



HAL
open science

Éducation thérapeutique des patients adolescents diabétiques (ETPAD) : pratiques hospitalières et accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes patients lors de la transition des consultations

Viviane Desquenne

► To cite this version:

Viviane Desquenne. Éducation thérapeutique des patients adolescents diabétiques (ETPAD) : pratiques hospitalières et accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes patients lors de la transition des consultations. Education. Université de Lorraine, 2022. Français. NNT : 2022LORR0036 . tel-03784531

HAL Id: tel-03784531

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-03784531>

Submitted on 23 Sep 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



Université de Nancy

Faculté des Langues, Lettres et Sciences humaines

Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication

Thèse de doctorat

Spécialité : Sciences de l'Éducation et de la Communication

Présentée et soutenue par Desquenne Viviane

Le 23/02/2022

Titre :

Éducation thérapeutique des patients adolescents diabétiques (ETPAD) : Pratiques hospitalières et accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes patients lors de la transition des consultations.

Sous la direction du Professeur Loïc CHALMEL et du Professeur Jean-Michel PEREZ

Membres du Jury :

CHALMEL Loïc, Directeur de thèse, Professeur, Université de Haute Alsace

FRISCH Muriel, Rapporteur, Professeur, Université de Reims

LADAGE Caroline, Rapporteur, Professeur, Université d'Aix-Marseille-Université

PEREZ Jean-Michel, Directeur de thèse, Professeur des universités, Université de Lorraine

SAINT-DIZIER Valérie, Présidente du jury, Professeur, Université de Lorraine

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement le Professeur Perez et le Professeur Chalmel de leur confiance. Je les remercie pour leur soutien, leur disponibilité, leur bienveillance et les conseils apportés lors de l'écriture de ce travail.

Je tiens à remercier le Professeur Saint-Dizier et le Professeur Go pour leur disponibilité lors des rapports d'étape et de suivi.

J'adresse tous mes remerciements à Madame le Professeur Valérie Saint-Dizier, Madame le Professeur Caroline Ladage, Madame le Professeur Muriel Frisch pour l'honneur qu'ils m'ont fait en acceptant d'être les membres du jury.

Je remercie tout particulièrement Docteur De Beaufort qui m'a permis d'organiser l'étude au sein de son service d'Endocrinologie-Diabétologie Pédiatrique au Centre Hospitalier de Luxembourg.

Je remercie l'équipe du secrétariat d'Endocrinologie-Diabétologie Pédiatrique pour leur dévouement et leur aide essentielle.

Je remercie toutes les personnes qui m'ont aidé, encouragé de près ou de loin à élaborer ce travail.

Toutes les connaissances et expériences des personnes rencontrées m'ont été d'une aide précieuse, sans elles, ce travail n'aurait pu être réalisé.

Surtout et plus que tout, je remercie les personnes qui me sont chères, mon mari, mes filles, Aude et Solène, pour leurs encouragements. Ils m'ont fourni l'énergie et la volonté pour terminer cette thèse.

Je vous dédie ce travail. Cette thèse fut beaucoup plus qu'un enseignement.

A mon mari et à mes filles, Aude et Solène

RESUME

Éducation thérapeutique des jeunes patients diabétiques : Pratiques hospitalières et accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes patients lors de la transition des consultations.

Pour les jeunes patients diabétiques, il est troublant de passer d'une prise en charge pédiatrique à une médecine pour adultes. Selon les études de Peters et al. (2011), 25 à 64% des jeunes patients présentent une rupture complète ou partielle avec le milieu médical au moment de la transition des consultations et pour les patients suivis en consultation adultes après la transition, nous observons un déséquilibre glycémique fréquent. De ce fait, il est important de développer des stratégies particulières de prévention associées à une observance étroite avant et pendant la période de transition. La réussite de la transition des consultations nécessite une coopération active entre les pédiatres et les endocrinologues en y incluant le plus tôt possible une éducation thérapeutique du patient. L'éducation thérapeutique pour ces jeunes adultes, atteints de maladies chroniques, et en l'occurrence dans notre recherche des patients diabétiques, est d'assurer un relais bien organisé vers les consultations adultes. La progression de l'ETP pendant les soins pédiatriques et la continuité vers les consultations adultes définissent la qualité de la transition. Ce passage reste compliqué pour ces jeunes patients diabétiques qui subissent une période de transformation relative à la période de la fin de l'adolescence et nécessitent en même temps des besoins médicaux spécifiques. Notre étude a pour objectif principal de comprendre la rupture lors des suivis médicaux de ces patients concernés par le diabète. La question de recherche est comment préparer et motiver le patient diabétique à continuer son traitement et assurer son suivi médical lors de la transition des consultations ? Nous nous interrogeons sur les pratiques hospitalières lors de la transition des consultations pour le patient, ses proches et leurs ressentis.

Mots-clefs : Éducation thérapeutique du patient, diabète, transition des consultations, maladie chronique, santé publique.

ABSTRACT

Therapeutic education of young diabetic patients: Hospital practices and accessibility of health knowledge to young patients during the consultation transition.

In young diabetic patients, it is disturbing to switch from pediatric treatment to adult medicine. According to the studies by Peters et al. (2011), 25 to 64% of young patients present a complete or partial rupture with the medical environment at the time of the transition of the consultations and for the patients followed in adult consultation after the transition, we observe a frequent glycemic imbalance. The need to develop specific prevention strategies associated with close adherence before and during the transition period is essential. The successful transition of consultations requires active cooperation between pediatricians and endocrinologists, including as early as possible therapeutic education of the patient. The therapeutic education for these young adults, suffering from chronic diseases and in this case in our research it is the diabetic patients who are targeted, is to ensure a prepared relay during the care towards the adult consultations. The progression of FTE during pediatric care and continuity to adult consultations define the quality of the transition. This transition remains complicated for these young diabetic patients who are undergoing a period of transformation relating to the period of the end of adolescence and at the same time require specific medical needs. The main objective of our study is to understand the rupture during the medical follow-ups of these patients affected by diabetes. The research question is how to prepare and motivate the diabetic patient to continue his treatment and to ensure his medical follow-up during the transition of consultations. We wonder about hospital practices during the transition of consultations for the patient, his relatives and what their feelings are.

Key words : Therapeutic patient education, diabetes, consultation transition, chronic disease, public health.

Sommaire

RESUME	4
Mots-clefs.....	4
ABSTRACT	5
Key words	5
ABREVIATIONS	12
PARTIE INTRODUCTIVE	13
PARTIE 1 : LE DIABETE ET L'ADOLESCENT	21
1. LA NOTION DU DIABETE EN MILIEU MEDICAL	22
1.1. La classification des différents types de diabète	22
1.1.1. Le diabète insulino-dépendant type 1	23
1.1.2. Le diabète non insulino-dépendant type 2	23
1.1.3. Le diabète gestationnel	24
1.1.4. Les formes rares	24
1.2. L'établissement du seuil pathologique.....	26
1.3. Facteurs favorisant le diabète.....	30
2. LA PREVENTION A MOYEN ET LONG TERME	31
2.1. Les complications métaboliques du diabète.....	36
2.1.1. Les complications aiguës	36
2.1.2. Les complications chroniques.....	37
2.2. Le coût du diabète	40
2.3. Synthèse	42
3. L'ADOLESCENT DIABETIQUE.....	45
3.1. La période de l'adolescence et la maladie	45
3.1.1. L'adolescent et sa psychologie.....	45
3.1.2. L'adolescence, une période critique.....	47
3.1.3. Le concept de l'autonomie chez l'adolescent.....	49
3.1.4. La question d'identité.....	51
3.1.5. La maladie et l'adolescence.....	52
3.2. L'adolescent diabétique	54
3.2.1. Les troubles d'adaptation	55
3.2.2. La situation de l'adolescent diabétique.....	56

3.2.3. Les principaux obstacles.....	58
3.3. Un obstacle particulier : le décrochage du suivi entre les services pédiatriques et adultes.....	59
PARTIE 2 : POSITIONNEMENT DANS LE CHAMP DES SCIENCES DE L'EDUCATION ET DE LA FORMATION.....	61
1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ L'ADOLESCENT DIABETIQUE.....	64
2. LES DIFFERENTS TOPIQUES.....	71
2.1. Topique I : La science médicale.....	71
2.2. Topique II : La systémique complexe.....	72
2.3. Topique III : La phénoménologie.....	72
3. SYNTHESE.....	76
4. RECENTRAGE DE LA PROBLEMATIQUE DE LA TRANSITION DES CONSULTATIONS.....	79
PARTIE 3 : LA METHODOLOGIE.....	81
1. LES OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	83
2. LA POPULATION CIBLE.....	83
3. LE RECUEIL DES DONNEES.....	86
3.1. Le ressenti des patients en pédiatrie.....	86
3.1.1. La communication.....	86
3.1.2. L'aide extérieure.....	87
3.2. Le ressenti des patients en endocrinologie adulte.....	87
3.2.1. La transition.....	87
3.2.2. Le traitement chez l'adulte.....	88
3.2.3. La consultation chez l'endocrinologue.....	88
3.3. Les questions à réponses ouvertes.....	88
3.4. L'entretien semi-directif.....	88
3.4.1. L'entretien semi-directif avec un endocrinologue pédiatrique.....	90
3.4.2. L'entretien semi-directif avec un endocrinologue adulte.....	90
4. LES QUESTIONNAIRES.....	94
4.1. Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R ; Moss-Moris et al., 2002).....	95
4.2. Health Care Climate Questionnaire (HCCQ; Williams & Deci, 1996).....	95
4.3. Zimbardo Temporelle Perspective Questionnaire (ZTPQ ; Zimbardo & Boyd, 1999).....	95
La perspective temporelle permet de comprendre le « vécu » du patient influencé par le passé, le présent et le futur.....	95
4.4. Treatment self-regulation questionnaire (TSRQ ; Deci & Ryan, 1995).....	96

4.5.	Summary of Diabetes Self-Care Activities (DSCA ; Toobert & Glasgow, 1994).....	97
4.6.	Questionnaire well-being (Diener et al., 1985).....	97
4.7.	Questionnaire : Coping Carver, Charles S. The brief cope	97
4.8.	Questionnaire concernant la confiance en la capacité de gérer son diabète (FSED).....	98
PARTIE 4 : L'ETUDE		99
	LES RESULTATS DE L'ETUDE	102
1.	LES PERCEPTIONS DE LA MALADIE ET LA QUALITE DE LA TRANSITION DES CONSULTATIONS DE PEDIATRIE AUX CONSULTATIONS ADULTES	104
1.1.	Liens entre perception de la maladie, perception de la transition et gestion du diabète.....	104
1.2.	Facteurs prédictifs de la gestion du traitement par le patient adulte	106
1.3.	L'ETP et les perceptions de la maladie.....	107
2.	LES PERSPECTIVES TEMPORELLES ET LES PERCEPTIONS DE LA QUALITE DE L'AIDE ..	111
3.	LE BIEN-ETRE ET LES PERCEPTIONS DE LA QUALITE DE LA TRANSITION	114
4.	LA RELATION AVEC LES SOIGNANTS ET LA PERCEPTION DE LA QUALITE DE L'AIDE ..	117
5.	LES RESULTATS DES QUESTIONNAIRES	120
6.	LES RESULTATS DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	123
	DISCUSSION	130
	CONCLUSION	143
	Bibliographie	146
PARTIE 5 : ANNEXES		164
1.	LETTRE DE DEMANDE DE PARTICIPATION A L'ETUDE	165
2.	QUESTIONNAIRE EN FRANÇAIS DESTINE AUX PATIENTS DIABETIQUES	166
4.	QUESTIONNAIRE EN ALLEMAND DESTINE AUX PATIENTS DIABETIQUES	182
5.	LETTRE DESTINEE AU DIRECTEUR DU CHL.....	198
6.	FICHE SYNTHETIQUE DU CNER POUR LA SOUMISSION D'UN PROJET D'ETUDE	199
7.	DEMANDE AU CNER : L'AUTORISATION POUR UNE ETUDE.....	200
8.	PROTOCOLE EN FRANÇAIS.....	201
9.	PROTOCOLE DE L'ETUDE EN ALLEMAND.....	214
10.	PROTOCOLE DE L'ETUDE EN ANGLAIS.....	221
	BILAN DE PARTICIPATION AUX FORMATIONS ET COLLOQUES	232
	VALORISATION SCIENTIFIQUE.....	232
	ACCOMPAGNEMENT DE LA THÈSE	232
	PREPARATION A L'APRES-THESE	233

RESUME **234**
Mots-clefs..... 234

ABSTRACT **235**
Key words 235

FIGURES

Figure 1 : Objectifs de développement durable.....	14
Figure 2 : Évolution du nombre de patients diabétiques type 1 et type 2 dans le monde.....	15
Figure 3 : Aperçu mondial du diabète.....	20
Figure 4 : La glycémie à jeun.....	22
Figure 5 : Le traitement du diabète type 1 et type 2	23
Figure 6 : Distribution des différents types de diabète selon l'étude ENTRED 2007-2010.....	28
Figure 7 : L'apparition du diabète de type 1.....	30
Figure 8 : Origine du diabète de type 2.....	31
Figure 9 : Les complications chroniques du diabète.....	40
Figure 10 : Les enjeux médico-économiques du diabète.....	41
Figure 11 : L'impact du diabète en France.....	42
Figure 12 : Prévalence du diabète dans le contexte mondial jusqu'en 2045.....	63
Figure 13 : Nombre de décès dus au diabète pour 100000 habitants au Luxembourg.....	64
Figure 14 : Le parcours de soin du patient diabétique type 1.....	78
Figure 15 : Objectifs du traitement en fonction du taux de l'HbA1c, du stade de la maladie et de l'attitude du patient.....	109
Figure 16 : The Chronic Care Model (CCM).....	140

TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques de la population ciblée.....	102
Tableau 2 : Corrélation de Bravais-Pearson entre les items de l'échelle de perception de la maladie (IPQ-R), la perception de la transition et la gestion du diabète	105
Tableau 3 : Régression linéaire – facteurs prédictifs de la gestion du traitement par le patient diabétique adulte.....	106
Tableau 4 : Perspectives temporelles de Zimbardo	111
Tableau 5 : Le bien-être	115
Tableau 6 : Régression linéaire – facteurs prédictifs du bien-être chez le patient diabétique adulte dans le cadre de cette étude	115
Tableau 7 : Health Care Climate Questionnaire (HCCQ)	118

ABREVIATIONS

ADA : American Diabetes Association

ADN : Acide désoxyribonucléique

ALFEDIAM : Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques

BEH : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire

BMI : Body mass index

CHL : Centre Hospitalier de Luxembourg

CMV : Cytomégalovirus

CNER : Comité National d'Ethique de Recherche

CNPD : Commission nationale pour la protection des données

ET : Education Thérapeutique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

ETPAD : Education Thérapeutique du Patient Adolescent Diabétique

FDI : Fédération Internationale du Diabète

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée

HDL : High Density Lipoproteins

HGPO : Hyperglycémie provoquée per os

HLA : Human Leukocyte Antigen (antigène humain de leucocyte)

IMC : Indice de masse corporelle

Kcal : Kilocalorie

MNT : Maladies Non Transmissibles

NHS : National Health Service

ODD : Objectifs de Développement Durable

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFD : Société Francophone du Diabète

SPSS : Statistical Package for the Social Sciences (logiciel)

PARTIE INTRODUCTIVE

Au XXI^e siècle, les indicateurs de santé de la plupart des pays occidentaux se sont améliorés, notamment dans l'espérance de vie et dans la baisse de la mortalité infantile (Gaimard, 2008). Cette évolution s'explique par la diminution de la mortalité des maladies infectieuses infantiles, des maladies cardiovasculaires, de la progression dans le dépistage et du traitement des cancers. La croissance économique et les politiques publiques dans les domaines de l'éducation, de la santé, de la vaccination et de l'amélioration de la protection sociale ont contribué au rôle décisif dans cette évolution.

Cependant, l'industrialisation et le développement se trouvent face à une augmentation de l'incidence des maladies chroniques, qui occupe actuellement la première place (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2012). En septembre 2015, les 193 États membres des Nations Unies adoptent le « Programme de développement durable à l'horizon 2030 » intitulé « Le programme à l'horizon 2030 ».

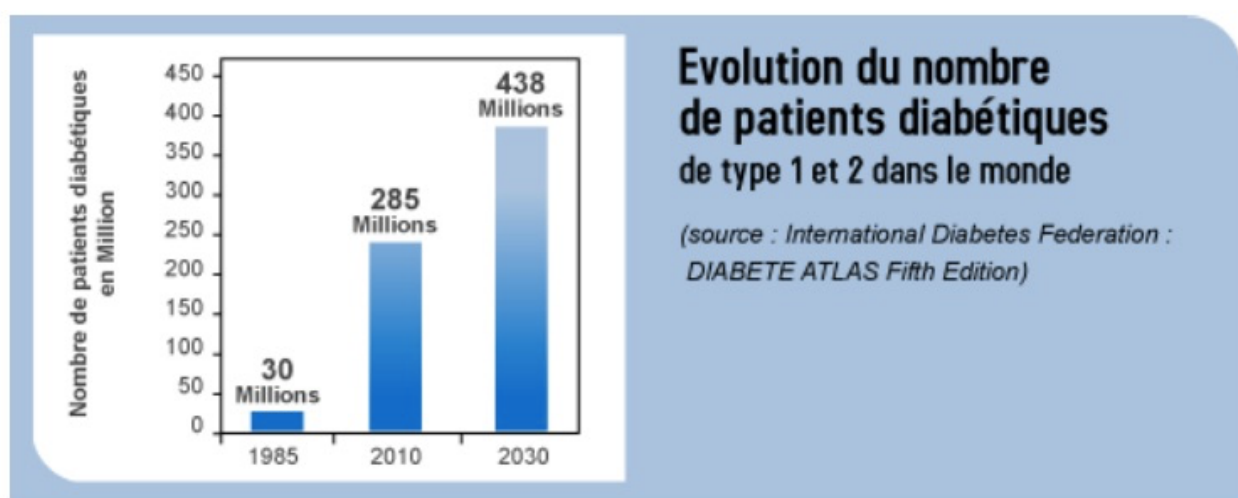
Pour 2030, dix-sept objectifs de développement durable (ODD) ont été définis. Ils couvrent toutes les questions de développement de tous les pays, telles que « le climat, la biodiversité, l'énergie, l'eau, la pauvreté, l'égalité des sexes, la prospérité économique et même la paix, l'agriculture, l'éducation », etc.... mais aussi l'objectif n° 3 : bonne santé et bien-être. En raison de la sédentarité et du contexte de vieillissement de la population, on estime que 87% des décès en France sont dus à des maladies non transmissibles (MNT), telles que « les maladies cardiovasculaires, le cancer, le diabète et les maladies respiratoires chroniques ». La France s'est engagée dans ces objectifs et notamment dans l'objectif 3.4 de l'ODD c'est-à-dire : réduire d'un tiers le nombre de décès dus aux maladies non transmissibles d'ici 2030.



