



Infirmière à imad, Nadia Atil accompagne Kellyan durant l'entier de son repas. Atteint d'un diabète de type 1, l'écolier doit ajuster sa glycémie en fonction de ce qu'il mange. Photos: Flora Guéry



Une prise en soins sur mesure pour les enfants diabétiques



Depuis 2014, pas loin de 134 enfants atteints de diabète ont été suivis régulièrement par l'équipe d'hospitalisation à domicile (HAD) de l'institution genevoise de maintien à domicile (imad). Et, depuis 2017, une quarantaine d'infirmières et d'infirmiers relais en diabétologie ont été formés pour faire face à l'augmentation du nombre de prises en charge d'adultes et d'enfants diabétiques.

«Je suis un enfant comme les autres.» A 9 ans, Kellyan n'en démord pas: il ne se sent pas différent de ses camarades de classe. Débordant d'énergie et très sociable, l'écolier pratique la boxe, fait de la gymnastique et adore la nature. Il rêve de devenir policier comme son papa. A l'entendre, le fait d'être atteint d'un diabète de type 1 paraît secondaire, car il a appris dès son plus jeune âge à vivre au quo-

tidien avec cette maladie chronique et les contraintes qui y sont liées (voir encadré). Comme tous les midis où il mange à la cantine de son école située à Jussy, dans la campagne genevoise, le garçon s'adonne à un rituel particulier. Il s'écarte de son groupe de copains pour se diriger vers l'infirmière en charge de l'encadrer durant l'entier de son repas. En ce premier lundi du mois de mars, il s'agit de

Nadia Atil qui travaille depuis bientôt huit ans pour l'institution genevoise de maintien à domicile (imad). Pendant que Kellyan sort ses carnets de santé et d'autocontrôle glycémique de son sac à dos, elle cherche à savoir comment il se sent et s'il a déjeuné normalement. «Comme d'hab'», sourit le jeune client, en ajoutant qu'il se sent bien.

Après s'être préalablement lavé les mains, Kellyan change la fine aiguille de son lecteur de glycémie, se pique le bout du majeur à l'aide de l'autopiqueur, puis dépose une goutte de sang sur la bandelette de l'appareil. Ces bonnes pratiques se déroulent sous le regard bienveillant de l'infirmière pourvue d'une formation en diabétologie. Alors qu'elle encourage le garçon à être acteur de ses soins, elle scrute son comportement pour détecter d'éventuels symptômes d'hypoglycémie (fatigue, pâleur, tremblements...) ou d'hyperglycémie (irritabilité, nausées, vision embrouillée...). L'objectif principal étant de maintenir chez lui une glycémie stable afin de prévenir les risques de complications liées au diabète.

Un accompagnement particulier

En quelques secondes, le taux de sucre présent dans le sang de Kellyan s'affiche à l'écran: il correspond à une valeur plus élevée que celle habituellement attendue. «C'est sûrement lié à l'émotion du reportage», indique Nadia Atil dont le travail consiste à avoir une vision globale de la situation, en prenant en compte l'environnement de l'enfant, son état émotionnel ainsi que son programme d'activités de la journée. Afin d'ajuster son taux de glycémie trop élevé, un premier bolus d'insuline est nécessaire.



Lors de son intervention, l'infirmière se réfère à différents outils cliniques (par exemple, un tableau d'aide au comptage des hydrates de carbone et un carnet d'autocontrôle de suivi du diabète).

Celui-ci s'effectue par le biais de la pompe à insuline que Kellyan porte en permanence sur lui. La dose à administrer a été mesurée avec minutie en regard de la prescription médicale du garçon et grâce au tableau d'aide au calcul d'insuline. Quand le jeune élève aura appris la règle de trois, ce sera à son tour de réaliser ces calculs rigoureux. «Mais on ne peut pas aller plus vite que son développement cognitif», fait remarquer Nadia Atil. Au-delà de son âge, la capacité d'un enfant diabétique à autogérer sa situation dépendra de différents facteurs: sa maturité, son



Le diabète, une maladie chronique

Le diabète est une maladie chronique qui touche tous les âges de la vie. Alors qu'il s'agit de la maladie métabolique la plus fréquente, son taux de prévalence est en augmentation dans tous les pays. A l'échelle mondiale, environ 422 millions d'adultes vivaient avec le diabète en 2014, contre 108 millions en 1980, selon un rapport de l'Organisation mondiale de la santé datant de 2016. Ses principales causes sont liées à l'obésité, à la sédentarité et à une mauvaise alimentation riche en graisses et en sucres rapides. Des prédispositions génétiques et de possibles facteurs environnementaux favorisent son apparition. Il existe trois types de diabète: le diabète de type 1 (le plus souvent juvénile), le diabète de type 2 (90% des cas) et le diabète gestationnel (une des complications les plus courantes de la grossesse). Le diabète de type 1 s'explique par l'absence de sécrétion d'insuline par le pancréas. Il se peut aussi que l'organisme n'utilise pas correctement l'insuline qu'il produit. Comme il s'agit d'une hormone vitale dans la régulation de la concentration de sucre dans le sang, les personnes diabétiques de type 1 doivent s'en administrer quotidiennement.

