

# Recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD pour la pratique clinique

## Éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent diabétique

Anna Lindholm Olinder<sup>1,2</sup> | Matthew DeAbreu<sup>3</sup> | Stephen Greene<sup>4</sup> | Anne Haugstvedt<sup>5</sup> | Karin Lange<sup>6</sup> | Edna S Majaliwa<sup>7,8</sup> | Vanita Pais<sup>9</sup> | Julie Pelicand<sup>10,11</sup> | Marissa Town<sup>12</sup> | Farid H Mahmud<sup>13</sup>

<sup>1</sup>Karolinska Institute, Department of Clinical Science and Education, Södersjukhuset, Stockholm, Sweden

<sup>2</sup>Sachs' Children and Youths Hospital, Södersjukhuset, Stockholm, Sweden

<sup>3</sup>Parent and advocate of child with type one diabetes, Toronto, Ontario, Canada

<sup>4</sup>London Diabetes Centre, London Medical, London UK

<sup>5</sup>Department of Health and Caring Sciences, Western Norway University of Applied Sciences, Bergen, Norway

<sup>6</sup>Medical Psychology Unit, Hannover Medical School, Hannover, Germany

<sup>7</sup>Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam, Tanzania

<sup>8</sup>Kilimanjaro Christian Medical University College, Moshi, Tanzania

<sup>9</sup>Department of Endocrinology, Hospital for Sick Children, Toronto, Canada

<sup>10</sup>Pediatric Diabetology Unit, San Camilo Hospital, Medicine School, Universidad de Valparaiso, San Felipe, Chile

<sup>11</sup>Childhood, Adolescence & Diabetes, Toulouse Hospital, France

<sup>12</sup>Children with Diabetes and Department of Pediatric Endocrinology, Stanford University, Stanford, California, U.S.A.

<sup>13</sup>Division of Endocrinology, Department of Pediatrics, Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto, Canada

**Correspondance :** Anna Lindholm Olinder, Sachs' Children and Youth Hospital, Södersjukhuset, 118 83 Stockholm, Sweden, E-mail: anna.lindholm.olinder@ki.se

**Mots clés :** diabète, éducation thérapeutique, prise en charge pluridisciplinaire, enfants, adolescents, parents

### 1. RÉSUMÉ DES NOUVEAUTÉS OU DIFFÉRENCES

Ce chapitre a été mis à jour avec des précisions et des références supplémentaires sur les approches éducatives destinées aux équipes pluridisciplinaires, y compris l'adaptation culturelle. Il comporte également une section sur le diabète de type 2 (DT2) chez l'enfant et l'adolescent. Les technologies du numérique et celles liées à l'éducation thérapeutique du diabète se sont également développées et améliorées, de même que la télémédecine avec l'augmentation des consultations en vidéo ou par téléphone.

### 2. RECOMMANDATIONS/RÉSUMÉ

- Pour maximiser l'efficacité du traitement et des avancées dans la prise en charge du diabète et les technologies associées, notamment perfusion sous-cutanée continue d'insuline (PSCI) et surveillance du glucose en continu (SGC), tous les jeunes diabétiques et leurs soignants devraient avoir accès à une éducation thérapeutique structurée de qualité. **E**
- Il convient de réviser régulièrement le contenu, le programme et la réalisation pratique de l'éducation structurée pour veiller à ce qu'elle soit adaptée aux besoins des personnes diabétiques au sein de leur communauté et à la pratique locale, qu'elle évolue au rythme de la maturité et des besoins des enfants et des adolescents et qu'elle reflète les méthodes et les technologies modernes de prise en charge du diabète. **E**
- L'évaluation des programmes d'éducation structurée doit comprendre, outre des mesures liées au contrôle glycémique, une mesure des critères liés directement à l'éducation thérapeutique du diabète, par exemple le fait qu'un patient atteigne les objectifs qu'il

- a lui-même établis, l'amélioration de l'adaptation psychosociale, la qualité de vie ou encore le renforcement de l'efficacité personnelle. L'adéquation du contrôle glycémique doit englober l'HbA1c et d'autres critères tels que le temps passé dans l'objectif, si ce résultat est disponible, et la fréquence des hypoglycémies. **E**
- Les interventions éducatives ont un effet bénéfique sur les critères glycémiques et psychosociaux chez l'enfant et l'adolescent diabétique. **E**
  - Exemples d'interventions dont l'efficacité a été démontrée :
    - Interventions reposant sur des principes psycho-éducatifs théoriques. **E**
    - Interventions intégrées à la prise en charge clinique standard (p. ex. partie intégrante des soins à l'apparition du diabète et par la suite). **A**
    - Interventions intégrées à un processus éducatif continu ciblant l'autogestion individualisée et le soutien psychosocial. **E**
    - Interventions impliquant la responsabilité continue des parents et autres soignants tout au long de l'adolescence. **B**
    - Interventions faisant appel à des techniques comportementales cognitives, généralement pour la résolution des problèmes, l'établissement des objectifs, les compétences de communication, les entretiens de motivation, la résolution de conflits familiaux, les capacités d'adaptation et la gestion du stress. **A**
    - Interventions utilisant de nouvelles technologies dans la prise en charge du diabète, comme élément de motivation. **A**
  - Les professionnels de santé doivent recevoir une formation spécialisée appropriée sur les principes et la pratique de l'enseignement et de l'éducation thérapeutiques pour être en mesure de mettre en œuvre des approches comportementales centrées sur la personne visant à autonomiser les jeunes et les soignants pour favoriser l'autogestion. **E**
  - La mise en place d'une équipe éducative pluridisciplinaire partageant la même philosophie et les mêmes objectifs, et s'exprimant d'une seule voix, a des effets bénéfiques sur les résultats glycémiques et psychosociaux. **B**
  - Il est important que les objectifs et les cibles de glycémie et d'HbA1c soient alignés avec les recommandations internationales. Une tâche essentielle dès les premières semaines qui suivent le diagnostic du diabète consiste à amener la famille à adopter les mêmes objectifs. **E**
  - La télémédecine, qui recouvre les consultations en vidéo ou par téléphone entre une personne qui a besoin de soins et un professionnel de santé, offre une alternative non négligeable aux consultations physiques pour les personnes qui vivent dans des régions isolées et n'ont pas accès localement à des services de conseil professionnel ni à des ressources éducatives sur le diabète, ainsi que pour la prise en charge de routine du diabète. **B**
  - Les progrès technologiques, combinés à l'adoption généralisée de dispositifs numériques par les personnes diabétiques et les équipes de prise en charge du diabète, permettent d'exploiter les plateformes numériques pour optimiser la prise en charge. **E**
  - Les applications Web et mobiles sont des outils d'éducation à

l'autogestion efficaces qui permettent d'améliorer la gestion du diabète. **E**

- Des ressources éducatives interactives sur Internet sont largement utilisées pour la formation à l'utilisation des dispositifs et pour l'éducation thérapeutique des personnes diabétiques. **E**
- Les relations avec des pairs diabétiques et/ou avec des représentants des jeunes diabétiques peuvent renforcer les principes du bien-vivre avec le diabète et soutenir l'apprentissage des familles, en particulier celles qui vivent dans des régions isolées ou des zones où les ressources sont limitées. **E**

### 3. INTRODUCTION

Pour préserver la qualité de la prise en charge du diabète, les familles accomplissent chaque jour une multitude de tâches d'autogestion adaptées aux changements de l'activité physique, de l'alimentation et physiologiques. Le défi pour les professionnels de santé consiste à dispenser une éducation thérapeutique du diabète propre à optimiser les connaissances des familles et l'appréhension de la maladie et de son traitement, tout en les aidant à s'adapter aux répercussions de la gestion du diabète sur leur quotidien. Les parents doivent en outre intégrer les tâches liées au diabète de leur enfant à leurs responsabilités parentales ordinaires. Ce défi est majoré dans les pays à faibles revenus et revenus moyens où des ressources limitées peuvent menacer l'accès à l'insuline, la sécurité alimentaire et la disponibilité des outils fondamentaux de gestion du diabète tels que le matériel de surveillance de la glycémie et de la cétonémie. L'éducation thérapeutique est un élément crucial de la prise en charge du diabète, quelle que soit l'intensité du schéma d'insulinothérapie adopté. La prise en charge du diabète exige un investissement éducatif fréquent et intensif dès l'annonce du diagnostic pour soutenir les enfants et les adolescents, mais aussi les parents et les autres soignants.<sup>1,2</sup> Ces recommandations fondées sur des preuves scientifiques ont été adaptées et mises à jour avec l'objectif de décrire les principes éducatifs universels, de préciser le contenu et l'organisation pratique de l'éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent diabétique et de proposer des recommandations de consensus.<sup>3</sup> De nombreux pays ont élaboré leurs propres recommandations, adaptées aux services de santé et à la culture locaux.<sup>4-13</sup>

## 4. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DIABÉTIQUE – DÉFINITION ET PRINCIPES UNIVERSELS

### 4.1 Définition

Il n'existe pas de définition universelle de l'éducation thérapeutique du patient diabétique, mais la description suivante a été proposée :

« L'éducation thérapeutique du patient diabétique est un processus interactif qui facilite et soutient les patients et/ou leur famille, leurs soignants ou leurs proches dans l'acquisition et la mise en application des connaissances et de la confiance, ainsi que des compétences pratiques, de résolution des problèmes et

*d'adaptation, nécessaires pour vivre avec le diabète et obtenir les meilleurs résultats possibles dans la situation qui leur est propre.»<sup>14</sup>*

#### 4.2 Autonomisation et prise en charge centrée sur la personne

Quel que soit le schéma d'insulinothérapie adopté, la complexité du traitement du diabète nécessite que les enfants diabétiques et leurs soignants prennent chaque jour un grand nombre de décisions thérapeutiques pour lesquelles enfants, adolescents et soignants doivent devenir autonomes. L'autonomisation en matière de soins de santé est définie comme une approche motivationnelle destinée à aider une personne à faire des choix et/ou à modifier ses comportements au bénéfice de sa santé.<sup>15</sup> Dans le domaine du diabète, l'autonomisation est définie comme le processus qui consiste à aider les patients à découvrir et à exploiter leurs aptitudes personnelles en vue d'acquiescer la maîtrise de leur diabète.<sup>16</sup> Dans cette approche centrée sur la personne, les professionnels de santé facilitent la démarche et apportent informations et connaissances pour aider le patient à prendre des décisions éclairées. Les personnes diabétiques doivent s'approprier la certitude qu'elles influent sur leur vie en prenant des décisions éclairées concernant leur maladie. Les enfants et les adolescents diabétiques doivent acquiescer une compréhension du diabète adaptée à leur âge et la capacité de participer à la prise en charge de leur maladie de façon autonome.<sup>4,7,16,17</sup>

#### 4.3 Accessibilité

Chaque jeune diabétique doit avoir accès à une éducation thérapeutique structurée exhaustive qui l'aide, ainsi que sa famille, à devenir autonome dans la prise en charge du diabète en fonction de son âge.<sup>4,6,9-13,18</sup> En plus des enfants ou adolescents et de leurs principaux soignants, d'autres soignants doivent avoir accès aux ressources et au personnel éducatifs, et être inclus dans le processus éducatif.<sup>8,19</sup> Le personnel des crèches ou des jardins d'enfants et les enseignants doivent avoir accès à une éducation thérapeutique du diabète structurée appropriée.<sup>20-22</sup>

#### 4.4 Éducation thérapeutique personnalisée

Les programmes éducatifs doivent utiliser des méthodes d'apprentissage interactif centrées sur la personne adaptées à tous les acteurs de la prise en charge du diabète. Cette approche doit être axée sur l'enfant ou l'adolescent diabétique,<sup>4,8,11-13,18</sup> et être adaptable en fonction des besoins, des choix personnels et des modes de vie particuliers des jeunes et de leurs parents, dans le contexte de modèles de prise en charge locaux. L'éducation thérapeutique du diabète doit être personnalisée selon l'âge de la personne, sa maturité, son mode de vie, sa culture, son rythme d'apprentissage et le stade du diabète.<sup>4,6,11,12</sup> Le partage des rôles et des responsabilités quant aux tâches de gestion du diabète entre l'enfant ou l'adolescent et ses soignants doit être clarifié en permanence et envisagé en lien avec les besoins éducatifs.<sup>23,24</sup> Cette approche éducative personnalisée demeure partie intégrante du soutien psychosocial des jeunes diabétiques et de leur famille.