<https://focus2030.org/Pourquoi-Focus-2030-se-mobilise-sur-les-Objectifs-de-developpement-durable>

Fig. 1 : Objectifs de développement durable

Selon l’OMS, plus de 63 % des décès recensés dans le monde en 2008 sont attribuables à des maladies chroniques. Ces pathologies chroniques sont dues à plusieurs facteurs : génétiques, environnementaux et socio-économiques. Des maladies progressent lentement tandis que d'autres s'aggravent rapidement si le suivi médical et le traitement ne sont pas rigoureux. L’OMS décrit les maladies chroniques comme « des maladies à longue durée de vie et à évolution lente qu’il faut considérer au-delà de leur durée, car elles affectent non seulement les patients mais aussi leur vie, leur entourage ». C’est le cas pour la pathologie chronique du diabète. Le diabète demeure, dans plusieurs pays, une des causes principales de décès prématuré dû aux complications cardiovasculaires. Selon les estimations de l’OMS, le diabète a emporté environ 3,7 millions de personnes en 2012, dont 80 % des décès survenaient dans les pays à revenu minimal ou moyen et d’ici 2030, il devrait être la septième cause de décès dans le monde.



Source: International Diabetes Federation : DIABETE ATLAS Fifth Edition
 Fig. 2 : Évolution du nombre de patients diabétiques 1 et 2 dans le monde

En France, la prévalence de la maladie chronique du diabétique s’élève à 4 %, soit plus de 2 millions de patients en (Gourlan 2007). Les données concernant la prévalence du diabète de 1998 à 2000, ont montré que 3,03% de la population est diabétique et traitée, dont 2,7% de diabète de type 2 (non insulino-dépendant) (Ricordeau et al., 2000). Selon l’OMS : « la prévalence du diabète en Europe est estimée à 4% de la population totale, dont uniquement la moitié est diagnostiquée. Parmi les patients diabétiques, plus de 10 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de cette maladie ». Le diabète traité de façon pharmacologique est estimé à 4,6 % en 2012, tous régimes d'Assurance maladie confondus (BEH 2014 n°30-31), et a été actualisé à 5,0% en 2016, soit plus de 3,3 millions de personnes diagnostiquées et traitées pour un diabète. Cette augmentation de la prévalence du diabète est observée depuis les premières estimations établies par l'Assurance maladie en 2000 (BEH 2010 n°42-43).

En 2010, selon la Fédération Internationale du Diabète, 285 millions de personnes souffrent du diabète. Les projections pour 2030 sont déconcertantes, avec environ 440 millions de personnes diabétiques et la fréquence du diabète augmente chez les jeunes par l'une des nombreuses causes qui est le nombre des enfants obèses qui s'accroît (Molnár, 2004). En Amérique latine, en Afrique et en Asie, nous retrouvons les incidences les plus élevées se caractérisant par une inégalité des conditions nutritionnelles, sanitaires et sociales.

Les maladies chroniques sont la première cause de décès dans le monde et provoquent 60% des décès. L'OMS rapporte que : « près de 36 millions de personnes meurent de maladies chroniques dans le monde chaque année. 80% de ces décès surviennent dans des pays défavorisés où vivent la majeure partie de la population mondiale, et 20% de ces décès sont survenus dans des pays industrialisés ». Le rapport 2017, sur l'état de santé en France, montre qu'en raison de l'augmentation de l'espérance de vie, la prévalence des maladies chroniques est liée au vieillissement de la population.

Les maladies chroniques touchent 37% des personnes de plus de 15 ans. Il existe 19 millions de personnes qui souffrent de maladies chroniques, impliquant 13 millions de vies limitées. Actuellement, plusieurs théories essaient d'expliquer ce problème de santé publique. La conception dominante affirme que les changements du mode de vie, associant sédentarisation et alimentation riche en graisses et en hydrates de carbone, en sont les causes principales. Ces changements seraient particulièrement pathogènes pour les personnes qui adhèrent à ces conditions environnementales. Les profils génétiques joueraient un rôle causal dans l'augmentation du diabète, notamment les mutations génétiques dans les populations à haut risque, comme les Indiens Pimas, où le taux de diabète est de plus de 40% (Baier & Hanson, 2004). D'autres théories comme le phénotype ont été proposées.

Des recherches, basées sur l'étude d'enfants nés pendant des périodes de famine, expliquent la situation dans laquelle le petit poids à la naissance constitue un risque augmenté de contracter un syndrome métabolique et des maladies cardiovasculaires à l'âge adulte. Le substrat biologique du phénotype de survie est constitué par la plasticité génétique, dans laquelle le fœtus activerait des gènes de stockage d'énergie pour survivre in utero aux conditions défavorables et se préparer ainsi à un futur environnement pauvre en substrats énergétiques. En cas de survie dans un environnement nutritionnel favorable, ces organisations génétiques favoriseraient l'apparition du syndrome métabolique (Ravelli et al., 1998). La croissance des maladies chroniques est liée aux progrès médicaux, qui permettent d'améliorer la prise en charge globale des maladies en réduisant considérablement la mortalité. Cependant, l'augmentation de l'espérance de vie s'accompagne d'une augmentation du nombre de maladies chroniques.

En conséquence, certaines maladies auparavant mortelles deviennent des maladies chroniques si toutefois elles sont contrôlées par un traitement, des règles d'hygiène et d'alimentation et surtout à un suivi médical strict. Toutes les composantes environnementales, biologiques, sociales et

psychologiques, doivent être considérées. Il s'agit généralement du modèle dit biopsychosocial développé par Engel en 1977. Les aspects environnementaux et sociaux comprennent divers déterminants qui affectent la santé des personnes (conditions instables, exposition à des facteurs nocifs), les normes sociales et les attentes des groupes et des pairs. Les aspects biologiques couvrent tous les aspects de la maladie (causes, traitements, pathologies, complications).

La dimension psychologique couvre les comportements sains, les croyances des patients, les connaissances, les émotions, les stratégies d'adaptation aux maladies et les niveaux de stress. Les comportements d'adaptation sont importants dans les maladies chroniques. « Reach » (2017) a souligné que la non-observance et l'observance du traitement peuvent être considérées comme des stratégies d'adaptation. Plusieurs de ces concepts comme l'auto-efficacité, le contrôle et la régulation sont utilisés pour aider à comprendre les comportements sains et une attitude saine. L'attitude fait référence aux croyances comportementales et aux conséquences des actions à entreprendre. Le résultat du comportement ou l'évaluation affectera, par la suite, l'intention du comportement. L'attitude est une construction, c'est le résultat d'essais et d'erreurs. Les expériences antérieures positives ou négatives et les obstacles éventuels limitent la réalisation de certains comportements. Une attitude positive est propice à limiter l'intention de comportement et vice versa. Une autre forme de croyance affecte les intentions : ce sont les croyances normatives, les croyances individuelles sur les normes sociales, la société, les cadres juridiques, l'éthique et la tendance à se conformer à ces normes.

Les croyances normatives font référence à des comportements considérés comme possibles, permis, tolérés, légaux ou même améliorés par rapport à soi-même ou aux autres. Ces croyances normatives limitent les normes subjectives du sujet et ont donc un impact sur l'intention d'obéissance ou de désobéissance. C'est une approbation de l'auto-efficacité de Bandura, ce n'est que lorsque la perception de contrôle du comportement correspond au contrôle réel dans la réalisation, qu'est le vrai facteur d'adoption du comportement. Si la croyance de contrôle est fautive, elle ne peut pas prédire le comportement. Les variables externes, telles que la démographie, l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et les facteurs culturels, sont toutes considérées comme limitant les croyances comportementales, les traits de personnalité influencent les croyances normatives et l'environnement social et économique affectent également les croyances de contrôle. La théorie du comportement planifié implique la relation causale entre les croyances, les attitudes, les intentions et les comportements.

Par conséquent, Fishbein et Ajzen croient que les changements dans les croyances fondamentales affecteront directement les attitudes, les intentions et les comportements. La théorie du comportement planifié prédit les intentions et les comportements liés à la santé et des méta-analyses montrent la puissance prédictive du modèle. Armitage et al. font remarquer que la relation entre les différentes composantes de la théorie du comportement planifié n'est pas causale, mais prévisible par nature. Dans ce modèle, l'intention est la donnée explicative du comportement, mais,

comme l'a souligné Godin, de nombreuses différences de comportement ne peuvent pas être expliquées. L'écart entre l'intention et le comportement, également appelé « écart de comportement », se concentrera sur ceux qui sont motivés mais n'agissent pas. Au fil du temps, il y a de nombreuses situations qui interfèrent avec la mise en œuvre et le maintien des comportements au quotidien. Ces obstacles sont rencontrés lors de l'apprentissage d'un comportement sain et adéquat à la pathologie chronique.

Les maladies chroniques posent de nouveaux défis au système de santé. En effet, leur prise en charge est complexe, nécessitant la mobilisation des professionnels de santé, ainsi que des patients et de leurs proches. Dans le cadre de cette pathologie chronique, connaissant un impact très important en santé publique, nous avons réalisé une étude quantitative qui permet d'identifier les problèmes rencontrés et ressentis lors de la transition des consultations pédiatriques vers les consultations adultes. La transition est un processus de prise en charge progressive des patients diabétiques venant de la pédiatrie vers les consultations adultes d'endocrinologie. La confirmation du diagnostic de la pathologie chronique telle que le diabète, positionne les patients dans un double processus d'apprentissage.

Cela implique à la fois l'autogestion de leur maladie et la connaissance des méthodes de traitement, ainsi que l'établissement de nouvelles relations avec leur entourage proche et autre. Ajzen a souligné que les fonctions exécutives sont comme des comportements de plaisir, importantes pour réguler les comportements. Les recherches de Kor et Mullan montrent que l'inhibition de la réponse est le prédicteur le plus puissant du comportement. Il semble donc que l'efficacité d'un comportement sain nécessite une autorégulation. Lorsque l'efficacité de ces fonctions exécutives est faible, elles peuvent également être associées à des comportements malsains. En plus des restrictions, l'acceptation, l'abandon et les difficultés de la maladie, les patients doivent apprendre à maîtriser de nouvelles compétences. Les patients et les professionnels de santé perçoivent différemment l'importance de la prise en charge thérapeutique lors de la transition des consultations.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), aide les patients à fixer des objectifs lors des consultations avec les professionnels de la santé. La pratique consiste à formuler et à évaluer les buts et les objectifs des patients et analyser leur comportement grâce à l'auto-observation. Cette auto-observation ou réflexion permet au patient de prendre une décision en fonction de son état de santé. Par conséquent, la condition préalable à la préparation, au suivi et à l'exécution des opérations est d'évaluer les résultats qu'ils soient atteints ou non. L'éducation thérapeutique du patient met l'accent sur le rôle de la fonction dite « exécutive ». Cette représentation s'inscrit dans le travail effectué par les professeurs Reach et le professeur Gagnayre dans le domaine de l'éducation au traitement des patients. Le travail proposé par Gérard Reach sur les méthodes médicales est un complément aux progrès technologiques dont le concept de la personne autonome réside dans la capacité d'apprendre à réfléchir. Ces travaux conduisent à la philosophie clinique et

ses contributions dans les domaines de l'éthique médicale et de la philosophie, émettent la possibilité de liens entre la psychologie cognitive et la recherche médicale. Cette étude a permis d'observer, de comprendre le ressenti des patients et d'identifier les difficultés de l'ETP lors de la transition des consultations des patients diabétiques de type 1 (insulino-dépendants).

Dans un premier temps, une étude qualitative a été réalisée avec des patients du service pédiatrique du CHL qui ont connu la phase de transition vers les consultations adultes. Dans un second temps, un entretien semi-directif a eu lieu avec le Professeur C. De Beaufort sur la réalisation et l'importance de l'ETP en pédiatrie. Le suivi de l'ETP effectuée en service pédiatrique n'est pas toujours retrouvé pendant et après la transition des consultations vers l'endocrinologie adulte. Les patients parfois découragés, regrettent un manque de communication et une prise en charge trop superficielle en endocrinologie adulte. Depuis 2009, la loi, sur le traitement hospitalier, les patients, la santé et les territoires (loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009) définit l'éducation thérapeutique du patient comme une pratique infirmière indissociable.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est reliée au concept du processus infirmier, qui aide les patients à acquérir des compétences qui leur sont bénéfiques afin de mieux vivre leur maladie chronique. En reconnaissant le statut d'acteur dans les décisions concernant sa santé, le défi de la loi est de promouvoir l'engagement du patient à surveiller régulièrement son traitement et à réduire ainsi le risque de complications, l'arrêt du traitement ayant souvent des conséquences graves. Dans cette thèse, nous nous sommes intéressés à la pratique paramédicale et médicale, fournissant aux patients des emplacements appropriés dans deux domaines marqués par des règles distinctes à l'hôpital : les services pédiatriques et les services de diabète pour adultes. Les faits sont que les jeunes patients diabétiques âgés de 18 à 25 ans semblent avoir établi une relation appropriée avec la prise en charge pathologique, mais pendant la période de transition, ils se sont trouvés face à certaines difficultés concernant les consultations pour adultes.

Selon les recherches de Peters et al. (2011), 25% à 64% des jeunes s'appuient sur la profession médicale lors du passage de la consultation dite "pédiatrique" à la consultation dite "adulte". Au cours de cette transition, des déséquilibres fréquents de la glycémie peuvent être observés. Cette période est caractérisée par des changements internes et externes liés à la puberté et en même temps liés à la maladie. Au fil du temps, des besoins médicaux quotidiens, spécifiques et répétés sont nécessaires. Il a été découvert que la transition réussie de ces jeunes adultes atteints de pathologie chronique dépend d'une coopération active entre pédiatres et endocrinologues. Mais notre enquête montre également que ces pratiques « d'efforts conjoints » ne vont pas de soi.

Cependant, notre analyse a également révélé des pratiques qui permettent aux personnes d'acquérir des connaissances en matière de santé et qui peuvent être utilisées comme un levier pour communiquer entre ces deux domaines, puis remettre en question une autre « politique d'éducation sanitaire ».

Aperçu MONDIAL

Nombre d'adultes (20 à 79 ans) atteints de diabète dans le monde

Amérique du Nord & Caraïbes

2045 63 millions
2030 56 millions
2019 48 millions

↑ 33% augmentation

- 1 adulte sur 6 dans cette région présente un risque de diabète de type 2
- Cette région représente 43 % des dépenses de santé dues au diabète

Amérique Centrale et du Sud

2045 49 millions
2030 40 millions
2019 32 millions

↑ 55% augmentation

- 2 personnes sur 5 atteintes de diabète n'ont pas été diagnostiquées
- Seulement 9% des dépenses mondiales de santé dues au diabète sont issues de cette région

Afrique

2045 47 millions
2030 29 millions
2019 19 millions

↑ 143% augmentation

- 3 personnes sur 5 atteintes de diabète n'ont pas été diagnostiquées
- 3 décès sur 4 dus au diabète concernaient des personnes de moins de 60 ans

Moyen Orient & Afrique du Nord

2045 108 millions
2030 76 millions
2019 55 millions

↑ 96% augmentation

- 1 personne sur 8 est atteinte de diabète
- 1 décès sur 2 dus au diabète concernaient des personnes de moins de 60 ans

Asie du Sud-Est

2045 153 millions
2030 115 millions
2019 88 millions

↑ 74% augmentation

- 1 adulte sur 5 atteint de diabète vit dans cette région
- 1 enfant naissant en vie sur 4 est affecté par l'hyperglycémie pendant la grossesse

MONDE

2045 700 millions
2030 578 millions
2019 463 millions

↑ 51% augmentation

Europe

2045 68 millions
2030 66 millions
2019 59 millions

↑ 15% augmentation

- 1 enfant naissant en vie sur 6 est affecté par l'hyperglycémie pendant la grossesse
- La Région enregistre le plus grand nombre d'enfants et d'adolescents (0 à 19 ans) atteints de diabète de type 1 - 297.000 au total

Pacifique Occidental

2045 212 millions
2030 197 millions
2019 163 millions

↑ 31% augmentation

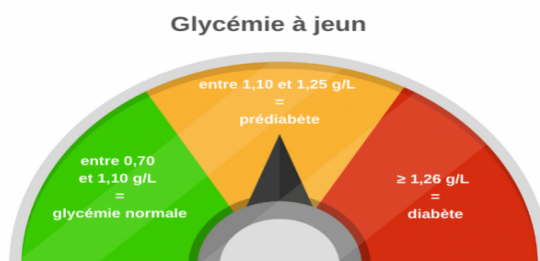
- 1 adulte sur 3 atteint de diabète vit dans cette région
- 1 décès sur 3 du au diabète se produit dans cette région

Source: International Diabetes Federation: DIABETE ATLAS Ninth Edition 2019
Fig. 3 : Aperçu mondial du diabète

PARTIE 1 : LE DIABETE ET L'ADOLESCENT

1. LA NOTION DU DIABETE EN MILIEU MEDICAL

Le diabète, un problème de santé publique à l'interface d'une approche traditionnelle médicale et d'éducation thérapeutique. Étymologiquement, le « diabète » est issu du mot grec « dia-baino » signifiant « passer au travers ». Le diabète est un trouble métabolique déterminé par l'existence d'une hyperglycémie secondaire à une sécrétion d'insuline déficitaire et/ou de son action insuffisante et inadéquate. Une hyperglycémie chronique induit des séquelles à long terme telles que des lésions et des anomalies organiques. La « Dysglycémie » fait référence à une glycémie anormale. Le diagnostic du diabète peut être déterminé à partir de l'épreuve de glycémie à jeun. Une glycémie à jeun de 1,26 g/L correspond environ à une glycémie deux heures après l'ingestion de 75 g de glucose. Ainsi, le diabète est défini par une glycémie à jeun supérieure à 1,26 g/L ou une glycémie $\geq 1,99$ g/L 2 heures après ingestion de 75g de glucose. Toutefois, une glycémie élevée mais inférieure au seuil, a aussi des conséquences cliniques, c'est dans cette logique que le terme de pré-diabète a été défini. Il existe différents types de diabète et le suivi sera adapté en fonction du diabète diagnostiqué.



