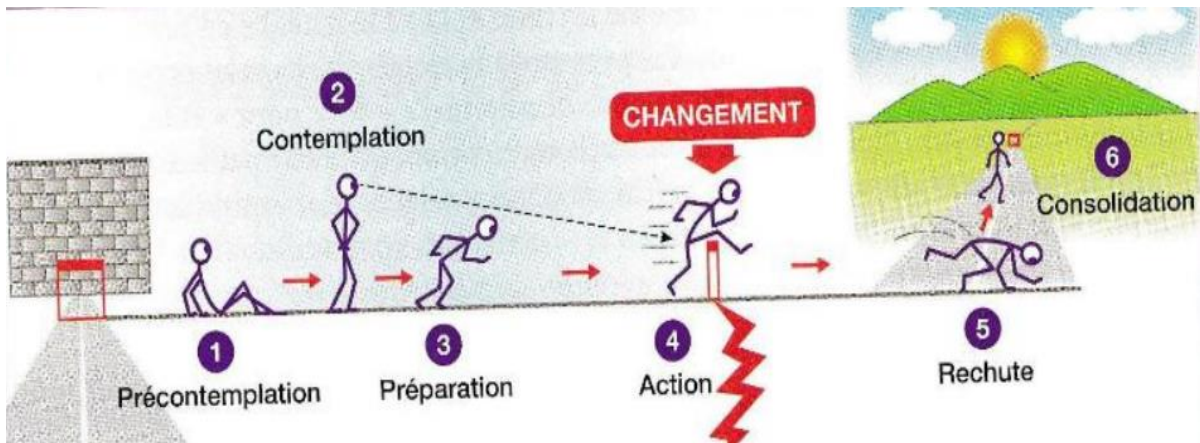
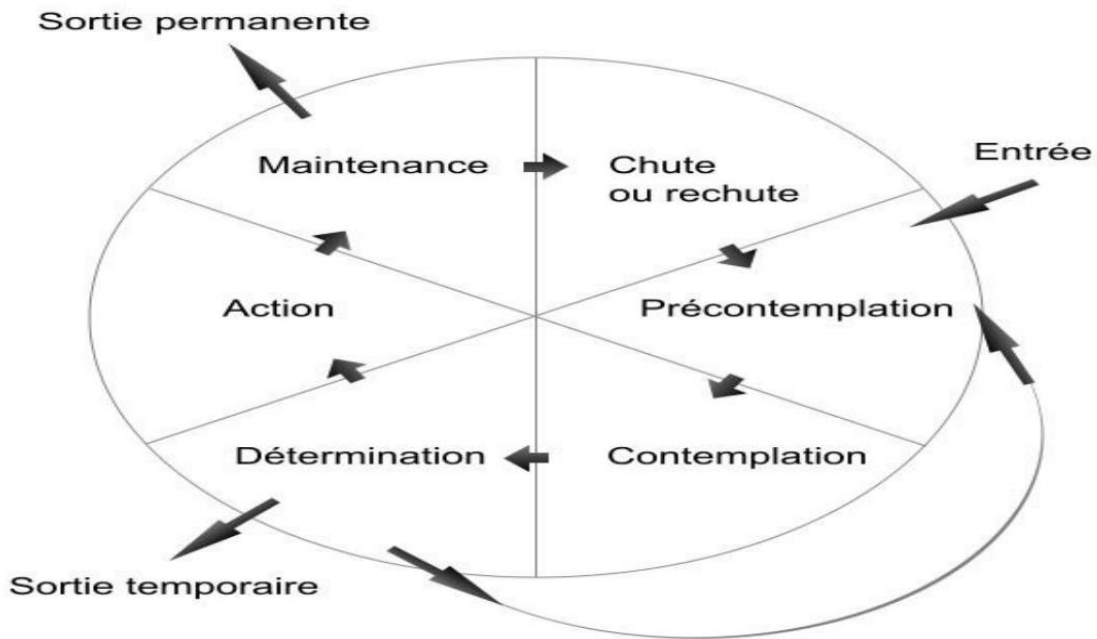
- Reynaud R., B. P. (2019). *Proposition d'orientation de l'organisation de centres de ressources et de compétences pour le diabète en pédiatrie*. Travail collaboratif réalisé par la SFEDP et l'AJD, SFEDP et AJD. Consulté en novembre 2023
- S.Franc, P. N.-R., & M. Joubert, E. R. (2020, septembre). Mise en place de l'insulinothérapie automatisée en boucle fermée : position d'expert. *Médecine des maladies métaboliques*, 14(5), p. 16. Consulté en août 04, 2023, sur [https://www.sfdiabete.org/sites/www.sfdiabete.org/files/files/ressources/mmm\\_bouclefermee\\_sept2020.pdf](https://www.sfdiabete.org/sites/www.sfdiabete.org/files/files/ressources/mmm_bouclefermee_sept2020.pdf)
- Sébastien Rouget, M. M. (2018). Accueillir les parents en service de pédiatrie. (Eres, Éd.) *Enfances & Psy* (79), 46. doi :10.3917/ep.079.0040
- Sébastien Rouget, M. M. (2018). Accueillir les parents en service de pédiatrie. (Eres, Éd.) *Enfances & Psy* (79), 49. doi :10.3917/ep.079.0040
- Société Francophone du Diabète. (2022, Avril 27). Rappel SFD sur les recommandations concernant la Mise en Place et le suivi de l'Insulinothérapie en Boucle Fermée. Paris.
- SPARADRAP, A. (2003, Décembre). *Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital*. Synthèse des résultats. Consulté en février 2024, sur [https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/Synt.%20enquete%20SPARADRAPversion%20jan2009\\_0.pdf](https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/Synt.%20enquete%20SPARADRAPversion%20jan2009_0.pdf)
- Tellier H., C. S. (2019). Améliorer la prise en charge de l'enfant atteint de diabète de type 1 et celle de sa famille : quel rôle pour l'infirmière de pratique avancée, coordinatrice de parcours complexe de soins ? Une étude qualitative et exploratoire. *Recherche en soins infirmiers* (136), 80-89. Consulté en octobre 2023, sur <https://doi.org/10.3917/rsi.136.0080>
- Vergnaud P., B.-G. C. (2023, Mai 26). Découverte d'une HTA chez l'enfant. *Pas à pas en pédiatrie*. Consulté en septembre 2023, sur <https://pap-pediatrie.fr/cardiologie/decouverte-dune-hta-chez-lenfant>
- VIDAL. (2023). Dexcom one capteur. Dans VIDAL. Consulté en octobre 2023, sur <https:// Vidal.fr/parapharmacie/dexcom-one-capteur-247551.html>
- VIDAL. (2023). *Freestyle libre 2 lecteur de glycémie*. Consulté en octobre 2023, sur <https://www.vidal.fr/parapharmacie/freestyle-libre-2-lecteur-glycemie-226671.html>
- Vigil-Ripoche, M. (2012). Prendre soin, care et caring. *Cairn.info*. Consulté en Aout 2023, sur <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0244>