#### 4.5 Équipe pluridisciplinaire

L'éducation thérapeutique du patient diabétique doit être assurée par

une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé ayant une compréhension claire des besoins spécifiques et évolutifs des jeunes diabétiques et de leur famille aux différentes étapes de la vie.<sup>4,7,8,11,25</sup>

Les équipes pluridisciplinaires chargées de l'éducation thérapeutique doivent inclure, au minimum, un endocrinologue ou diabétologue pédiatrique ou un médecin formé à la prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques, un infirmier spécialiste du diabète ou éducateur en diabète ou infirmier pédiatrique et un diététicien. De plus, un psychologue, un travailleur social ou une personne formée à la santé mentale sont des membres essentiels reconnus de cette équipe pluridisciplinaire.<sup>6</sup> Dans les secteurs où les ressources sont limitées, il n'est pas toujours possible de réunir tous les membres d'une équipe pluridisciplinaire : vous trouverez des précisions dans les orientations relatives aux environnements où les ressources sont limitées (chapitre 25 des recommandations de consensus sur la prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent dans les contextes de ressources limitées).

#### 4.6 Formation des éducateurs

Les éducateurs membres de l'équipe pluridisciplinaire doivent suivre une formation continue pour tenir à jour leurs connaissances et leurs compétences. Ils doivent avoir accès à des formations continues spécialisées sur les principes en vigueur de l'insulinothérapie, les nouvelles technologies relatives au diabète, les avancées dans l'éducation thérapeutique du patient diabétique et les méthodes éducatives, ainsi que sur la mobilisation des clients.<sup>4,6,8,11,12,26,27</sup>

#### 4.7 Adaptation culturelle

L'adaptation culturelle a été décrite comme la modification d'approches éducatives prenant en compte la langue, la culture et le contexte pour s'adapter aux schémas culturels, à la compréhension et aux valeurs des clients.<sup>28</sup> Du fait de l'augmentation de la mobilité et de la migration, les différences culturelles et linguistiques peuvent constituer des obstacles à la communication et à l'éducation thérapeutique du patient diabétique. Si nécessaire, il est recommandé d'accompagner l'éducation thérapeutique de services de traduction professionnels, et de fournir les supports écrits dans la langue maternelle de la famille lorsqu'ils sont disponibles.<sup>29</sup>

#### 4.8 Mobilisation continue

Pour être efficace, l'éducation thérapeutique du patient diabétique doit être un processus continu, répété régulièrement.<sup>4-8,11,12</sup> Les priorités des professionnels de santé à l'égard de l'éducation thérapeutique du diabète ne sont pas nécessairement les mêmes que celles de l'enfant et de sa famille. L'éducation thérapeutique devra donc s'appuyer sur une évaluation approfondie des attitudes, des convictions, du mode d'apprentissage, des capacités d'apprentissage, de la disposition à apprendre, des données scientifiques disponibles, des connaissances et des objectifs de la personne.<sup>30</sup>

Le tableau 1 résume la philosophie de l'éducation thérapeutique du diabète pour les enfants, les adolescents et leurs parents.<sup>4,8,31,32</sup>

La base de connaissances sur laquelle reposent certains principes clés universels est détaillée dans les sections suivantes.

**Tableau 1.** Principes et mise en pratique de l'éducation thérapeutique pour les enfants, les adolescents et leurs parents ou leurs principaux soignants.

1. Motivation	L'élève a besoin et/ou souhaite apprendre
2. Contexte	Où en est l'élève ? Que souhaite-t-il faire plus tard ?
3. Environment	Centré sur l'élève, confortable, sûr Agréable, divertissant, intéressant, « ouvert »
4. Sens	Pertinent, important, l'élève adhère Récompense ou gain
5. Concepts	Du plus simple au plus complexe par petites étapes (capacité de concentration limitée)
6. Activité	Constamment interactive Pratique (adaptable à la vie réelle) Établissement d'objectifs et résolution de problèmes
7. Renforcement	Répétition, révision, synthèse
8. Réévaluation, évaluation, audit	
9. Étapes suivantes (éducation thérapeutique continue)	

## 5. MODALITÉS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DIABÉTIQUE

### 5.1 Éducation thérapeutique et services de santé liés au diabète

Tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire de prise en charge du diabète prennent part à l'éducation thérapeutique du patient diabétique. Dans la phase initiale, cela passe par des messages clés : 1) annoncer le diagnostic de diabète au jeune et à sa famille ; 2) débiter l'éducation thérapeutique du diabète pour expliquer et/ou répondre aux multiples questions qui surgissent à l'annonce du diagnostic ; 3) informer l'enfant, l'adolescent et ses principaux soignants sur les « bonnes pratiques » en vigueur pour la gestion du diabète ; 4) informer les jeunes, leur famille et leur réseau d'aide sur ce qu'ils peuvent faire pour favoriser l'autogestion du diabète à l'issue de la session initiale d'éducation et d'instructions.

Pour maximiser l'impact de l'action éducative, un service de prise en charge du diabète doit formaliser ce qui doit être enseigné et ce que les jeunes et leur famille doivent apprendre. Un service de prise en charge du diabète pour les enfants et les adolescents doit élaborer ses propres ressources, adaptées sur le plan culturel :

#### **Programme d'éducation thérapeutique du diabète :**

liste détaillée des contenus ou des thèmes que les professionnels de santé doivent enseigner aux jeunes diabétiques et à leur famille.

#### **Descriptif détaillé de l'éducation thérapeutique du diabète :**

instructions sur la réalisation, portée et objectifs de l'apprentissage prenant en compte les besoins de la personne diabétique, contenu des différents sujets et méthodes. Les objectifs d'apprentissage sont « une déclaration détaillant les connaissances ou compétences que les participants doivent avoir acquises à la fin d'une mission, d'une

séance, d'un cours ou d'un programme, afin d'aider les participants à comprendre en quoi ces connaissances et compétences leur seront utiles. »<sup>33</sup>

Les programmes nationaux et régionaux<sup>9-12</sup> peuvent être adoptés, et le sont souvent, par les services de santé locaux, via le partage des ressources éducatives d'autres centres, de sources externes fiables, d'associations d'aide aux personnes diabétiques et de sociétés savantes.

Chaque équipe pluridisciplinaire de prise en charge du diabète doit élaborer sa propre approche du programme d'éducation thérapeutique en s'appuyant sur le nombre de professionnels de santé disponibles, la portée de leurs ressources de fourniture de soins de santé et la structure sociale de leur environnement de santé (tableau 2). Une approche de type liste de contrôle a été adoptée dans la plupart des centres de prise en charge du diabète, ce qui permet d'introduire les divers aspects du programme éducatif à un rythme gérable pour le patient et d'assigner certaines tâches d'enseignement à différents membres de l'équipe pluridisciplinaire selon leur expertise individuelle.

Une liste de contrôle complétée ne signifie pas nécessairement que le jeune diabétique et sa famille ont appris tout ce qu'il y a à savoir, l'éducation thérapeutique du diabète n'est pas un processus ponctuel unique. Au contraire, elle nécessite de réviser constamment les connaissances en fonction des besoins de la personne diabétique et de sa famille, à mesure de l'évolution de la maturité et de l'adaptation. De nombreux centres proposent des mises à jour de l'éducation thérapeutique à des moments clés, par exemple lors d'une évaluation annuelle avec examen clinique, à l'entrée à l'école ou lors d'un changement d'établissement, pendant l'adolescence, lors de l'adoption d'une nouvelle technologie de prise en charge du diabète ou à tout changement du régime alimentaire.

### 5.2 Programmes d'éducation thérapeutique du diabète structurée

Un programme d'éducation structurée se caractérise par trois critères principaux :<sup>6</sup>

- il comporte un cursus structuré écrit, conforme aux directives cliniques en vigueur ;
- il fait appel à des éducateurs en diabète formés ;
- sa qualité est garantie.