<https://www.federationdesdiabetiques.org/information/recherche-innovations-diabete/actualites/le-prediabete>

Fig. 4 : La glycémie à jeun

1.1. La classification des différents types de diabète

La classification du diabète est réalisée par l'American Diabetes Association (ADA) et l'OMS actualise en fonction des données scientifiques récentes (National Diabetes Data Group, 1979). Il existe quatre types de diabète ayant également des subdivisions pathologiques.

1.1.1. Le diabète insulino-dépendant type 1

Il correspond à la destruction des cellules β du pancréas aboutissant habituellement à une carence absolue en insuline. Nous distinguons :

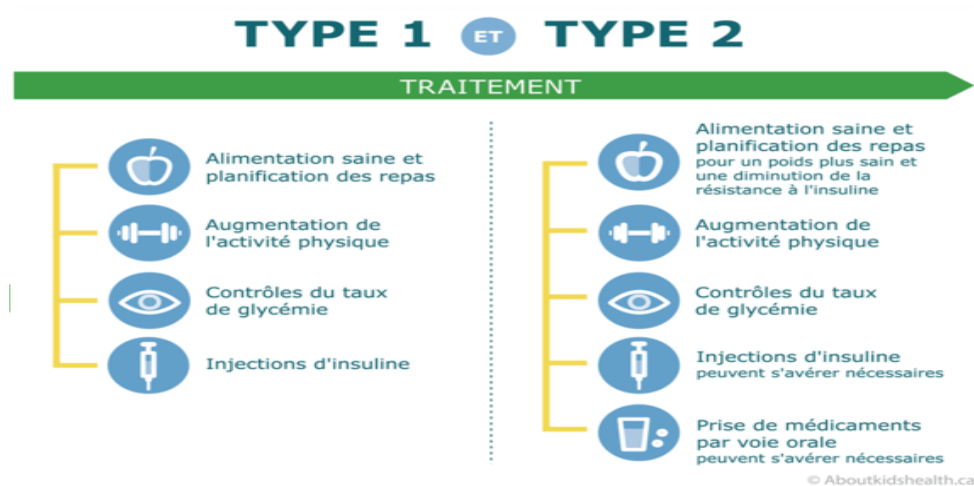
- Le diabète de type 1 auto-immun : type dans lequel les cellules β sont détruites par un processus auto-immun, authentifié par la présence d'anticorps anti-cellules d'îlots, anti-insuline, anti-glutamate décarboxylase (GAD) et anti-tyrosine phosphatase IA-2 et IA 2 b. Il s'agit d'une association entre les gènes DQA et DQB du système HLA qui a été influencé par les gènes DRB. La destruction des cellules β peut être accélérée (enfants et adolescents) ou non (adultes).

- Le diabète de type 1 idiopathique : est plus fréquent chez les personnes ayant une insulino-pénie définitive avec céto-acidose d'origine inconnue. Ce type de diabète est majoritairement héréditaire et se voit plus fréquemment chez les personnes d'origine africaine ou asiatique.

1.1.2. Le diabète non insulino-dépendant type 2

Ce type de diabète s'accroît mondialement et concerne les personnes en surpoids ou obèses, avec des antécédents familiaux de diabète de type 2. Il est souvent associé à d'autres facteurs de risque cardiovasculaire, une hypertension artérielle, un aspect physique androïde, une hypertriglycéridémie avec un taux bas du HDL et un syndrome dysmétabolique qui associe :

- une insulino-résistance dominante avec insulino-pénie relative ;
- une diminution prédominante de l'insulinosécrétion associée ou non à une insulino-résistance.



Traitement selon Type 1 et Type 2 – Source infographie aboutkidshealth.co

Fig. 5 : Le traitement du diabète type 1 et type 2

1.1.3. Le diabète gestationnel

Il se manifeste au cours de la grossesse, débute par une production d'hormones placentaires chez une femme qui présente une intolérance au glucose et cela aboutit à l'apparition d'une hyperglycémie. Le diabète gestationnel peut être idiopathique mais plus fréquemment, il est le signe annonciateur d'un diabète de type 2 ou une première manifestation du type 1. Cette pathologie est fréquente et son incidence est croissante. Nous notons que certains facteurs sont en augmentation dans la population : surcharge pondérale et âge gestationnel des femmes enceintes (Galtier, 2010). Cette augmentation n'est pas inéluctable et des études ont montré que des programmes de prévention peuvent infléchir la prévalence des problèmes (Kim & Humphrey, 1999). Dans ce domaine, Galtier (2010) souligne qu'il existe des facteurs modifiables : l'obésité, l'activité physique, les facteurs socio-économiques, toxiques (ex : tabagisme), les toxiques professionnels (arsenic et pesticides utilisés en agriculture).

1.1.4. Les formes rares

- Les diabètes de type MODY (Maturity Onset Diabetes in the Young) sont individualisés grâce à leurs caractéristiques génétiques et moléculaires et sont génétiquement déterminés selon un mode de transmission autosomique dominant. Souvent, le début est précoce (néonatal ou avant 25 ans) et le plus souvent ces formes constituent la forme non insulino-dépendante. Ce diabète est caractérisé par une sécrétion anormale d'insuline due à des mutations génétiques. Cette condition est hautement héréditaire. Lorsque vous êtes porteur, le risque de le transmettre à votre enfant est de 50%.
- Les diabètes de type LADA (Diabète Auto-immun Latent chez l'Adulte) : Le diabète LADA survient généralement chez les adultes âgés de 30 à 50 ans. Comme le diabète de type 1, il a une composante auto-immune qui se caractérise par la présence d'auto-anticorps dans le sang. Ces anticorps provoquent la destruction lente et progressive des cellules bêta pancréatiques (cellules responsables de la production d'insuline), augmentant ainsi le risque de développement rapide de la dépendance à l'insuline. En revanche, il diffère du diabète de type 1 en ce que le processus de destruction complète des cellules β est plus lent. L'insuline n'est pas nécessairement nécessaire pour le diagnostic, elle peut donc indiquer un diabète de type 2, dont le traitement peut prendre de 6 mois à 6 ans.
- Les diabètes secondaires aux pathologies du pancréas : Il n'y a pas de cause unique qui puisse expliquer le développement du diabète pancréatique. La pancréatite (aiguë, chronique alcoolique,

calcifiée ou non) peut être à l'origine d'un diabète pancréatique, mais ce dernier peut aussi être lié à une chirurgie pancréatique (totale ou partielle), la fibrose kystique ou un cancer du pancréas.

- Les diabètes secondaires aux pathologies endocrines : Dans la plupart des cas, la maladie endocrinienne sous-jacente peut être guérie par la chirurgie ou des médicaments et le diabète qui était une cause secondaire, en général disparaît.
- Les diabètes secondaires aux maladies hépatiques : Le foie est le siège d'une activité métabolique intense et joue un rôle central dans le métabolisme des glucides. Le dysfonctionnement lors de la cirrhose s'accompagne souvent de diabète. L'hyperinsulinémie centrale associée à une résistance périphérique à l'insuline est la principale raison de l'incidence élevée du diabète chez les patients atteints de cirrhose hépatique.
- Les diabètes secondaires génétiques dus aux mutations de l'ADN mitochondrial : Plusieurs mutations de l'ADN mitochondrial ont été décrites comme liées au diabète mitochondrial. Ces anomalies peuvent être des mutations ponctuelles ou des modifications plus complexes de l'ADN mitochondrial.
- Les diabètes secondaires à la suite d'une déficience du système immunitaire : Les cellules B sont des cibles de l'auto-immunité, mais tous les antigènes responsables des réponses auto-immunes ne sont pas connus. La réaction commence par une inflammation des îlots pancréatiques, appelée « insulite », caractérisée par des lymphocytes envahissant les îlots. La destruction des îlots est lente et progressive. Pendant longtemps, le pancréas peut produire suffisamment d'insuline, il n'y aura donc aucun signe de diabète. Le diabète survient généralement lorsque 10 à 30% des îlots restent fonctionnels.
- Les diabètes lipo-atrophiques : Un manque de tissu adipeux peut entraîner des troubles métaboliques, accompagnés d'une résistance à l'insuline, d'une hypertriglycémie et d'une stéatose hépatique. Ces maladies sont généralement graves.
- Les diabètes médicamenteux : En effet, il existe certains types de médicaments qui peuvent provoquer des anomalies, favorisant notamment le développement du diabète. La thérapie aux glucocorticoïdes est en tête. Ils sont particulièrement efficaces dans les maladies inflammatoires ou auto-immunes. La cortisone est une hormone contre-régulatrice censée aider à augmenter la glycémie.

- Les diabètes secondaires dus aux infections comme le CMV : Le cytomégalovirus est généralement bénin, mais il peut être agressif chez les patients dont l'immunité est affaiblie (comme ceux infectés par le VIH). Il peut également favoriser l'apparition du diabète.

1.2. L'établissement du seuil pathologique

Le diabète se traduit par une hyperglycémie chronique qui se trouve dans tous les types de diabète sucré. Cependant, plusieurs mécanismes physiopathologiques peuvent induire cette hyperglycémie chronique. Selon l'OMS, ce sont ces entités physiopathologiques qui ont permis de classer la maladie du diabète et non le mode de traitement ou les circonstances de survenue. Dans les années 80, les premiers documents de référence à l'égard du diabète sucré ont été uniformisés et élaborés par l'OMS qui recommande fortement de ne pas se baser sur la seule glycémie et souligne l'importance de tenir compte d'autres éléments tout aussi importants que le profil glycémique comme l'historique de la maladie, les antécédents personnels et familiaux.

Il était donc pertinent, selon l'OMS, de poursuivre la réflexion et d'entamer un processus de recherche basé sur les données de la littérature épidémiologique en matière de diabétologie, analysant les variations normales de la glycémie dans la population, ainsi que le risque de la survenue des complications micro et macro-angiopathiques ainsi que la mortalité prématurée. Ceci pourrait, selon l'OMS, éclairer la problématique et proposer des stratégies plus claires. Une fourchette de glycémie normale a pu être proposée soit un intervalle de référence pour la pratique quotidienne. Les bornes supérieures et inférieures sont donc les valeurs de référence.

Ainsi, la valeur de la borne inférieure de l'intervalle indique le seuil sous lequel le patient présente une hypoglycémie. Cependant, la valeur supérieure est celle au-dessus de laquelle nous sommes en mesure de parler d'hyperglycémie. En revanche, la valeur de la glycémie qui se situe entre les deux bornes de l'intervalle est considérée comme un diabète limite ou Borderline Diabetes. Les critères diagnostiques ont été révisés à plusieurs reprises depuis la première adoption.

En 1999, l'OMS introduit une deuxième classification qui détermine les catégories étiologiques. Ce changement a été promu par l'OMS afin de rendre les seuils diagnostiques à jeun, les 2 heures postprandiales plus proches et concordants en termes d'équivalence diagnostique. Ceci a permis en outre une ouverture vers un mode d'intervention plus anticipé par rapport au développement de la maladie diabétique. Cela permettra davantage d'agir sur les processus pathogéniques précédant l'apparition des perturbations cliniques. L'ADA a présenté une nouvelle classification et de nouveaux critères diagnostiques du diabète (The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus, 1997) appuyés par la définition suivante : « Le diabète est un groupe de maladies métaboliques caractérisées par une hyperglycémie chronique résultant d'un défaut de la sécrétion de l'insuline ou de l'action de l'insuline ou de ces deux anomalies associées. L'hyperglycémie chronique est associée à terme avec des complications organiques spécifiques

touchant particulièrement les yeux, les reins, les nerfs, le cœur et les vaisseaux » (Alberti & Zimmet, 1998,p. 17). Selon la National Diabetes Data Group, trois différentes façons permettent de diagnostiquer le diabète nécessitant d'être confirmées une seconde fois si l'hyperglycémie n'est pas évidente :

- une symptomatologie typique du diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement incompréhensible, coma) et un chiffre glycémique de 2,00 g/L glycémie
- 1,26 g/L de glycémie à jeun
- 2,00 g/L de glycémie 2 heures après 75 g de glucose par hyperglycémie provoquée par voie orale.

Ce seuil a été choisi en fonction de la fréquence d'apparition des complications micro-angiopathies et particulièrement la rétinopathie. Ainsi, selon l'OMS, les données disponibles doivent être analysées soigneusement et avec prudence, compte tenu de la différence de la valeur de ces données selon que nous les utilisons à des fins cliniques ou épidémiologiques. En pratique quotidienne, le patient est souvent soumis à plusieurs tests en analysant aussi le tableau clinique associé. Cependant, en épidémiologie les résultats sont validés une seule fois et en tenant compte seulement du test sanguin. À part cette incertitude concernant la détermination de la normoglycémie dans la population de référence et le seuil du risque attribuable, la communauté scientifique est confrontée à une autre incertitude liée à la détermination du seuil du risque chez les personnes diabétiques à un âge avancé.

Le diagnostic du diabète se pose essentiellement avec la glycosurie, soit le dosage du glucose dans les urines. L'OMS dans ses premiers rapports sur la maladie, avait recommandé d'abandonner ce test en faveur du dosage de la glycémie, la glycosurie étant moins valide étant donné que la glycosurie ne se trouve pas systématiquement dans les urines des diabétiques de type 2. Le glucose se trouve dans les urines quand la glycémie dépasse le seuil rénal. Le seuil rénal du glucose se définit comme la capacité du rein à retenir le glucose dans le sang. A partir d'un certain seuil pour le rein, le glucose sera excrété dans les urines.

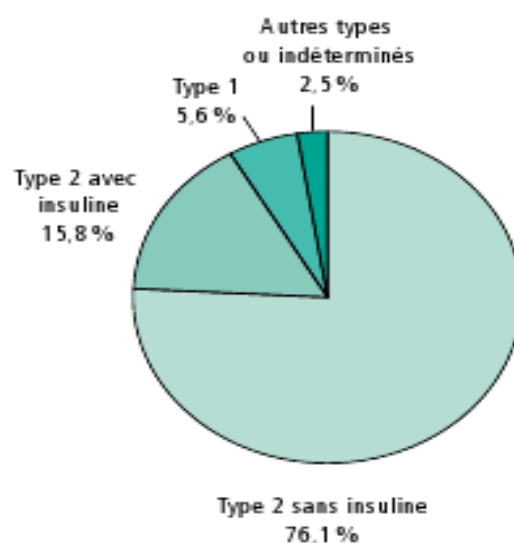
Actuellement, l'OMS recommande principalement le test sanguin veineux à partir du sang plasmatique. Toutefois, il existe plusieurs méthodes et le diagnostic semble être influencé par la méthode utilisée. Il n'existe toujours pas de consensus sur la méthode de mesure entre l'ADA et l'OMS. L'ADA persiste à recommander l'hyperglycémie provoquée par voie orale de glucose dosé à 100 g après dépistage à l'aide d'une charge de 50 g. L'OMS recommande une hyperglycémie provoquée par voie orale de glucose dosé à 75g suivie de prélèvements à jeun de 2 heures. Chez les femmes enceintes, nous pouvons observer une intolérance au glucose ou des taux de glycémie assez élevés, il s'agira alors de diabète gestationnel. Six semaines au moins après l'accouchement, une hyperglycémie provoquée par voie orale de contrôle devra être pratiquée afin de contrôler la survenue éventuelle d'un diabète chronique.

Ainsi, la glycémie à jeun à partir du sang veineux plasmatique représente la méthode la plus recommandée, mais l'accord est loin d'être fait entre l'ADA et l'OMS sur la validité de l'épreuve

d'hyperglycémie provoquée par la voie orale (HGPO). Le HGPO est un test permettant d'étudier les variations de la glycémie deux heures après l'ingestion d'une charge de glucose (le plus souvent 75 g). Or, selon l'ADA, le HGPO est un test compliqué, mal toléré par le patient et dont les valeurs sont difficilement reproductibles. En 2006, l'OMS recommande fortement de recourir à ce test chez les pré-diabétiques et chez la femme enceinte pour détecter l'intolérance au glucose.

Certes, les données des deux méthodes ne sont, en aucun cas, comparables du fait de l'hétérogénéité du diabète. L'OMS défend sa décision du fait que beaucoup de personnes seront exclues du diagnostic en se basant uniquement sur la glycémie à jeun. Selon l'OMS, les données d'études montrent que les personnes pré-diabétiques présentent un danger de développer des complications cardiovasculaires très élevées et risquent d'être sous-estimées si nous nous basons seulement sur la méthode de la glycémie à jeun. Le diabète est un syndrome clinique hétérogène ayant comme caractéristiques des désordres du métabolisme glucidique, lipidique et protéique lié à un manque relatif ou absolu d'insuline.

L'hyperglycémie est la manifestation clinique de tous les différents types de diabète, cependant, leurs manifestations différeront par la gravité et l'âge auquel elles apparaissent, que ce soit aigu ou chronique. Le diabète de type 1 apparaît principalement chez les enfants et les jeunes adultes, mais peut toutefois se développer à tout âge. Ce type de diabète est immunologique, insulino-dépendant et peut cliniquement se manifester par une acidocétose. Sa cause est la destruction des cellules β du pancréas qui entraîne l'incapacité du patient à sécréter de l'insuline (Grimaldi, 2009). C'est la raison pour laquelle le diagnostic est souvent brutal avec des contraintes d'injection d'insuline chez ces personnes.



Dossier thématique « Diabète » de l'InVS. www.invs.sante.fr/diabete

Fig. 6 : Distribution des différents types de diabète, selon l'étude ENTRED 2007-2010

Le diabète apparaît principalement et représente la grande majorité des patients généralement en surcharge pondérale et obèses, ayant comme mécanisme une insulino-résistance liée à un manque d'insuline. Souvent, il est insulino-dépendant et hyperosmolaire dans son mode de décompensation. A long terme, des complications micro et macrovasculaires se développent dans les différentes formes de diabète mais la sévérité et l'expression peuvent varier. Un dépistage est recommandé chez toute personne supérieure ou égale à 45 ans avec, notamment, un surpoids ou une obésité. Parfois, un régime diététique seul peut constituer le traitement ou par une molécule antidiabétique orale et/ou par des injections d'insuline.

