

EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DE L'ENFANT DIABETIQUE DANS UN SERVICE  
DE PEDIATRIE GENERALE

I.Khamassi\*, O. Hammemi\*, I. Chelly\*, M.K. Chahed\*\*,  
O. Bouyahia\*\*, N. Gandoura\*

\* : Service de Pédiatrie de Bizerte, Tunisie

\*\* : Faculté de Médecine de Tunis

RESUME

**Introduction**

Le diabète de type 1 de l'enfant est un véritable problème de santé publique. Sa prise en charge optimale requiert une interaction entre l'équipe soignante, le patient et ses tuteurs. L'objectif de cette étude est d'évaluer le niveau de connaissances des parents et des patients à propos de la maladie ainsi que leur capacité d'autogestion.

**Patients et méthodes :** Il s'agissait d'une étude descriptive transversale qui a été entreprise auprès de 97 enfants diabétiques pris en charge dans le service de Pédiatrie générale de Bizerte. Elle a comporté un recueil de données médicales à partir des dossiers des patients et des cahiers d'autosurveillance ainsi qu'un questionnaire élaboré pour évaluer les connaissances et les pratiques thérapeutiques des patients et des parents.

**Résultats :** L'incidence hospitalière était de 2.78 pour 1000 hospitalisations avec une tendance annuelle à la hausse et un sexe ratio de 0.76. La dose quotidienne moyenne d'insuline relevée à la dernière consultation était de  $0,8 \pm 0,3$  UI/Kg/j. Parmi les patients inclus, 63.1% disposaient d'un glucomètre et seulement 3,1% d'entre eux possédaient un cahier d'autosurveillance bien tenu. Les objectifs glycémiques ont été considérés comme atteints dans 27.7% des cas. L'évaluation de l'éducation thérapeutique a montré que 41.3% de la population interrogée avait un niveau de connaissance satisfaisant et qu'uniquement 35.3% savent autogérer leur diabète.

**Conclusion :** Notre étude a permis de mettre en évidence l'existence de lacunes au niveau des connaissances (savoir) et des pratiques (savoir-faire) des enfants diabétiques et de leurs parents. Afin de combler ces insuffisances préjudiciables, il est fortement recommandé de promouvoir la qualité et l'organisation des soins, en termes de ressources humaines et matérielles, afin de garantir une prise en charge optimale des jeunes diabétiques au sein des services de pédiatrie générale.

**Mots clé :** Diabète de type1, Enfant, Insulinothérapie, Hémoglobine glyquée, auto gestion.

## **INTRODUCTION**

Compte tenu de sa fréquence sans cesse croissante, de son coût élevé, de ses complications souvent dramatiques et des investigations à la fois lourdes et prolongées qu'il nécessite, le diabète de type 1 de l'enfant constitue désormais un véritable problème de santé publique et un lourd fardeau humain, économique et social. Les pays du Maghreb sont classés à incidence intermédiaire (1, 2). En Tunisie, son incidence varie entre 5,7 et 8,8/100000/an selon la région concernée (3).

Pour toutes raisons, il faut tout mettre en œuvre pour promouvoir et optimiser la prise en charge des patients qui en sont atteints. Du fait de sa complexité, cette prise en charge doit impérativement impliquer le patient et/ou ses tuteurs. Or cela suppose qu'ils disposent tous de connaissances suffisantes sur la maladie et d'un savoir-faire leur permettant de bien maîtriser les différentes situations qui exigent une intervention immédiate.

Dans ce contexte, l'évaluation du niveau des connaissances des patients et de leurs parents autour de la maladie et de leur capacité d'autogestion prend toute son importance et conditionne la prise en charge. Le présent travail s'inscrit parfaitement dans cette démarche évaluative qui s'articule autour de trois axes essentiels : les connaissances, les attitudes et les pratiques (4).

### **Patients et méthodes**

Nous avons procédé à une enquête descriptive transversale auprès d'une population composée de jeunes patients diabétiques.