Les éléments probants sur l'efficacité d'une éducation structurée par comparaison à une éducation non structurée pour améliorer le contrôle glycémique<sup>34-36</sup>, prévenir les hypoglycémies sévères et restaurer la perception des hypoglycémies<sup>37</sup> sont pour l'essentiel issus d'études portant sur des adultes diabétiques. Ces études ont été menées principalement en Amérique du Nord, en Australie et en Europe et ont été soumises à de multiples comités de lecture pour diverses publications.<sup>6,8,34</sup> Les programmes d'éducation à l'autogestion du diabète constituent des moyens efficaces et économiques de promouvoir et de faciliter l'autogestion. Ils améliorent les connaissances sur le diabète, les compétences et la motivation des enfants et il a été démontré qu'ils améliorent également les résultats biomédicaux, comportementaux et psychosociaux.<sup>38</sup>

Les études portant sur des enfants et des adolescents atteints de diabète de type 1 (DT1) et leurs parents sont peu nombreuses et la base scientifique étayant l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique structurée est limitée.<sup>5,8,39,40</sup> Des preuves indirectes suggèrent que les pays qui disposent de programmes d'éducation structurée accessibles à tous obtiennent de meilleurs résultats pour le contrôle glycémique.<sup>41-43</sup> Les preuves scientifiques disponibles sur l'évaluation de l'impact d'un programme d'éducation structurée chez des enfants atteints de DT1 suggèrent qu'une mise en œuvre, avec un programme de soutien, dans l'année qui suit le diagnostic, peut améliorer les résultats glycémiques à court terme, mesurés par l'HbA1c, mais il est possible que cet effet ne perdure pas après l'arrêt d'un coaching intensif. Ce constat met en évidence la nécessité de mettre en place un programme éducatif centré sur la personne.<sup>44</sup> Une évaluation à court terme (un an) d'un programme initial d'éducation structurée a montré une amélioration des résultats rapportés par les enfants et les parents.<sup>40</sup> Une éducation thérapeutique structurée doit être mise à la disposition de toutes les personnes diabétiques au moment du diagnostic et renforcée par des sessions d'enseignement régulières après le diagnostic, puis une fois par an ou plus fréquemment selon les indications d'une évaluation individuelle formelle et régulière des besoins.<sup>4-12</sup> Une revue des études qualitatives pertinentes menées dans des services de prise en charge des enfants et des adolescents a montré qu'un programme structuré de formation aux compétences ne se traduit pas systématiquement par les changements comportementaux durables recommandés chez les participants. Pour préserver les compétences d'autogestion du diabète après la participation à un programme d'éducation structurée, il est recommandé de mettre en place un soutien de long terme assuré par des professionnels de santé convenablement formés et adapté aux besoins des patients.<sup>6,27,45</sup> Une étude portant sur l'éducation thérapeutique structurée pendant la période de transition de l'enfance à l'âge adulte a mis en évidence l'importance de la comptabilisation des glucides pour prédire le contrôle glycémique.<sup>46</sup> Cette étude soulignait que de nombreuses personnes ayant reçu un diagnostic et une éducation thérapeutique dans l'enfance peuvent avoir de bonnes connaissances sur la gestion du diabète, mais que leurs compétences pratiques pour l'adaptation de la dose d'insuline aux apports glucidiques laissent souvent à désirer.<sup>46</sup>

Les programmes éducatifs efficaces sont intégrés à la prise en charge de routine et soigneusement planifiés avec des buts spécifiques, et leurs objectifs d'apprentissage sont adaptés à l'âge et communs aux personnes diabétiques, à leur famille et à leurs autres soignants.<sup>4,6,8,17,47</sup> Au plan mondial, il est nécessaire de trouver des moyens d'améliorer l'accès aux programmes d'autogestion du diabète et leur adoption dans les régions où les ressources sont limitées.<sup>38</sup> De nombreux pays où les ressources sont faibles et les taux de morbidité et de mortalité élevés peuvent être à même de ne fournir qu'un niveau minimal d'éducation thérapeutique et de soutien continu. Tous les jeunes atteints de DT1 et leurs soignants doivent pouvoir bénéficier de soins de qualité, avec une éducation thérapeutique structurée dispensée par une équipe de prise en charge du diabète ou un professionnel de santé spécialisé dans le diabète pédiatrique.<sup>48</sup>

### 5.3 Programmes de soutien et éducation thérapeutique du patient diabétique

La recherche sur l'éducation est complexe à interpréter en raison de l'intersection d'interventions qui combinent souvent des méthodes éducatives, psychosociales et psychothérapeutiques.<sup>34,35</sup> Les critères les plus susceptibles d'être affectés par l'éducation thérapeutique du diabète sont les connaissances et la compréhension, les comportements d'autogestion et l'adaptation psychosociale.<sup>4,14</sup> Ces critères psychosociaux et comportementaux sont essentiels pour le contrôle glycémique.<sup>14</sup> Des revues systématiques d'interventions psycho-éducatives concluent que ces mesures ont montré des effets bénéfiques modestes à moyens sur le contrôle glycémique,<sup>49-55</sup> et un effet un peu plus marqué sur les critères psychosociaux.<sup>35,56,57</sup> Les effets de ces interventions sont plus prononcés chez les enfants que chez les adultes.<sup>56</sup>

Diverses méthodes de soutien ont récemment été testées en conjonction avec des programmes éducatifs définis incluant des entretiens de motivation, un coaching de vie et un modèle d'autodétermination guidé. Si toutes ces approches semblent améliorer le bien-être psychologique et les stratégies d'adaptation chez les jeunes, l'amélioration du contrôle glycémique, mesuré par l'HbA1c, est souvent minime. De plus, leur impact est souvent limité dans le temps, nécessitant des interventions répétées.<sup>58,59-62</sup> Une variabilité glycémique élevée ou faible pouvant être associée à la même valeur d'HbA1c, il est important d'évaluer la fréquence des hypoglycémies et le temps passé dans l'objectif, lorsque ces valeurs sont disponibles, pour évaluer le contrôle glycémique.<sup>63</sup> L'éducation thérapeutique peut être considérée comme une interface entre la pratique clinique et la recherche. Il est important de poursuivre les recherches sur le diabète et les méthodes éducatives afin d'améliorer la pratique clinique et les centres de prise en charge du diabète, à titre individuel ou dans le cadre de réseaux et de registres régionaux, nationaux et internationaux, devraient en faire une priorité.<sup>4,7,12,14</sup>

### 5.4 Réalisation de l'éducation thérapeutique du patient diabétique

L'éducation thérapeutique du diabète est assurée par l'ensemble des membres de l'équipe pluridisciplinaire de prise en charge du diabète, dont les champs d'application, dictés par les sur-spécialités, se complètent mutuellement. Tous les membres de l'équipe ont la charge d'évaluer les besoins éducatifs de la famille à chaque contact, et d'organiser l'orientation vers le professionnel de santé spécialiste du diabète le plus approprié en fonction des besoins d'apprentissage identifiés.<sup>4,6-8,11,12,25</sup> L'équipe doit avoir une compréhension claire des principes qui régissent l'enseignement et l'apprentissage.

L'équipe de prise en charge du diabète doit montrer des compétences en cohérence avec les principes de l'enseignement et de l'éducation structurée, et incorporer la gestion de changements comportementaux, y compris des techniques de conseil, dans leur pratique thérapeutique.<sup>26,27</sup> Certains pays proposent des cours de niveau tertiaire d'éducation thérapeutique du diabète et de gestion clinique, avec des programmes d'accréditation destinés aux professionnels de santé qui souhaitent obtenir une certification. Les éducateurs en diabète certifiés doivent être compétents dans la pratique clinique, la recherche, l'éducation thérapeutique du diabète

et le conseil ; ils sont souvent amenés à gérer la coordination, la réalisation et l'évaluation des programmes éducatifs au sein de leur établissement de santé.<sup>64</sup> Des directives doivent être élaborées et évaluées concernant les compétences fondamentales des éducateurs en diabète pour garantir la qualité de l'éducation reçue par les jeunes diabétiques et leurs soignants.<sup>26</sup>

Les équipes pluridisciplinaires qui assurent l'éducation doivent comporter, au minimum, un endocrinologue ou diabétologue pédiatrique ou un médecin formé à la prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques, un infirmier ou éducateur en diabète ou infirmier pédiatrique, un diététicien, un psychologue et un travailleur social.<sup>6</sup> D'autres professionnels, par exemple un thérapeute par le jeu ou un spécialiste de l'enfance, peuvent jouer un rôle important dans les équipes de prise en charge du diabète, en assurant la préparation des enfants et des adolescents aux interventions et aux examens et en soutenant l'enfant diabétique, ses parents et sa fratrie dans le processus éducatif.<sup>65</sup> Un ergothérapeute peut également apporter un soutien éducatif et pratique, en particulier pour les enfants et les adolescents souffrant de troubles neuropsychiatriques.<sup>66</sup> Enfin, les coachs de santé ou de vie peuvent aider les personnes diabétiques à atteindre leurs objectifs d'autogestion.<sup>59</sup>

## 5.5 Éducation thérapeutique du patient diabétique – lors du diagnostic, environnement, calendrier et aspects culturels

### 5.5.1 Éducation thérapeutique du diabète lors du diagnostic

Au moment du diagnostic, les familles sont souvent peu réceptives à l'éducation thérapeutique, en raison du stress émotionnel suscité par l'annonce ou pour des motifs pratiques tels que la fatigue (manque de sommeil lié à l'hospitalisation). Pour surmonter cet obstacle, le programme éducatif doit être adapté au rythme auquel la famille est prête à apprendre. La première priorité doit être l'acquisition des compétences pratiques « de survie » indispensables pour gérer le diabète au domicile, et la réponse aux préoccupations immédiates exprimées par la famille. Les principes de base seront examinés au cours des premières semaines, en laissant à la famille le temps de mettre les nouvelles compétences en application. Un plan structuré du programme éducatif doit être remis à la famille pour lui permettre d'organiser son emploi du temps en conséquence. À l'annonce du diagnostic, les concepts sont nouveaux, aussi la cohérence des messages et du soutien apporté par les parents et autres principaux soignants de l'enfant ou de l'adolescent est-elle primordiale. Pour cela, parents et autres principaux soignants doivent être incités à participer à toutes les sessions éducatives.

L'apprentissage initial doit être renforcé par des recommandations et un programme écrits. Il doit s'accompagner de supports éducatifs de qualité garantie (livres, manuels, brochures, sites Web, comptes de réseaux sociaux, applications pour smartphone ou tablette, jeux et autres ressources) adaptés à l'âge et à la maturité de l'enfant ou de l'adolescent.<sup>68</sup> Les supports électroniques ou imprimés doivent utiliser un langage adapté et un style compréhensible. Pour les parents ayant un niveau de lecture et/ou de calcul limité, il est recommandé de se servir de ressources spéciales utilisant des diagrammes, des schémas, des vidéos et d'autres supports visuels.<sup>67,68</sup> Tous les supports doivent appliquer des objectifs thérapeutiques et une approche globale

communs.

Le tableau 2 propose des idées de contenus de l'éducation thérapeutique du diabète au moment du diagnostic. Ces contenus seront ensuite enrichis, et fournis et révisés à intervalles réguliers au fil des contacts de la famille avec les services de prise en charge du diabète. Ces thèmes offrent une base complète pour une thérapie efficace et une adaptation émotionnelle positive des jeunes diabétiques et de leurs soignants. Ils doivent être adaptés à l'âge, à la maturité, aux besoins d'apprentissage et à la situation locale de chaque personne. Le chapitre 10 des recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD sur la prise en charge nutritionnelle de l'enfant et de l'adolescent diabétique explique en détail le contenu et les méthodes de l'éducation nutritionnelle.

Le nombre d'heures d'éducation approprié pour un enfant ou un adolescent tout juste diagnostiqué peut dépendre du système de santé et des caractéristiques individuelles de la personne diabétique et de sa famille. Les données d'une étude menée en Allemagne ont montré que les parents et/ou les enfants ou adolescents atteints de DT1 recevaient en moyenne une trentaine d'heures d'instructions théoriques et pratiques.<sup>69</sup> Une étude canadienne a révélé que les éducateurs en diabète certifiés consacraient à chaque personne une durée médiane de 10,5 heures pendant l'année suivant l'apparition du diabète.<sup>70</sup> De manière intéressante, cette étude a également montré que les jeunes diabétiques des catégories socioéconomiques supérieures avaient besoin de davantage de temps d'apprentissage que ceux issus de milieux moins aisés. Toutefois, il est important d'adapter le nombre d'heures d'éducation thérapeutique aux besoins spécifiques de la personne diabétique et de sa famille.