# TABLE DES MATIÈRES

Introduction générale.....	1
PARTIE 1 : Introduction.....	2
1. Généralités et intérêts de l'étude .....	2
2. Cadre théorique.....	4
2.1.Le diabète.....	4
2.2.Les nouvelles technologies thérapeutiques .....	13
2.3.L'Education thérapeutique .....	14
2.4.La télésurveillance .....	15
2.5.Le développement de l'enfant.....	16
2.6.L'enfant et la maladie chronique.....	17
2.7.Les formations médicales et paramédicales.....	19
PARTIE 2 : Méthodologie .....	20
1. Étude et objectifs .....	20
2. Outils .....	20
3. Recrutement et population étudiée .....	20
PARTIE 3 : Résultats et analyse.....	21
PARTIE 4 : Discussion.....	32
1. Le résultat principal .....	32
2. La comparaison avec la littérature.....	35
3. Les forces et limites.....	37
4. Les perspectives.....	38
Conclusion.....	41
Table des matières .....	46
Annexes.....	47
1. Annexe 1 : Les étapes de changement comportemental.....	47
2. Annexe 2 : Stades d'appropriation d'une maladie chronique.....	48
3. Annexe 3 : Les étapes et les déterminants du processus de coping.....	49
4. Annexe 4 : Maillage autour de la prise en charge de l'enfant .....	50
5. Annexe 5 : Projet Accueil Individualisé .....	51
6. Annexe 6 : Guides d'entretien .....	55
7. Annexe 7 : Note d'information.....	56
8. Annexe 8 : Attestation de déclaration .....	57
9. Annexe 9 : Lettre d'autorisation .....	58
10. Annexe 10 : Retranscription fidèle des entretiens .....	59
11. Annexe 11 : Tableau d'analyse .....	61

