

Le parcours d'un enfant diabétique en Champagne-Ardenne

Véronique Sulmont, coordinatrice de l'équipe d'endocrinologie et de diabétologie pédiatrique du CHU de Reims



Le diabète insulino-dépendant (DID) est de plus en plus fréquent et précoce chez l'enfant⁽¹⁾. Le traitement de ces formes pédiatriques doit être instauré par des équipes ayant une expérience du diabète insulino-dépendant de l'enfant. Le Dr Véronique Sulmont nous présente le parcours d'un enfant diabétique en Champagne-Ardenne, de la découverte du diabète à la transition vers la vie adulte.

Comment s'organise la prise en charge des enfants diabétiques autour du CHU de Reims, seul CHU d'une région qui comprend plus de 1 300 000 habitants ?

Véronique Sulmont : Lors du diagnostic, le traitement du diabète est une urgence du fait du risque d'acidocétose. L'hospitalisation est systématique. Les centres hospitaliers généraux de la région accueillent les enfants diabétiques dans les situations d'urgence et, selon la structure de leur service de pédiatrie, prennent en charge les plus âgés. En revanche, ils nous adressent tous les enfants âgés de moins de six ans au moment du diagnostic et, pour eux, nous proposons toujours l'utilisation d'une pompe à insuline dès le début. En 2009, nous avons reçu 34 enfants pour un diagnostic de DID, dont huit nous ont été adressés par d'autres hôpitaux parce qu'ils avaient moins de six ans. Au total, environ la moitié des enfants diabétiques que nous recevons ont moins de six ans. Les petits hôpitaux, n'ayant pas un recrutement suffisant pour maintenir un bon niveau d'expérience, nous adressent tous les enfants, quel que soit leur âge. Fin 2007, nous avons obtenu un financement Migac (Mission d'intérêt général et aide à la contractualisation) pour la prise en charge de la diabétologie pédiatrique dans la région. Cela a permis de mettre en place un poste d'infirmière coordinatrice. Celle-ci assure des consultations de diabétologie au CHU et accomplit un énorme travail d'organisation et de coordination entre tous les intervenants autour du jeune patient et de sa famille. Le CHU de Reims a signé des conventions de consultations avancées avec les centres hospitaliers généraux, ce qui nous permet de mener un travail en réseau, en allant assurer des consultations dans les autres hôpitaux pour soutenir les équipes localement. Ainsi, la majorité des enfants diabétiques de la région sont vus au moins une fois par an en consultation avancée par l'équipe multidisciplinaire du CHU, même si tout va bien. Cela permet de mieux anticiper les situations problématiques et de travailler avec une meilleure cohérence au sein de la région. En cas de difficulté, les médecins de proximité peuvent nous contacter. Notre infirmière

coordinatrice organise alors rapidement une journée d'hospitalisation de jour au CHU pour une prise en charge pluridisciplinaire spécialisée temporaire.

Comment se déroule, en pratique, l'instauration du traitement ?

V. S. : Nous avons pu créer une unité fonctionnelle de diabétologie pédiatrique au sein du CHU. C'est une unité de fait, sans service d'hospitalisation. Actuellement, nous avons une file active de plus de 350 patients. Les enfants qui ont besoin d'une hospitalisation au CHU sont accueillis dans le service de pédiatrie générale polyvalent. Les infirmières du service ont maintenant une longue expérience de l'insulinothérapie par pompe, de l'insulinothérapie fonctionnelle et de la prise en charge de jeunes dans des situations très variées. Avant d'intégrer le service, les infirmières nouvelles passent au moins une ou deux journées de consultation avec l'infirmière coordinatrice pour leur formation. Nous proposons un traitement de type fonctionnel avec une alimentation normale, variée et équilibrée, respectant l'appétit de l'enfant, et une insulinothérapie « basal-bolus » que