### 5.5.2 Environnement, calendrier et origine culturelle Éducation thérapeutique initiale et diagnostique

En raison de l'hétérogénéité des systèmes de santé et du financement de la prise en charge et de l'éducation thérapeutique du diabète, il existe des éléments en faveur des deux approches, en ambulatoire et dans le cadre d'une hospitalisation, en ce qui concerne la stabilisation du diabète et l'éducation thérapeutique initiale assurée à l'annonce du diagnostic ; les études n'ont montré aucune différence entre les résultats pertinents.<sup>32,62,69,71-76</sup> Une étude publiée récemment sur le système de santé du Royaume Uni démontre sans ambiguïté et pour tous les résultats pertinents qu'il n'y a pas de différence entre l'instauration de la prise en charge à domicile et à l'hôpital pour les enfants recevant un diagnostic de DT1.<sup>62</sup>

#### Éducation thérapeutique continue

Les rencontres liées à l'éducation thérapeutique continue ont souvent lieu dans un contexte ambulatoire (consultations externes, à domicile, au sein de la collectivité).<sup>4,8,11,12,77,78</sup> Lorsque les ressources en personnel, l'expertise et les conditions locales ne le permettent pas, les programmes éducatifs peuvent être organisés en milieu hospitalier, individuellement ou en groupe, et, autant que possible, dans un environnement protégé propice à l'apprentissage.<sup>71,73,76,78</sup> Il est important d'adapter les programmes aux familles ayant un niveau limité de lecture et de calcul.<sup>79</sup> Pour les familles ayant une origine culturelle différente, l'éducation thérapeutique doit être adaptée aux habitudes alimentaires et aux modèles de convictions liées à la santé.<sup>29</sup>

**Tableau 2.** Principaux thèmes éducatifs à examiner à l'annonce du diagnostic de diabète et dans le cadre d'une mobilisation continue.

<b>AU MOMENT DU DIAGNOSTIC</b>	<b>PROGRAMME CONTINU</b>
Explication simple des éléments qui ont conduit au diagnostic, de la cause des symptômes et de la nécessité de remplacer l'insuline à vie. Rassurer en expliquant que la substitution d'insuline va rapidement permettre à l'enfant de retrouver son énergie et une bonne santé.	Physiopathologie, épidémiologie, classification et métabolisme.
Explorer les sentiments de culpabilité ou de reproche et discuter de l'incertitude qui entoure la cause du diabète.	Explorer la compréhension de l'enfant/l'adolescent à mesure qu'il grandit.
Normaliser la réaction de tristesse et de perte à l'annonce du diagnostic.	Prendre en charge la santé mentale et le surmenage lié au diabète.
Discuter du risque pour la fratrie et des interventions permettant de minimiser ce risque.	Réviser en cas de besoin.
Explication simple concernant le glucose et la relation entre aliments, taux de glucose ou glycémie, et insuline.	Expliquer les autres sources de glucose, par exemple le foie.
Explication simple de la façon dont l'insuline fait baisser la glycémie, rapidement pour l'insuline d'action rapide et lentement pour l'insuline d'action lente.	Action et profil de l'insuline. Ajustement de l'insuline. Fonctions de bolus prolongé des pompes. Présentation de la technologie de gestion du diabète (le cas échéant).
Discuter du rôle et des responsabilités de la famille dans l'accomplissement et la supervision des tâches d'autogestion et le suivi fréquent nécessaire.	Vérifier qui fait quoi à chaque consultation et encourager l'implication active des parents. Examiner les obstacles aux consultations au centre en cas de rendez-vous manqués.
Établir des objectifs et des buts clairs et cohérents pour le traitement.	Réviser fréquemment. Établissement d'objectifs sur le modèle SMART : Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalistes et définis dans le Temps. Complications micro- et macrovasculaires, protocole de dépistage et prévention.
<p>Priorité aux compétences « de survie » élémentaires nécessaires pour gérer le diabète dès le premier jour. La mise en pratique de ces compétences accroîtra la confiance des soignants et des enfants dans leur aptitude à gérer la maladie.</p> <p>Évaluation des compétences suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ASG et/ou SGC, surveillance de la cétonémie ;</li> <li>• dispositifs d'administration d'insuline : injection, stylo ou pompe ;</li> <li>• tenue d'un journal du diabète ou téléchargement des données du stylo, de la pompe, du lecteur de glycémie ou du dispositif de SGC ;</li> <li>• outils de comptabilisation des glucides ;</li> <li>• conservation de l'insuline.</li> </ul>	<p>Révision de ces compétences :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• lorsque de nouveaux dispositifs ou technologies sont mis en place ;</li> <li>• lorsque l'enfant ou l'adolescent assume de nouvelles tâches d'autogestion ;</li> <li>• s'il est nécessaire de stabiliser le diabète ;</li> <li>• en réponse à des épisodes d'ACD ou d'hypoglycémie sévère ;</li> <li>• lors de camps de vacances autour du diabète ;</li> <li>• lors de la présentation de nouveaux soignants à la famille ;</li> <li>• lorsque l'enfant ou l'adolescent prépare un séjour ou une sortie scolaire ;</li> <li>• lors de la transition vers un service pour adultes ;</li> <li>• en cas d'hospitalisation pour d'autres causes que le diabète ou l'ACD.</li> </ul>
<p>Conseils diététiques élémentaires incluant la comptabilisation des glucides, l'importance d'une alimentation saine et les routines au moment des repas.</p> <p>Incitation à avoir un poids corporel de santé.</p> <p>Clarification des idées reçues sur les aliments et le diabète, ainsi que des croyances sur la guérison dans la phase de « lune de miel ».</p>	<p>Expliquer les effets sur la glycémie de différents composants alimentaires (protéines, graisses, fibres) et les indices glycémiques, et discuter des stratégies de gestion de l'insulinothérapie visant à optimiser la glycémie postprandiale.</p> <p>Réviser les compétences nutritionnelles à mesure que l'enfant grandit et se développe.</p> <p>Adapter les interventions nutritionnelles en réponse à un nouveau diagnostic, par exemple la maladie cœliaque.</p> <p>Rechercher des troubles de l'alimentation.</p>

Explication de l'hypoglycémie (symptômes, prévention, gestion) ; cartes, bracelets et colliers d'identification. Explication de l'hyperglycémie et de l'acidocétose diabétique (symptômes, prévention, gestion).	Réviser lors de la mise en place de nouvelles activités et de l'arrivée de nouveaux soignants. Pratiquer la reconstitution du glucagon. Facteurs de risque : méconnaissance de l'hypoglycémie, jeune âge. Précautions concernant la consommation d'alcool et la conduite de véhicules.
Diabète et maladie : conseiller de ne pas interrompre l'insuline et de demander conseil à l'équipe de prise en charge du diabète.	Effets des maladies intercurrentes, hyperglycémie, cétose et prévention et identification de l'ACD. Alimentation et boissons en cas de maladie. Gestion des jours de maladie (voir le chapitre sur la gestion des jours de maladie).
Intégration des tâches d'autogestion du diabète dans les activités familiales, sociales, sportives et scolaires.	Résolution des problèmes et adaptation au traitement au quotidien, motivation et adaptation aux fluctuations de glycémie inattendues. Examiner et réviser le plan de gestion scolaire chaque année. Exercice physique, camps de vacances autour du diabète, planification de vacances et voyages.
Aborder les questions de l'impact des comportements et aspirations de l'enfant ou de l'adolescent sur le risque futur.	Information des adolescents sur l'alcool, le tabac, le cannabis et les autres substances récréatives illégales (voir le chapitre sur les adolescents). Informations sur la contraception, la sexualité et la planification de grossesse. Informations sur l'activité professionnelle.
Adhésion à une association de patients diabétiques et à d'autres services de soutien disponibles.	Explorer les possibilités d'assistance de la part des pairs et de la famille.
Détails des personnes à contacter (téléphone) en cas d'urgence et organisation des visites de suivi.	Actualiser selon les besoins.

Des approches d'enseignement collectif adaptées à l'âge et ciblant les besoins spécifiques des participants peuvent s'avérer au moins aussi efficaces que l'éducation individuelle en étant moins coûteuses.<sup>6</sup> Dans les études qualitatives, les jeunes diabétiques déclarent souvent qu'ils apprécient l'éducation collective. Les adolescents indiquent aussi que le fait de rencontrer d'autres jeunes ayant la même maladie et de partager leurs expériences peut les aider à atténuer l'isolement caractéristique du diabète.<sup>61,80,81</sup> Au cours de la période de transition de l'adolescence à l'âge adulte, des besoins spécifiques en matière d'éducation thérapeutique apparaissent, par exemple aide à l'autogestion et à la décision, et consultations collectives.<sup>82-85</sup> Les jeunes bénéficient également d'ateliers qui les préparent à la transition.<sup>86</sup> Au cours de la transition, les parents peuvent également avoir besoin de soutien pour faire évoluer leur rôle.<sup>22,87,88</sup>

L'expérience éducative peut être renforcée par des sessions en groupes de pairs ou par l'amitié avec des camarades d'école.<sup>31,89</sup> Des séjours et des camps de vacances de jour organisés par des associations locales et nationales de diabétiques offrent des occasions supplémentaires d'acquiescer et de réviser les compétences de gestion du diabète dans un environnement sécurisé et motivant. Du point de vue de l'éducation thérapeutique du diabète, les séjours semblent avoir un impact initial et sont appréciés par les jeunes diabétiques et leurs soignants, ce qui s'accompagne de bénéfices psychosociaux.<sup>90-92</sup> L'organisation et les objectifs des camps de vacances sur le diabète ont été détaillés dans les recommandations de l'ISPAD pour la prise en

charge ambulatoire (chapitre 7 des recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD sur la prise en charge ambulatoire du diabète chez l'enfant et l'adolescent). Les activités éducatives dans le cadre du séjour sont plus efficaces si elles sont adaptées au sexe et à l'âge des participants et si elles reposent sur les principes d'autonomisation.<sup>93</sup> Les bénéfices comprennent la possibilité pour les jeunes de nouer des relations et de partager des expériences dans un environnement sécurisé.<sup>94</sup>

L'éducation numérique, qui couvre le recours à la technologie pour promouvoir l'autogestion et faciliter l'apprentissage, est de plus en plus largement disponible dans le contexte de la prise en charge du diabète et favorise l'autonomisation et l'autogestion des jeunes et de leurs soignants.<sup>84,95</sup>