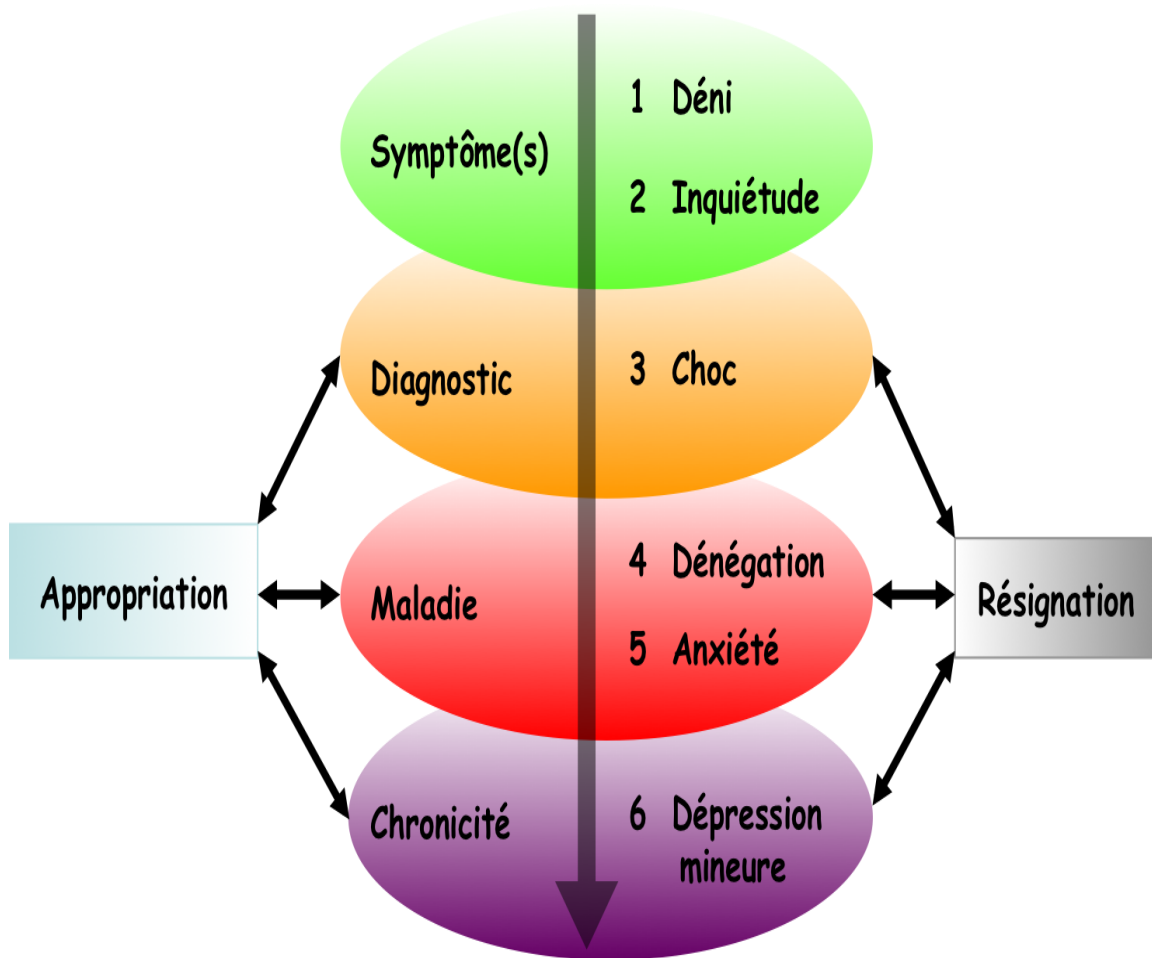
# ANNEXES

## 1. Annexe 1



**Les étapes de changement comportemental**  
D'après le modèle de Prochaska et Di Clemente

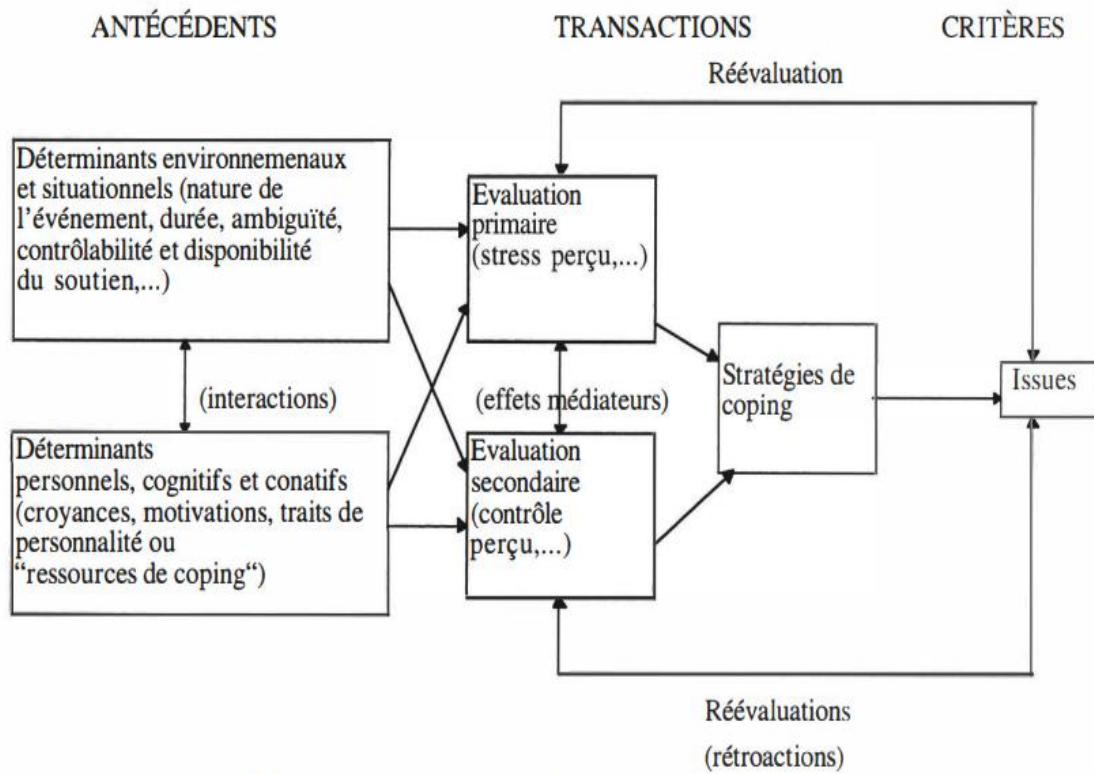
2. Annexe 2



**Stade d'appropriation d'une maladie chronique**

(Ninot G, 2014)

### 3. Annexe 3

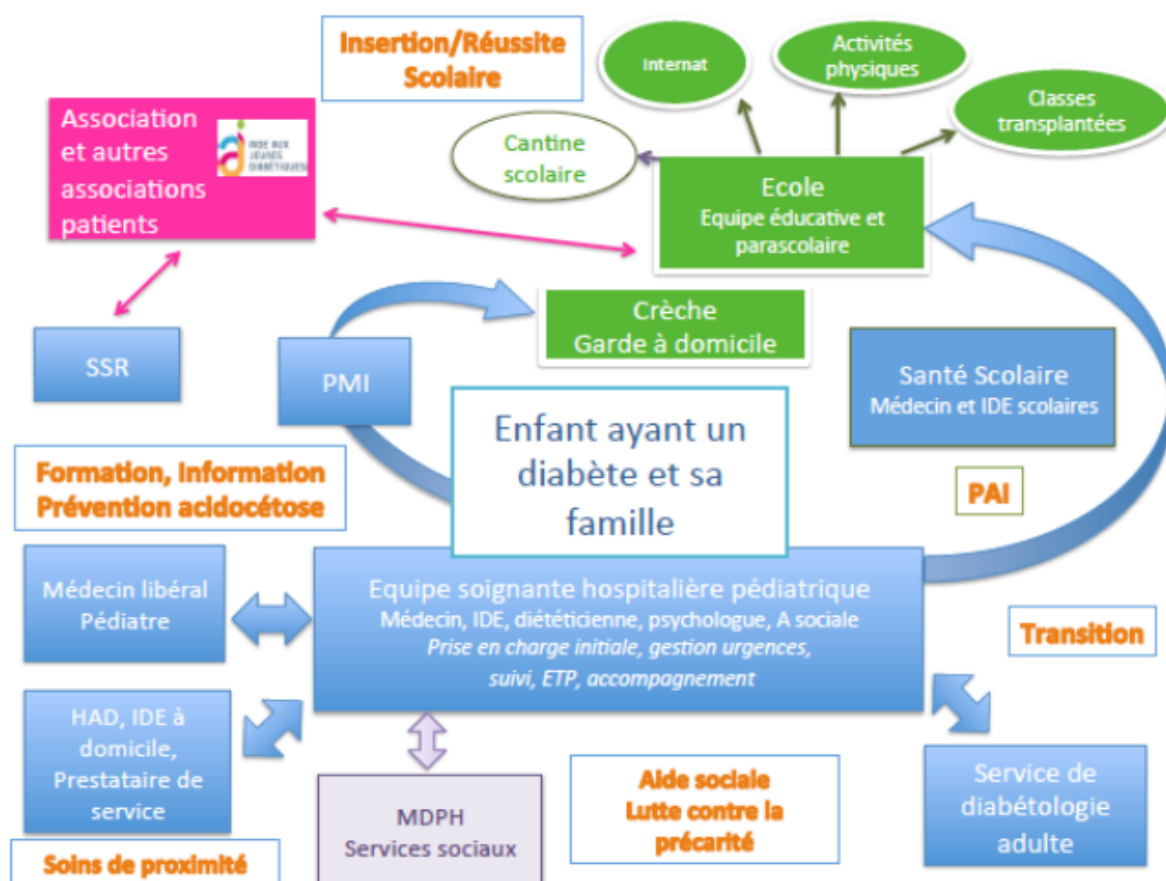


### Les étapes et les déterminants du processus de coping

(Bruchon-Schweitzer, 2001)