Pour les familles en difficulté : relais avec le médecin de proximité et les infirmières libérales

nous adaptons à chaque enfant ou adolescent en fonction de ses besoins et de son environnement familial et social. Notre démarche d'éducation thérapeutique s'appuie sur les besoins propres de chaque famille. Le financement Migac accordé par notre ARH nous a permis d'embaucher une psychologue à mi-temps, qui intervient dès le début du diabète, connaît tous les enfants et participe à nos réunions. Elle a pu mettre en place un groupe de parole pour les parents et elle anime un atelier lors des journées « À l'école du diabète » que nous organisons pour les enfants par groupes d'âge. Grâce à l'infirmière coordinatrice, nous avons développé également un soutien pour les familles en difficulté. Il s'agit d'une prise en charge ambulatoire, qui se met en place très rapidement à la sortie de l'hospitalisation, avec le relais du médecin de proximité et d'infirmières libérales. Nous aimerions compléter l'équipe avec un éducateur ou un travailleur social, car dans de nombreuses situations, l'accompagnement éducatif apparaît au premier plan. Il faut accepter le

Le parcours d'un enfant diabétique en Champagne-Ardenne

rythme de l'enfant et de sa famille, définir des objectifs réalistes et progressifs, en fonction de l'évolution de la situation, ne jamais être dans le reproche ou a contrario dans la démission. À titre d'exemple, je citerai le cas de cet enfant de huit ans, dont la mère n'arrivait pas à « comprendre » la maladie et voulait que son enfant reste hospitalisé jusqu'à la guérison. L'enfant a vite été très autonome. Nous avons décidé de mettre en place une pompe à insuline en organisant le passage d'une infirmière à domicile deux à trois fois par semaine, pour changer le cathéter.

L'infirmière coordinatrice a été en lien régulièrement avec cette infirmière libérale et a défini des objectifs avec elle, notamment autour de l'aide à apporter à la mère pour qu'elle accepte cette situation. Pendant six mois, nous avons assuré cet accompagnement en partenariat avec l'infirmière libérale et une consultation multidisciplinaire tous les quinze jours au CHU, que nous avons pu espacer ensuite. Ainsi, grâce à cette prise en charge, les choses ont pu évoluer de manière positive, alors qu'au début nous en étions venus à évoquer un placement de l'enfant tant la mère paraissait incapable d'assumer la maladie de son fils.

Quelles raisons vous ont conduits à proposer systématiquement la pompe à insuline pour les enfants de moins de six ans ?

V. S. : En 1998, nous avons décidé d'utiliser le traitement par pompe chez les enfants de moins de six ans dans l'objectif de diminuer les épisodes d'hypoglycémie sévère compte tenu des données de la littérature montrant que la pompe à insuline était la seule thérapeutique à l'époque pour limiter ces épisodes chez les petits⁽²⁾. Les pompes n'étant pas encore remboursées, le financement en a été assuré par un fonds propre du CHU et un soutien de l'association « Les amis de l'American Memorial Hospital ». Depuis 2001, les pompes sont

remboursées dans l'indication de l'échec d'un traitement par injections sous-cutanées (mauvais équilibre ou hypoglycémies sévères)⁽³⁾. Pour les enfants plus âgés, nous proposons un schéma de type basal-bolus avec des injections au stylo quatre à cinq fois par jour. Mais les jeunes et leurs familles étaient informés de l'alternative thérapeutique, et le traitement par pompe était choisi dès que l'équilibre était difficile à obtenir ou lorsque l'enfant supportait mal la contrainte des injections. Dans notre service, plus de 60 enfants

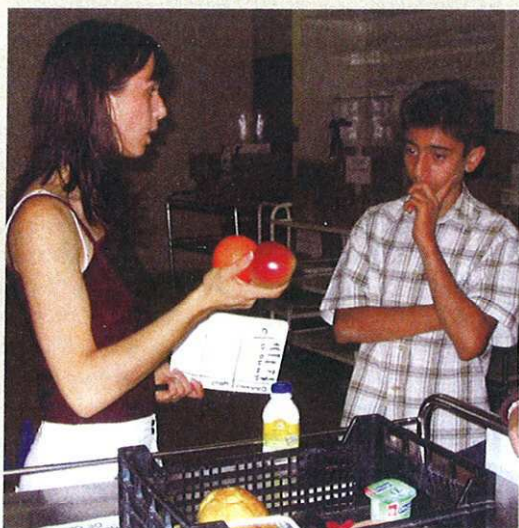
diabétiques n'ont connu que la pompe comme traitement. Les enfants traités par pompe à insuline ont de très bons résultats à long terme et ceux qui ont eu la pompe dès le diagnostic sont