### **Diabète de type 2**

Les jeunes atteints de DT2 peuvent rencontrer d'autres difficultés que les adolescents atteints de DT1 ou les adultes atteints de DT2. Les traitements du DT1 n'utilisent pas de médicaments oraux, et les jeunes atteints de DT2 doivent souvent changer radicalement leur mode de vie, notamment leur alimentation et leurs activités physiques. Les jeunes diabétiques de type 2 et leurs soignants appartiennent souvent à des communautés minoritaires et des catégories socioéconomiques inférieures, et rencontrent des problèmes d'instabilité financière ou de logement. Les éducateurs en diabète doivent être conscients de ces environnements psychosociaux et culturels parfois complexes qui peuvent rendre difficile la mise en œuvre des changements de mode



de vie nécessaire, avec le risque de démotiver les jeunes atteints de DT2 à l'égard de l'autogestion de leur maladie.<sup>96-98</sup> Ces adolescents peuvent présenter un taux plus élevé de troubles psychologiques, de dépression, de stigmatisation et de troubles de l'alimentation, nécessitant un soutien psychologique et/ou psychothérapeutique, pour eux et pour leurs parents.<sup>99</sup> Le rôle des professionnels de santé et des soignants est de promouvoir la participation aux sessions éducatives et d'encourager les schémas d'autogestion individuels et les pratiques d'autonomie pour optimiser les résultats cliniques.<sup>96,97,100</sup> La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique spécifique sur le plan culturel a permis d'améliorer les comportements d'autogestion, ce qui peut contribuer à minimiser le risque de complications sur le long terme.<sup>101</sup> Des études font également apparaître des lacunes en matière d'éducation thérapeutique du diabète structurée fondée sur des données scientifiques et destinée aux personnes ayant des troubles de l'apprentissage ou un niveau limité d'alphabétisation, ainsi que pour les personnes de langue étrangère.<sup>97</sup> Voir le chapitre 3 des recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD sur le diabète de type 2 chez l'enfant et l'adolescent.

### 5.6 Éducation thérapeutique du patient diabétique et méthodes de traitement intensives

L'adaptation et l'ajustement des profils d'insulinothérapie en fonction des apports alimentaires et des niveaux d'activité physique constituent une partie importante de tout plan de gestion intensive du diabète. Les schémas thérapeutiques plus complexes, incluant des injections quotidiennes multiples, l'utilisation de formes d'insuline et d'analogues de l'insuline différentes, la perfusion sous-cutanée continue d'insuline et le recours à des dispositifs de SGC, nécessitent une formation théorique et pratique exhaustive. Les programmes d'éducation structurée adaptés aux adultes, aux adolescents ou aux parents d'enfants plus jeunes atteints de DT1 sur l'utilisation de systèmes de SGC en temps réel et l'interprétation des résultats ont permis d'améliorer les connaissances, la satisfaction, le contrôle glycémique et l'acceptation des systèmes de SGC en temps réel.<sup>102-104</sup> L'utilisation de systèmes d'administration automatisée d'insuline ou de systèmes en boucle fermée hybride nécessite d'une part de former régulièrement l'ensemble des membres de la famille sur la nutrition et la comptabilisation des glucides, sur les comportements sécurisés et d'autre part, de comprendre comment intégrer ces éléments dans les activités quotidiennes de l'enfant ou de l'adolescent porteur du dispositif.<sup>105-107</sup> Pour envisager de mettre en place ces technologies de prise en charge du diabète, il faut impérativement que tous les membres de l'équipe aient reçu une formation appropriée et possèdent toutes les compétences requises pour gérer ces appareils.

Un niveau d'éducation plus élevé et des connaissances plus étoffées sur la santé sont souvent nécessaires au succès de ces interventions, ce qui demande un important investissement en temps, en compétences et en ressources de l'équipe éducative.<sup>4,8,11,108</sup> Dans ce contexte, utiliser le changement de forme de schéma insuliniq ue comme seule intervention possible peut ne pas être approprié et ne pas améliorer le contrôle glycémique.<sup>25,49</sup> L'approche éducative pour la mise en œuvre d'une technologie de prise en charge du diabète doit être globale et viser des objectifs de traitement et de mode de vie

capables de lever les obstacles et d'optimiser la gestion de la glycémie ; elle doit en outre être centrée sur l'enfant diabétique. Ainsi, un plan de gestion intensive intégrant une éducation thérapeutique structurée exhaustive a davantage de chances d'être efficace, surtout si les éducateurs sont très compétents et motivés.<sup>109,110</sup>

### 5.7 Éducation thérapeutique du patient diabétique et technologies numériques

Les progrès technologiques, combinés à l'adoption généralisée de dispositifs numériques par les jeunes diabétiques, leurs soignants et leurs médecins, permettent d'exploiter les plateformes numériques pour optimiser la prise en charge du diabète. Les technologies récentes disponibles comprennent des applications mobiles ou Web,<sup>55,111-114</sup> des jeux sur PC,<sup>115</sup> des services de SMS,<sup>116</sup> des rappels téléphoniques et une assistance télémédicale.<sup>117</sup> Ces technologies sont plus efficaces lorsqu'elles proposent des modes interactifs et utilisent les réseaux sociaux.<sup>34,53,118</sup> Les éléments recueillis lors de discussions avec des groupes de jeunes suggèrent que les interventions d'éducation thérapeutique utilisant ces technologies récentes sont attractives et les données scientifiques en faveur de leur généralisation se multiplient.<sup>114,118-121</sup> Toutefois, les données robustes sur leur efficacité en regard de paramètres clés restent insuffisantes.<sup>122,123</sup>

Les systèmes technologiques d'apprentissage lié au diabète sont interactifs et visent à mobiliser l'utilisateur au travers d'applications animées ludiques, adaptées à l'âge. Ils sont conçus avec des objectifs divers : suivi et surveillance de la glycémie, pratique d'une activité physique, alimentation diététique, observance des traitements médicamenteux, surveillance de l'apparition de complications, dépistages annuels ou encore résolution des problèmes. Les applications mobiles de comptabilisation des calories ou des glucides aident les patients à s'approprier le concept abstrait de la teneur glucidique des aliments. Les applications pour smartphone ont permis d'établir une base de données exhaustive d'aliments et d'accéder facilement aux valeurs nutritionnelles d'aliments moins courants, y compris des plats proposés par certaines chaînes de restaurants. Il peut être important de vérifier les sources d'une application. Les teneurs en glucides indiquées dans les bases de données nutritionnelles nationales peuvent être plus exactes que celles contenues dans des bases de données libres ou collaboratives.<sup>124</sup>

Des outils numériques ont été élaborés pour accompagner les personnes diabétiques en proposant une éducation thérapeutique personnalisée.<sup>125</sup> L'utilisateur définit des objectifs à long terme, par exemple optimisation nutritionnelle ou diminution de la glycémie, et reçoit chaque jour des messages destinés à l'aider à atteindre des objectifs spécifiques et à lui rappeler les concepts élémentaires de l'éducation thérapeutique du diabète. La technologie facilite les boucles de rétroaction dans la communication bidirectionnelle impliquant l'émetteur et le destinataire, entraînant un impact favorable maximal sur le contrôle glycémique.<sup>126</sup> De petites études menées chez des enfants et des adultes diabétiques ont montré les bénéfices de l'éducation thérapeutique faisant appel à la technologie, en termes d'amélioration de la confiance, de l'autogestion, de la qualité de vie et des critères de contrôle glycémique.<sup>55,111-113,127,128</sup>

La télémédecine, qui englobe des consultations en vidéo ou par

téléphone, s'est avérée particulièrement utile pour les personnes diabétiques qui vivent dans des zones isolées et n'ont pas accès à des services de conseil professionnel ni à des ressources d'éducation thérapeutique du diabète, ou pour les patients dans l'incapacité de se rendre à leurs consultations en raison de la pandémie de COVID.<sup>129,130</sup> La visioconférence lors d'une session de télémédecine permet de communiquer et d'échanger des informations médicales. Les cliniciens dispensent en temps réel aux jeunes diabétiques une éducation thérapeutique centrée sur la résolution de problèmes, en utilisant la télémédecine pour améliorer les décisions des patients et des professionnels de santé. La télémédecine a été intégrée avec succès dans la prise en charge du diabète par de nombreux centres d'excellence visant à élargir la portée de l'éducation thérapeutique

du diabète et de l'assistance dans les situations où l'accès aux soins est limité.<sup>131</sup> Il a été démontré que la télémédecine est un complément efficace à un suivi régulier en ambulatoire, sans pour autant remplacer complètement les services de conseil en face-à-face.<sup>132-135</sup>

L'utilisation d'outils de hautes technologies à des fins d'éducation dans le diabète peut comporter des limites qui sont gérées avec la collaboration d'experts technologiques, de scientifiques, de cliniciens et de personnes diabétiques. Il est recommandé aux cliniciens d'alerter leurs jeunes patients diabétiques sur le risque d'inexactitude, de non-respect de la confidentialité et de saturation d'informations en provenance d'Internet, et de les orienter, ainsi que leurs soignants, vers des sites Web et des applications mobiles fiables.<sup>122,124</sup>

**Tableau 3.** Préoccupations, défis et occasions d'apprentissage pour les nourrissons et les tout-petits, les enfants d'âge scolaire et les adolescents diabétiques.