Le diabète de type 1 est la conséquence de la destruction des cellules β des îlots de Langerhans. Cette destruction fait que l'immunité cellulaire intervient essentiellement. La destruction est tout d'abord « silencieuse » et ne devient symptomatique qu'après la destruction de la grande majorité des îlots. Il n'existe encore aucune explication précise pour déterminer ce phénomène mais l'environnement et les facteurs génétiques y sont certainement associés. Les premiers signes du diabète sont consécutifs à l'hyperglycémie et à la production excessive de corps cétoniques, induites par la carence en insuline. Toutes les tranches d'âge peuvent être concernées par la maladie, du moins au début, mais c'est au jeune âge que l'incidence est la plus importante pour atteindre son maximum à l'adolescence et diminuer pour être stable vers la vingtaine d'années. Nous pouvons noter une variation avec les saisons avec une recrudescence hivernale. Ce sont surtout les personnes génétiquement prédisposées qui présentent le plus un diabète de type 1. Néanmoins, nous attribuons aussi un rôle prépondérant des facteurs environnementaux (alimentation, toxiques, virus) dans l'apparition de diabète chez des jumeaux homozygotes dont le taux de concordance est de 30 à 50% seulement. Deux régions chromosomiques, aujourd'hui, sont associées au diabète de type 1:

- Celle qui code pour le HLA sur le chromosome 6p21
- Celle qui code pour le gène de l'insuline sur le chromosome 11p15.

Les types de HLA liés au diabète diffèrent selon les populations étudiées. Concrètement, chez les Caucasiens, développer un diabète de type 1 représente un risque assez élevé s'ils sont détenteurs des gènes HLA-A8 et B15, s'il s'agit de l'association avec le HLA-B54 qui conditionne une plus grande susceptibilité à la maladie. Cependant, ce sont les locus HLA-DR et HLA DQ qui constituent la base d'une plus forte association. Par rapport à la population, une personne détentrice de l'allèle HLA-DR4 ou DR3 est prédisposée et un risque noté à 20 à 40 fois plus élevé de diabète est associé à l'hétérozygotie HLA-DR3/4. Sur le génome, plusieurs régions ont aussi été identifiées, mais la plupart de ces régions n'ont pas rempli les critères statistiques qui permettent de les associer clairement à la maladie (Froguel, 1997).

Malgré le fait qu'un certain nombre de processus restent à déterminer, le diabète de type 1 est considéré actuellement comme le résultat d'une destruction auto-immune à long terme des cellules β des îlots de Langerhans chez une personne qui est prédisposée de manière génétique et soumise

à des facteurs environnementaux. Ce phénomène auto-immun que le type d'HLA de type II a probablement favorisé est aidé par l'action des macrophages, lymphocytes T et anticorps circulants contre des antigènes des cellules b. La majorité des patients possèdent ces anticorps lors du diagnostic mais les voient disparaître avec les années.

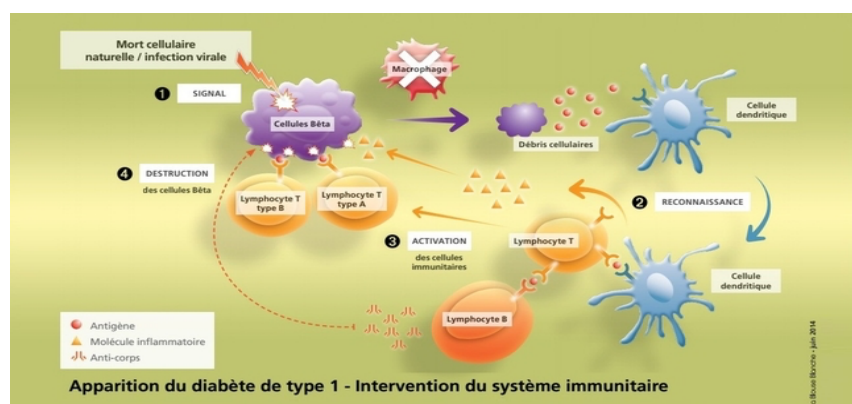
Ces anticorps sont également présents chez les non-diabétiques, dont l'intérêt d'utilisation porte sur l'évaluation du risque de développement du diabète chez les sujets prédisposés.

Toutefois, leur valeur en tant que test de dépistage n'a pas encore été admise dans la population.

1.3. Facteurs favorisant le diabète

Une des causes requises est l'obésité. Le niveau d'obésité est connu de longue date pour être associé à une prévalence augmentée du diabète de type 2. La durée de celle-ci constitue un facteur de risque de plus à l'obésité. Une étude réalisée (Ohlson et al., 1985) en Suède a montré que c'était surtout en cas de distribution abdominale et viscérale de la graisse qu'un obèse avait un risque important de développer un diabète de type 2, correspondant au rapport tour de taille/tour de hanche ainsi obtenu. Le risque est que le diabète type 2 devienne un diabète de type 1 (insulinodépendant).

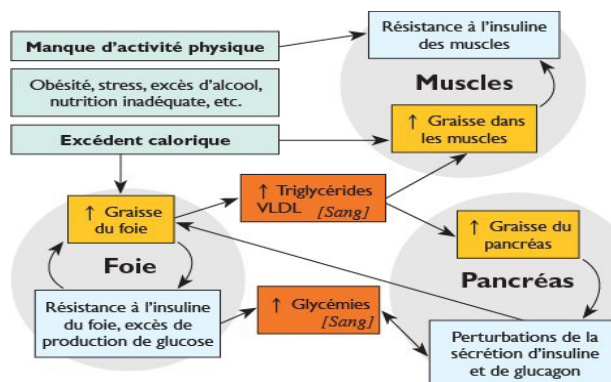
Il est aussi important de citer l'inactivité physique. La survenue du diabète est protégée par l'activité physique avec une diminution de 10% du risque de diabète pour chaque augmentation de 500 kcal de dépense énergétique par semaine. (Helmrich et al., 1991). Il ne faut pas négliger une hypotrophie à la naissance. Les sujets de petite taille ou de petit poids à la naissance présentent un risque cardiovasculaire accru à cause de la disproportion de la croissance fœtale et des problèmes de qualité nutritionnelle durant la grossesse. C'est de cette façon que l'on a découvert que chez 16000 hommes âgés de 59 à 70 ans avec un poids de naissance connu (inférieur à 2500 grammes et supérieur à 4300 grammes), le risque relatif de présenter un diabète ou une résistance au glucose après ajustement sur l'IMC était 6,6 fois plus important chez ceux ayant un poids de naissance inférieur (Barker, 1995).



<https://www.dinnoante.fr/fre/33/aller-plus-loin/diabete-et-intervention-du-systeme-immunitaire>
 Fig. 7 : L'apparition du diabète de type 1

D'autres facteurs de risque prédisposent au diabète :

Avec l'âge, la prévalence du diabète de type 2 augmente (Gourdy et al., 2001). La maladie apparaît généralement après l'âge de 40 ans et est diagnostiquée à l'âge moyen de 65 ans. L'incidence la plus élevée se situe entre 75 et 79 ans et 20% des hommes et 14% des femmes ont reçu un traitement pour cette maladie. L'origine ethnique est aussi un constat des différences de susceptibilité vis-à-vis du diabète selon les ethnies (King & Rewers, 1993). Deux études menées par des chercheurs de l'École de médecine de l'Université de Stanford aux États-Unis montrent que la race joue un rôle étonnamment important dans le développement du diabète au niveau cellulaire. La recherche a également été publiée en ligne le 23 mai 2013 dans les forums de PLoS Genetics and Diabetes Care. Selon les données analysées, les voies physiologiques du diabète sont différentes entre l'Afrique et l'Asie. Ces différences se reflètent en partie dans des différences génétiques. Un facteur favorisant le diabète est notamment le statut socio-économique qui semble avoir un lien entre le diabète et le niveau de vie, en défaveur des populations les plus démunies.



(Adaptée de réf.1). Représentation schématique des éléments favorisant la survenue et le maintien du diabète de type 2 (DT2)
Fig. 8 : Origine du diabète de type 2

Il ne faut pas oublier aussi que le diabète gestationnel chez certaines femmes au cours de la grossesse est caractérisé par une intolérance au glucose due à la production d'hormones placentaires, provoquant une insulino-résistance qui entraîne une hyperglycémie. Le diabète gestationnel peut annoncer la possibilité d'un diabète de type 2 et peut être la première manifestation d'un diabète de type 1.

2. LA PREVENTION A MOYEN ET LONG TERME

Le problème de la gestion de l'hyperglycémie trouve également sa place dans ce chapitre comme nous l'avons vu plus haut dans l'énoncé des complications. Il a été démontré que la gestion stricte de l'hyperglycémie a un effet positif sur la prévention et l'évolution de cette comorbidité (Pétré et al., 2016). Une étude menée sur 30 ans (Nathan, 2014), a permis de montrer que le contrôle strict

de la glycémie, c'est-à-dire le maintien d'un taux de glycémie aussi proche que possible de la normale, avait un effet significativement positif sur l'apparition des complications microvasculaires et cardiovasculaires du diabète de type 1, la rétinopathie, la néphropathie, la neuropathie, l'infarctus du myocarde létal et non létal, les accidents vasculaires cérébraux. La contrepartie en est un risque majoré d'hypoglycémie mais sans conséquence sur la capacité cognitive ni sur la qualité de vie.

L'efficacité du contrôle glycémique strict améliore les perspectives d'une durée de vie saine. Il est un point sur lequel l'éducation thérapeutique du patient doit être développée et affinée. C'est celui du risque podologique outre les conseils habituels sur le tabagisme, l'obésité, le contrôle glycémique, etc. : il est important de mettre en place une fiche de conseils et surveillance du pied surtout lorsque nous sommes en présence d'une neuropathie qui est à l'origine d'un « pied douloureux anesthésié » : une plaie, un corps étranger ou toute source algogène chez un patient normal ne provoquera pas chez le diabétique atteint le réflexe douloureux protecteur qui va attirer son attention. Une éducation stricte avec toujours cette recherche du feed-back est indispensable.

Pour le diabétique, il y a un risque podologique, nous notons dès lors une unanimité sur l'importance majeure de la prévention. Elle doit s'adresser préférentiellement aux patients à risque réel de plaie chronique et d'amputation. Ha Van, dont l'expérience en matière de pied diabétique compliqué est réelle indique à propos de cette éducation thérapeutique (Ha Van 2011) : « Elle doit être pratique, accessible aux patients, personnalisée, interactive et pratiquée par des professionnels formés. Il faut éviter de noyer le patient de conseils trop nombreux et cibler les vraies grandes causes de plaie. Faire comprendre la neuropathie avec son absence totale de symptôme est le plus ardu à faire intégrer dans le quotidien. Les causes habituelles de traumatismes sont les chaussures inadaptées, les corps étrangers dans la chaussure, l'hyperkératose, les ongles, la pédicurie de salle de bain, les mycoses, les brûlures, les traumatismes, les œdèmes ».

Il précise ensuite le catalogue des messages qu'il considère comme essentiels mais qu'il faut délivrer de manière progressive pour ne pas « trop envahir la charge mentale » du patient comme l'arrêt du tabac, l'inspection des pieds quotidiennement, éviter les températures extrêmes (bouillottes, radiateurs, froid intense, etc.) : avoir recours à un pédicure-podologue est le plus prudent et le plus efficace... Nous saisissons l'importance d'une approche didactique, progressive, empathique, attentive à la bonne compréhension et qui doit être contrôlée et renouvelée à chaque consultation par tous les soignants, dans un message univoque, non contradictoire. La prise en charge du diabète, comme dans toutes les maladies chroniques, impose un traitement à vie, dont la continuité est l'un des enjeux majeurs auxquels les soignants et les instances institutionnelles sont confrontés. Ils leur proposent de trouver de nouvelles voies de prise en charge, des modifications dans la pratique afin d'obtenir une meilleure observance thérapeutique pour réduire la mortalité et la morbidité dont le coût socio-économique et humain est souvent exorbitant.

Lamouroux et al. (2005) notait : « Actuellement, on estime que plus de 80% des patients atteints de pathologie chronique ne suivent pas suffisamment leurs thérapeutiques pour obtenir les bénéfices optimaux. En Europe, l'observance aux traitements serait inférieure à 70% ». Le principal problème, en fait dans la prise en charge des maladies chroniques, quelles qu'elles soient, est celui de la compliance, l'observance ou adhésion thérapeutique, termes dont le contenu sémantique mérite d'être précisé afin de parler des mêmes choses, problème qui a été souligné par Lamouroux et al. (2005) qui propose des définitions intéressantes.

La compliance correspond à une conformité à la prescription sans tenir compte du degré réel d'adhésion du patient. L'observance est la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite, ce qui englobe le traitement, mais aussi l'ensemble des régimes associés et les styles de vie. L'observance renvoie à une réalité plus médicale. L'adhésion thérapeutique s'intéresse au point de vue du patient, à sa coopération active, tant nécessaire dans les maladies chroniques. Alvin (2004) introduit un élément sémantique supplémentaire, à l'usage spécifique de l'adolescent : la coopération, car, je le cite « sans pour autant négliger les parents, il lui faut maintenant reconnaître en l'adolescent un sujet qui réclame qu'on le considère comme un grand et qu'on s'adresse à lui en tant que personne ».

En effet, il estime que tous les autres termes, à des degrés divers induisent une notion de dominance, de soumission à l'autorité médicale, un jugement de valeur, même si c'est dans son intérêt, rappelant la fréquente position d'opposition de l'adolescent face à toute autorité, quelle qu'elle soit, parentale, médicale, ou autre. Le lien avec les ressources externes du patient constitue la source de coopération avec les services médicaux et soutient l'autogestion. Pour soutenir l'autonomie des patients, il est nécessaire d'évaluer les besoins, l'information, l'éducation et la communication avec les patients et leurs familles. La connaissance du ressenti des patients, des professionnels de santé et le partage des dossiers cliniques entre les médecins permettent des soins sans faille. Lors de la prescription thérapeutique chez un adolescent, il fournit quelques conseils : « Associer l'adolescent comme partenaire actif, chaque fois que possible: espace de choix, négociation, droit à la contre-argumentation mais aussi à l'erreur, etc. Toujours avoir à l'esprit qu'il est en général plus facile d'adopter une nouvelle habitude (ex: médicaments) que d'en changer une ancienne (ex : régime alimentaire), et qu'une habitude (même mauvaise) est d'autant plus retenue qu'elle procure un plaisir ou un soulagement. L'éducation thérapeutique reste une méthode pédagogique.

Notamment, la méthode éducative basée sur l'ETP développée par Ivernois et Gagnayre en France est appelée méthode systémique. Elle est dynamique et dans la plupart des cas, elle est organisée en fonction des objectifs à atteindre. Par conséquent, cette méthode d'éducation est de nature globale et est liée à l'interaction des acteurs. Cela fait partie de la réalité, en tenant compte de l'expérience du patient et des différents aspects de la vie du patient pour l'aider à se fixer des objectifs en fonction de ses besoins. Cela aide à déterminer la compréhension du patient par rapport à la maladie, au traitement, aux connaissances et aux performances. Il explore la connaissance de

la maladie, son impact psychologique et son impact sur les sphères personnelle, professionnelle et sociale. Le diagnostic conduit à l'élaboration d'un contrat d'éducation en concertation avec le patient, à la détermination des objectifs et des compétences. Cette étape permet de définir un programme ETP personnalisé avec des objectifs prioritaires pour chaque patient atteint d'une pathologie chronique.

Pour Ivernois et Gagnayre, la notion de capacité de gestion de la pathologie doit être considérée en fonction des connaissances antérieures du patient, de ses croyances et valeurs, de sa capacité de raisonnement, de son état émotionnel et de son environnement. L'évaluation doit être réalisée par le patient lui-même et il doit être capable d'analyser son comportement. Mais les professionnels de la santé, les personnes qui l'entoure, la famille et la société peuvent également jouer un rôle dans son évaluation. Les résultats de l'évaluation sont aussi basés sur des référentiels et sur des normes. La norme peut être biologique, elle peut être un résultat recommandé par un expert de la santé faisant partie de l'équipe pluridisciplinaire. Elle tient compte des barrières, elle peut être un espace de négociation et d'ajustement, à condition qu'elle implique le système de valeurs du patient et le système de valeurs prescrit. Les compétences d'autogestion les plus importantes sont les compétences de l'ETP qui permettent aux patients de gérer leur traitement, de détecter les complications et de prendre des décisions en fonction des problèmes de la maladie dans des situations au quotidien. Ces compétences sont aussi appelées capacités d'adaptation aux maladies. Les méthodes pédagogiques, les outils et le temps de rencontre sont programmés et sont enseignés par des professionnels de la santé. L'évaluation des compétences acquises est une étape essentielle afin d'atteindre les objectifs fixés. Cette étape permet d'identifier toutes les compétences ou capacités que le patient a acquises et lui permet de se réajuster si nécessaire. La méthode permet de fournir une éducation pertinente et réaliste, mais donne aux concepteurs la liberté totale de choisir leur propre modèle d'enseignement : choisir le traitement le plus simple et le plus accessible (nombre de tâches, voies d'administration et nombre de prises pour les médicaments, délais d'attente aux consultations, etc.), être clair quant aux attendus du traitement en termes de résultats et ne pas laisser l'adolescent non prévenu des effets secondaires éventuellement possibles, ne pas utiliser la peur ou la menace à visée comminatoire, surtout si l'adolescent est déjà anxieux et si le but thérapeutique fixé est à long terme.