mieux équilibrés que les autres, tout en ayant moins d'hypoglycémies sévères⁽⁴⁾. Une de mes hypothèses pour expliquer ces résultats est qu'il est plus difficile pour un patient de s'approprier un mode thérapeutique comme la pompe après un échec du traitement par injection, la famille étant découragée et n'ayant plus confiance en sa capacité à gérer le traitement. A contrario, le bon équilibre obtenu dès le départ avec la pompe, avec un meilleur confort de vie, permet à la famille d'avoir confiance en ses capacités d'ajuster le traitement, d'autant que la pompe permet une plus grande souplesse pour adapter les doses tout au long de la croissance de l'enfant.

Comment se passent les échanges avec les autres professionnels à l'issue de l'hospitalisation initiale ?

V. S. : Lors de la découverte du diabète, l'enfant est hospitalisé pendant huit à dix jours. Lorsqu'il sort, les familles ont acquis le minimum de connaissances pour être autonomes. Nous assurons ensuite un suivi par des consultations fréquentes au début, que nous espaçons au fur à mesure en fonction de chaque situation. Le suivi régulier se fait en consultation tous les deux à quatre mois, au CHU ou dans les centres hospitaliers généraux. Pour avoir un dossier commun,

Un dossier partagé s'appuyant sur l'expertise du réseau Carédiab



À « l'école du diabète » : paroles d'enfant

1. Atelier nutrition : « Compter les glucides, ça me rend perplexe » ; 2. Atelier dessin en présence du psychologue : « En dessinant et en faisant des découpages avec mes camarades, je peux parler de ce que je ressens avec le diabète »

nous travaillons avec le réseau Carédiab (Champagne Ardenne Réseau diabète, <http://www.carediab.org/>). Ce réseau a été créé à l'origine par des médecins généralistes pour coordonner la prise en charge des différents professionnels soignant des patients ayant un diabète de type 2. Leur expertise du travail en réseau ville-hôpital et la logistique informatique qu'ils pouvaient mettre à notre disposition correspondaient bien à nos besoins. Et c'est presque naturellement que le réseau Carédiab a intégré les patients, enfants ou adultes, ayant un diabète de type 1. Le dossier partagé en ligne a pour vocation de faciliter le partage des informations entre les différents professionnels (généralistes, spécialistes, infirmières, diététiciennes, psychologues...) autour du patient et de faire la jonction entre la médecine pédiatrique et celle des adultes au moment de la transition. Les dossiers de tous les enfants diabétiques du CHU sont intégrés dans cette base de données et nous sommes en train d'y introduire les patients des autres hôpitaux. Nous voudrions ajouter à ce dossier un volet psycho-scolaire, pour la coordination avec les médecins scolaires.

Peut-on dire que le traitement du diabète est plus facile à supporter aujourd'hui ?

V. S. : Les moyens thérapeutiques apportent plus de confort et les règles diététiques sont beaucoup moins lourdes. La pompe permet une plus grande souplesse de l'alimentation. Par exemple, devant l'appétit incertain d'un jeune enfant, les parents apprennent à fractionner le bolus, avec une partie en début de repas, complétée à la fin du repas selon ce que l'enfant a effectivement mangé. Ces aspects qui paraissent « mineurs » de prime abord sont en fait très importants dans la vie quotidienne. Si les thérapeutiques sont plus fonctionnelles et n'imposent pas de régime, en contrepartie elles exigent plus de connaissances et de savoir-faire (comptage des glucides, aspects techniques et règles de sécurité), et ne dispensent pas de la réalisation des contrôles glycémiques capillaires, avec même une plus grande fréquence. Pour certains, cela peut paraître un peu plus angoissant. Par ailleurs l'exigence thérapeutique a augmenté avec des objectifs plus stricts sur le plan de l'équilibre métabolique (contrôle métabolique, prévention des hypoglycémies, limitation des fluctuations glycémiques).