GRUPE D'ENFANTS	PRÉOCCUPATIONS/DÉFIS	OCCASIONS D'APPRENTISSAGE
<b>TOUT-PETITS 0 À 3 ANS</b>	<p>Dépendance totale vis-à-vis des parents et des soignants pour les injections/la gestion des pompes, l'alimentation et la surveillance. Les parents peuvent ressentir un stress accru, une diminution de l'attachement et être déprimés.</p> <p>Niveaux d'alimentation et d'activité fluctuants imprévisibles.</p> <p>Difficultés pour distinguer le comportement normal d'un nourrisson des sautes d'humeur liées au diabète, par exemple en cas d'hypoglycémie.</p> <p>Injections, perfusions, insertion de capteurs et tests de glycémie perçus comme une maltraitance de la part des soignants.</p> <p>L'hypoglycémie est difficile à communiquer pour l'enfant.</p> <p>Une hyperglycémie prolongée peut être encore plus néfaste.</p> <p>Soins en crèche et jardin d'enfants.</p>	<p>Une relation de confiance entre le nourrisson et les soignants est nécessaire.</p> <p>Soutien et éducation thérapeutique pour les parents.</p> <p>Éducation concernant les dispositifs techniques.</p> <p>Éducation à la prévention, la reconnaissance, le risque et la gestion de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie.</p> <p>Éducation thérapeutique du personnel de crèche et de jardin d'enfants.</p> <p>Rencontres avec un diététicien, un psychologue, une aide à la vie quotidienne de l'enfant, selon les besoins.</p>
<b>ENFANTS DE 3 À 6 ANS</b>	<p>Soins en crèche et jardin d'enfants.</p> <p>Besoin d'aide pour identifier les symptômes de l'hyperglycémie et de l'hypoglycémie.</p> <p>Apprentissage de la signification de l'hyperglycémie et de l'hypoglycémie.</p>	<p>Éducation thérapeutique du personnel de crèche et de jardin d'enfants.</p> <p>Soutien familial.</p> <p>Éducation thérapeutique des parents dispensée par l'ensemble de l'équipe.</p> <p>Éducation thérapeutique de l'enfant adaptée à l'âge.</p> <p>Rencontres avec un diététicien, un psychologue, une aide à la vie quotidienne de l'enfant, selon les besoins.</p>
<b>ÂGE SCOLAIRE 7 À 12 ANS</b>	<p>Adaptation au changement du passage de la maison ou du jardin d'enfants à l'école.</p> <p>Développement de l'estime de soi et des relations avec les pairs.</p> <p>Amélioration de la compréhension et apprentissage de la participation aux injections, à l'utilisation de la pompe et à la surveillance.</p> <p>Développement progressif de l'indépendance de l'enfant avec un transfert graduel des responsabilités appropriées.</p> <p>Adaptation du diabète aux programmes scolaires, aux repas pris à l'école, à l'exercice physique et aux activités sportives.</p> <p>Refus d'accomplir les tâches d'autogestion en public.</p> <p>Négociation de la supervision des tâches de gestion du diabète.</p> <p>Reconnaissance et prise de conscience graduelles des symptômes de l'hypoglycémie.</p>	<p>Éducation thérapeutique du personnel d'encadrement scolaire et autre.</p> <p>Soutien familial.</p> <p>Conseils aux parents sur le développement progressif de l'indépendance de l'enfant.</p> <p>Éducation thérapeutique de l'enfant adaptée à l'âge.</p> <p>Clarifier la responsabilité de l'autogestion.</p> <p>Éducation par les pairs.</p> <p>Rencontres avec un diététicien, un psychologue, une aide en santé mentale, selon les besoins.</p>

<b>ADOLESCENTS</b>	<p>Acceptation du rôle critique de la mobilisation continue des parents.</p> <p>Comportements à risque, tabac, alcool, drogues légales et illégales.</p> <p>Importance d'une contraception appropriée.</p> <p>Promotion d'une autogestion indépendante et responsable correspondant au niveau de maturité et de compréhension.</p> <p>Conflits émotionnels et dans le groupe de pairs.</p> <p>Problèmes d'image corporelle, prise de poids et risque de troubles de l'alimentation et d'omission de l'insuline.</p> <p>Capacité à donner la priorité à sa santé.</p>	<p>Apprentissage mutuel, acceptation des responsabilités de l'autre.</p> <p>Psychologues au sein de l'équipe.</p> <p>Éducation à la santé de la reproduction.</p> <p>Outils technologiques utiles.</p> <p>Évaluation des comportements à risque en utilisant l'outil de communication HEADSSS pour poser des questions sur : le foyer, l'éducation et l'alimentation, les activités ou le travail, les drogues, le tabac, l'alcool, les comportements suicidaires, la sexualité et la sécurité.</p> <p>Rencontres avec un diététicien, un psychologue, une aide en santé mentale, selon les besoins.</p> <p>Diététicien au sein de l'équipe.</p> <p>Préparation à la transition vers un centre de prise en charge pour adultes.</p>
--------------------	--	---

## 6. DÉFIS ET OPPORTUNITÉS SPÉCIFIQUES À L'ÂGE

Les caractéristiques du développement normal communes aux différents âges et étapes de la vie présentent des défis uniques pour la gestion du diabète. C'est pourquoi il est recommandé d'utiliser des programmes spécifiques et des supports et outils éducatifs appropriés pour les enfants et les adolescents de différentes tranches d'âge, mais aussi pour leurs parents et autres principaux soignants. Des enfants d'âge scolaire ont exprimé leur mécontentement lorsque les professionnels de santé s'adressent à leurs parents plutôt qu'à eux directement, et il existe des données indiquant que les interventions éducatives ciblées adaptées à l'âge sont efficaces pour les enfants et leur famille.<sup>50,52-54,57,136</sup> Le tableau 3 présente les préoccupations, les défis et les occasions d'apprentissage aux principales étapes du développement. Les chapitres des recommandations de l'ISPAD sur la prise en charge des enfants avant 3 ans et de 3 à 6 ans, et le chapitre sur le diabète de l'adolescent contiennent des informations plus détaillées. (Voir le chapitre 21 des recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD sur le diabète de l'adolescent et le chapitre 23 sur la prise en charge du diabète chez le très jeune enfant.)

les perspectives à long terme. Lorsque de nouvelles technologies de gestion du diabète deviennent disponibles, une éducation structurée exhaustive destinée aux éducateurs, aux parents et aux enfants est indispensable à la réussite de la prise en charge.

### Conflits d'intérêts:

Aucun

## 7. CONCLUSIONS

En conclusion, une prise en charge efficace du diabète demande du temps, un investissement personnel, des efforts et de la motivation. Une éducation thérapeutique structurée de qualité garantie et adaptée à l'âge doit être mise à disposition de tous les jeunes diabétiques et de leurs soignants pour maximiser l'efficacité du traitement. L'éducation thérapeutique du patient diabétique doit être assurée par une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé, dont les champs d'application, dictés par les sur-spécialités, se complètent mutuellement. L'éducation thérapeutique, conçue pour autonomiser les jeunes diabétiques et leurs soignants en encourageant l'autogestion, débute à l'annonce du diagnostic et doit être un processus continu, répété régulièrement pour améliorer

## Références:

1. Implications of the diabetes control and complications trial. *Diabetes care*. 2003;26 Suppl 1:S25-27.
2. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *J Pediatr*. 1994;125(2):177-188.
3. Phelan H, Lange K, Cengiz E, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric diabetes*. 2018;19 Suppl 27:75-83.
4. Haas L, Maryniuk M, Beck J, et al. National standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes care*. 2014;37 Suppl 1(Suppl 1):S144-153.
5. IDF. International Curriculum for Diabetes Health Professional Education. *International Diabetes Federation*. Published 2017. Accessed.
6. Martin D, Lange K, Sima A, et al. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:20-28.
7. Waldron S, Rurik I, Madacsy L, et al. Good practice recommendations on paediatric training programmes for health care professionals in the EU. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:29-38.
8. Lange K, Klotmann S, Saßmann H, et al. A pediatric diabetes toolbox for creating centres of reference. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:49-61.
9. NICE. Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management. *NICE guidelines*. Published 2020. Accessed.
10. 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes-2021. *Diabetes care*. 2021;44(Suppl 1):S180-s199.
11. Neu A, Bürger-Büsing J, Danne T, et al. Diagnosis, Therapy and Follow-Up of Diabetes Mellitus in Children and Adolescents. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2019;127(S 01):S39-s72.
12. Wherrett DK, Ho J, Huot C, Legault L, Nakhla M, Rosolowsky E. Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Canadian journal of diabetes*. 2018;42 Suppl 1:S234-s246.
13. Whicher CA, O'Neill S, Holt RIG. Diabetes in the UK: 2019. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(2):242-247.
14. Colagiuri R, Eigenmann CA. A national consensus on outcomes and indicators for diabetes patient education. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2009;26(4):442-446.
15. Ellis-Stoll CC, Popkess-Vawter S. A concept analysis on the process of empowerment. *ANS Adv Nurs Sci*. 1998;21(2):62-68.
16. Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS, et al. Empowerment: An Idea Whose Time Has Come in Diabetes Education. *The Diabetes educator*. 1991;17(1):37-41.
17. Kolb L. An Effective Model of Diabetes Care and Education: The ADCES7 Self-Care Behaviors™. *The science of diabetes self-management and care*. 2021;47(1):30-53.
18. Professional Practice Committee: Standards of Medical Care in Diabetes-2021. *Diabetes care*. 2021;44(Suppl 1):S3.
19. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Lee M, Gruppuso PA. Mentoring fathers of children newly diagnosed with T1DM. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011;36(4):224-231.
20. Särnblad S, Åkesson K, Fernström L, Ivered R, Forsander G. Improved diabetes management in Swedish schools: results from two national surveys. *Pediatric diabetes*. 2017;18(6):463-469.
21. Management of Children With Diabetes in the School Setting. *Diabetes Educ*. 2018;44(1):51-56.
22. Taha NA, Rahme Z, Mesbah N, et al. Evaluation of the impact of a diabetes education eLearning program for school personnel on diabetes knowledge, knowledge retention and confidence in caring for students with diabetes. *Diabetes research and clinical practice*. 2018;139:348-356.
23. Olinder AL, Nyhlin KT, Smide B. Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps--a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2011;67(7):1547-1557.
24. Helgeson VS, Reynolds KA, Siminiero L, Escobar O, Becker D. Parent and adolescent distribution of responsibility for diabetes self-care: links to health outcomes. *Journal of pediatric psychology*. 2008;33(5):497-508.
25. Cameron FJ, de Beaufort C, Aanstoot HJ, et al. Lessons from the Hvidoere International Study Group on childhood diabetes: be dogmatic about outcome and flexible in approach. *Pediatric diabetes*. 2013;14(7):473-480.
26. Alharbi T, Thomacos N, McLelland G. Core competencies for diabetes educators: A scoping review. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*. 2019;13(4):2671-2682.
27. Kime NH, Waldron S, Webster E, et al. Pediatric diabetes training for healthcare professionals in Europe: Time for change. *Pediatric diabetes*. 2018;19(3):578-585.
28. Castro FG, Barrera M, Jr., Holleran Steiker LK. Issues and challenges in the design of culturally adapted evidence-based interventions. *Annu Rev Clin Psychol*. 2010;6:213-239.
29. Iovane B, Cangelosi AM, Bonaccini I, et al. Effectiveness of a tailored medical support to overcome the barriers to education, treatment and good metabolic control in children with type-1 diabetes from ethnic minorities. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*. 2018;88(4):477-482.
30. Cameron FJ, Russell E, McCombe J, O'Connell MA, Skinner T. The clinician factor: Personality characteristics of clinicians and their impact upon clinical outcomes in the management of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(4):832-839.
31. Knowles J, Waller H, Eiser C, et al. The development of an innovative education curriculum for 11-16 yr old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *Pediatric diabetes*. 2006;7(6):322-328.
32. Lange K, Sassmann H, von Schütz W, Kordonouri O, Danne T. Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model programme for paediatric diabetes education in Germany. *Pediatric diabetes*. 2007;8 Suppl 6:63-71.
33. Centre for Teaching Support & Innovation, University of Toronto. What Are Learning Outcomes? [teaching.utoronto.ca/teaching-support/course-design/developing-learning-outcomes/what-are-learning-outcomes/#:~:text=Learning%20outcomes%20are%20statements%20that,will%20be%20useful%20to%20them](https://teaching.utoronto.ca/teaching-support/course-design/developing-learning-outcomes/what-are-learning-outcomes/#:~:text=Learning%20outcomes%20are%20statements%20that,will%20be%20useful%20to%20them). Accessed 20 April, 2022.
34. Murphy HR, Rayman G, Skinner TC. Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2006;23(9):935-943.
35. Charalampopoulos D, Hesketh KR, Amin R, Paes VM, Viner RM, Stephenson T. Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 Diabetes in the UK: How effective are they? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2017;12(6):e0179685.
36. Mauri A, Schmidt S, Sosero V, et al. A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the "Pediatric Education for Diabetes" project. *Minerva Pediatr (Torino)*. 2021;73(2):159-166.
37. Yeoh E, Choudhary P, Nwokolo M, Ayis S, Amiel SA. Interventions That Restore Awareness of Hypoglycemia in Adults With Type 1 Diabetes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Diabetes care*. 2015;38(8):1592-1609.
38. Chatterjee S, Davies MJ, Heller S, Speight J, Snoek FJ, Khunti K. Diabetes structured self-management education programmes: a narrative review and current innovations. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 2018;6(2):130-142.
39. Skinner TC, Lange KS, Hoey H, et al. Targets and teamwork: Understanding differences in pediatric diabetes centers treatment outcomes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(3):559-565.
40. D'Souza RS, Ryan M, Hawkes E, et al. Questionnaire-based service evaluation of the efficacy and usefulness of SEREN: a structured education programme for children and young people diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *BMJ Open Qual*. 2021;10(3).
41. Hermann JM, Miller KM, Hofer SE, et al. The Transatlantic HbA(1c) gap: differences in glycaemic control across the lifespan between people included in the US T1D Exchange Registry and those included in the German/Austrian DPV registry. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(5):848-855.
42. Sherr JL, Schwandt A, Phelan H, et al. Hemoglobin A1c Patterns of Youth With Type 1 Diabetes 10 Years Post Diagnosis From 3 Continents. *Pediatrics*. 2021;148(2).
43. Charalampopoulos D, Hermann JM, Svensson J, et al. Exploring Variation in Glycemic Control Across and Within Eight High-Income Countries: A Cross-sectional Analysis of 64,666 Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes care*. 2018;41(6):1180-1187.
44. Hawkes CP, Willi SM, Murphy KM. A structured 1-year education program for children with newly diagnosed type 1 diabetes improves early glycemic