Il faut éviter de surestimer l'attitude thérapeutique de l'adolescent qui semble intelligent, ou de sous-estimer celle de l'adolescent à problèmes ou différent, ne pas penser qu'une bonne connaissance de la maladie par l'adolescent équivaut nécessairement à un bon comportement avec le traitement, ne pas généraliser à partir du niveau de comportement face à un seul des médicaments ou à une seule mesure : tel médicament peut être pris sans oubli, tel autre peut être systématiquement évité. En cas de monitoring (dosages pharmacologiques ou autres), le réaliser que s'il est réellement utile et éviter de le faire à l'insu de l'adolescent. Il faut retenir que le temps passé, la qualité du suivi et le degré d'attention portée à l'adolescent sont un puissant facteur

d'observance, penser à interroger l'adolescent sur ses comportements passés et ses intentions en matière d'observance, éléments parfois assez bons prédicteurs, ne pas méjuger ou blâmer un comportement non observant : l'adolescent qui ne suit pas son traitement ne va pas forcément mal, mais il apparaît trop souvent comme antipathique. La qualité du suivi des prescriptions est une dimension partagée entre le médecin et son patient. Asal (2002) a expliqué : « Les patients ne connaissent généralement pas assez la durée du traitement, ils prendront donc les mesures de surdosage ou d'abandon ».

Une fois que les symptômes s'améliorent en dessous du seuil de perception, le patient peut être contraint d'arrêter le traitement. C'est une raison que l'on retrouve souvent parmi les raisons explicatives du non-respect du traitement. Le traitement des maladies chroniques étant souvent invasif, cela comprend aussi l'acceptation de nouvelles règles de vie et des changements d'habitudes, de comportements. Il peut y avoir un décalage dans le temps réel entre l'acceptation de la maladie et l'application de ces nouvelles règles. Les concepts cliniques, physiologiques, biologiques et thérapeutiques sont indispensables dans les maladies chroniques et deviennent parfois une source d'incompréhension entre les professionnels de santé et les patients. Il ne fait aucun doute que cette réalité prend du temps pour les patients et par conséquent, une intégration le plus tôt possible et à long terme afin de concilier et d'intégrer une transition est nécessaire. Nous nous situons dans un concept interactif que traduit bien le terme de « coopération » qui implique le soignant et le soigné dans un processus d'échange bilatéral.

Il est vrai que, comme l'écrivait Vayre et Vannineuse (2003) en s'attachant plus spécifiquement aux chirurgiens qu'il décrivait comme thaumaturges, le médecin du XX^e siècle et encore actuellement, auréolé de sa science médicale, supporte mal la contestation, d'où qu'elle vienne. Alvin (2004), encore une fois, analyse finement la situation : « Traditionnellement, comme l'a si bien illustré Molière (Le malade imaginaire, acte III, scène 5), le médecin n'aime pas que son patient n'en fasse qu'à sa tête. Hippocrate d'ailleurs, en son temps, alertait déjà ses confrères du fait que « les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leurs traitements ». « En pratique clinique, la question de l'observance thérapeutique embarrasse les professionnels d'autant plus qu'elle est encore très souvent perçue comme subversive. ... Pour un médecin, il peut être difficile d'interpréter une non-fidélité autrement qu'en termes de trahison de confiance, de compétence ou plus simplement d'autorité ». Le problème est donc clairement posé d'une modification du comportement et de l'approche clinique dans la relation avec le patient, surtout dans le contexte des maladies chroniques. Nous pouvons nous étonner que cette dimension du problème n'ait pas été développée plus explicitement par la HAS dans ses recommandations mises à jour en octobre 2014. L'éducation thérapeutique passe par la mise en place de règles hygiéno-diététiques et d'une surveillance régulière au niveau cardiaque, dentaire, ophtalmologique et podologique.

La mise en place de règles hygiéno-diététiques efficaces est un préalable nécessaire au traitement médicamenteux du contrôle glycémique et leur application doit être poursuivie tout au long de la

prise en charge du sujet diabétique. Les règles hygiéno-diététiques ont pour objet d'inciter à une activité physique régulière (30 min/j de marche) car elle diminue et stabilise la glycémie et la pression artérielle ; à l'amélioration de l'équilibre nutritionnel (apports glucidiques répartis en 3 repas/jour, glucides complexes devant apporter la moitié de la ration calorique quotidienne, réduction des sucres dits « raffinés » et de l'alcool, des fruits et des laitages, augmentation des fibres alimentaires); à une restriction calorique en cas de surpoids, une perte de poids, de 5% à 15% du poids permettant d'améliorer le contrôle glycémique ; au sevrage tabagique car il majore le risque cardiovasculaire ; à la correction d'une dyslipidémie par des mesures diététiques et/ou l'observance thérapeutique médicamenteuse et à la bonne observance du traitement d'une hypertension artérielle éventuelle, car elle majore les complications microvasculaires du diabète.

2.1. Les complications métaboliques du diabète

Les complications métaboliques aiguës du diabète conduisent très souvent aux urgences. La gravité de ces complications rend essentielle la connaissance de la physiopathologie et l'administration d'un traitement correct. Les complications métaboliques aiguës peuvent aggraver l'évolution de tout type de diabète. Elles peuvent provoquer le coma, sont mortelles et nécessitent un traitement d'urgence. L'hospitalisation est essentielle lors du diagnostic de ces complications. Il existe des complications aiguës et des complications chroniques.

2.1.1. Les complications aiguës

- L'acidocétose :

L'acidocétose est symptomatique de la maladie ou apparaît lors d'un arrêt volontaire de l'insulinothérapie qui se produit souvent à l'adolescence. Les signes cliniques sont à la fois ceux de l'hyperglycémie et ceux de l'acidose caractérisés par une polypnée, des nausées, des vomissements et des douleurs abdominales. Il est rare qu'il y ait un véritable coma (10%), mais il y a une somnolence fréquente (40%). Nous constatons également une déshydratation globale, une existence de pli cutané, une hypotension, une oligurie tardive faisant suite à la polyurie, la soif et la sécheresse des muqueuses. L'acidocétose est essentiellement traitée par l'injection d'insuline rapide par voie veineuse.

- Les hypoglycémies :

Il y a apparition des premiers signes d'hypoglycémie, à savoir tremblements, tachycardie, anxiété, sueurs, faim, paresthésies, lorsque la glycémie plasmatique est inférieure à 60 mg/dl. Ces

hypoglycémies peuvent être mineures ou majeures. Une hypoglycémie mineure est corrigée par le sujet lui-même en absorbant des glucides, alors qu'une hypoglycémie sévère réclame une intervention extérieure, soit en aidant à l'ingestion de glucides, soit, en cas d'altération profonde de la conscience, en employant du glucagon intramusculaire ou du sérum glucosé intraveineux. Parmi les nombreux facteurs responsables de l'hypoglycémie, nous pouvons citer une erreur de dose d'insuline, un oubli de collation, une absence de glucides lents au repas, un effort physique prolongé, etc. Il est important de déceler le facteur qui a entraîné une hypoglycémie.

2.1.2. Les complications chroniques

- Les complications cardiovasculaires

Les problèmes cardio-cérébro-vasculaires ont des formes cliniques particulières qui sont parfois silencieuses. Elles sont nettement plus élevées chez les diabétiques mettant en jeu le pronostic vital. Le diabète est un facteur de risque indépendant et majeur de mortalité cardiovasculaire. Selon l'Association canadienne de diabète, l'atteinte du système cardiovasculaire est 2 à 6 fois plus fréquente chez les diabétiques que chez les non-diabétiques. Selon la littérature, 40% des patients étaient hypertendus et près de 25% avaient déjà une anomalie cardiaque au moment du diagnostic de leur diabète. L'infarctus aigu du myocarde survient chez 10 à 15% des diabétiques. Les études montrent que c'est l'affection la plus grave qui représente la cause majeure de décès prématurés chez les diabétiques de type 2. L'ischémie myocardique silencieuse (IMS) est doublée chez les diabétiques, expliquant ainsi la fréquence relativement élevée des infarctus du myocarde non douloureux et l'incidence de mort subite élevée comme manifestations premières des maladies cardiaques dans cette population.

- La neuropathie périphérique et végétative

Complication la plus fréquente du diabète (Valensi et al., 2010), la neuropathie toucherait 50% des diabétiques après 25 ans d'évolution de la maladie. 7% des patients auraient déjà une neuropathie symptomatique lors du diagnostic du diabète. Sa prévalence augmente avec l'âge, la durée du diabète et le mauvais contrôle de la glycémie. Il existerait des facteurs associés qui accroissent encore son risque : sexe masculin, taille, tabagisme actif, consommation d'alcool, hypertension artérielle, obésité, faible niveau socio-économique, néphropathie, dyslipidémie. La neuropathie peut rester totalement asymptomatique, puis être gênante par ses altérations de la qualité de vie. Ensuite, elle devient sévère, à travers ses complications au rang desquelles figurent les plaies du pied et parfois s'installe également la maladie de Charcot. Pour les auteurs (Valensi et al., 2010), le contrôle glycémique efficace est, aujourd'hui, le meilleur moyen de prévenir la survenue de la

neuropathie diabétique et limiter l'aggravation. Sur cet aspect, le rôle du patient est fondamental. Environ 60% des diabétiques souffrent de neuropathie diabétique qui, pour la plupart, est apparue dans un délai de neuf ans après le diagnostic. La majorité des diabétiques présentent un déficit sensori-moteur qui se manifeste par une diminution de la sensibilité ou une hyperesthésie de la douleur, une faiblesse et une atrophie musculaire. Aussi, des troubles cardiaques et circulatoires peuvent être à l'origine de l'atteinte du système nerveux autonome ou neurovégétatif. Le risque d'amputation s'élève à plus de 6% chez les personnes qui souffrent du diabète depuis plus de 15 ans. Les amputations au niveau des membres inférieurs sont le plus souvent causées par une lésion au niveau du pied qui se surinfecte puis évolue vers une gangrène. La neuropathie sensitive est souvent la cause de ces lésions en induisant une perte de la sensibilité. En raison des artériopathies qui sont souvent présentes chez les patients diabétiques, nous observons une diminution du débit sanguin ainsi qu'une mauvaise cicatrisation de la lésion cutanée.

- La rétinopathie oculaire

La rétinopathie est inquiétante pour le patient souvent plus âgé qui associe souvent d'autres risques ophtalmologiques. Trois complications sont fréquentes chez les patients diabétiques : les cataractes, le glaucome et la rétinopathie diabétique. Celles-ci résultent souvent d'une hyperglycémie chronique mal contrôlée. Les manifestations les plus graves à long terme représentent essentiellement la rétinopathie proliférante (20%) et l'œdème maculaire (60%). La rétinopathie, principale complication ophtalmologique du diabète : la rétinopathie diabétique est, dans les pays industrialisés, la première cause de cécité avant 60 ans. Les lésions rétiniennes sont secondaires à l'hyperglycémie chronique. L'hyperglycémie provoque des lésions des structures neurosensorielles de la rétine, une dysfonction vasculaire majeure et des altérations des structures hémato-rétiniennes. Dans la prise en charge, sur un plan général, il importe de veiller au contrôle glycémique et tensionnel ainsi qu'à la correction des troubles lipidiques. Au stade précoce, les lésions rétiniennes demeurent silencieuses et le dépistage systématique de la rétinopathie diabétique est fondamental pour un patient diabétique qui doit y être sensibilisé.

- L'artérite diabétique

L'artérite diabétique (Baillif, 2016) est une complication fréquente du diabète. La maladie est ancienne et d'autant plus redoutable que souvent, elle peut être peu ou pas symptomatique lorsqu'il existe une neuropathie associée. Celle-ci y ajoute un facteur péjoratif : les dysfonctions de la microcirculation résultent d'un déficit perfusionnel distal en rapport avec les atteintes macrovasculaires pluri-étagées. Celles-ci sont facilitées et aggravées par la neuropathie autonome du diabète (Got, 2012). De manière non exceptionnelle, c'est à l'occasion d'une plaie du pied ou d'une gangrène d'orteil venant compliquer un traumatisme minime que le diagnostic est posé

(Guilmot et al., 2001). La surinfection de la lésion du pied est fréquente sur un terrain mal vascularisé et vient aggraver le pronostic, augmentant le risque d'amputation. Il est possible de réduire ce risque d'amputation par une prévention des plaies. Ceci implique une éducation thérapeutique efficace des patients diabétiques sur l'hygiène des pieds, le chaussage et les comportements à risque qui doivent être évités. A travers ce catalogue des complications à moyen et long terme transparait très clairement l'importance de l'éducation thérapeutique du patient diabétique et de son implication active.

- La néphropathie

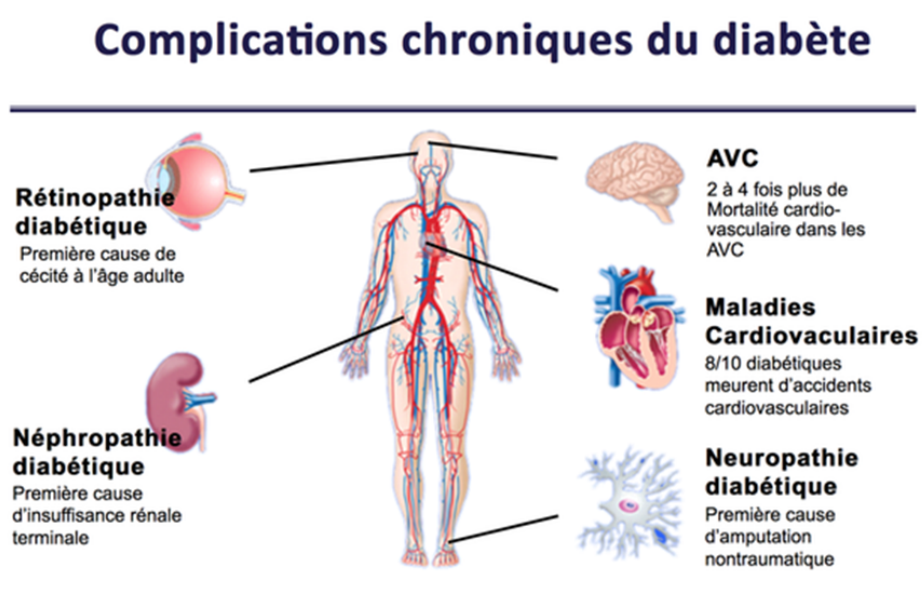
La néphropathie diabétique est actuellement la première cause d'insuffisance rénale terminale mais peut être influencé par un contrôle métabolique et tensionnel strict. Elle représente actuellement la principale cause d'insuffisance rénale terminale et de mise en dialyse dans la plupart des pays industrialisés. Il y a une insuffisance rénale chronique terminale quand le recours à la dialyse périodique ou à la transplantation rénale devient nécessaire. L'atteinte rénale chez les patients diabétiques est le plus souvent due à une atteinte micro-angiopathique. Les diabétiques représentent environ 30% des formes d'insuffisance rénale terminale avec de larges variations d'un pays à l'autre. C'est la complication la plus redoutable et son incidence est due à l'augmentation de l'espérance de vie et à la diminution de la mortalité cardiovasculaire. Le diabète est responsable ou associé à la maladie rénale chronique dans les pays industrialisés, de telle manière que Villar (2011) utilise ici aussi le terme d'épidémie de diabète. En France, plus de 400000 diabétiques présentent une atteinte de la filtration rénale, avec une prévalence supérieure à 7000 dialysés. Le contrôle glycémique strict et l'utilisation des bloqueurs du système rénine-angiotensine ont permis d'améliorer le pronostic rénal. Mais la survie du diabétique en dialyse reste très inférieure à celle des non-diabétiques.

- Le pied diabétique

C'est un problème majeur et une amputation au niveau des membres inférieurs serait réalisée toutes les 30 secondes dans le monde chez un patient diabétique. Une plaie mineure du pied est à l'origine de 85% des amputations chez le diabétique et quatre plaies sur cinq ont une origine externe identifiable unique et a priori évitable. Notamment en France, d'après le registre du Programme médical de système d'information (PMSI) de 2003, parmi les personnes amputées, 53% étaient diabétiques et l'incidence d'amputation était 14 fois plus que dans la population non diabétique (Fosse et al., 2009). D'un point de vue économique, ce problème représente une assez grande importance. Lorsque l'on sait que 85 % des amputations chez le diabétique sont liées à une plaie mineure du pied, quatre fois sur cinq d'origine externe identifiable, unique et a priori évitable, nous comprenons le rôle préventif de l'éducation du patient. L'éducation thérapeutique

des patients diabétiques à risque podologique est décrite comme capitale par tous les experts (Ha Van et al., 2018). La difficulté de la prise en charge des patients est que le diagnostic de la maladie est surtout biologique et qu'elle se découvre souvent lors d'un examen systématique. Au fur et à mesure, les complications de la pathologie rappellent l'évolution du statut pathologique et le patient est d'autant plus exposé aux irréversibilités lorsque le diagnostic est posé tardivement.

Le diabète est également associé à une grande diversité d'affections et de troubles potentiellement mortels, comme l'acidocétose diabétique et le coma hyperosmolaire non cétonique, qui sont attribuables au déséquilibre biochimique associé à un diabète non contrôlé. Les diabétiques sont aussi exposés à de nombreuses autres maladies notamment la parodontopathie qui peut entraîner la perte des dents. Les complications podologiques du diabète, les complications vasculaires et neurologiques, la douleur et le risque infectieux peuvent s'associer pour altérer gravement la qualité de vie avec une diminution de l'autonomie.



<https://www.soframas.asso.fr/images/soframas/presentations/21emeEMAM2019/Grillot.pdf>

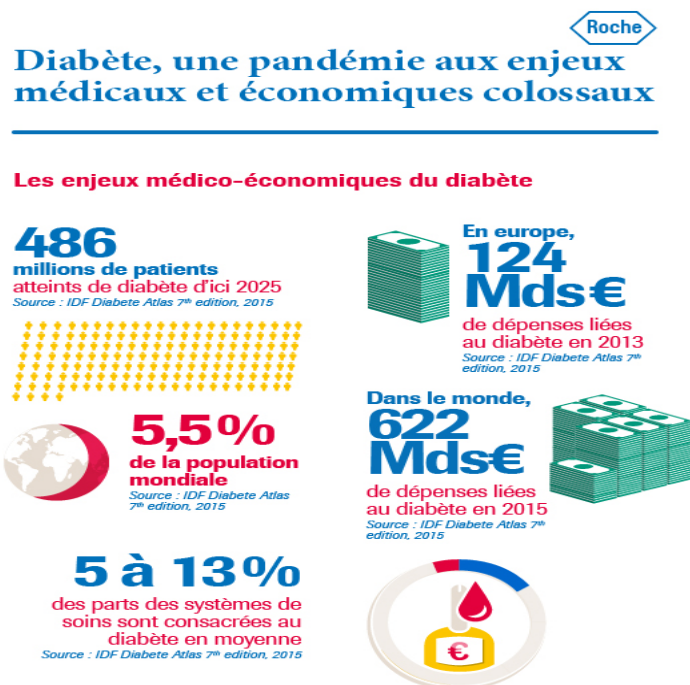
Fig. 9 : Les complications chroniques du diabète

2.2. Le coût du diabète

Le diabète est une maladie chronique très coûteuse pour le patient et pour son entourage ainsi que pour le système de santé. Selon l'OMS, les diabétiques ont une espérance de vie inférieure, comparativement à la population générale. De nos jours, il n'existe aucun traitement curable pour cette affection. Dès lors, les patients diabétiques, indépendamment du type de diabète, devront recevoir un traitement à vie. L'épidémie du diabète n'a cessé de gagner du terrain au cours des dernières décennies dans un nombre croissant de pays industrialisés et non industrialisés qui se voient confronté à une augmentation de la prévalence des maladies chroniques. En 2010, le diabète a coûté 11,7 milliards de dollars en termes de soins de santé directs et indirects ainsi que ses

complications. Ceci représente une hausse de 4,7 milliards de dollars soit 70 % depuis 2000, totalisant 21% de l'ensemble des coûts liés au diabète en soins directs. Les coûts indirects sont attribuables inévitablement aux pertes en productivité et aux décès prématurés, représentant 79% de l'ensemble de ces coûts.