Que se passe-t-il quand l'enfant grandit ?

V. S. : À la puberté, les besoins en insuline augmentent et le diabète est très difficile à équilibrer. C'est décourageant. Beaucoup d'adolescents disent : « À quoi cela sert que je fasse des efforts, puisque de toute façon je suis toujours en hyperglycémie ? ». Lors de cette période, l'adolescent va devoir « di-gérer » son ambivalence entre son besoin d'autonomie et de liberté et la dépendance au traitement. L'évolution va dépendre, en partie, de la capacité qu'ont eue les parents à accepter la maladie de leur enfant. Certains adolescents, alors qu'ils connaissent bien les techniques, refusent les gestes les plus simples. Environ 10 à 20 % des adolescents sont en grande rupture de traitement. Nous instaurons des règles minimales et nous les aidons à réfléchir sur leur maladie, avec le soutien d'une psychologue, quand ils l'acceptent. Un accompagnement qui demande parfois trois ou quatre ans est nécessaire pour dépasser cette période. Le passage à l'âge adulte est également une période difficile. Une étude canadienne indique que 30 % des jeunes patients ont une rupture de traitement



Melody (4 ans), autoportrait commenté : « Les carrés verts dans la robe, c'est le sucre dans mon corps »

dans les cinq ans qui suivent leur dernière consultation en pédiatrie. C'est à nous de faciliter la transition et de choisir avec le jeune le moment le plus opportun pour passer le relais⁽⁵⁾. Certaines équipes organisent des consultations en binôme avec le médecin d'adulte ou des journées d'accueil par groupes. Nous proposons des consultations en alternance pendant six ou douze mois. Quelle que soit la procédure, l'important pour aider le jeune dans cette transition est de la préparer et d'établir une bonne communication et une cohérence entre les deux équipes qui vont se relayer. 415174 ■

Propos recueillis par Chantal Guéniot

Le Dr Véronique Sulmont déclare :

- avoir reçu personnellement ou pour une association dont elle est membre des honoraires pour des interventions ponctuelles lors de colloques, et des avantages financiers pour frais de déplacement et de congrès des laboratoires Medtronic, Roche, Abbott, Lilly, Novo Nordisk, Pfizer, Merck Serono et Aventis ;
- avoir participé comme investigateur à des études cliniques dont les promoteurs étaient les laboratoires Lilly, Novo Nordisk, Pfizer, Merck Serono, Medtronic et Abbott ;
- ne détenir aucune participation financière (actions, obligations, etc.) au sein d'un organisme privé, industriel ou commercial qui pourrait tirer profit ou désavantage des données contenues dans cet article.

1. Levy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. Que nous a appris la mesure de l'incidence du diabète de l'enfant? BEH 2007;44-45:374-77.

2. Tubiana-Rufi N, de Lonlay P, Bloch J, Czernichow P. Remission of severe hypoglycemic incidents in young diabetic children treated with subcutaneous infusion. Arch Pediatr 1996;3:969-76.

3. Phillip M, Battelino T, Rodriguez H, Danne T, Kaufman F. Use of insulin pump therapy in the pediatric age-group: consensus statement from the European Society for Paediatric Endocrinology, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, endorsed by the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. Diabetes Care 2007;30:1653-62.

4. Sulmont V, Souchon PF, Gouillard-Darnaud C, et al. Abely M. Metabolic control in diabetic children under 6 years at diagnosis: Continuous subcutaneous insulin infusion as a first line treatment? Journal of pediatrics 2010 (in press).

5. Allen D, Gregory J. The transition from children's to adult diabetes services: understanding the 'problem'. Diabet Med 2009;26:162-6.