

# VOTRE ENFANT

## EST ATTEINT DE DIABÈTE DE TYPE 1



### LE DIAGNOSTIC

*Votre enfant est atteint de diabète de type 1.*

Une fois le choc initial du diagnostic passé, deux questions, entre autres, peuvent vous angoisser :

*Vais-je réussir à faire tout ce qu'il faut pour protéger la vie et la santé de mon enfant ?*

*Mon enfant pourra-t-il s'épanouir et mener une vie normale ?*

En qualité de parents et de membres de la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ), nous avons éprouvé les mêmes inquiétudes. Nous tenons à vous assurer que la réponse à ces deux questions est un « Oui ! » retentissant. Ce qui vous semble un fouillis indescriptible de directives et de techniques complexes deviendra bientôt pour vous une seconde nature. Avant longtemps, votre enfant, s'il n'est pas trop jeune, apprendra à se traiter lui-même.

Pour vous aider, nous avons rassemblé de l'information et des conseils. Il y a beaucoup à savoir sur le diabète. Vous voudrez sûrement en apprendre le plus possible. Après tout, mieux vous serez informé, mieux vous, votre enfant et votre famille vivrez avec la maladie. Le présent dépliant est conçu pour vous donner un aperçu de ce qu'est le diabète et pour vous servir de source de référence. Pour l'instant, trois faits sauront vous rassurer :

- *Le diabète n'empêchera pas votre enfant de s'épanouir et de mener une vie active.*
- *Vous n'êtes pas seul :* La FRDJ peut vous aider. Que vous ayez besoin de renseignements pratiques, d'information sur la recherche ou, parfois plus que tout, de parler avec quelqu'un qui a déjà vécu les mêmes expériences que vous, la FRDJ est prête à vous aider. Pour connaître les ressources offertes par la FRDJ, telles que les coordonnées de votre division locale, les possibilités de bénévolat et les dernières nouvelles de la recherche d'un mode de guérison, visitez le site Web de la Fondation, à l'adresse <[www.frdj.ca](http://www.frdj.ca)>.
- *De l'espoir à l'horizon :* La FRDJ s'est donné comme mission de trouver le moyen de guérir le diabète et ses complications grâce à la recherche, et nous sommes plus près du but que jamais.

### LES PRINCIPES DE BASE

#### Qu'est-ce que le diabète de type 1 ?

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune chronique qui frappe sans avertir. En cas de diabète de type 1 (diabète insulino-dépendant ou diabète juvénile), les lymphocytes T de l'organisme attaquent et détruisent les cellules bêta productrices d'insuline du pancréas, ce qui empêche l'organisme de produire l'insuline dont les cellules ont besoin pour transformer correctement le glucose en sources d'énergie. Chez une personne en santé, le glucose (une forme de sucre produit pendant la digestion) approvisionne l'organisme en carburant. Sans insuline, le glucose s'accumule dans le sang et se déverse dans l'urine. Des taux de glucose élevés dans le sang et dans l'urine sont révélateurs du diabète.

Tant qu'on n'aura pas vaincu le diabète, les personnes atteintes de diabète de type 1 devront s'injecter de l'insuline de quatre à six fois par jour. Depuis quelques années, de nombreux enfants ont commencé à recevoir de l'insuline au moyen d'une pompe à insuline, qui leur offre une meilleure marge de manœuvre en ce qui concerne leur régime alimentaire et leur horaire de sommeil et plus de liberté pour s'adonner à leurs activités. Vous, votre enfant et l'équipe soignante devrez décider si « la pompe » convient à la prise en charge du diabète de votre enfant.

#### Qu'est-ce que le contrôle du diabète ?

Pour contrôler le diabète, il faut maintenir le taux de glucose dans le sang le plus près possible de la normale (de 4 à 7 avant de manger). Toutefois, la plage ciblée pour votre enfant, déterminée par son médecin ou son éducateur spécialisé en diabète, peut varier pour plusieurs raisons. Elle dépend de plusieurs facteurs, dont l'âge de votre enfant. Cette plage est un objectif qui n'est pas toujours atteignable. Quoi qu'il en soit, le contrôle vise à :

- maintenir le bon équilibre entre les taux d'insuline, la consommation d'aliments et l'activité physique;
- éviter des taux de glucose trop faibles (l'hypoglycémie) ou trop élevés (l'hyperglycémie);
- aider votre enfant à maintenir une croissance et un développement normaux.