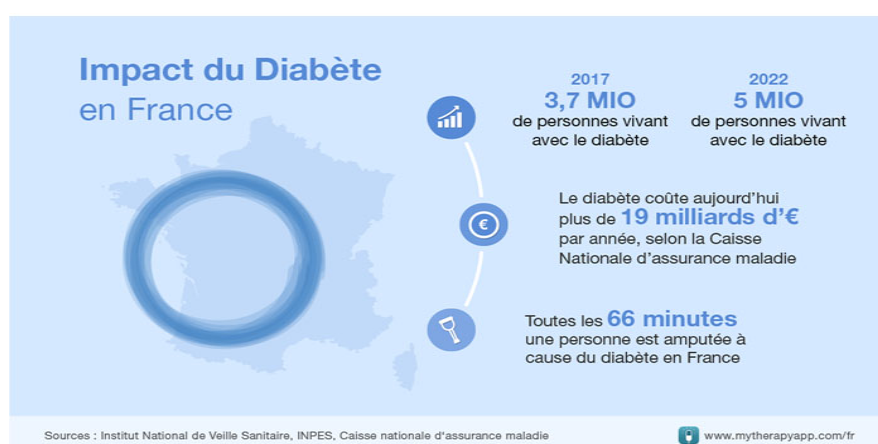
A l'échelle internationale, les dépenses de santé se chiffraient à 465 milliards de dollars en 2011, soit 11 % de l'ensemble des dépenses de santé. Faute d'investissements destinés à améliorer la disponibilité des traitements susceptibles de prévenir les complications, ce chiffre devrait passer à 595 milliards de dollars d'ici 2030. Aux États-Unis, le coût des soins attribués au diabète a été estimé à 98 milliards de dollars en 1997, dont la moitié était des frais directs (hospitalisation et traitement) et le reste constituait des frais indirects liés aux arrêts de travail et aux décès prématurés (American Diabetes Association, 2008).



Source: IDF Diabète Atlas 7^{ème} édition, 2015
https://www.pdfprof.com/PDF_Image.php?id=1908&t=41
 Fig. 10 : Les enjeux médico-économiques du diabète

Le diabète et ses complications augmentent le fardeau déjà lourd du système de santé et allongent les délais d'attente dans les services d'urgence et de chirurgie. Toutefois, selon les experts, nous devons être prudent en analysant les coûts directs et indirects du diabète car certaines estimations ne comprennent pas les coûts de la réadaptation après une chirurgie lourde ou une amputation, ni les conséquences pour le patient et sa famille. Ainsi, les coûts directs et indirects liés à la prévention et au traitement des complications du diabète sont très importants tant pour la société que pour le patient. Le diabète engendre des complications aiguës et chroniques considérables. Selon la littérature scientifique, le taux des complications demeure très élevé chez les diabétiques, par

rapport aux non-diabétiques. Parmi les complications chroniques, citons la microangiopathie qui comprend la rétinopathie et la néphropathie, la macroangiopathie, incluant l'atteinte cardiovasculaire, l'accident vasculaire cérébral et les artériopathies des membres inférieurs comme « le pied diabétique ». En 2012 en France, le coût de prise en charge podologique des patients diabétiques s'élevait à 2,281 milliards d'euros pour 148000 personnes. En Grande-Bretagne, presque 6 % du budget du N.H.S est consacré au traitement du pied diabétique en 2010-2011, soit 580 millions de livres sterling (Kerr et al., 2014). Le diabète peut aussi contribuer à l'émergence d'autres complications telles que la neuropathie, la dysfonction érectile ainsi que d'autres problèmes comme des problèmes rénaux. Villar (2011) estime que, en France, le coût des patients diabétiques dialysés est supérieur à 750 millions d'euros par an. A côté des aspects plus proprement médicaux, l'éducation thérapeutique et la télémédecine permettraient d'améliorer le pronostic des patients atteints. Impliquer les patients dans cette prise en charge polypathologique est à exploiter. L'impact global de ces complications se mesure non seulement en termes de mortalité et de morbidité, mais aussi en termes de qualité de vie. Parmi les différentes complications, nous allons présenter ici de manière non exhaustive les affections le plus souvent observées.



Source : Institut National de Veille Sanitaire, INPES, Caisse nationale d'assurance maladie

Fig. 11 : L'impact du diabète en France

2.3. Synthèse

Longtemps, l'obésité a été associée à une augmentation de la prévalence du diabète et le risque est que le diabète de type 2 devienne un diabète de type 1 (insulinodépendant). Dans cette optique, l'exercice physique peut prévenir l'apparition de l'obésité et le diabète. Chaque augmentation de 500 kcal de la dépense énergétique par semaine peut réduire le risque de diabète de 10% (Helmrich et al., 1991). La prévalence du diabète augmente aussi avec l'âge (Gourdy et al., 2001) et la sensibilité au diabète peut varier selon la race (King & Rewers, 1993).

Un diabète gestationnel et l'intolérance au glucose, en raison de la production d'hormones placentaires, entraînent une résistance à l'insuline et une hyperglycémie. Le diabète gestationnel peut indiquer la possibilité d'un diabète de type 2, ou il peut indiquer la manifestation initiale du diabète de type 1. Pendant l'adolescence, il n'est pas rare de constater l'arrêt volontaire de l'insulinothérapie et se produit alors un état d'acidocétose. Les symptômes cliniques vont de l'hyperglycémie à l'acidose et se caractérisent par des difficultés respiratoires, des nausées, des vomissements et des douleurs abdominales.

Le vrai coma est rare (10%), mais il y a souvent une léthargie (40%). Il existe également une déshydratation généralisée, des plis cutanés, une hypotension, une oligurie après polyurie, une soif et des muqueuses sèches. Le traitement de l'acidocétose est principalement accompli par injection intraveineuse rapide d'insuline. Les premiers symptômes d'hypoglycémie apparaissent, tremblements, tachycardie, anxiété, transpiration, faim, paresthésie lorsque la glycémie est inférieure à 60 mg/dl. Ces hypoglycémies peuvent être mineures ou graves. Une hypoglycémie mineure est corrigée par le patient lui-même par absorption de glucides, tandis qu'une hypoglycémie sévère nécessite une intervention externe, en aidant à consommer des glucides ou en cas de troubles profonds de la conscience, au moyen de glucagon intramusculaire ou de sérum de glucose intraveineux.

Parmi les nombreux facteurs responsables de l'hypoglycémie, on peut citer l'erreur de dose d'insuline, le casse-croûte oublié, le manque de glucides gratuits pendant les repas, l'exercice prolongé, etc. Il est important d'identifier le facteur qui a conduit à l'hypoglycémie. L'incidence du système cardiovasculaire chez les patients diabétiques est de 2 à 6 fois supérieure à celle des patients non diabétiques. Selon la littérature, lorsque le diabète est diagnostiqué, 40% des patients souffrent d'hypertension et près de 25% des patients présentent déjà des anomalies cardiaques. L'infarctus aigu du myocarde survient chez 10% à 15% des patients diabétiques. Des études ont montré qu'il s'agit de la maladie la plus grave et de la principale cause de décès prématuré des patients atteints de diabète de type 2. L'ischémie myocardique silencieuse (IMS) des diabétiques a doublé, ce qui explique que l'incidence relativement élevée et le taux de mortalité soudaine élevé de l'infarctus du myocarde indolore sont les principales manifestations des maladies cardiaques dans cette population. La neuropathie affecte 50% des personnes atteintes de diabète. 7% des patients reçoivent un diagnostic de diabète et développent une neuropathie symptomatique. Sa prévalence augmente avec l'âge, la durée du diabète et un mauvais contrôle de la glycémie.

Il existe d'autres facteurs connexes qui augmenteront encore son risque : les hommes, la taille, le tabagisme régulier, la consommation d'alcool, l'hypertension artérielle, l'obésité, les faibles niveaux socioéconomiques, les maladies rénales et la dyslipidémie. La neuropathie peut rester complètement asymptomatique, puis être perturbée par des changements dans la qualité de vie. Puis, en raison de ses complications, en particulier des plaies aux pieds, et parfois même de la maladie de Charcot, elle devient sévère. Environ 60% des patients diabétiques ont une neuropathie

diabétique, et la plupart d'entre eux apparaissent dans les 9 ans suivant le diagnostic. La plupart des patients diabétiques ont des déficits sensorimoteurs qui se manifestent par une diminution de la sensibilité ou de la douleur, et des sensations de faiblesse et d'atrophie musculaire trop aiguës. De même, les maladies cardiaques et circulatoires peuvent être à l'origine d'attaques du système nerveux autonome ou végétatif. Les personnes atteintes de diabète depuis plus de 15 ans ont un risque d'amputation de plus de 6%. La cause la plus fréquente d'amputation du membre inférieur est l'infection des lésions du pied, qui évolue ensuite en gangrène. La neuropathie sensible est généralement la cause de ces lésions, entraînant une diminution de la sensibilité. Les lésions rétinienne sont une maladie secondaire à une hyperglycémie chronique.

L'hyperglycémie peut endommager la structure neurosensorielle de la rétine, qui est le principal dysfonctionnement vasculaire associé à l'apoptose des cellules périphériques et est un changement dans la structure des cellules sanguines et de la rétine, qui peut être facilement trouvé en examinant le fond d'œil. En général, dans le traitement, il est important de s'assurer que la glycémie et la pression artérielle sont contrôlées et que les maladies lipidiques sont corrigées. L'artérite diabétique et le dysfonctionnement de la microcirculation sont causés par une perfusion distale inadéquate associée à une maladie macrovasculaire à plusieurs stades. Les patients diabétiques doivent être informés des comportements dangereux. Dû aux complications à moyen et long terme, l'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques est d'une importance primordiale, tout comme leur participation active. La néphropathie diabétique est actuellement la principale cause d'insuffisance rénale terminale, mais elle peut être affectée par un métabolisme strict et un contrôle de la pression artérielle. Dans la plupart des pays industrialisés, le diabète est actuellement la principale cause d'insuffisance rénale terminale et de dialyse.

C'est la complication la plus terrible, qui se produit en raison d'une augmentation de l'espérance de vie et d'une réduction de la mortalité due aux maladies cardiovasculaires. En France, plus de 400000 patients diabétiques souffrent de filtration rénale et le taux de prévalence dépasse 7000 patients dialysés. Les plaies mineures du pied représentent 85% des amputations chez les patients diabétiques, et les quatre cinquièmes des plaies ont une origine externe unique et identifiable qui peut être évitée à l'avance. Le diabète est également associé à une variété de maladies et d'affections potentiellement mortelles, telles que l'acidocétose diabétique et le coma hyperosmolaire non cétosique, en raison de déséquilibres biochimiques associés au diabète non contrôlé. Les diabétiques sont également exposés à de nombreuses autres maladies, y compris les maladies parodontales qui peuvent provoquer une perte de dents. Les complications du pied diabétique, les complications vasculaires et du système nerveux, les risques de douleur et d'infection peuvent gravement nuire à la qualité de vie et réduire l'autonomie.

Le diabète est une maladie chronique qui coûte très cher aux patients, à leur entourage et au système de santé. Selon les données de l'Organisation mondiale de la santé, les personnes atteintes de diabète ont une espérance de vie inférieure à celle de la population générale. De nos jours, cette

situation ne peut être guérie. Par conséquent, les diabétiques, quel que soit le type de diabète, devraient recevoir un traitement à vie. Outre les aspects médicaux stricts, l'éducation thérapeutique et la télémédecine améliorent le pronostic des patients malades. Les patients doivent être impliqués dans ces soins multi-pathologiques. L'impact global de ces complications peut être mesuré non seulement par la mortalité et la morbidité, mais également par la qualité de vie.

3. L'ADOLESCENT DIABETIQUE

Lors de l'adolescence, des changements physiques, psychiques, psychologiques, émotionnels et sociaux perturbent leur mode de vie. Il est important d'accorder une attention particulière au déséquilibre psychologique, typique de cette période de transition, notamment chez les jeunes diabétiques en sachant que le diabète est une maladie qui entraîne un déficit de la gestion autonome. La mauvaise gestion du contrôle glycémique créant, à son tour, des difficultés gênant l'épanouissement relationnel du jeune patient avec ses prestataires de soins. L'effet inhibiteur dépend de la neutralité émotionnelle ou de l'état émotionnel des adolescents. Les adolescents affrontent de grandes difficultés lorsqu'ils doivent exercer un contrôle dans un environnement émotionnel.

3.1. La période de l'adolescence et la maladie

3.1.1. L'adolescent et sa psychologie

Le terme « adolescence » est un terme technique, le plus souvent utilisé pour créer un état social. L'adolescence se réfère à un processus de croissance ou à une période de la vie qui se situe entre la puberté et la maturité. La définition acceptée par les psychologues du développement est : « l'adolescence est une période intermédiaire commençant par la réalisation de la maturité physiologique et se terminant avec l'hypothèse d'une maturité sociale qui est celle des droits et devoirs sociaux, sexuels, économiques et juridiques de l'adulte ». L'adolescence est une notion qui correspond à un concept qui est apparu dans la littérature au XV^e siècle, époque du Moyen Age pendant laquelle les enfants ont été traités comme des petits adultes. Les enfants et les adolescents étaient censés connaître les mêmes intérêts que les adultes, ils ont été traités en tant que tels, dans une discipline sévère et stricte.

Au Moyen Age, ni l'adolescent ni l'enfant n'ont bénéficié d'un statut différent de l'adulte (Mussen et al., 1980). Au cours du XVIII^e siècle, Jean-Jacques Rousseau a donné une vision plus éclairée de l'adolescence, selon laquelle la croyance de l'enfant n'est pas la même qu'à l'âge adulte. Il a fait valoir que le traitement de l'enfant comme « un adulte miniature » n'est pas approprié et

potentiellement dangereux. Il croyait que les enfants jusqu'à l'âge de 12 ans, doivent être exempts des restrictions faites pour les adultes afin de leur permettre de découvrir leur monde naturel, plutôt que d'imposer une réglementation rigide. Les conditions sociales et historiques ont conduit à la conclusion que l'adolescence est finalement un concept qui a été inventé. Bien que l'adolescence ait clairement des fondements biologiques, les événements sociaux et historiques ont contribué à l'acceptation de l'adolescence comme étant une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte qui est marquée par deux changements importants dans le développement physique comme des changements physiologiques ou changement de taille et de forme et la création de la puberté.

En principe, l'adolescence commence entre 12 et 13 ans mais le début de l'adolescence peut être déterminé objectivement par la présence de l'hormone gonadotrophine. Elle prendrait fin vers l'âge de 22 à 25 ans (Kalat, 1990).

En d'autres termes, la fin de l'adolescence est déterminée par la réalisation des critères de la société en termes de maturité psychologique. Ainsi, nous avons donc une définition biologique du début de l'adolescence et une définition sociologique de sa fin. L'adolescence a été décrite comme une étape de transition. En d'autres termes, il est difficile de dire exactement à quel âge l'adolescence commence et la fin est difficile à déterminer. Fondamentalement, les limites de l'adolescence marquent le début et le résultat des facteurs clés du développement. Atwater a défini les limites biologiques de l'adolescence par la maturité physique et sexuelle. Concernant la structure émotionnelle, le début de l'adolescence commence par l'acquisition de l'autonomie ou d'une certaine indépendance vis-à-vis de leurs parents et se termine par la concrétisation de l'identité personnelle et de l'autonomie affective.

La partie cognitive/processus commence avec l'émergence d'un raisonnement logique, la résolution de problèmes et de prise de décision, l'acquisition des compétences et se termine après avoir atteint un raisonnement logique et adulte et la prise de décision autonome. Le côté interpersonnel/processus commence avec l'investissement des parents vers une orientation par les pairs et se termine par une capacité accrue et une réelle intimité avec leurs pairs et les adultes. En ce qui concerne le social/normes, l'adolescence commence avec l'entrée dans les rôles personnels, familiaux et professionnels et se termine par la réalisation des privilèges et de responsabilités d'adultes. Au point de vue scolaire/normes, cela commence à l'entrée dans l'enseignement secondaire et se termine avec l'achèvement de l'enseignement collégial. La forme chronologique correspond au fait de franchir un âge donné associé à l'adolescence (dizaine d'années) qui se termine par l'atteinte de l'âge associé à l'âge adulte (vingtaine d'années).

La partie juridique/normes correspond dans cette perspective à l'adolescence qui commence avec la réalisation de l'état juvénile et se termine avec l'obtention d'un statut juridique. Pour ce qui représente le culturel, cela commence avec le début de la préparation aux cérémonies rituelles de passage et se termine avec la réalisation de ces rituels.

3.1.2. L'adolescence, une période critique

L'adolescence correspond à la période de la croissance et du développement de l'homme qui se produit après l'enfance et avant l'âge adulte. Elle représente l'une des transitions critiques de la vie et se caractérise par un rythme effréné de la croissance et de changements succédant ceux de l'enfance. Les processus biologiques sont l'image des nombreux aspects de cette croissance et de ce développement, avec le début de la puberté qui marque le passage de la période d'enfant à celle d'adolescent. Les déterminants biologiques de l'adolescence sont assez universels, cependant, la durée de cette période est variable dans le temps et dépend du facteur temps, des valeurs culturelles et socio-économiques.