Pour le personnel soignant, prendre en soins un enfant atteint du diabète, c'est aussi s'occuper de la cellule familiale. Cela implique de soutenir les proches dans la gestion de la maladie au quotidien, mais aussi de leur transmettre les connaissances alimentaires et techniques indispensables à son traitement. Il s'agit notamment de les «armer» contre les hypo- et les hyperglycémies et de travailler avec eux sur les risques liés à la maladie à long terme. Car les complications dues au diabète peuvent avoir des impacts importants sur la qualité de vie des personnes atteintes (perte de la vision, insuffisances rénales et cardiaques, risques infectieux plus élevés, lésions au niveau des pieds pouvant entraîner l'amputation). Par conséquent, une maladie chronique telle que le diabète nécessitant un contrôle continu et une hygiène de vie saine peut avoir de nombreuses répercussions sur l'enfant et son entourage. Un nouveau rythme de vie est, de fait, instauré. La famille étant primordiale dans la gestion de la maladie, elle doit être soutenue et accompagnée pour éviter l'épuisement (voir encadré suivant).



envie d'autonomie, ses facultés psychomotrices et sa motivation (qui peut fluctuer).

L'écolier s'empresse d'aller chercher une salade mêlée et une tranche de pain. S'il peut manger de la salade sans restriction, il doit toujours identifier et peser les aliments contenant des hydrates de carbone. Avant de s'installer à table avec ses camarades, il retourne donc peser sa tranche de pain auprès de l'infirmière afin que celle-ci puisse comptabiliser la quantité d'hydrates de carbone qu'elle contient. C'est à nouveau le cas pour la portion de lentilles figurant au menu du jour et la pomme proposée en dessert.

A la fin du repas, Kellyan, toujours autant collaborant et joyeux, revient auprès de la professionnelle de la santé pour un bolus d'insuline. Dans un deuxième temps, ils contrôlent ensemble que le jeune client a dans son sac de quoi se resucrer en cas d'hypoglycémie: des tablettes de glucose et un jus de fruit. Ils vérifient également la présence du flacon de glucagon (une hormone naturelle ayant l'effet inverse de l'insuline) que la maîtresse ou l'infirmière scolaire peut administrer à l'aide d'une seringue en situation d'urgence, comme lors d'une perte de connaissance. Une fois les vérifications du matériel réalisées, l'infirmière retranscrit les informations du suivi dans le dossier de soins informatisé. Elle a un rôle essentiel dans la coordination de l'information orale et écrite entre les parents et les professionnels de la santé.

Selon Marie Josée Walter, infirmière spécialiste clinique (ISC) travaillant pour imad, la prise en charge des enfants diabétiques demande un accompagnement particulier. «C'est nous qui nous adaptons à l'enfant, pas le contraire. Nous sommes un prolongement des parents qui sont au travail et qui ne peuvent se rendre disponibles pendant la journée», relève-t-elle. Et d'ajouter: «Nous travaillons avec un adulte en devenir et beaucoup se joue et se construit dans les échanges de cette rencontre.» Marie Josée Walter rappelle que chaque client, quel que soit son âge, est unique et requiert des soins personnalisés: «Nous prenons en compte ses besoins, ses préférences et ses habitudes pour l'accompagner dans l'autonomisation de la prise en charge de sa maladie.»

«C'est nous qui nous adaptons à l'enfant, pas le contraire.»

Marie Josée Walter

cadre d'un diabète de type 1; les interventions concernant un diabète de type 2 restent exceptionnelles.

Auparavant, la prise en soins des enfants diabétiques était uniquement l'apanage de l'équipe d'hospitalisation à domicile (HAD). L'augmentation de l'incidence du diabète dans la population a entraîné une progression croissante

des prises en soins à domicile. Actuellement, imad s'occupe de plus de mille clients diabétiques, tous âges confondus. Afin d'optimiser leurs prises en charge, l'institution genevoise a mis en place un nouveau dispositif opérationnel

reposant sur la formation d'infirmières et d'infirmiers relais en diabétologie (IRD) au sein de ses 45 équipes de maintien à domicile. Ces infirmières sont un relais dans les équipes pluridisciplinaires de proximité, qui peuvent prendre en charge des situations plus complexes et transmettre aussi les connaissances actualisées en diabétologie.