- control. *Pediatric diabetes*. 2019;20(4):460-467.
45. Campbell F, Lawton J, Rankin D, et al. Follow-Up Support for Effective type 1 Diabetes self-management (The FUSED Model): A systematic review and meta-ethnography of the barriers, facilitators and recommendations for sustaining self-management skills after attending a structured education programme. *BMC health services research*. 2018;18(1):898.
  46. Baretic M, Matovinovic Osvatic M, Pavic E, et al. Type 1 diabetes from adolescence to adulthood: is there a permanent need for nutrition education and re-education? *Minerva endocrinologica*. 2018;43(1):27-33.
  47. An Effective Model of Diabetes Care and Education: Revising the AADE7 Self-Care Behaviors®. *Diabetes Educ*. 2020;46(2):139-160.
  48. Ogle GD, von Oettingen JE, Middlehurst AC, Hanas R, Orchard TJ. Levels of type 1 diabetes care in children and adolescents for countries at varying resource levels. *Pediatric diabetes*. 2019;20(1):93-98.
  49. Rosenbauer J, Dost A, Karges B, et al. Improved metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes: a trend analysis using prospective multicenter data from Germany and Austria. *Diabetes care*. 2012;35(1):80-86.
  50. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, et al. Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. *Health Technol Assess*. 2001;5(10):1-79.
  51. Barry-Menkhaus SA, Wagner DV, Riley AR. Small Interventions for Big Change: Brief Strategies for Distress and Self-Management Amongst Youth with Type 1 Diabetes. *Current diabetes reports*. 2020;20(1):3.
  52. Northam EA, Todd S, Cameron FJ. Interventions to promote optimal health outcomes in children with Type 1 diabetes—are they effective? *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2006;23(2):113-121.
  53. Couch R, Jetha M, Dryden DM, et al. Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. 2008(166):1-144.
  54. Gage H, Hampson S, Skinner TC, et al. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient education and counseling*. 2004;53(3):333-346.
  55. Grey M, Whittemore R, Jeon S, Murphy K, Faulkner MS, Delamater A. Internet psycho-education programs improve outcomes in youth with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2013;36(9):2475-2482.
  56. Winkley K, Ismail K, Landau S, Eisler I. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Bmj*. 2006;333(7558):65.
  57. Peyrot M, Rubin RR. Behavioral and psychosocial interventions in diabetes: a conceptual review. *Diabetes care*. 2007;30(10):2433-2440.
  58. Winkley K, Upsher R, Stahl D, et al. Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of psychological interventions to improve glycaemic control in children and adults with type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(5):735-746.
  59. Ammentorp J, Thomsen J, Kofoed PE, Gregersen TA, Bassett B, Timmermann C. Understanding how different mechanism of life coaching offered to young adults with type 1 diabetes can improve their ability to see opportunities and overcome barriers. *Patient Educ Couns*. 2020;103(3):544-548.
  60. Brorsson AL, Leksell J, Andersson Franko M, Lindholm Olinder A. A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes-A randomized controlled trial. *Pediatric diabetes*. 2019;20(7):986-996.
  61. Brorsson AL, Lindholm Olinder A, Viklund G, Granström T, Leksell J. Adolescents' perceptions of participation in group education using the Guided Self-Determination-Young method: a qualitative study. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 2017;5(1):e000432.
  62. Gregory JW, Townson J, Channon S, et al. Effectiveness of home or hospital initiation of treatment at diagnosis for children with type 1 diabetes (DECIDE trial): a multicentre individually randomised controlled trial. *BMJ open*. 2019;9(12):e032317.
  63. Beck RW, Bergenstal RM, Riddlesworth TD, et al. Validation of Time in Range as an Outcome Measure for Diabetes Clinical Trials. *Diabetes care*. 2019;42(3):400-405.
  64. Specialists AoDCE. Education & CE Opportunities. Associations of Diabetes Care & Education Specialists. Certification Program. Web site. *Published 2021*. Accessed 25th September, 2021.
  65. Ortiz La Banca R, Butler DA, Volkening LK, Laffel LM. Play-Based Interventions Delivered by Child Life Specialists: Teachable Moments for Youth With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(4):356-365.
  66. Shen X, Shen X. The Role of Occupational Therapy in Secondary Prevention of Diabetes. *Int J Endocrinol*. 2019;2019:3424727.
  67. Janisse HC, Naar-King S, Ellis D. Brief report: Parent's health literacy among high-risk adolescents with insulin dependent diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2010;35(4):436-440.
  68. Kerr D. Poor numeracy: the elephant in the diabetes technology room. *Journal of diabetes science and technology*. 2010;4(6):1284-1287.
  69. Lange K, Kleine T, Danne T. [Initial education for parents of children with diabetes: effort and outcomes in children and parents]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2011;136(21):1106-1110.
  70. Clarke ABM, Ahsan H, Harrington J, Mahmud FH. Assessing Allied Health-Care Professional Time in Pediatric Type 1 Diabetes: Associations With Clinical Factors, Technology and Social Determinants. *Canadian journal of diabetes*. 2020;44(5):387-393.
  71. Boren SA, Fitzner KA, Panhalkar PS, Specker JE. Costs and benefits associated with diabetes education: a review of the literature. *The Diabetes educator*. 2009;35(1):72-96.
  72. Clapin H, Hop L, Ritchie E, et al. Home-based vs inpatient education for children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2017;18(7):579-587.
  73. Forsander GA, Sundelin J, Persson B. Influence of the initial management regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type I diabetes mellitus. *Acta Paediatr*. 2000;89(12):1462-1468.
  74. Jasinski CF, Rodriguez-Monguio R, Tonyushkina K, Allen H. Healthcare cost of type 1 diabetes mellitus in new-onset children in a hospital compared to an outpatient setting. *BMC Pediatr*. 2013;13:55.
  75. Lawson S, Redel JM, Smego A, et al. Assessment of a Day Hospital Management Program for Children With Type 1 Diabetes. *JAMA network open*. 2020;3(3):e200347.
  76. Tiberg I, Katarina SC, Carlsson A, Hallström I. Children diagnosed with type 1 diabetes: a randomized controlled trial comparing hospital versus home-based care. *Acta Paediatr*. 2012;101(10):1069-1073.
  77. 12. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes-2018. *Diabetes Care*. 2018;41(Suppl 1):S126-s136.
  78. von Sengbusch S, Müller-Godeffroy E, Häger S, Reintjes R, Hiort O, Wagner V. Mobile diabetes education and care: intervention for children and young people with Type 1 diabetes in rural areas of northern Germany. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2006;23(2):122-127.
  79. Sherifali D, Berard LD, Gucciardi E, MacDonald B, MacNeill G. Self-Management Education and Support. *Canadian journal of diabetes*. 2018;42 Suppl 1:S36-s41.
  80. Taha N, Mesbah N, Rahme Z, Omar D, Sukkar F. Piloting a Culturally Adapted Arabic Structured Small-Group Education Program for Adolescents with Type 1 Diabetes. *Medical principles and practice : international journal of the Kuwait University, Health Science Centre*. 2020;29(2):142-149.
  81. Sanders T, Elliott J, Norman P, Johnson B, Heller S. Experiences of self-management among young adults with Type 1 diabetes in the context of a structured education programme: a qualitative study. *Diabet Med*. 2018;35(11):1531-1537.
  82. Markowitz B, Pritlove C, Mukerji G, Lavery JV, Parsons JA, Advani A. The 3i Conceptual Framework for Recognizing Patient Perspectives of Type 1 Diabetes During Emerging Adulthood. *JAMA network open*. 2019;2(7):e196944.
  83. Papoutsis C, Colligan G, Hagell A, et al. Promises and Perils of Group Clinics for Young People Living With Diabetes: A Realist Review. *Diabetes care*. 2019;42(5):705-712.
  84. Hermanns N, Ehrmann D, Finke-Groene K, Kulzer B. Trends in diabetes self-management education: where are we coming from and where are we going? A narrative review. *Diabet Med*. 2020;37(3):436-447.
  85. Ng AH, Pedersen ML, Rasmussen B, Rothmann MJ. Needs of young adults with type 1 diabetes during life transitions - An Australian-Danish experience. *Patient Educ Couns*. 2021.
  86. Markwart H, Bomba F, Menrath I, et al. Assessing empowerment as multidimensional outcome of a patient education program for adolescents with chronic conditions: A latent difference score model. *PLoS One*. 2020;15(4):e0230659.