# VOTRE ENFANT EST ATTEINT DE DIABÈTE DE TYPE 1

Pour contrôler le diabète, il faut équilibrer trois paramètres : la consommation d'aliments, l'activité physique et l'insuline. La règle est simple : les aliments font augmenter la glycémie, tandis que l'exercice et l'insuline la font diminuer. L'autosurveillance de la glycémie permet de maintenir cet équilibre.

## Que se passe-t-il lorsque l'équilibre est rompu ?

Lorsque les taux de glucose oscillent trop dans un sens ou dans l'autre, deux situations d'urgence peuvent se produire : l'hypoglycémie (un faible taux de sucre) ou l'hyperglycémie (un taux de sucre élevé).

### L'hypoglycémie (un faible taux de sucre dans le sang)

L'hypoglycémie (une réaction insulinaire ou un choc insulinaire) peut se déclarer rapidement. Elle peut être causée par le fait de ne pas manger suffisamment ou de laisser passer un intervalle trop long entre les repas, de pratiquer trop d'activité physique sans manger ou de prendre trop d'insuline. Il faut traiter l'hypoglycémie rapidement parce qu'elle peut entraîner une perte de conscience.

- Les symptômes sont des maux de tête, de la transpiration, une peau pâle, moite ou froide, une faim de loup ou une faim subite, de la faiblesse ou des étourdissements, des tremblements, de la fatigue ou de la somnolence, un pouls trop rapide, une vision floue ou double, une dépression respiratoire légère, de la confusion ou de l'inattention et une perte de coordination. Une réaction rapide à ces symptômes peut prévenir une situation d'urgence.
- Pour traiter l'hypoglycémie, il faut manger un sucre à action rapide comme des comprimés de glucose, une boisson gazeuse non diète, du jus ou de l'eau sucrée. Une personne qui prend un médicament contre le diabète susceptible de provoquer l'hypoglycémie devrait toujours avoir une source de sucre à action rapide sur elle. Si la personne diabétique n'est pas en mesure d'agir, il est possible de se mettre du gel de glucose, du glaçage en tube, de la confiture ou du sirop sur le doigt et de lui frotter l'intérieur de la joue ou les gencives. Afin d'éviter la réapparition immédiate des symptômes, le diabétique devrait manger des glucides complexes, comme du lait ou un demi-sandwich à la viande, au fromage ou au beurre d'arachide lorsque la réaction s'est résorbée. Conservez du glucagon à portée de la main. Ce médicament sur ordonnance à utiliser en cas d'urgence permet d'accroître le taux de sucre dans l'organisme. Si la personne est inconsciente ou a des convulsions, vous devriez lui injecter du glucagon et téléphoner à son médecin. Ne lui donnez rien par voie orale. Si vous ne savez pas administrer ce médicament, si vous n'en avez pas ou si la personne n'y réagit pas, composez le 911 pour faire transporter immédiatement la personne diabétique à l'hôpital.

### L'hyperglycémie (un taux de sucre élevé)

D'ordinaire, l'hyperglycémie évolue de manière graduelle, mais elle peut se manifester plus rapidement si l'enfant est malade. Les symptômes de glycémie élevée sont semblables à ceux que votre enfant manifestait avant le diagnostic de diabète : une soif insatiable, des mictions fréquentes, des étourdissements, une léthargie et une respiration difficile. Si elle n'est pas dépistée et corrigée, l'hyperglycémie risque de provoquer une acidocétose, une urgence grave.

L'acidocétose se produit lorsque l'organisme, privé de glucose, dégrade les graisses emmagasinées pour en tirer de l'énergie. Les cétones, qui sont le produit de ce processus, sont excrétées dans l'urine. Vous devriez vérifier les taux de cétone dans l'urine de votre enfant lorsqu'il est malade ou qu'il présente des symptômes. Il existe des trousses pour mesurer les cétones à domicile. Appelez le médecin de votre enfant si son taux de cétones dans l'urine est élevé.

### Est-il possible de prévenir ces situations d'urgence ?

Vous et votre enfant ne réussirez pas à prévenir toutes les situations d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie. De nombreux facteurs, dont certains sont indépendants de votre volonté, peuvent influencer sur la glycémie. Cependant, ces situations d'urgence peuvent être réduites au minimum grâce à l'autosurveillance de la glycémie. Vous et votre enfant, s'il est assez vieux, apprendrez à utiliser un glucomètre d'autosurveillance pour vérifier sa glycémie, ce qui vous permettra de surveiller les fluctuations de sa glycémie et de prendre les mesures correctives qui s'imposent. Les glucomètres d'autosurveillance maintenant offerts sur le marché sont efficaces et faciles à utiliser.