Les nouvelles situations les plus instables sont suivies dans un premier temps par les infirmières et les infirmiers de l'HAD: «Cette augmentation de prises en soins d'enfants diabétiques de plus en plus jeunes nécessite un développement des compétences de nos professionnels tant techniques qu'éducationnelles car ce sont de prise en charge de longue durée que nous relayons dans les équipes de maintien à domicile de proximité», explique Catherine Chappuis Marotta, responsable de l'HAD et de l'équipe de nuit. Si les situations le requièrent, des infirmières spécialistes clinique ont un rôle de soutien de deuxième ligne dans le développement des connaissances, l'analyse de la situation complexe et la proposition d'actions, ainsi que l'actualisation des bonnes pratiques domiciliaires», explique Catherine Busnel, responsable de l'unité recherche et développement à imad.

Depuis 2017, une quarantaine de professionnels de la santé ont achevé cette formation en diabétologie comprenant cinq modules, dont six heures sur le terrain. Désormais, près d'une trentaine d'enfants diabétiques sont suivis par des IRD nommées au sein des équipes de maintien à domicile. Ces nominations ont créé une nouvelle dynamique et ont permis l'augmentation des connaissances et des compétences collectives du personnel infirmier en matière de diabétologie, selon Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta. Avec l'ouverture prochaine d'une troisième session de formation, imad a pour objectif de compter près de 60 IRD dans ses effectifs (sur 680 infirmières et infirmiers au total).

Un travail en partenariat

Concernant la prise en charge des enfants diabétiques, Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta insistent

Un nouveau dispositif

A l'instar de Kellyan, quelque 134 enfants diabétiques, âgés entre 0 et 18 ans, ont été suivis par imad depuis 2014, soit une augmentation de plus de 42% au cours de ces cinq dernières années, avec 24 enfants différents suivis en 2014 contre 34 en 2018. Encore aujourd'hui, la majorité des prises en charge se font dans le



sur un point: celle-ci implique un véritable travail en partenariat, car les impacts de la maladie peuvent déboucher sur un isolement social, un sentiment de dépendance ou d'anxiété, des préjugés ou une difficulté à se projeter dans un avenir proche ou lointain. Pour toutes ces raisons, la prise en charge doit se faire de manière pluridisciplinaire (médecins, psychologues, associations de diabétiques...). La prise en soins de ces enfants nécessite une collaboration de tous les professionnels au quotidien afin d'accompagner l'enfant vers une autonomie dans la gestion de sa maladie, soulignent Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta. L'accompagnement de l'enfant diabétique s'inscrit dans un continuum pour lequel une collaboration interinstitutionnelle est primordiale: les HUG dans le diagnostic, la mise en place et la stabilisation du traitement; le service de la santé de la jeunesse (SSJ) dans l'intégration de l'enfant dans les différentes activités scolaires et la surveillance particulière et imad dans la réalisation des soins et le suivi des objectifs thérapeutiques.

Pour ne pas être stigmatisé ou réduit à sa seule maladie, l'enfant comme l'adolescent diabétique a ainsi besoin d'être accompagné par des professionnels tant dans sa cellule familiale que dans son environnement social. Le rôle du professionnel infirmier est de l'aider à mener une vie la plus normale possible. «Grâce à un suivi méticuleux des glycémies, à la précision des schémas thérapeutiques et à une hygiène de vie saine, un enfant diabétique peut profiter de tout, faire des activités et du



Kellyan garde toujours son matériel de soins à portée de main: pompe à insuline, lecteur de glycémie, carnet d'alimentation, carnet de santé, seringue de glucagon ou encore tablettes de glucose.

sport comme tout autre enfant de son âge», affirment Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta. C'est probablement ce qui explique le sentiment de Kellyan d'être, malgré le diabète, «un enfant comme les autres».

Flora Guéry

Offrir un moment de répit à la famille

S'occuper d'un enfant malade requiert beaucoup d'énergie et peut s'avérer épuisant sur les plans physique et psychique. Face à cette réalité, l'institution genevoise de maintien à domicile (imad) a mis en place la prestation «Répit aux familles avec enfant gravement malade» visant à offrir du soutien aux proches aidants que sont les parents. Garde des enfants, surveillance des devoirs, accompagnement lors d'activités ou de visites médicales, tâches ménagères, soutien social: chaque intervention se déroule en fonction des besoins propres à chaque famille. L'idée d'une telle prestation est née à la suite d'une motion déposée au Grand Conseil en 2013. Après une phase pilote couronnée de succès, elle a été

pérennisée en 2017. Depuis son lancement, une cinquantaine de familles résidant dans le canton de Genève a déjà eu recours à ce service. Ce dernier est dispensé par une équipe pionnière en Suisse romande composée d'infirmières et d'assistants en soins et santé communautaire, capable de se rendre disponible nuit et jour, 7 jours sur 7. Son but est de préserver la dynamique familiale momentanément en difficulté, de prévenir l'épuisement des parents et de limiter les impacts de la maladie sur la fratrie, qui se retrouve parfois délaissée. Cette prestation d'aide à la cellule familiale n'étant pas remboursée par l'assurance-maladie de base, un tarif unique de 16.15 francs de l'heure est appliqué.