#### **Patients**

Nous avons inclus tous les enfants diabétiques de type 1 âgés de moins de 18 ans, pris en charge dans le service de pédiatrie de Bizerte

## Article original

et/ou à sa consultation externe et ayant au moins six mois de suivi. Ont été exclus de cette étude les enfants porteurs de diabète néonatal ou d'autres formes de diabète ou ayant été hospitalisés de façon accidentelle dans le service alors que leur suivi est assuré par une autre structure. Tous nos patients étaient sous schéma conventionnel d'insulinothérapie. En vue de leur inclusion dans l'étude, les patients ont été convoqués par téléphone ou par télégramme.

## Méthodes

### Recueil des données

Le recueil des données s'est articulé autour de trois axes :

- Un recueil rétrospectif à partir des dossiers médicaux et des cahiers d'autosurveillance des jeunes diabétiques. Ce recueil a concerné les données sociodémographiques, les circonstances de découverte de la maladie ainsi que les modalités thérapeutiques et évolutives.

- Recueil de données au cours d'entretiens avec les patients et leurs parents afin de remplir un questionnaire rédigé en arabe facile. Ce dernier se compose de sept questions à réponses ouvertes portant sur les deux chapitres essentiels suivants : les connaissances sur la maladie et la capacité de son autogestion. Nous avons pu convoquer 51 patients accompagnés ou non de leurs parents. L'interrogatoire est fait avec les parents quand l'âge de l'enfant est inférieur à 11 ans et avec l'enfant lui-même quand son âge est supérieur ou égal à 11 ans.

Le premier chapitre est composé de trois questions qui évaluent les connaissances sur les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie ainsi que sur l'évolution à long terme de la maladie.

Le deuxième chapitre est composé de quatre questions qui évaluent l'état des connaissances sur les conduites à tenir devant les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie ainsi que sur le nombre optimal de mesures quotidiennes de glycémie capillaire et la capacité des personnes interrogées à adapter les doses en fonction des résultats de l'autosurveillance.

Pour chaque question, nous avons élaboré une grille de correction pour pouvoir classer la réponse comme adaptée ou non. Une réponse adaptée a été cotée 1 et une réponse non adaptée a été cotée 0. Nous avons supposé que les différentes questions ont été égales

## Article original

dans leur importance. Ainsi, le premier chapitre prenait un score allant de 0 à 3 et le deuxième prenait un score allant de 0 à 4. Chaque chapitre était jugé bon s'il comportait au moins deux réponses adaptées. Le questionnaire a été rempli par le même médecin.

- Recueil des données figurant dans le cahier de surveillance. Celui-ci a été considéré comme «à jour» s'il comportait des mesures quotidiennes de la glycosurie-acétonurie (3 à 4) et au moins un cycle glycémique mensuel.

### Saisie et analyse statistique des données

Les données recueillies ont été saisies au moyen du logiciel Excel et analysées au moyen du logiciel SPSS version 11.5. Dans tous les tests statistiques que nous avons réalisés, le seuil de signification était fixé à 0,05.

## Résultats

### Caractéristiques générales de la population

Nous avons colligé 97 cas de diabète de type 1 de l'enfant, ce qui correspond à une incidence moyenne de 6 nouveaux cas/an. Le taux d'incidence hospitalière moyen était de 2,78 pour 1000 admissions/an avec une augmentation statistiquement significative du taux d'incidence durant la période de l'étude ( $p=0,013$ ). L'âge moyen au moment du diagnostic était de 7 ans. Le tableau 1 résume les principales caractéristiques épidémiologiques des patients inclus dans l'étude.

### Evaluation du contrôle glycémique

La valeur moyenne de la glycémie au moment du diagnostic était de  $4,63 \pm 1,47$  g/l avec des valeurs variant de 2 à 8,7 g/l. La moyenne de la glycémie ne diffère pas significativement selon l'âge au moment du diagnostic ( $p=0,74$ ). La cétonurie au moment du diagnostic était positive chez 79.4% des patients. Cette dernière était significativement plus fréquente chez les enfants les plus jeunes ( $p=0,022$ ).

Tous les patients ont été mis sous insuline à doses biquotidiennes faites d'un mélange d'insuline rapide et intermédiaire. La dose quotidienne moyenne d'insuline relevée à la dernière consultation était de  $0,8 \pm 0,3$  UI/Kg/j avec des valeurs variant de 0,3

à 1,4 UI/Kg/j. Quant au nombre moyen de consultations, il était de  $3,03 \pm 1,24$  consultation/an/patient (Figure 1).