87. Strand M, Broström A, Haugstvedt A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(1):128-135.
88. Yi-Frazier JP, Senturia K, Wright DR, Lind C, Malik FS. The clock is ticking: Parental stress around emerging adulthood for adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2021.
89. Edraki M, Zarei A, Soltanian M, Moravej H. The Effect of Peer Education on Self-Care Behaviors and the Mean of Glycosylated Hemoglobin in Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2020;8(3):209-219.
90. Weissberg-Benchell J, Rychlik K. Diabetes camp matters: Assessing families' views of their diabetes camp experience. *Pediatric diabetes.* 2017;18(8):853-860.
91. Weissberg-Benchell J, Vesco AT, Rychlik K. Diabetes camp still matters: Relationships with diabetes-specific distress, strengths, and self-care skills. *Pediatric diabetes.* 2019;20(3):353-360.
92. Bultas MW, Schmuke AD, Moran V, Taylor J. Psychosocial Outcomes of Participating in Pediatric Diabetes Camp. *Public Health Nurs.* 2016;33(4):295-302.
93. Barone MT, Vivolo MA, Madden PB. Are diabetes camps effective? *Diabetes research and clinical practice.* 2016;114:15-22.
94. Fegan-Bohm K, Weissberg-Benchell J, DeSalvo D, Gunn S, Hilliard M. Camp for Youth With Type 1 Diabetes. *Current diabetes reports.* 2016;16(8):68.
95. Clement M, Filteau P, Harvey B, et al. Organization of Diabetes Care. *Canadian journal of diabetes.* 2018;42:S27-S35.
96. Eva JJ, Kassab YW, Neoh CF, et al. Self-Care and Self-Management Among Adolescent T2DM Patients: A Review. 2018;9(489).
97. Winkley K, Upsher R, Keij SM, Chamley M, Ismail K, Forbes A. Healthcare professionals' views of group structured education for people with newly diagnosed Type 2 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2018;35(7):911-919.
98. Nadeau KJ, Anderson BJ, Berg EG, et al. Youth-Onset Type 2 Diabetes Consensus Report: Current Status, Challenges, and Priorities. *Diabetes care.* 2016;39(9):1635-1642.
99. Summary of the clinical practice guideline for multicomponent behavioral treatment of obesity and overweight in children and adolescents. *Am Psychol.* 2020;75(2):178-188.
100. Mc Sharry J, Dinneen SF, Humphreys M, et al. Barriers and facilitators to attendance at Type 2 diabetes structured education programmes: a qualitative study of educators and attendees. *Diabet Med.* 2019;36(1):70-79.
101. Kellow NJ, Palermo C, Choi TS. Not Scared of Sugar™: Outcomes of a structured type 2 diabetes group education program for Chinese Australians. *Health & social care in the community.* 2020;28(6):2273-2281.
102. Schlüter S, Freckmann G, Heinemann L, Wintergerst P, Lange K. Evaluation of the SPECTRUM training programme for real-time continuous glucose monitoring: A real-world multicentre prospective study in 120 adults with type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2021;38(2):e14467.
103. Smith MB, Albanese-O'Neill A, Yao Y, Wilkie DJ, Haller MJ, Keenan GM. Feasibility of the Web-Based Intervention Designed to Educate and Improve Adherence Through Learning to Use Continuous Glucose Monitor (IDEAL CGM) Training and Follow-Up Support Intervention: Randomized Controlled Pilot Study. *JMIR Diabetes.* 2021;6(1):e15410.
104. Pemberton JS, Kershaw M, Dias R, et al. DYNAMIC: Dynamic glucose management strategies delivered through a structured education program improves time in range in a socioeconomically deprived cohort of children and young people with type 1 diabetes with a history of hypoglycemia. *Pediatric diabetes.* 2021;22(2):249-260.
105. Bergenstal RM, Nimri R, Beck RW, et al. A comparison of two hybrid closed-loop systems in adolescents and young adults with type 1 diabetes (FLAIR): a multicentre, randomised, crossover trial. *Lancet.* 2021;397(10270):208-219.
106. Giménez M, Conget I, Oliver N. Automated Insulin Delivery Systems: Today, Tomorrow and User Requirements. *Journal of diabetes science and technology.* 2021;19322968211029937.
107. Phillip M, Bergenstal RM, Close KL, et al. The Digital/Virtual Diabetes Clinic: The Future Is Now-Recommendations from an International Panel on Diabetes Digital Technologies Introduction. *Diabetes technology & therapeutics.* 2021;23(2):146-154.
108. Dos Santos TJ, Rodrigues TC, Puñales M, Arrais RF, Kopacek C. Newest Diabetes-Related Technologies for Pediatric Type 1 Diabetes and Its Impact on Routine Care: a Narrative Synthesis of the Literature. *Curr Pediatr Rep.* 2021:1-12.
109. Desrochers HR, Schultz AT, Laffel LM. Use of Diabetes Technology in Children: Role of Structured Education for Young People with Diabetes and Families. *Endocrinology and metabolism clinics of North America.* 2020;49(1):19-35.
110. Cristello Sarteau A, Crandell J, Seid M, et al. Characterization of youth goal setting in the self-management of type 1 diabetes and associations with HbA1c: The Flexible Lifestyle Empowering Change trial. *Pediatric diabetes.* 2020;21(7):1343-1352.
111. Mulvaney SA, Anders S, Smith AK, Pittel EJ, Johnson KB. A pilot test of a tailored mobile and web-based diabetes messaging system for adolescents. *J Telemed Telecare.* 2012;18(2):115-118.
112. Pinsker JE, Nguyen C, Young S, Fredericks GJ, Chan D. A pilot project for improving paediatric diabetes outcomes using a website: the Pediatric Diabetes Education Portal. *J Telemed Telecare.* 2011;17(5):226-230.
113. El-Gayar O, Timsina P, Nawar N, Eid W. Mobile applications for diabetes self-management: status and potential. *Journal of diabetes science and technology.* 2013;7(1):247-262.
114. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. Use of a web 2.0 portal to improve education and communication in young patients with families: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research.* 2013;15(8):e175.
115. Sparapani VC, Fels S, Kamal N, Ortiz La Banca R, Nascimento LC. A Video Game for Brazilian T1D Children about Knowledge of Disease and Self-care: A Methodological Study. *Journal of diabetes science and technology.* 2021:19322968211017555.
116. Franklin VL, Waller A, Pagliari C, Greene SA. A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text-messaging system to support young people with diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2006;23(12):1332-1338.
117. Howells L, Wilson AC, Skinner TC, Newton R, Morris AD, Greene SA. A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2002;19(8):643-648.
118. Hieftje K, Edelman EJ, Camenga DR, Fiellin LE. Electronic media-based health interventions promoting behavior change in youth: a systematic review. *JAMA Pediatr.* 2013;167(6):574-580.
119. Jain SR, Sui Y, Ng CH, Chen ZX, Goh LH, Shorey S. Patients' and healthcare professionals' perspectives towards technology-assisted diabetes self-management education. A qualitative systematic review. *PLoS One.* 2020;15(8):e0237647.
120. Muijs LT, de Wit M, Knoop H, Snoek FJ. Feasibility and user experience of the unguided web-based self-help app 'MyDiaMate' aimed to prevent and reduce psychological distress and fatigue in adults with diabetes. *Internet Interv.* 2021;25:100414.
121. Huang Z, Lum E, Jimenez G, Semwal M, Sloot P, Car J. Medication management support in diabetes: a systematic assessment of diabetes self-management apps. *BMC Med.* 2019;17(1):127.
122. Zhang S, Hamburger E, Kahanda S, Lyttle M, Williams R, Jaser SS. Engagement with a Text-Messaging Intervention Improves Adherence in Adolescents with Type 1 Diabetes: Brief Report. *Diabetes Technol Ther.* 2018;20(5):386-389.
123. Lee SWH, Ooi L, Lai YK. Telemedicine for the Management of Glycemic Control and Clinical Outcomes of Type 1 Diabetes Mellitus: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Studies. *Front Pharmacol.* 2017;8:330.
124. Fleming GA, Petrie JR, Bergenstal RM, Holl RW, Peters AL, Heinemann L. Diabetes Digital App Technology: Benefits, Challenges, and Recommendations. A Consensus Report by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the American Diabetes Association (ADA) Diabetes Technology Working Group. *Diabetes care.* 2020;43(1):250-260.
125. Boren SA, Gunlock TL, Peebles MM, Krishna S. Computerized learning technologies for diabetes: a systematic review. *Journal of diabetes science and technology.* 2008;2(1):139-146.
126. Greenwood DA, Gee PM, Fatkin KJ, Peebles M. A Systematic Review of Reviews Evaluating Technology-Enabled Diabetes Self-Management Education and Support. *Journal of diabetes science and technology.* 2017;11(5):1015-1027.

127. Peña NV, Torres M, Cardona JA, Iniesta R. Impact of telemedicine assessment on glycemic variability in children with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes technology & therapeutics*. 2013;15(2):136-142.
128. Lehmkuhl HD, Storch EA, Cammarata C, et al. Telehealth behavior therapy for the management of type 1 diabetes in adolescents. *Journal of diabetes science and technology*. 2010;4(1):199-208.
129. Giani E, Laffel L. Opportunities and Challenges of Telemedicine: Observations from the Wild West in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2016;18(1):1-3.
130. Predieri B, Leo F, Candia F, et al. Glycemic Control Improvement in Italian Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Followed Through Telemedicine During Lockdown Due to the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in endocrinology*. 2020;11:595735.
131. Wood CL, Clements SA, McFann K, Slover R, Thomas JF, Wadwa RP. Use of Telemedicine to Improve Adherence to American Diabetes Association Standards in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2016;18(1):7-14.
132. Frielitz FS, Dördelmann J, Lemke S, et al. Assessing the benefits and challenges of video consultations for the treatment of children with type 1 diabetes - A qualitative study among diabetes professionals. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2020.
133. von Sengbusch S, Doerdelmann J, Lemke S, et al. Parental expectations before and after 12-month experience with video consultations combined with regular outpatient care for children with type 1 diabetes: a qualitative study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2021;38(6):e14410.
134. von Sengbusch S, Eisemann N, Mueller-Godeffroy E, et al. Outcomes of monthly video consultations as an add-on to regular care for children with type 1 diabetes: A 6-month quasi-randomized clinical trial followed by an extension phase. *Pediatric diabetes*. 2020;21(8):1502-1515.
135. Danne T, Limbert C, Puig Domingo M, et al. Telemonitoring, Telemedicine and Time in Range During the Pandemic: Paradigm Change for Diabetes Risk Management in the Post-COVID Future. *Diabetes Ther*. 2021;12(9):2289-2310.
136. Laffel LM, Vangsness L, Connell A, Goebel-Fabbri A, Butler D, Anderson BJ. Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr*. 2003;142(4):409-416.