#### 4. Annexe 4

### Maillage de la prise en charge autour de l'enfant/ adolescent diabétique et de sa famille



**Les points cruciaux du maillage sont spécifiés en orange**

*En bleu : les partenaires de santé*

*En vert : les acteurs de l'insertion scolaire*

*En violet : les partenaires sociaux*

### Proposition d'orientation de l'orientation de centres de ressources pour le diabète en pédiatrie

Travail collaboratif réalisé par la SFEDP et l'AJD (2019)

## Le Projet d'accueil individualisé

### L'accueil d'un enfant ayant un diabète à l'école

Le PAI est nécessaire pour faciliter l'accueil de l'enfant à l'école

Le délai de signature du PAI ne peut pas être un motif de retard de retour à l'école

#### Extrait du Code de l'éducation Art.D 351-9

« Lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant, nécessite un aménagement sans qu'il soit nécessaire de recourir aux dispositions prévues par les **articles D. 351-5 à D. 351-7**, un projet d'accueil individualisé est élaboré avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et infantile, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement. Hormis les aménagements prévus dans le cadre du projet individualisé, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires. »

#### Recommandations

La présence de l'ensemble des acteurs concernés (directeur, chef d'établissement, médecin scolaire ou médecin responsable du service santé scolaire, enseignant, responsable(s) légal(aux), responsable ou représentant de la collectivité locale) est vivement recommandée pour l'inscription ou la reprise de l'école.



# Document identique à tout enfant bénéficiant d'un PAI :

## ANNEXE – Fiche de liaison diabète

Entre le médecin traitant ou autre spécialiste et le médecin de l'éducation nationale

*A renseigner par le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie et à adresser par l'intermédiaire de la famille au médecin de l'éducation nationale qui utilisera les renseignements fournis et les documents associés pour les adapter dans le contexte scolaire de l'enfant lors de l'élaboration du PAI*

<b>L'ENFANT :</b>	
Nom/Prénom de l'enfant :	Date de naissance :
Ecole ou établissement (Nom/Ville) :	
<b>MEDECIN qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie :</b>	
Nom / prénom :	Spécialité :
Lieu d'exercice du médecin :	
Téléphone :	Mail :
Date :	
Niveau scolaire en cours à la réalisation de la fiche :	

<b>Diagnostic médical principal</b> (joindre tout document médical utile) :
<b>Autres antécédents :</b>

### Aménagements du temps de présence dans l'établissement – EPS : oui non

- Prévenir les parents en cas d'activité physique inhabituelle
- Activité piscine autorisée avec glycémie avant et après la séance.
  - Si l'enfant est sous pompe à insuline : déconnexion et reconnexion du cathéter
    - Par un adulte formé (qui sera précisé lors de l'élaboration du PAI)
    - Par l'enfant s'il sait le faire
- Avoir du sucre et des collations à portée de main lors de toutes activités sportives.

Précisions :

### Aménagements de l'environnement :

- Possibilité de boire en classe, durant les activités sportives et les sorties.
- Autorisation de sortir de classe dès que l'enfant ressent le besoin.

Précisions :

### Aménagements à l'extérieur de l'établissement :

- Prévenir la famille plusieurs jours à l'avance pour décrire les sorties de classe.
- Pour les classes externalisées et voyages de classe, un document préalable annexé au PAI sera rédigé par le médecin.
- Emporter la trousse d'urgence après s'être assuré qu'elle est complète
- Prévoir un téléphone portable selon le lieu de la sortie

*Dans tous les cas, la personne responsable de la sortie ouvre la structure d'accueil de l'existence du PAI et s'assure que les conditions d'accueil permettront d'appliquer les consignes contenues dans le PAI. Une réunion avec l'enseignant, les parents, l'enfant et le médecin de l'éducation nationale pourra avoir lieu pour préciser les modalités d'accueil, de restauration, d'hébergement dans le lieu prévu.*

Autres précisions éventuelles :

Nom/prénom de l'enfant

© Direction générale de l'enseignement scolaire-MEC

### Restauration :

- Il est préférable d'éviter l'attente au restaurant scolaire.
- Le repas de midi doit toujours comporter des féculents (pain si nécessaire).
- En cas de goûters d'anniversaire :
  - Prévenir les parents  oui  non
  - Selon l'horaire, il est possible de remplacer la collation par une part de gâteau  oui  non
  - Les boissons light sont autorisées en petite quantité  oui  non
  - Sucreries autorisées  oui  non Préciser : \_\_\_\_\_
- Nécessité de prendre une collation le matin à \_\_\_\_\_ heures (fournie par les parents, s'assurer que celle-ci est prise en totalité).

### Soins - traitement à prévoir sur le temps scolaire et/ou dans l'établissement ? oui non

*Joindre une ordonnance à part - nom des médicaments, la posologie, les modalités d'administration, les horaires de prises). Les parents fournissent les médicaments et il est de leur responsabilité de vérifier la date de péremption et de les renouveler dès qu'ils sont périmés. Ils s'engagent à informer l'école ou la structure en cas de changement de la prescription médicale et le médecin de l'éducation nationale ou le médecin de PMI ou le médecin attaché à l'établissement.*

### L'élève reçoit de l'insuline sur le temps de présence scolaire oui non

→ Modalités d'administration :

- Pompe**
  - L'élève est-il en capacité de réaliser les bolus ?  oui  non
  - Si non, connaissance d'une autre personne en mesure de les réaliser ?  oui  non Préciser : \_\_\_\_\_
  - A quelle(s) heure(s) doit/doivent-ils être réalisés(s) ? \_\_\_\_\_

*Le lieu sera à préciser par le médecin de l'éducation nationale (lieu calme, équipé d'un lavabo, ...)*

### **Injection**

- L'élève est-il en capacité de réaliser les injections ?  oui  non
- Si non, connaissance d'une autre personne en mesure de les réaliser ?  oui  non Préciser : \_\_\_\_\_
- A quelle(s) heure(s) doit/doivent-ils être réalisés(s) ? \_\_\_\_\_

*Le lieu sera à préciser par le médecin de l'éducation nationale (lieu calme, équipé d'un lavabo, ...)*

### L'élève doit prendre un autre traitement sur le temps de présence scolaire oui non

→ Si oui, lequel ?