Parmi les patients inclus dans l'étude, 63,1% disposaient d'un glucomètre et seulement 3,1% d'entre eux possédaient un cahier d'autosurveillance bien tenu. Ce cahier était « à jour » dans 38,1% des cas. Un régime diabétique adapté et équilibré était adopté par seulement 9% des patients. La majorité des patients (64,3% des cas) se permettaient des excursions glycémiques. Le recul moyen de la maladie était de 77,7 mois (6 ans et demi). La valeur moyenne de l'HbA1C de la dernière année de suivi a été calculée pour chacun des 83 patients qui ont eu au moins un dosage de l'hémoglobine glyquée au cours de ladite année de suivi. La moyenne générale de l'HbA1C, tous âges confondus, était de  $9,19 \pm 2,39\%$  avec des valeurs variant de 4,85 à 14,5%. Seuls 27,7% de nos patients ont atteint les objectifs glycémiques qui ont été fixés en 2007 par l'American Diabetes Association (ADA).

### **Evaluation de la capacité d'autogestion**

Au cours de cette étude, nous sommes parvenus à convoquer 51 patients. L'évaluation globale du niveau des connaissances des patients et de leurs parents au sujet du diabète, a permis de constater que seulement 41,1% de la population interrogée avait un niveau de connaissances jugé bon. Les résultats de l'évaluation des connaissances par question sont déclinés dans le tableau 2. Ce tableau montre que près de 3 patients inclus sur 4 (76,6%) n'ont pas de connaissances suffisantes sur les complications à long terme de leur maladie. Les résultats concernant le niveau de connaissances des signes d'hypoglycémie s'avèrent également très insuffisants.

L'évaluation globale de la capacité d'autogestion de la maladie a permis de constater que seulement 35,3% des patients inclus dans l'étude présentaient des capacités d'autogestion suffisantes. La figure 2 montre les résultats de l'évaluation de la capacité d'autogestion de la maladie par rubrique. Il ressort de cette figure que 2 enfants sur 3 ont une attitude inadéquate face à l'hyperglycémie. La grande majorité des patients (94,1%) se disent incapables d'ajuster les doses d'insuline en fonction des résultats des mesures des glycémies capillaires.

## **DISCUSSION**

De nombreuses études internationales se sont penchées sur la problématique soulevée dans notre travail. Ainsi, Antonio (5) a prouvé

dans une étude prospective sur 5 ans incluant 80 enfants diabétiques de type 1 que la moyenne sur une période de 5 ans de l'HbA1c est corrélée positivement à une simple valeur ponctuelle prélevée la cinquième année. Ce résultat a été confirmé par Scholtes-Bernard (6) qui a montré dans une étude rétrospective sur 3 ans que la valeur ponctuelle du taux d'HbA1c dosée lors de la dernière consultation est corrélée positivement avec la moyenne des taux d'HbA1c réalisés tous les 3 mois sur les trois dernières années.

En se basant sur les résultats des études précédemment citées, nous avons considéré que la valeur de l'HbA1c au cours de la dernière consultation chez les malades qui contrôlent régulièrement ce paramètre, reflète l'équilibre glycémique au cours des cinq dernières années. Sur la base de ce constat, nous avons conclu que les trois quarts de nos malades avaient un contrôle glycémique insuffisant.

Il ressort, en effet, de notre étude que la valeur moyenne de l'HbA1c était élevée témoignant d'un contrôle glycémique insuffisant. Cela est probablement dû au fait que seulement 35,3% des enfants diabétiques inclus dans l'étude savent autogérer leur maladie. La gestion inadéquate des hyperglycémies (seulement 33% de bonnes réponses) et l'ajustement mal adapté des doses d'insuline en fonction des résultats des mesures des glycémies capillaires (uniquement 6% de bonnes réponses) représentent les principales lacunes qu'il faut impérativement corriger par le biais d'une meilleure éducation thérapeutique.

Il convient de signaler que le mauvais résultat concernant l'ajustement des doses s'explique par le fait que très peu de patients (6%, les mêmes patients en fait) effectuent régulièrement des mesures de la glycémie capillaire. Il faut noter enfin que la gestion des hypoglycémies s'avère, en revanche, plutôt bonne (67% de bonnes réponses).