## DE QUEL TYPE D'AIDE PROFESSIONNELLE AI-JE BESOIN ?

### Une démarche d'équipe

Pour traiter le diabète de manière optimale, une démarche d'équipe représente la solution idéale. L'équipe doit se composer d'un médecin (de préférence un endocrinologue pédiatrique ou un diabétologue) qui a une certaine expérience des enfants diabétiques, d'une infirmière enseignante, d'une diététiste et peut-être d'un travailleur social.

# VOTRE ENFANT EST ATTEINT DE DIABÈTE DE TYPE 1

## L'éducation en matière de diabète

Vous, votre enfant, les autres membres de votre famille et, s'il y a lieu, l'éducateur de votre enfant devriez recevoir une formation sur l'autoadministration des soins. Le traitement quotidien du diabète exige des connaissances à plusieurs points de vue, qu'il s'agisse des prélèvements ou des injections d'insuline, de l'autosurveillance de la glycémie, des rajustements en cas de maladie ou des urgences. Des cours sont souvent donnés par un éducateur agréé en diabète (ÉAD). Cet éducateur peut être une infirmière, un pharmacien ou un autre professionnel de la santé compétent.

Puisque le patient n'a aucun contrôle sur la plupart des aspects du diabète de type 1, la maladie est source de stress. Certaines familles trouvent les groupes d'entraide utiles, tandis que d'autres préfèrent parler seuls à seuls avec des personnes ou des parents qui en sont rendus plus loin dans leur adaptation au diabète. Votre division locale de la FRDJ peut vous fournir une liste de spécialistes et de programmes sur le traitement et l'éducation en matière de diabète dans votre région.

## LE TRAITEMENT DU BÉBÉ DIABÉTIQUE

Les bébés ont des besoins spéciaux, surtout s'ils sont diabétiques. L'équipe soignante peut vous apprendre à traiter le diabète de votre bébé. Elle vous indiquera à quel moment et de quelle manière administrer l'insuline, comment effectuer les analyses de sang et d'urine et comment nourrir votre bébé et prendre en charge les situations d'urgence causées par l'hypoglycémie ou l'hyperglycémie.

Les conseils d'ordre général suivants peuvent vous être utiles :

- Les pleurs de votre bébé ne veulent peut-être rien dire, mais ils signifient peut-être aussi que sa glycémie est en baisse. Vérifiez-la. Si elle est trop basse, donnez-lui du jus ou une collation sucrée. Si vous ne pouvez pas vérifier sa glycémie ou que ses pleurs se poursuivent sans raison apparente, redonnez-lui du jus ou une collation sucrée. Règle générale, il est préférable de risquer de donner trop de sucre (et de provoquer une hyperglycémie) que de ne pas en donner assez (et de provoquer une hypoglycémie).
- Maintenez l'insuline de votre bébé à la température ambiante pour rendre les injections moins désagréables. Variez l'endroit des injections pour éviter la formation de bosses ou de creux sous la peau.
- Soyez calme, direct et ferme lorsque vous effectuez les injections. Souvenez-vous que votre bébé en a besoin pour vivre. Si vous êtes craintif ou que vous tremblez, votre bébé ressentira votre anxiété et risquera d'en être bouleversé.
- Enseignez aux autres personnes qui s'occupent de votre bébé à lui administrer des injections. Il ne devrait pas dépendre d'une seule personne.
- Pour éviter le risque de réaction à l'insuline pendant le sommeil de votre bébé, donnez-lui une collation avant la sieste et le coucher.
- Expliquez à la gardienne comment reconnaître et traiter une réaction à l'insuline. Fournissez-lui des collations à donner au bébé et laissez-lui des directives détaillées, y compris les moyens de joindre le médecin.
- Lorsque vous sortez avec votre bébé, apportez tout ce qu'il faut pour traiter le diabète, y compris des suppléments d'insuline et des collations à lui donner s'il fait une réaction insulinaire.

## LE TRAITEMENT DE L'ENFANT DIABÉTIQUE

Les jeunes enfants peuvent avoir de la difficulté à comprendre les bouleversements que le diabète de type 1 provoque dans leur vie. Parmi les réactions courantes des enfants, soulignons :

- l'impression d'être puni pour avoir désobéi;
- un sentiment de honte ou de culpabilité;
- la peur de la mort parce que le diabète les rend malade.

Ces réactions peuvent inciter votre enfant à se montrer hostile envers vous, à avoir l'impression que vous l'avez trahi. Puisque les enfants croient leurs parents tout-puissants, votre enfant peut penser que vous pourrez le débarrasser de son diabète. Il est important de lui parler du diabète et de lui expliquer qu'il n'a aucune raison de se sentir coupable ou honteux.