→ Modalité(s) d'administration :

### L'élève doit effectuer des contrôles glycémiques sur le temps scolaire oui non

→ L'élève est-il en capacité de les effectuer ?  oui  non

- Si non, connaissance d'une autre personne en mesure de les réaliser ?  oui  non Préciser : \_\_\_\_\_
- A quelle(s) heure(s) doivent-ils être réalisés ? \_\_\_\_\_

*Le lieu sera à préciser par le médecin de l'éducation nationale (lieu calme, équipé d'un lavabo, ...)*

### Existence d'une trousse d'urgence : oui non Les trouses sont fournies par les parents et doivent contenir un double du PAI

→ Besoin pour l'enfant d'avoir sa trousse d'urgence sur lui :  oui  non

Elle contient :

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sucre/Biscuits secs ou pain     | <input type="checkbox"/> 1 stylo à insuline         |
| <input type="checkbox"/> Le traitement de l'hypoglycémie | <input type="checkbox"/> Autopiqueur                |
| sévère avec le Glucagon :                                | <input type="checkbox"/> Bandelettes pour glycémie  |
| <input type="checkbox"/> Par Glucagen® : kit contenant 1 | <input type="checkbox"/> Bandelettes pour cétonémie |
| ampoule de Glucagen + seringue                           | <input type="checkbox"/> 1 copie du PAI             |
| <input type="checkbox"/> Par Baqsimli® : spray nasal     | <input type="checkbox"/> Autre :                    |

### Autres consignes ou précisions particulières :

Nom/prénom de l'enfant

© Direction générale de l'enseignement scolaire-MEC

# Adapté pour les enfants traités sous multi injections :

### 3 - CONDUITE A TENIR EN CAS D'URGENCE - PARTIE MEDECIN TRAITANT ou à préciser :

Fiche standard et fiches élaborées avec les sociétés savantes pour les pathologies les plus fréquentes sont disponibles sur Educol  
Fiche spécifique N° 03a

Nom/ Prénom :	Date de Naissance :
Numéros d'urgence spécifiques éventuels autres que le 15 ou le 112 :	
Fiche établie pour la période suivante :	

Dès les premiers signes, faire chercher la trousse d'urgence de l'enfant ainsi qu'un téléphone portable.  
Evaluer la situation (2 cas possibles : hypoglycémie et hyperglycémie) et pratiquer :

HYPOGLYCEMIE	
Hypoglycémie modérée	
Signes	Conduite à tenir
<p>L'hypoglycémie est une diminution du taux de sucre dans le sang. La glycémie est &lt; 70 mg/dL avec ou sans signes.</p> <p>Les signes :</p> <input type="checkbox"/> Pâleur <input type="checkbox"/> Sueurs <input type="checkbox"/> Tremblements <input type="checkbox"/> Difficultés pour parler <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Somnolence <input type="checkbox"/> Agressivité inhabituelle <input type="checkbox"/> Autres :	<p>Faire une hypoglycémie modérée n'est pas grave.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Faire asseoir l'enfant sur place, arrêter l'activité physique.</li> <li>Faire une glycémie au doigt si possible, ou mesure du glucose interstitiel avec le capteur :                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si &lt; 70 mg/dL (ou « LO ») avec ou sans signes : donner sucre(s)</li> <li>- Si entre 70 et 80 mg/dL et ↓, avec ou sans signes : donner sucre(s)</li> </ul> </li> <li>En l'absence de contrôle au doigt ou par capteur, donner d'emblée sucre(s)</li> <li>Faire patienter l'enfant assis, quelques minutes après la prise du sucre.</li> <li>Si les signes persistent après 10 min, redonner la même dose de sucre : possibilité de refaire une glycémie au doigt, ne pas faire de mesure avec le capteur pendant 15-20 min.</li> <li>Après le traitement de l'hypoglycémie, une fois les signes disparus et selon le moment :                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avant un repas : faire l'injection d'insuline habituelle à la dose prévue et prendre le repas</li> <li>- Avant une collation : donner la collation</li> <li>- Avant une activité physique : donner un biscuit</li> <li>- A distance d'un repas : <input type="checkbox"/> Ne rien donner <input type="checkbox"/> Donner</li> </ul> </li> <li>Informers les parents en fin de journée (cahier de liaison).</li> </ol>
Hypoglycémie sévère	
Signes	Conduite à tenir
<input type="checkbox"/> Perte de connaissance avec ou sans convulsions <input type="checkbox"/> Somnolence extrême <input type="checkbox"/> Hypoglycémie et impossibilité de prendre du sucre par la bouche	<p><b>Il faut agir sans délai mais il n'y a pas de risque vital</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Ne rien donner par la bouche.</li> <li>Mettre l'enfant sur le côté en position latérale de sécurité (PLS).</li> <li>Appeler les secours (15 ou 112 ou 18) : Signaler que l'enfant a un diabète et que du glucagon injectable ou en spray nasal a été fourni par les parents et se trouve à disposition dans l'établissement. Si demandé et conformément aux instructions du médecin du SAMU, aller récupérer :                     <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Le glucagon injectable (Glucagen®), injecté par un personnel habilité.</li> <li>Lieu de stockage :</li> <li><input type="checkbox"/> Le glucagon par spray nasal (Baqsimi®), qui peut être administré dans le nez par toute personne présente à ses côtés. Lieu de stockage :</li> </ul> </li> <li>Si possible, faire une glycémie avant le glucagon mais sans que cela ne retarde sa dispensation.</li> <li>En fonction de la présentation du glucagon :                     <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Injecter le Glucagen® en sous-cutané ou intramusculaire : ampoule</li> <li><input type="checkbox"/> Administrer la dose de Baqsimi® dans le nez de l'enfant</li> </ul> </li> <li>Refaire une glycémie 10 min après l'injection pour voir si le taux remonte bien mais ne pas faire de mesure avec le capteur pendant 15-20 min.</li> <li>Au réveil de l'enfant (entre 5 et 15 min après l'injection de glucagon), le resucrer avec du sucre, humidifié avec de l'eau froide, en petites quantités avec une cuillère à café (car vomissements possibles), à renouveler plusieurs fois puis donner (biscuits, pain...)</li> <li>Avertir les parents dès que possible.</li> </ol>