Sachant qu'elles sont susceptibles d'influencer le niveau de connaissances sur la maladie ainsi que la qualité d'autosurveillance et d'autogestion, nous nous sommes intéressés aux conditions socioéconomiques de nos jeunes patients diabétiques. Il ressort de nos résultats que, dans la majorité des cas, ces conditions sont moyennes. Ces résultats sont conformes à ceux qui ont été observés pour l'ensemble de la population (7) mais ne concordent pas avec ceux de Becher et al. qui ont montré que les conditions socioéconomiques des enfants diabétiques tunisiens étaient défavorables dans presque la moitié des cas (8).

Dans la littérature internationale, les conditions socioéconomiques des jeunes diabétiques varient selon le niveau de développement du pays concerné : elles sont basses dans 69% des cas dans une étude menée au Sénégal (9) et moyennes dans 57% des cas dans une étude menée en France (10).

Les indicateurs socioéconomiques étant très hétérogènes selon les régions et les pays, la comparaison des résultats des différentes études n'est pas dénuée de biais. Par ailleurs, la notion de prédominance du diabète en milieu urbain constatée dans notre échantillon, a été retrouvée dans d'autres séries (9, 11).

Le niveau d'instruction des parents joue un rôle essentiel car ce sont eux qui assurent la gestion du traitement et la surveillance de la maladie chez les très jeunes diabétiques. Par la suite quand l'enfant grandit, c'est lui qui devrait progressivement acquérir le savoir et le savoir-faire nécessaires lui permettant de participer activement au traitement (12, 13) ainsi qu'à la gestion et au suivi de sa maladie.

C'est pourquoi il est primordial que les parents aient suffisamment de connaissances leur permettant d'assurer pleinement ou partiellement la gestion quotidienne du traitement et la surveillance de l'évolution de la maladie. Malheureusement force est de constater que seulement moins de la moitié des patients et des parents interrogés dans notre étude possédaient un niveau de connaissances satisfaisant ce qui ne manquera pas d'avoir des répercussions négatives sur la qualité de la prise en charge globale des patients et de leur suivi.

Il importe, par conséquent, d'œuvrer à combler les lacunes ainsi mises au jour en identifiant et en résolvant leurs causes profondes. Au premier rang de celles-ci figure notamment le défaut de structuration de l'éducation thérapeutique des patients et de leurs parents qui ne relève pas d'une programmation et d'une organisation spécifiques. De plus, elle est souvent pratiquée en dehors des consultations spécialisées voire même de façon tardive au cours de la première hospitalisation.

Compte tenu de son impact aussi bien sur la gestion de la maladie que sur le suivi des patients, de nombreux auteurs se sont intéressés à l'investigation du niveau d'information chez les diabétiques de type 1 (6, 14, 15). Ces auteurs ont tous mis en évidence des lacunes dans l'éducation thérapeutiques de ces patients. Ainsi, Costa Mestanza (15) a évalué les connaissances sur le diabète chez un groupe d'adolescents diabétiques et n'a obtenu que 72% de bonnes

## Article original

réponses. Pour sa part, Scholtes-Bernard (6) a mené un travail visant l'évaluation de certains domaines d'éducation des adolescents diabétiques et a montré que les plus mauvais scores concernent les contrôles glycémiques capillaires ainsi que l'adaptation des doses d'insuline en fonction des résultats de ces contrôles.

Il est cependant important de remarquer que la comparaison entre ces résultats est rendue difficile à cause des différences constatées au niveau des méthodes d'évaluation et des procédures d'échantillonnage adoptées dans les différentes études. Ces résultats sont également influencés par les conditions socioéconomiques des populations interrogées ce qui les rend encore plus difficiles à interpréter.

## CONCLUSION

Convaincus que l'éducation thérapeutique demeure un levier essentiel dans la prise en charge des maladies chroniques au premier rang desquelles figure le diabète et qu'elle constitue un vecteur incontournable de bonnes pratiques d'autogestion et d'auto-surveillance, nous avons jugé nécessaire d'évaluer les attitudes et les connaissances de nos jeunes patients diabétiques (et de leurs parents) à l'égard de leur maladie. Nous sommes, en effet, conscients que ces connaissances figurent parmi les facteurs majeurs qui conditionnent la qualité de l'équilibre glycémique.