Concrètement, il existe de nombreux changements attribuables à la période de l'adolescence au cours du siècle dernier avec, notamment, l'identification d'une puberté précoce, le mariage à un âge beaucoup plus tardif, le concept de l'urbanisation, la globalisation de la communication et le changement des attitudes et comportements sexuels. Le processus de l'adolescence est une période de préparation à la vie d'adulte au cours de laquelle plusieurs expériences de développement clés se produisent. Outre la maturation physique et sexuelle, ces expériences comprennent le mouvement vers l'indépendance sociale, économique et le développement de l'identité, l'acquisition des compétences nécessaires pour mener à bien les relations et les rôles d'adultes, ainsi que la capacité de raisonnement abstrait.

Bien que l'adolescence soit une période de croissance exceptionnelle, elle correspond aussi à un moment de risque considérable au cours duquel des contextes sociaux exercent une forte influence sur le sujet lui-même. Durant cette période, bon nombre de pressions peuvent influencer l'adolescent, notamment la consommation d'alcool, de cigarettes ou de médicaments et produits illicites, l'initiation à des relations sexuelles à un âge précoce, l'exposition à ces expériences pouvant engendrer des blessures intentionnelles et non intentionnelles, des grossesses non désirées et des maladies sexuellement transmissibles. Beaucoup d'adolescents font aussi l'expérience d'un large éventail d'ajustement et de problèmes de santé mentale. Les modèles de comportement qui sont établis pendant ce processus peuvent avoir des effets positifs et négatifs à long terme sur la santé future et le bien-être.

Les adolescents dépendent de leur famille, de leur communauté, de leur entourage, des services de santé et de leur milieu de vie afin d'expérimenter et d'acquérir des compétences qui peuvent les aider à affronter les pressions auxquelles ils sont confrontés et établir la transition de l'enfance à l'âge adulte avec succès. Les parents, les membres de la communauté, le médecin, les institutions sociales ont tous les responsabilités de promouvoir le développement et l'adaptation des adolescents et d'intervenir efficacement en cas de difficultés. « L'adolescence, c'est comme une seconde naissance ».

Dolto & Dolto-Tolitch, 1988, p. 68). Psychologiquement parlant, le fait de comprendre ce que peut ressentir ou vivre l'adolescent signifie sa manière de se structurer. Il s'agit de comprendre la

manière dont il va pouvoir atteindre une certaine liberté souvent fantasmée, mais qui va lui permettre de vivre en harmonie avec lui-même et son entourage lorsqu'il y accédera à l'âge adulte. Selon Winnicott : « grandir est par nature un acte agressif et si parfois cela peut lui faire violence la sortie de l'enfance n'est nullement réductible à la crise d'adolescence. C'est un passage nécessaire dont l'issue détermine la tonalité de l'existence : féconde ou frustrée, souple ou rigide, autonome ou prisonnière. Un passage qu'on remet en chantier à longueur de vie et qu'il n'est presque jamais trop tard pour entreprendre ».

L'adolescent passe par plusieurs transformations :

Au niveau physique, la fille a une pilosité, une croissance osseuse et staturale différente, un développement des seins, de l'appareil génital, une prise de poids et l'apparition des premières menstruations. Chez le garçon, il s'agit de la mue de la voix, la pilosité, la croissance osseuse et staturale. Des modifications intellectuelles se démontrent par : un remodelage de façon continue de l'image que l'adolescent a de son corps., une fixation sur l'aspect extérieur du corps se caractérisant par du narcissisme, une tendance diverse à l'excès et parfois un trouble affectif. Vers 12 ans, la manière dont le jeune adolescent raisonne sera de façon déductive, il pose des hypothèses et répondra dans l'abstrait dont la cause est la naissance de la pensée formelle, autrement appelée "hypothético- déductive", une pensée qu'il usera de façon excessive.

C'est considéré comme la période « où on refait le monde » de façon très créative mais en absence de la réalité. L'adolescent a acquis l'intellect adulte, contrairement à l'enfant. L'adolescence est un âge de la vie à part entière dans l'ensemble des pays développés qui a connu un recul de l'âge du travail et un allongement parallèle de l'espérance de vie. Ces diverses transformations sont accompagnées d'un besoin d'indépendance, notamment par rapport à la famille se caractérisant par une relation conflictuelle, permettant l'affirmation de soi et influant sur une existence indépendante et ainsi reconnue par les autres.

L'adolescent exige une reconnaissance de son individualité par le monde adulte en général et attire l'attention par des agissements excessifs générant parfois un conflit. Le professeur Jeammet (2005) met en avant la complexité que représente cette certaine attirance pour le conflit : « L'adolescent se retrouve ainsi confronté aux deux angoisses humaines fondamentales : la peur d'être abandonné si personne ne s'occupe de lui et la peur d'être sous influence, s'il fait l'objet de l'attention d'autrui » (Philippe Jeammet 2005). En effet, l'adolescent est confronté à ses capacités durant sa prise progressive d'indépendance, ce qui, dans une société dans laquelle la réussite, qu'elle soit sociale, scolaire, affective, sportive, etc. constitue une valeur fondamentale, peut résulter en une crise identitaire face à l'échec ou à la peur de l'échec.

Pour certains, s'enfermer dans l'échec et escalader des conduites à risque leur semble être la seule manière maîtrisable de s'affirmer s'ils considèrent que leurs capacités ne sont pas à la hauteur de leurs attentes ou de celles de la société. Dans la construction d'une personnalité, le développement

de la curiosité intellectuelle s'organise de façon très précoce. Découvrir le monde environnant sera différemment investi. Le désir d'apprendre, de comprendre ou de donner du sens à sa vie est influencé par les affects et l'environnement. Trois types d'évolution, intellectuelle, psychomotrice et affective, sont inéluctables de l'enfance à l'adolescence. Lorsque l'adolescent a une maladie chronique, comme le diabète, l'expérience diffère d'après l'âge de l'enfant, sa personnalité ou la dynamique familiale. Jusqu'à l'âge de 5 ans, et d'une manière générale, l'enfant n'a pas conscience de la maladie et cela s'accompagne d'un décalage entre sa compréhension et celle de ses parents. Entre 6 ans et 11 ans il devient progressivement autonome mais se sent souvent différent, et il en souffre. C'est dans ce cas de figure que le diabète peut devenir la source de difficultés intrafamiliales ou scolaires, faisant écran à des problématiques sous-jacentes préexistantes (La Malfa, 2009).

La situation peut quelque peu s'aggraver avec l'apparition de la puberté car le diabète et ses règles incontournables sont vécus de manière contraignante dans une période où justement, l'adolescent se sent fragile. Il n'est certes pas facile de prendre en compte sa différence et elle est d'autant plus mal vécue qu'elle ne se voit pas (Terral & Fartura, 2009). S'intégrer dans un groupe de pairs pendant cette période tout en étant conscient de sa différence n'est pas facile si nous citons en exemple la peur du regard que les autres portent sur soi. Mais comme chacun, nous possédons notre histoire, notre personnalité, une dynamique familiale propre, et il existe de grandes variations dans l'expérience de chaque adolescent, ce qui fait que les effets des contraintes sont différents.

3.1.3. Le concept de l'autonomie chez l'adolescent

L'autonomie correspond à un désir d'indépendance que la psychologie reconnaît de façon absolue au niveau de tous les aspects de développement de l'adolescent. Toutefois, l'autonomie ne constitue pas un simple besoin de se comporter librement sans restriction parentales chez les adolescents, il s'agit de « se sentir indépendant et de penser de façon indépendante » (Steinberg, 2011). Le développement de l'autonomie affective est directement lié à la relation qu'entretient l'adolescent avec ceux qui lui sont proches, notamment ses parents. Comme l'adolescence est un processus continu, les individus, dans leur évolution, sont beaucoup moins dépendants émotionnellement car ils développent des relations personnelles selon leurs choix. Les causes de cette progression sont largement débattues avec l'approche psychanalytique de Freud qui fait valoir que les changements physiques de la puberté provoquent d'importantes perturbations et des conflits à l'intérieur de la cellule familiale. Freud a identifié les étapes du développement psychosexuel comme étant le « stade de développement à travers lequel passent toutes les personnes qui passent de l'enfance à l'âge adulte » (Engler, 2009). Le développement de l'autonomie affective est directement lié à cette théorie de Freud qui soutient qu'un adolescent a besoin d'acquérir des expériences en matière d'indépendance et de détachement selon « le processus par lequel les adolescents rompent des liens

affectifs avec leurs parents ou d'autres figures d'autorité » (Steinberg, 2011). Toutefois, c'est la relation parent-adolescent qui fait que l'adolescent progresse et se développe selon une certaine autonomie. En d'autres termes, les adolescents peuvent devenir émotionnellement autonomes de leurs parents sans se détacher complètement d'eux. L'autonomie comportementale constitue la prochaine étape du développement et est définie comme étant « la capacité à agir de manière indépendante » (Steinberg, 2011). Ce processus de développement se concentre principalement sur les capacités de prise de décision de l'adolescent. Beaucoup de facteurs entrent en jeu lors du développement comme la pression des pairs, la situation économique et l'influence des parents sur la prise de décisions judicieuses. Une approche qui est en corrélation directe avec l'autonomie comportementale est la théorie de la décision comportementale.

La théorie de la décision comportementale est « une approche à la compréhension de la prise de risque des adolescents, dans laquelle les comportements sont considérés comme le résultat de processus de prise de décisions systématiques » (Steinberg, 2011). Selon cette théorie, chaque décision peut être décomposée en cinq composantes notamment d'identifier les choix alternatifs, les conséquences, d'évaluer les bénéfices et les risques, la probabilité de chaque acte et de combiner toutes ces informations pour prendre une décision. Considérant que la prise de décision chez les adolescents et les comportements irrationnels peuvent être attribués au besoin d'autonomie comportementale des adolescents, la théorie de la décision comportementale fournit une excellente base pour l'étude de la psychologie des adolescents. La dernière étape du développement de l'autonomie se rapporte à la connaissance et est appelée autonomie cognitive. « Le développement de l'autonomie cognitive entraîne des changements dans les croyances, les opinions et les valeurs de l'adolescent et a été étudié principalement en considérant la manière avec laquelle les adolescents pensent sur les questions morales, politiques et religieuses » (Steinberg, 2011).

Le sujet le plus discuté en ce qui concerne l'autonomie cognitive est le raisonnement moral. Le développement de l'autonomie cognitive de l'adolescent peut être mesuré par l'analyse de son comportement selon les trois étapes de Kohlberg : pré-conventionnel, classique et post-conventionnel. Le développement de l'autonomie cognitive se déroule sur la façon dont les adolescents considèrent les dilemmes moraux qui tendent à changer en fonction des points de vue des croyances de leurs parents et de leur entourage. Il en résulte un comportement pro social, le raisonnement et une volonté associée dans certains cas, par une focalisation accrue sur certaines questions. Comme d'autres formes de développement de l'autonomie, c'est un processus naturel qui agit sur le développement du raisonnement sain et de la pensée critique.

La pertinence de la question de l'autonomie est l'existence de ce désir d'indépendance que l'adolescent a, peu importe la situation dans laquelle il se trouve, notamment face à une maladie chronique puisqu'il s'agit d'un processus automatique et omniprésent à tous les aspects de son développement. Toutefois, le processus d'autonomie n'est plus considéré comme la nécessité d'un adolescent à atteindre l'indépendance, mais plutôt le développement de multiples comportements qui inspirent aux individus le désir de « se sentir indépendant et penser de façon indépendante ».

Pour être autonome dans le cadre de la maladie du diabète, le passage de la pédiatrie aux services hospitaliers adultes des patients atteints de diabète de type 1 présente un réel défi car la prise en charge est très compliquée notamment aux stades de la vie caractérisés par de multiples changements physiques, psychologiques et sociaux. L'équipe médicale qui a un suivi de ces jeunes adultes doit être consciente que l'obtention de l'autonomie des patients fait partie des intérêts spécifiques de ces jeunes adultes. Le rôle de l'équipe multidisciplinaire est essentiel afin de prolonger les connexions nécessaires au suivi de la qualité, en coordonnant et en réussissant à répondre aux besoins particuliers des jeunes afin qu'ils acquièrent une autonomie.

3.1.4. La question d'identité

Le domaine d'étude de la psychologie concerne les processus d'identité au niveau intrapsychique, tandis que celui de la sociologie s'attaque au niveau relationnel. Plus précisément, en utilisant le modèle du capital d'identité, nous pourrions statuer l'adolescent selon un paradigme orienté sur l'état de l'identité par rapport à un processus d'individualisation sociologique, dans le parcours des soins diabétiques, à travers lequel il lui est imposé de passer de son identité d'enfant à celui d'adulte. En effet, le paradigme orienté sur l'état d'identité constitue l'approche psychologique la plus connue en ce qui concerne l'étude de la formation de l'identité selon une typologie fondée sur les dimensions de l'exploration et de l'engagement et qu'il adopte respectivement. La conscience (réflexive) favorise une délibération des objectifs alternatifs, des rôles et des valeurs et une formation de regroupements des processus de délibération au cours de l'action future.

Quatre états d'identité constituent cette typologie. Il a été initialement émis l'hypothèse d'une variation hiérarchique en termes de niveaux de maturité de l'autorégulation et de la complexité du fonctionnement social (Marcia, 1980). Ce changement de comportement nécessite une forme d'« autorégulation » faisant référence au processus psychologique qui consiste à changer le comportement du concept de soi et à changer l'environnement. C'est une forme de cohérence entre les changements de comportement, la perception individuelle du comportement et les objectifs personnels. Les patients doivent construire des objectifs pertinents et des stratégies pour les atteindre et ensuite les évaluer. Ces objectifs sont basés sur des croyances, des valeurs et des attentes personnelles. Un comportement sain et efficace du patient nécessite une autorégulation et les interventions des professionnels de la santé devraient viser à renforcer cette capacité. La capacité d'autorégulation est un moyen de réduire l'écart entre l'intention et le comportement et cette capacité d'autorégulation est liée à des fonctions cognitives de haut niveau appelées fonctions exécutives. Les variables sociales, cognitives et les habitudes observées expliquent l'ignorance des variables autorégulatrices soutenues par les fonctions cérébrales. Dans la prise en compte des habitudes, il est souhaitable de proposer une théorie du comportement interpersonnel. Le stade de

la diffusion d'identité est généralement considéré comme le moins mature et le moins complexe, reflétant l'apathie et le manque de préoccupation pour contrôler son présent et diriger sa vie future. Les personnes, qui restent à ce stade identifié comme étant le début ou le milieu de l'adolescence, sont celles sujettes à l'abus de drogues, aux comportements sexuels à risque, et à l'échec scolaire (White, 2000). Le stade de la forclusion de l'identité est un peu plus mature car inscrit dans une certaine forme d'engagement. Cependant, les personnes ont tendance à présenter un faible niveau de complexité de développement associé à une orientation assez conformiste et posée, comme en témoignent les tendances de l'étroitesse d'esprit, de rigidité et de sur-identification par rapport aux parents (Berman et al., 2001).

Le statut de l'identité moratoire est souvent considéré comme un statut plus fonctionnel et complexe parce que l'individu est capable de prendre des mesures proactives dans une considération alternative d'identité autonome. Cependant, la maturité impliquée dans le statut de l'identité moratoire peut être entravée par des niveaux plus élevés d'anxiété et d'incertitude associée à ce qui est apparemment une période temporaire de transition vers une résolution psychosociale de l'étape d'identification (Meeus et al., 1999). L'étape de la résolution de l'identité, représentant le quatrième état de l'identité, est celle des réalisations. Cet état est généralement considéré comme le plus mature, fonctionnel et complexe et a été empiriquement associé à la pensée équilibrée, aux relations interpersonnelles matures et aux relations d'échange avec les parents (Jackson et al., 1990). L'étude observe l'état psychologique du patient lors de la transition des consultations, mais aussi la relation sociale, le respect, l'estime de soi et la qualité de vie qui sont en corrélation avec de bons résultats médicaux (Commissariat et al., 2016).

3.1.5. La maladie et l'adolescence

Le diabète de type 1 est le diagnostic le plus fréquent chez les enfants et les adolescents.

Le diagnostic du diabète chez un enfant produit un effet psychologique aussi bien sur lui que sur la famille proche. Le diagnostic tout comme la notion de condition chronique liée à la maladie doivent être acceptés. Certains parents soucieux de protéger l'enfant seront parfois tentés de lui cacher les contraintes de sa pathologie. Il est déconseillé d'adopter une telle attitude car il y a un risque de complication du processus d'intégration du diabète dans sa vie quotidienne. Cette situation détruit tout de la santé à la qualité de vie, de l'amitié à la vie de famille, des loisirs à la vie professionnelle. Ce qu'ils ont en commun, c'est qu'ils affectent systématiquement les aspects sociaux, psychologiques et économiques de la vie des patients.

Pour le patient ou le soignant, les limitations fonctionnelles varient selon le type de maladie, la gravité et les complications possibles. L'impact sur la vie quotidienne et le besoin de soins peuvent différer dans le mode d'expression et les opinions des patients et de leurs familles.

Il est préférable d'éviter que le diabète ne s'imisce dans toutes les questions relatives à l'enfant. Il arrive que le diabète soit invoqué en guise d'explication, de justification de chaque attitude, de chaque difficulté rencontrée par le jeune diabétique si bien que celui-ci finit par se sentir incompris, voire réduit à sa maladie. Les sentiments comme la peur et la tristesse ou même certaines émotions négatives telles que la colère et le découragement pourront s'exprimer de manière vive. Les parents peuvent développer un sentiment de culpabilité. Cette pathologie oblige une réorganisation de la vie familiale, il est toutefois important d'exprimer toutes ces émotions et ces inquiétudes pour le maintien de l'équilibre familial. Il faut trouver un équilibre afin de protéger, dans la mesure du possible, un développement familial harmonieux pour l'enfant. Une écoute attentive et un dialogue de confiance seront privilégiés par l'équipe de diabétologie en pédiatrie à l'égard de la famille et du jeune patient.