HYPERGLYCEMIE	
Hyperglycémie modérée (entre 180 et 250 mg/dL)	
Signes	Conduite à tenir
<p>Pas de signes</p> <p>Ou :</p> <input type="checkbox"/> Besoin d'uriner, soif <input type="checkbox"/> Parfois : maux de tête, fatigue, agitation	<p>Il n'y a pas d'urgence. Il n'y a pas de critère de gravité.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Laisser boire l'enfant sur place</li> <li>Lui permettre d'avoir accès aux toilettes facilement.</li> <li>Informers les parents en fin de journée (cahier de liaison).</li> </ol>
Hyperglycémie ≥ 250 mg/dL	
Signes	Conduite à tenir
<input type="checkbox"/> Besoin d'uriner, soif <input type="checkbox"/> Parfois : maux de tête, fatigue, agitation	<ol style="list-style-type: none"> <li>Si glycémie ≥ 250 mg/dL à midi ou avant le sport : <b>rechercher la présence de corps cétoniques</b> (cétonémie avec lecteur et bandelettes spécifiques ou cétonurie avec bandelette urinaire).                     <ul style="list-style-type: none"> <li>→ En l'absence de corps cétoniques (s à 0.5 mmol/l), il n'y a pas d'urgence.</li> <li>Possibilité de faire un bolus d'insuline rapide si l'enfant est autonome :                             <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui</li> </ul> </li> <li>Injection réalisée par l'enfant/l'adolescent s'il est en capacité de le faire et en présence d'un adulte.                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Dose : <input type="checkbox"/> UI insuline pour diminuer la glycémie de 50 mg/dL</li> </ul> </li> <li>Informers les parents en fin de journée (carnet de liaison si enfant jeune)</li> </ul> </li> <li>Si la cétonémie est &gt; 0.5 mmol/l ou si la bandelette urinaire se colore en violet :                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prévenir les parents (à défaut, l'équipe soignante de l'hôpital ou l'infirmier(e) libérale) si mentionnés dans le PAI) ou le 15 ou le 112</li> <li>- Faire une injection d'insuline rapide : injection réalisée par l'enfant/l'adolescent s'il est en capacité de le faire et en présence d'un adulte.                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zone d'injection :</li> <li>- Dose : (1/10ème du poids) unités.</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>Attention, si cétonémie ≥ 3 mmol/l : c' est une urgence                     <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si parents ou équipe soignante non joignables immédiatement, tél au 15 ou 112 pour transférer l'enfant à l'hôpital.</li> <li>- Faire avant le transfert une injection d'insuline rapide au stylo :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Injection réalisée par l'enfant/l'adolescent s'il est en capacité de le faire et en présence d'un adulte.</li> <li>- Zone d'injection :</li> <li>- Dose : (1/10ème du poids) soit unités.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ol>

Les éléments médicaux complémentaires utiles sont transmis au médecin de l'EN par la fiche de liaison disponible en ligne. Un courrier médical à l'attention des services de secours peut également être joint sous pli cacheté. Courrier et/ou fiche de liaison joints : OUI NON

Cachet du médecin : Date : Signature du médecin :

# Adapté aux enfants traités par pompe à insuline :



Académie :  
Département :



## 3 - CONDUITE A TENIR EN CAS D'URGENCE - PARTIE MEDECIN TRAITANT ou à préciser : Fiche standard et fiches élaborées avec les sociétés savantes pour les pathologies les plus fréquentes sont disponibles sur Educurd Fiche spécifique N° 03b

Nom/ Prénom :	Date de Naissance :
Numéros d'urgence spécifiques éventuels autres que le 15 ou le 112 :	
Fiche établie pour la période suivante :	

Dès les premiers signes, faire chercher la trousse d'urgence de l'enfant ainsi qu'un téléphone portable.

### Evaluer la situation (2 cas possibles : hypoglycémie et hyperglycémie) et pratiquer :

HYPOGLYCEMIE	
Hypoglycémie modérée	
Signes	Conduite à tenir
L'hypoglycémie est une diminution du taux de sucre dans le sang. La glycémie est < 70 mg/dl avec ou sans signes.  Les signes : <input type="checkbox"/> Pâleur <input type="checkbox"/> Sueurs <input type="checkbox"/> Tremblements <input type="checkbox"/> Difficultés pour parler <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Somnolence <input type="checkbox"/> Agressivité inhabituelle <input type="checkbox"/> Autres :	<b>Faire une hypoglycémie modérée n'est pas grave.</b> Faire assseoir l'enfant sur place, s'il est petit, ou arrêter l'activité physique. Faire une glycémie au doigt si possible, ou mesure du glucose interstitiel avec le capteur : - Si < 70 mg/dl (ou « LO ») avec ou sans signes : donner sucre(s) - Si entre 70 et 80 mg/dl, ou « J » avec ou sans signes : donner sucre(s) En l'absence de contrôle au doigt ou par capteur, donner d'emblée sucre(s) Faire patienter l'enfant assis, quelques minutes après la prise du sucre. Si les signes persistent après 10 min, redonner la même dose de sucre : possibilité de refaire une glycémie au doigt mais ne pas faire de mesure avec le capteur pendant 15-20 min. Après le traitement de l'hypoglycémie, une fois les signes disparus et selon le moment : - Avant un repas : faire l'injection d'insuline habituelle à la dose prévue et passer à table - Avant une collation : donner la collation - Avant une activité physique : donner un biscuit - A distance d'un repas : <input type="checkbox"/> Ne rien donner <input type="checkbox"/> Donner Informez les parents en fin de journée (cahier de liaison).
Hypoglycémie sévère	
Signes	Conduite à tenir
<input type="checkbox"/> Perte de connaissance avec ou sans convulsions <input type="checkbox"/> Somnolence extrême <input type="checkbox"/> Hypoglycémie et impossibilité de prendre du sucre par la bouche	<b>Il faut agir sans délai mais il n'y a pas de risque vital</b> 1. Ne rien donner par la bouche. 2. Mettre l'enfant sur le côté en position latérale de sécurité (PLS). 3. Appeler les secours (15 ou 112 ou 18) : Signaler que l'élève a un diabète et que du glucagon injectable ou en spray nasal a été fourni par les parents et se trouve à disposition dans l'établissement. Si demandé et conformément aux instructions du médecin du SAMU, aller récupérer : <input type="checkbox"/> Le glucagon injectable (Glucagen®), injecté par un personnel habilité. Lieu de stockage : <input type="checkbox"/> Le glucagon par spray nasal (Baqsimi®), qui peut être administré dans le nez par toute personne présente à ses côtés. Lieu de stockage : 4. Si possible, faire une glycémie avant le glucagon mais sans que cela ne retarde sa dispensation 5. En fonction de la présentation du glucagon : <input type="checkbox"/> Injecter le Glucagen® en sous-cutané ou intramusculaire : ampoule <input type="checkbox"/> Administrer la dose de Baqsimi® dans le nez de l'élève 6. Refaire une glycémie 10 min après l'injection pour voir si le taux remonte bien mais ne pas faire de mesure avec le capteur pendant 15-20 min. 7. Au réveil de l'enfant (entre 5 et 15 min après l'injection de glucagon), le resucrer avec du sucre, humidifié avec de l'eau froide, en petites quantités avec une cuillère à café (car vomissements possibles), à renouveler plusieurs fois puis donner : (Biscuits, pain). 8. Avertir les parents dès que possible