Les résultats de notre enquête ont, malheureusement, fait ressortir un certain nombre de lacunes et d'insuffisances au niveau de l'information, du savoir et du savoir-faire des patients et de leurs proches. Ces insuffisances ne manqueraient pas de se répercuter négativement sur la qualité de la prise en charge globale du diabète notamment en ce qui concerne l'auto-surveillance glycémique et la conduite à tenir en situation d'urgence (malaise...).

Ce constat doit nous inciter à tout mettre en œuvre pour promouvoir l'éducation thérapeutique des patients et de leurs proches. Plusieurs études ont, en effet, démontré l'utilité de l'éducation thérapeutique qui contribue à la promotion de la santé du patient ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. De ce fait, elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient diabétique dans beaucoup de pays.

L'objectif essentiel de l'éducation thérapeutique est de permettre aux patients d'acquérir les connaissances et les compétences



## Article original

dont ils ont besoin pour gérer convenablement leur maladie. Il s'agit de les aider à mieux comprendre le diabète et son traitement afin qu'ils puissent jouer un rôle actif dans leur propre prise en charge. Cette autogestion doit permettre au patient d'obtenir et de maintenir un équilibre glycémique afin d'atteindre les objectifs glycémiques qui lui ont été fixés.

Afin de parvenir à ces objectifs, il est impératif de sensibiliser le personnel soignant quant à la nécessité de procéder régulièrement à l'éducation du patient et de ses proches pour que l'autocontrôle glycémique soit fait de façon adéquate. Le rôle du personnel soignant est d'aider le patient à prendre des décisions adaptées concernant différents aspects de sa prise en charge : l'alimentation, l'activité physique, les mesures de la glycémie capillaire, l'utilisation de ces mesures pour ajuster le traitement en adaptant la dose d'insuline, la conduite à tenir face à un malaise...

Pour tenir ce rôle important auprès du patient et de ses parents, le personnel soignant doit bénéficier d'une formation rigoureuse et disposer de tous les moyens nécessaires. Il doit être capable de leur proposer des programmes d'éducation thérapeutiques qui relèvent d'une approche structurée et personnalisée. La réussite de ces programmes passe aussi par l'implication des patients et de leurs parents dans leur conception et leur mise en œuvre.

Le personnel soignant est appelé, enfin, à procéder régulièrement à l'évaluation des connaissances, des compétences, des attitudes et des gestes techniques des patients et de leurs parents afin de s'assurer que la gestion et la surveillance de la maladie à domicile soient pratiquées de façon régulière et rigoureuse.

## BIBLIOGRAPHIE

1. The DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabetes of Medicine* 2006; 23:857-66.
2. K. Bessaoud, G. Boudra, I. Deschamps, J. Hors, M. Ben bouabdallah, M. Touhami. Epidemiology of juvenile insulin-dependent diabetes in Algeria (villaya of Oran). *Rev Epidemiol sante publique* 1990; 38:91-9.
3. M. Karvonen, M. Viik-Kajander, E. Moltchanova, I. Libman, R. LaPorte, J. Tuomilehto. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Mondial (DiaMond) Project Group. Diabetes care* 2000; 23:1516-26.