Les enfants diabétiques ont des besoins particuliers, mais ils n'ont pas à se sentir différents. Vous devez apprendre à votre enfant à accepter les contraintes du diabète sans trop l'entourer d'attentions et le surprotéger. L'autonomie favorise la confiance en soi. Vous devez apprendre à superviser votre enfant tout en lui permettant d'assumer ses propres soins.

# VOTRE ENFANT EST ATTEINT DE DIABÈTE DE TYPE 1

- Ne transformez pas l'heure des repas en champ de bataille. L'appétit des enfants est variable. Vous devez offrir à votre enfant une sélection d'aliments nutritifs et équilibrés qui favorisent une croissance et un développement normaux.
- Assurez-vous que votre enfant prend une collation supplémentaire avant d'entreprendre une activité énergétique. L'exercice brûle le glucose et fait chuter la glycémie.
- Votre enfant ne mettra pas sa vie en danger s'il déroge parfois à son régime alimentaire. Une friandise à l'occasion ne lui fera pas de mal.
- Ne vous attendez pas à parvenir à un contrôle parfait du diabète. Ne blâmez pas automatiquement votre enfant si sa glycémie se met à fluctuer de manière incontrôlée. Un enfant peut être un exemple à suivre en matière de prise en charge du régime alimentaire et de l'insuline, mais tout de même afficher des taux de glycémie qui ne se situent pas dans la plage normale.
- D'après le document de principes de la FRDJ au sujet de la prise en charge du diabète de type 1 à l'école, il est essentiel que les enfants atteints de diabète de type 1 puissent vérifier leur glycémie, manger et s'administrer de l'insuline lorsqu'ils en ont besoin, afin de traiter leur diabète le mieux possible. Autrement, ils risquent un choc insulinaire (une surdose d'insuline) qui peut mettre leur vie en danger, un coma et des complications à long terme comme une insuffisance rénale, la cécité, une amputation, une maladie cardiaque ou un accident vasculaire cérébral aggravé par une glycémie élevée.

Avant la rentrée scolaire de l'automne ou dès que le diabète de votre enfant est diagnostiqué, vous devriez demander de rencontrer le personnel administratif de l'école afin de préparer un plan qui tiendra compte des besoins précis de votre enfant.

## LE DIABÈTE À L'ADOLESCENCE

L'adolescence peut être une période difficile, même sans le stress supplémentaire que provoque le diabète. Les adolescents peuvent avoir des sautes d'humeur, devenir grognons ou distants ou se mettre à ne plus accorder trop d'importance à leur traitement quotidien. Par ailleurs, le mauvais contrôle de leur diabète peut être indépendant de leur volonté : les fluctuations hormonales de l'adolescence peuvent perturber leur glycémie. Rappelez-vous donc que ce qui se passe dans la tête de votre adolescent n'est pas toujours responsable du mauvais contrôle de sa glycémie. Son corps aussi peut se mettre de la partie.

Pour obtenir plus d'information, consultez le dépliant intitulé « Le diabète à l'adolescence ».

## LE DIABÈTE ET LA FAMILLE

Le diabète ne repose pas uniquement sur les épaules de l'enfant. Il touche toute la famille. C'est pourquoi il est essentiel que tous les membres de la famille connaissent la maladie. La manière dont la famille accepte la situation et y réagit influence la manière dont l'enfant accepte ou nie la réalité de son diabète et dont il le prendra en charge. D'après les données :

- l'enfant diabétique qui vit dans un milieu détendu, informé et encourageant s'en tirera bien d'un point de vue physique et affectif et, quand il sera assez vieux, il assumera lui-même la responsabilité de son traitement.
- si vous êtes trop strict et trop sévère, votre enfant risque de devenir rebelle et plein de colère et de négliger délibérément ses traitements.
- si vous adoptez une attitude surprotectrice, votre enfant risque de devenir craintif et trop dépendant.

Communiquez avec la division locale de la FRDJ si vous désirez parler à d'autres personnes qui vivent les mêmes problèmes que les vôtres et ceux de votre famille.

*L'information contenue dans ce dépliant ne remplace pas les conseils d'un médecin. Pour approfondir les sujets qui y sont abordés, consultez votre professionnel de la santé.*

Fondation de la recherche sur le diabète juvénile

7100, avenue Woodbine, bureau 311

Markham (Ontario)

L3R 5J2

1-877-287-3533

Visitez notre site, à l'adresse [www.frdj.ca](http://www.frdj.ca).