Page 5 / 6

© Direction générale de l'enseignement scolaire-MEC



Académie :  
Département :



HYPERGLYCEMIE	
Hyperglycémie modérée (entre 180 et 250 mg/dl)	
Signes	Conduite à tenir
<b>Pas de signes</b> Ou : <input type="checkbox"/> Besoin d'uriner, soif <input type="checkbox"/> Parfois : maux de tête, fatigue, agitation	<b>Il n'y a pas d'urgence, il n'y a pas de critère de gravité.</b> 1. Laisser boire l'enfant sur place 2. Lui permettre d'avoir accès aux toilettes facilement 3. Informer les parents en fin de journée (cahier de liaison pour les plus jeunes).
Hyperglycémie ≥ 250 mg/dl	
Signes	Conduite à tenir
<input type="checkbox"/> Besoin d'uriner, soif <input type="checkbox"/> Parfois : maux de tête, fatigue, agitation  Signes de gravité : Signes précédents et <input type="checkbox"/> Nausées <input type="checkbox"/> Douleurs abdominales <input type="checkbox"/> Vomissements	1. Laisser boire l'enfant, sur place, et lui permettre d'avoir accès aux toilettes facilement. 2. Vérifier que le cathéter ou la tubulure ou la pompe patch (pod) ne sont pas arrachés. Si problème de cathéter/pod : contacter la famille ou l'infirmière libérale pour le changer. 3. Rechercher la présence de corps cétoniques (cétonémie avec lecteur et bandelettes spécifiques) : → En l'absence de corps cétoniques (≤ 0.5 mmol/l), il n'y a pas d'urgence : Possibilité de faire un bolus d'insuline rapide : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Administration du bolus par l'enfant/adolescent s'il est en capacité de le faire et en présence d'un adulte. Dose : UI insuline pour diminuer la glycémie de 50 mg/dl. Informez les parents en fin de journée (cahier de liaison si enfant jeune) → Si la cétonémie est > 0.5 mmol/l : - Prévenir les parents à défaut, l'équipe soignante de l'hôpital ou l'infirmier(e) libéral(e) si mentionné dans le PAI ou le 15 ou le 112 - Faire une injection d'insuline rapide au stylo - Injection réalisée par l'enfant/adolescent s'il est en capacité de le faire et en présence d'un adulte. - Zone d'injection : - Dose : (1/10ème du poids) unités. - Stylo situé : Si l'enfant n'est pas autonome, voir avec les parents ou l'infirmier(e) libérale, l'organisation pour changer le cathéter ou la pompe patch (pod). → Attention, si cétonémie ≥ 3 mmol/l : C'est une urgence Si parents ou équipe soignante non joignables immédiatement, téléphoner au 15 ou 112 pour transférer l'enfant à l'hôpital. - Faire une injection d'insuline rapide au stylo - Injection réalisée par l'enfant/adolescent s'il est en capacité de le faire et en présence d'un adulte. - Zone d'injection : - Dose : (1/10ème du poids) unités. - Stylo situé :

Les éléments médicaux complémentaires utiles sont transmis au médecin de l'EN par la fiche de liaison disponible en ligne. Un courrier médical à l'attention des services de secours peut également être joint sous pli cacheté. Courrier et/ou fiche de liaison joints : OUI / NON

Cachet du médecin :	Date :	Signature du médecin :
<div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 40px;"></div>		

Page 6 / 6

© Direction générale de l'enseignement scolaire-MEC

## GUIDES D'ENTRETIEN

### Adressé aux PDS non ou peu spécialisés

Racontez-moi comment se passe l'accompagnement d'un enfant diabétique porteur d'une pompe à insuline en boucle fermée hospitalisé ?

Si la situation ne s'est encore jamais présentée : Comment imaginez-vous l'accompagnement d'un enfant diabétique porteur d'une boucle fermée ?

Que ressentez-vous face au diabète à cet instant ?

De quelles ressources disposez-vous, si nécessaire, pour répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille ?

Selon vous, quelles seraient les pistes d'amélioration pour un accompagnement optimal ?

Quelles formations vous seraient utiles pour améliorer votre prise en charge des enfants porteurs d'une BFH ?

Avez-vous quelques choses à rajouter ?

### Adressé au pédiatre diabétologue

Racontez-moi comment se passe l'accompagnement d'un enfant diabétique porteur d'une pompe à insuline en boucle fermée hospitalisé en service pédiatrique conventionnel ?

Que pensez-vous de cette situation ? Est-elle satisfaisante selon vous ?

Selon vous, de quelles ressources disposent les PDS pour accompagner ces familles ?

Selon vous, quelles seraient les pistes d'amélioration pour un accompagnement optimal de ces enfants et leurs parents ?

Pensez-vous que chacun des PDS doit suivre une formation à la gestion de la boucle fermée ?

Avez-vous quelques choses à rajouter ?

### Adressé au parent

Pouvez-vous m'expliquer le parcours thérapeutique de votre enfant depuis sa découverte de diabète ?

Est-ce que vous pouvez me raconter l'hospitalisation de votre enfant alors qu'il était équipé de boucle fermée ?

Faites-vous la différence entre l'équipe soignante en hospitalisation et l'équipe spécialisée pour le diabète ?