## Article original

- 4- Jennifer M, Rohan MA, Jennifer SP, Dennis D. Patterns of self Management in pediatric type 1 Predict level of glycemic control two years later. *J Dev Behav Pediatr* 2013 ; 34 : 186-96.
5. D. Antonio, D. Ellis. Diabetes complications and glycemic control. The Pittsburgh prospective Insulin-dependent Diabetes Cohort Study Status Report after 5yr of IDDM. *Diabetes Care* 1989; 11:725-32.
6. L. Scholtes-Bernard. Adolescents et diabète de type 1 : pratique, motivation, qualité de vie et mode thérapeutique. Thèse de doctorat en médecine. Université de Reims 2005.
7. Recensement national sur les dépenses, la consommation et le niveau de vie des familles pour l'année 2005. Les principaux résultats du recensement. Rapport de l'Institut National de Statistique 2005 :1-7.
8. S. Ben Becher, M. Cheour, L. Essadam, N. Matoussi, Z. Fitouri. Prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant à Tunis: Constat actuel et perspectives. *Arch Pediatr* 2009;16:866-7.
9. M. Sarr, M. Fall, S. Diouf et al. Aspects généraux du diabète de l'enfant au service de pédiatrie du CHU de Dakar (A propos d'une étude portant sur 58 observations). *Médecine Afrique Noire* 1990 ; 37:391-5.
10. M. Rosilio. Factors associated with glycemic control. A cross sectional nation-wide study in 2579 children with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 1998; 21:1146-1153.
11. V. Cherubini, F. Carle, R. Gesuita et al. Large incidence variation of type 1 diabetes in central –southern Italy 1990-1995: lower risk in rural areas. *Diabetologia* 1999; 42:789-92.
12. W. Satin, A. La Greca, M. Zigo, J. Skyler. Diabetes in adolescence: effects of multifamily group intervention and parent simulation of diabetes. *J Pediatr Psychol* 1989; 14:259-276.
13. BJ. Anderson, WF. Auslander, KC. Jung, JP. Miller, JV. Santiago. Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol* 1990 ; 15:477-492.
14. Y. Bahru, J. Abdulkadir. Assessment of education in the teaching hospital, Addis Abbaba, Ethiopia. *Diabetic medicine* 1993; 10:870-3.
15. CJ. Costa Mestanza. Evaluation of diabetes knowledge in patients with insulin dépendant diabetes mellitus. Influential factors and analysis of its relation with blood glucose control. *Revista clinica Espanoala* 1989; 185:113-8.

**Tableau 1 : Les principales caractéristiques épidémiologiques des patients**

Sexe		Age (ans)			origine		Conditions socio-économiques			Antcds Familiaux de diabète		
		0-4	5-9	10-19	Rural	Urbaine	Défavorables*	Moyennes*	Favorables***	Absents	1 <sup>er</sup> Degré	2 <sup>ème</sup> Degré
M	F	0-4	5-9	10-19	Rural	Urbaine	Défavorables*	Moyennes*	Favorables***	Absents	1 <sup>er</sup> Degré	2 <sup>ème</sup> Degré
43.3%	56.7%	3.3%	39%	27.8%	14.4%	85.6%	22.7%	60.8%	16.5%	75.3%	7.2%	17.5%
42cas	55czs	32cas	38cas	27cas	14cas	83cas	22cas	59cas	16cas	73cas	7cas	16cas

\* Dépense annuelle/individu(DAI) < 585 DT \*\*DAI entre 585 et 4000DT \*\*\*DAI>4000DT.

Figure 1 : Répartition des patients selon le nombre de consultations/an

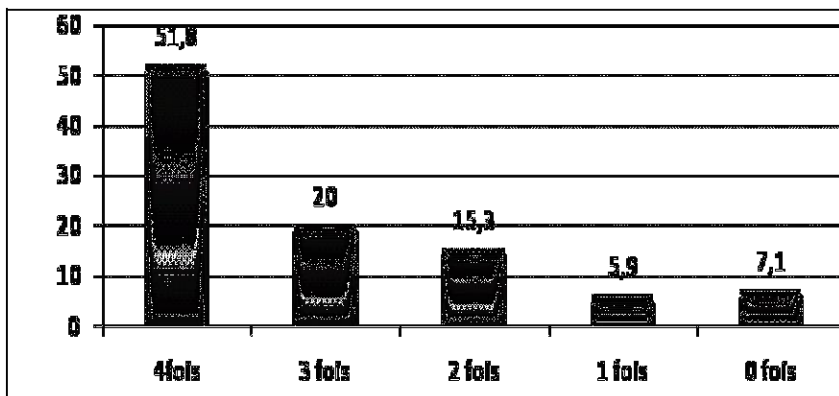


Tableau 2 : Proportion de bonnes réponses aux questions concernant les connaissances sur la maladie

Question proposée	Proportion de bonnes réponses
Les signes d'hyperglycémie	70,1%
Les signes d'hypoglycémie	29,9%
Les complications à long terme de la maladie	23,4%

Figure 2 : Evaluation spécifique des capacités d'autogestion