Est-ce que vous pensez que la présence d'un parent auprès de son enfant est nécessaire en hospitalisation ?

Quelles améliorations souhaiteriez-vous dans la prise en soin en hospitalisation ?

## Note d'information

Bonjour, je suis infirmière étudiante en pratique avancée. Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite réaliser un entretien semi-dirigé sur vos prises en soin des enfants porteur d'une boucle fermée. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier vos ressources afin d'optimiser les prises en charge des enfants atteints de diabète de type 1.

Si vous souhaitez, je vous propose de participer à l'étude.

Pour y répondre vous devez être un professionnel de santé travaillant en pédiatrie.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°**2023-194** au registre des traitements de l'université de Lille.

Merci beaucoup pour votre participation ! Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse :

[alexia.vanbergue.etu@univ-lille.fr](mailto:alexia.vanbergue.etu@univ-lille.fr)



## RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr)

### Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

### Traitement déclaré

Intitulé : Quand la technologie submerge l'organisation...
Référence Registre DPO : 2023-194
Responsable scientifique : M. Pierre FONTAINE Interlocuteur : Mme Alexia JOSIEN VANBERGUE

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 30 novembre 2023

Délégué à la Protection des Données



## Lettre d'autorisation

JOSIEN Alexia  
Infirmière étudiante en pratique avancée

Mme Cocquet Isabelle  
Gestion des étudiants en stage

Madame, Monsieur,

Actuellement en stage de 2<sup>ème</sup> année en pratique avancée à l'hôpital Saint Vincent de Paul auprès de madame Noyelle Clémence, je dois réaliser un mémoire qui me permettra d'accéder au diplôme d'état d'infirmière en pratique avancée. Afin de mener à bien mes recherches dans le cadre de ce travail de fin d'étude qui porte sur les connaissances des nouvelles technologies dans la prise en soin du diabète de type 1 chez l'enfant, m'autorisez-vous à réaliser des entretiens dans les unités de pédiatrie auprès des professionnels de santé.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

ok pour les entretiens  
en pédiatrie

A Lille, le 02/11/2023



**QR CODE : RETRANSCRIPTION FIDÈLE DES ENTRETIENS**



Entretien 1



Entretien 2



Entretien 3



Entretien 4



Entretien 5



Entretien 6





Entretien 7



Entretien 8



Entretien 9



Entretien 10



Entretien d'un parent

11. Annexe 11

**QR CODE : TABLEAU D'ANALYSE**



**Auteur** : VANBERGUE Alexia

**Date de soutenance** : 24 juin 2024

**Titre** : **Enfants vivant avec le diabète : Quand la technologie submerge l'organisation.**

**Mots clés** : Enfants, diabète de type 1, Boucles fermées hybrides, formations, Professionnels de santé

**Résumé** :

**Contexte** : Une étude récente a montré qu'un enfant dont le diabète de type 1 a été découvert avant ses 10 ans, perd en moyenne 15.5 ans de sa vie. De plus, le nombre d'enfant de moins de 5 ans, atteint par cette maladie auto-immune irréversible a augmenté régulièrement depuis ces dernières années. Les nouvelles technologies, très en vogue à notre époque, ont apporté une grande opportunité au profit des enfants atteints de diabète de type 1 tant au niveau de l'équilibre glycémique que de la qualité de vie et surtout la charge mentale. On peut donc émettre l'hypothèse que ces nouvelles thérapeutiques permettront un gain d'espérance de vie dans un futur proche pour ces enfants. Néanmoins il semblerait que les professionnels de santé non spécialisés en diabétologie rencontrent des difficultés face aux nouvelles thérapeutiques proposées aux jeunes patients. Le but de ce travail de fin d'étude est de savoir comment développer et maintenir l'information autour des nouvelles technologies thérapeutiques auprès des soignants dans les services de pédiatrie.

**Méthode** : Le choix s'est orienté vers une recherche qualitative, multicentrique, prospective. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés dans plusieurs services pédiatriques jusqu'à saturation des données, auprès de professionnels de santé susceptibles de rencontrer un enfant porteur de pompe à insuline en boucle fermée hybride au cours d'une hospitalisation et indépendamment d'un suivi de diabétologie.

**Résultats** : Les résultats de l'enquête nous ont indiqué que ces soignants ne sont pas formés suffisamment régulièrement aux nouvelles technologies. De plus, il semblerait, que les soignants fuient face au diabète et ne laissent pas de place aux parents dans la prise en soin de leur enfant.

**Discussion et conclusion** : Les formations continues au sein des équipes soignantes permettent une amélioration des connaissances, aidée par les compétences qu'offre le rôle de l'infirmière en pratique avancée au sein des équipes soignantes au travers son leadership clinique.

**Title** : **Children Living with Diabetes : Whenever Technology Overwhelms Organisation**

**Keywords** : Children, type 1 diabetes, automated insulin delivery systems, professional training, Health professionals

**Abstract** :

**Background** : A recent study showed that a child whose type 1 diabetes was discovered before the age of 10 years old, loses on average 15.5 years of his life. In addition, the number of children under 5 years old affected by this irreversible autoimmune disease has increased steadily in recent years. Emerging technologies that are very popular in our time provide an impressive opportunity for the benefit of children with type I diabetes in terms of glycemic balance, quality of life, and especially mental load. Therefore, we can hypothesize that these new therapies will increase life expectancy soon for these children. Nevertheless, it seems that health professionals not specialized in diabetes are encountering difficulties with the new therapies offered to young patients. This research paper aims to know how to develop and maintain information about new therapeutic technologies among caregivers in pediatric departments.

**Method** : The choice was oriented toward qualitative research, multi-centric, prospective. Semi-structured interviews were carried out in more pediatrics departments until data saturation, with health professionals likely to encounter a child with an automated insulin delivery systems during hospitalisation and independent diabetology follow-up.

**Results** : The survey results tell us that these caregivers are not trained regularly enough to news technologies. Furthermore, it seems that caregivers are fleeing from diabetes and leaving no room for parents in the care of their child.

**Discussion and conclusion** : Continuing training within healthcare teams allows for an improvement in knowledge, assisted by the skills offered by the role of the advanced practice nurse within healthcare teams through their clinical leadership.

**Directeur de mémoire** : Monsieur le professeur Pierre Fontaine