La dépendance à l'insuline, la nécessité d'une alimentation et une activité physique adaptées restent les mêmes chez l'adulte que chez le jeune diabétique. Il y a cependant des particularités pour le diabète des enfants et des adolescents. Chez un jeune diabétique, il existe des différences physiologiques, médicales, psychologiques et émotionnelles importantes et non négligeables, ce qui a justifié la mise en place de centres conventionnés de diabétologie pédiatrique. Une prise en charge multidisciplinaire et adaptée est réalisée avec un soutien médical, psychosocial et émotionnel pour les familles et les accompagnants. Ce qui signifie que l'ETP joue un rôle très important pour le patient et les personnes qui l'entourent. L'annonce du diabète oblige les patients, et les proches, à faire face à certains changements. La première étape consiste à accepter cette maladie pour le patient et aussi pour les parents. Cependant, les réactions et les opinions de chacun dépendent de son parcours, de sa structure personnelle, de son histoire et de son expérience passée, de ses valeurs et de sa culture. Face à la perte de la « bonne santé antérieure », les patients sont confrontés à un processus complexe d'une maturation psychologique pour remodeler leur vie. Jean Philippe Assal a parlé de la dynamique d'acceptation des maladies : « Le processus d'intégration des pertes de santé passées se poursuivra jusqu'à ce que le processus d'acceptation et d'aliénation de la maladie se reflète dans l'appel du patient à la maladie ».

Face aux situations de diagnostic, les professionnels de santé suggèrent que le jeune patient (et parfois les parents aussi) soit accompagné par un psychologue dès l'annonce du diagnostic afin de l'aider à s'adapter au mieux à l'apparition et à l'évolution de la maladie. En effet, Hartemann-Heurtier et Eschwège (Simon et al., 2009, p.18) expliquent « qu'une annonce de diagnostic mal gérée peut entraîner divers phénomènes éprouvants ». Il peut subvenir « une aggravation de l'anxiété voire de détresse psychologique du patient lié au choc provoqué par l'annonce » (Simon et al., 2009). Cela peut également « favoriser dès le départ chez le patient une représentation négative de la maladie, source de difficultés ultérieures voire de refus à se prendre en charge » (Simon et al., 2009). Enfin, une maladresse dans l'annonce de la maladie « peut favoriser une représentation négative des soignants qui n'ont pas su être à l'écoute de l'anxiété ou de la détresse en même temps qu'ils la déclenchaient. Cette mauvaise perception du soignant va rendre difficile

l'alliance nécessaire entre le médecin et le patient pour une prise en charge de qualité » (Simon et al., 2009). Certaines maladies chroniques, notamment le diabète, existent silencieusement et l'acceptation de la maladie est pour le patient une période difficile et d'interrogation car il ne perçoit aucun signe physique. Si une pathologie est détectée lors d'un examen, il est plus difficile pour les patients de s'en rendre compte, car cette maladie se déclare par des résultats biologiques. Devant une maladie chronique telle que le diabète, chaque malade possède son propre ressenti sur son état. Une explication individuelle a été imaginée par le patient. Ensuite, c'est l'adaptation à la maladie qui semble constituer l'essentiel de l'expérience et de la relation avec le médecin et son patient.

Pour en expliquer le processus, Lacroix (2007) se réfère au travail de deuil selon le modèle psychodynamique freudien. Deux trajectoires distinctes susceptibles d'être empruntées par le patient sont élaborées. « Une trajectoire désigne le processus d'intégration psychique de la perte de la santé, l'autre sa mise à distance, au point d'en occulter la réalité grâce à des mécanismes de défense mis en place par le Moi qui se sent menacé » (Lacroix, 2007). Face à l'acceptation de leur maladie, tous les individus semblent donc différents. En effet, « il faut parfois bien du temps, depuis l'entrée en maladie et la capacité pour le patient à consentir aux contraintes que son état exige » (Simon et al., 2009). Elle a pu observer qu'« un grand nombre de patients oscille entre le refus, le déni et des tentatives d'adaptation à leur condition chronique » (Simon et al., 2009). De façon générale, « ce qui est en cause n'est pas le choix délibéré entre une stratégie et une autre mais une ambivalence entre ce qui est prescrit et ce qui est réalisé, induisant la rigidité répétitive de certains comportements » (Simon et al., 2009).

Par ailleurs, « l'apparition d'une telle maladie bouleversant le quotidien de la personne » peut entraîner « une perte de sens de sa vie, une dévalorisation de l'image de soi et une rupture du sentiment de continuité, de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue » (Simon et al., 2009). Ce sentiment d'impuissance induit un « désir de maîtrise » et la « capacité à lâcher prise » pour « consentir au changement » nécessaire. Le psychologue peut aider le patient afin de rester la même personne malgré des exigences, des contraintes et des conséquences induites par les atteintes chroniques.

3.2. L'adolescent diabétique

Des études effectuées pendant ces dernières décennies ont montré l'importance du rôle des facteurs psychosociaux dans le diabète chez les enfants et les adolescents (Winkley et al., 2006). Il s'agit surtout d'études sur l'adaptation psychologique, les troubles psychiatriques, le fonctionnement neurocognitif et éducatif, la dynamique familiale, le soutien social, le stress, la qualité de vie, et les interventions comportementales chez les enfants et adolescents atteints de diabète.

3.2.1. Les troubles d'adaptation

Les jeunes patients diabétiques sont à risque concernant les problèmes d'adaptation lors de la période immédiate qui suit le diagnostic de la pathologie du diabète (Grey et al., 2000). Quand ces problèmes d'adaptation existent, ces patients sont plus à risque de développer des difficultés d'adaptation continues et semblent avoir une plus grande incidence de troubles psychiatriques notamment les filles qui sont plus susceptibles que les garçons de présenter des troubles psychologiques. La moitié des patients qui sont sujets à de mauvais contrôle glycémique ont un antécédent psychiatrique (Northam et al., 2005), ainsi que les enfants présentant une récurrence d'acidocétose diabétique sont plus susceptibles d'avoir des troubles psychiatriques que les enfants ayant un bon contrôle métabolique (Liss et al., 1998). La dépression est souvent associée à un mauvais contrôle glycémique et augmente le risque d'hospitalisation (Lawrence et al., 2006) et des problèmes comportementaux sont souvent identifiés chez les patients ayant un mauvais contrôle glycémique (Holmes et al., 2006).

Le diabète aura également un impact sur la sphère sociale comme l'hospitalisation, la fatigue causée par les troubles glycémiques, le congé de maladie correspondant à des restrictions sur les heures de scolarité ou de travail. L'interaction sociale a également un impact sur la famille et sur l'individu, sur le temps libre, le temps partagé entre amis, le sport, les loisirs. Chaque patient, chaque famille s'organisent en fonction des effets de la pathologie sur le contexte social en perdant de la spontanéité dans la vie active. Les voyages, les vacances nécessitent des adaptations dans ces situations pathologiques. Ce diabète défiant les aspects du temps social du patient doit être reconsidéré car la maladie est la cause de troubles temporaires et sociaux. De manière générale, chez les jeunes adolescents, les problèmes d'adaptation psychosociale et les difficultés sociales apparaissent au cours du temps. Il est également prouvé que les adolescents atteints de diabète, en particulier les filles, ont une incidence plus élevée de troubles de l'alimentation, associés à un mauvais équilibre glycémique.

Nous estimons que 10% des adolescents atteints de diabète peuvent présenter les critères de diagnostic correspondant à un trouble de l'alimentation (Neumark-Sztainer et al., 2002). Sans intervention, les troubles de l'alimentation et la manipulation de l'insuline peuvent s'aggraver au fil du temps et augmenter le risque de complications graves pour la santé. Même aux niveaux sub-cliniques, le mauvais contrôle de la glycémie risque d'aggraver les symptômes des troubles alimentaires (Meltzer et al., 2001). Cependant, si les troubles de l'alimentation sont fréquents chez les jeunes filles diabétiques, il ne semble pas y avoir de relation directe entre les anomalies alimentaires et le contrôle glycémique (Colton et al., 2004). Un mauvais contrôle métabolique est souvent associé à un certain nombre d'autres problèmes psychosociaux dont l'anxiété et un sentiment de faible estime de soi (Anderson et al., 1981). Lorsque les problèmes psychologiques

d'ajustement persistant en fin de l'adolescence, le traitement du diabète sera également mal géré au cours de l'âge adulte (Bryden et al., 2001).

3.2.2. La situation de l'adolescent diabétique

Chez des adolescents atteints d'une maladie chronique, la continuité des soins contribue à la transition des consultations qui constitue un passage organisé d'une structure de soins pédiatriques vers une structure de soins d'adultes. Il s'agit d'activité, de progression et de coordination, dans ce processus, pour fournir une réponse aux besoins spécifiques des patients sur le plan psychologique, social, médical, et éducatif. Dans un premier temps, le pédiatre est chargé de préparer le jeune patient et établit le lien entre l'adolescent et la structure pour adultes. Dans un deuxième temps, le service d'endocrinologie adulte maintient une continuité avec l'équipe pédiatrique après le transfert. L'organisation et la structuration sont essentielles au processus pour se préserver du risque de rupture du suivi et réduire, ainsi, les complications de la maladie chronique. Les jeunes adultes ont les contraintes qui leur sont imposées, notamment le concept de l'acquisition de l'autonomie. Chez l'adolescent atteint du diabète de type 1, l'insulinothérapie constitue un des obstacles qui vient s'ajouter au processus psychique habituel de cette période. Il a tendance à reconsidérer son corps, recevant des injections et des piqûres au bout des doigts pour le contrôle des glycémies, il est également sujet aux hypoglycémies et aux malaises. Pour lui, la fragilité et la révision d'une image corporelle, dans laquelle il est censé trouver confiance, font face aux gestes agressifs et intrusifs des injections et des glycémies capillaires.

Une caractéristique du diabète de type 1 est qu'il ne se voit pas ou très peu. Ceci implique, pour l'adolescent, la mentalisation du traitement. C'est une période pendant laquelle il y a inhibition de la verbalisation pour mettre en place les concepts de différents comportements. La prise du traitement engage un effort mental chez l'adolescent, même lorsqu'il se sent en pleine forme. L'absence de ressenti de symptômes favorise alors les mécanismes psychiques de négation. L'adolescence est marquée par la sortie de l'enfance, période pendant laquelle il a véhiculé une image puissante de soi, et c'est d'ailleurs le deuil de ce corps qui nécessite un important travail psychique. Des conflits apparaissent avec l'entourage, car pour l'adolescent il s'agit de travailler son indépendance, parallèlement à sa responsabilité en rapport avec son état de dépendance. Selon Jeammet, il existe « des contraintes sur son corps et une emprise sur son fonctionnement psychique », auxquelles s'ajoute la dépendance relationnelle et de soin au médecin. L'adolescent s'identifie parfois à son médecin concernant l'implication dans ses soins, ses connaissances de la maladie, son savoir-faire dans le traitement et lors de la relation pendant l'ETP. Par la suite, la distanciation prend place face à cette relation de soin « maternant ». Une projection des affects peut rendre difficile la séparation lors de la transition, prenant des formes de contradiction, de résistance

au traitement ou de lacune dans les consultations adultes. Plus que de se séparer, il s'agit d'éviter le sentiment d'abandon. A la fin de l'adolescence, on se prépare à l'éventuelle séparation de ses parents, à partir du domaine familial (ex. pour les études) mais aussi de son pédiatre diabétologue. Dans cette situation de recherche d'autonomie, la maladie exige de l'adolescent une conservation et un maintien des habitudes, aussi contraignantes soient-elles, qui ont pour effet de marquer son quotidien et son vécu corporel. Il est difficile pour le jeune patient d'une part d'affronter cette quête d'autonomie et d'autre part d'assumer sa situation de dépendance qui réside dans le traitement de la maladie. Tous les jours, il est face à l'obligation perpétuelle de s'injecter de l'insuline, geste qui affirme paradoxalement sa dépendance pharmacologique et son autonomie en tant que personne adulte en accédant à son auto-traitement. En parallèle des résolutions psychiques internes, c'est dans ce sens que le diabète favorise chez l'adolescent un sentiment de puissance sur lui-même et sur les autres, en étant maître de son corps, à travers le geste de dosage et d'auto-injections de l'insuline.

En même temps que l'adolescent « apprend » son diabète, il fait un déni de sa pathologie, contradiction qui fait obstacle à la construction de l'« idéal du Moi », modèle de conformité de tout individu. Leventhal a proposé un processus pour expliquer le comportement de conformité. Les patients sont des personnes qui participent activement à la résolution de problèmes en cherchant à améliorer leur santé. C'est la représentation émotionnelle de la maladie qui conduit le mode de vie mais puisqu'il s'agit de sa propre représentation, elle peut ne pas toujours correspondre à l'interprétation médicale. Pour Leventhal, les anciennes manifestations de la maladie sont déterminées et formées dans la société par nos valeurs et notre culture. Les performances des connaissances de la maladie sont liées aux informations reçues par l'environnement social. L'expérience passée est aussi une source de représentation et la réponse émotionnelle à la maladie et au traitement provient principalement de l'expression de la menace de la maladie et de l'administration du traitement. Ensuite, vient s'installer le concept de va-et-vient entre « savoir (J'ai un diabète) et ne pas savoir (Je ne sens rien, je n'ai pas mal, je ne suis pas malade) » (American Academy of Pediatrics et al., 2002). Comprendre le comportement du patient face à la maladie est un véritable enjeu pour les professionnels de santé, c'est un aspect important pour enseigner l'autogestion des maladies chroniques. Les médecins, infirmiers, etc. tentent d'expliquer un comportement sain dans une situation pathologique et les éléments impliqués dans cette stratégie sont les habitudes, le mode de vie, les comportements et les croyances.

Dans le diabète, l'inexistence des symptômes habituels encourage cette négation. Il se fait sentir un besoin de compromis entre savoir et ignorance, dans lequel la compréhension de l'échec du traitement est essentielle. Toute cette psychologie est observée lors de l'ETP. Pour l'adolescent, méconnaître certaines règles de son traitement constitue une sorte de séparation par rapport à une certaine emprise et favorise la préservation partielle de son image idéalisée, ignorer le traitement étant un moyen imaginaire de se scinder de sa maladie. L'adolescent a besoin d'images, d'exemples, tout en imposant sa différence, pour permettre son identification et sa transformation

en un adulte social. Il recherche ses semblables et rejoint des groupes qui lui sont similaires ou le contraire. Le diabète trouve, dans cette ambiguïté, péniblement sa place. Le jeune patient, en portant un regard stigmatisé sur la différence avec l'autre, part du fait que s'il est différent, personne ne l'aimera plus désormais, il devient porteur parabolique du risque d'abandon. Souvent pour lui, il s'agit de dissimuler sa maladie et son traitement pour ne pas se sentir exclu, son estime de lui étant atteinte. C'est à la solitude que la différence avec l'autre le renvoie jusqu'au moment où il trouvera parfois consolation auprès d'un autre jeune diabétique. Tout en maintenant sa singularité, c'est cette rencontre qui va lui permettre de ne pas être unique et, donc, de ne pas être seul.

3.2.3. Les principaux obstacles

Le temps consacré à l'adolescent, pour son transfert des consultations, concerne le suivi médical des jeunes patients chroniques. Les modalités et les enjeux qui conditionnent la réussite de ce parcours sont aussi basés sur les réflexions et interventions qui favorisent le processus actif d'autonomisation. On parle souvent d'étape critique lorsque l'on évoque le passage de l'adolescent des soins pédiatriques aux soins adultes. Le passage des obstacles modifie son aptitude dans la satisfaction des besoins habituels ainsi que dans l'optimisation de son contrôle glycémique. La difficulté de la transition réside aussi dans le fait que les adolescents reviennent régulièrement chez leur pédiatre après qu'ils sont transférés au service pour adultes. Il n'est pas rare que le jeune diabétique, face aux difficultés de transition, ne reçoive pas les soins appropriés et tente même de fuir ses consultations en externe abandonnant les soins médicaux.

Il existe un certain nombre de situations qui empêchent de passer une période de transition sereine et calme comme la séparation de l'adolescent avec son pédiatre qui engendre un sentiment d'angoisse, le développement physiologique et psychologique lié à l'adolescence et les éventuelles modifications relationnelles entre le patient et son prestataire de soins. L'absence de phase préparatoire à la transition vers le milieu des soins adultes peut compliquer la situation, la dépendance qui découle du diabète lui-même et le sentiment de perte de contrôle et d'incapacité engendrent la gestion complexe du diabète. Ajoutées à ces situations difficiles, des complications peuvent survenir et peuvent conduire le jeune patient à l'isolement social et à être exposé au sentiment d'incertitude. Ceci justifie d'ailleurs la recherche d'un environnement sécurisant par les adolescents, notamment leur famille et leur pédiatre, lesquels peuvent les aider et les assister.

Chez les adolescents diabétiques, la transition, correspond au passage de la phase de dépendance à un statut d'indépendance, c'est un parcours parsemé d'embûches et qui aboutit souvent à une situation de crise. Certains épisodes « endocriniens », comme une faible sensibilité à l'insuline, ont lieu pendant l'adolescence et ont pour conséquence une mauvaise régulation du contrôle glycémique. Ceci constitue une situation de plus qui est à l'origine de la sensation de perte de contrôle chez l'adolescent et nous retrouvons finalement un sentiment d'anxiété aiguë qui, pour

« guérir », a besoin d'un environnement rassurant auquel s'accrocher. Pour un grand nombre d'adolescents, la situation d'incertitude et d'insécurité est représentée par l'obligation de quitter leur pédiatre chez lequel ils reviennent assez souvent pour tout problème de santé urgent/non urgent, ou pour un simple conseil sur le suivi de leur traitement (Viner, 1999). Le plus important pour l'adolescent, dans le processus de transition, est d'avoir le sentiment d'être impliqué et de contrôler son avenir en étant engagé activement dans l'organisation de la transition, en décidant lui-même, notamment, d'avoir un médecin homme ou femme, en choisissant un lieu de consultation qui lui conviendrait le mieux. Bref, il est essentiel de prendre en compte l'importance du rôle que revêt le partenariat avec le patient atteint de maladie chronique.

D'après d'Ivernois et Gagnayre, il est essentiel que la notion de « compétences » soit acquise et que le patient puisse s'adapter à sa pathologie. Les compétences d'adaptation permettent de formuler un projet, faire ses choix de santé, informer et éduquer son entourage à sa vulnérabilité, exprimer ses sentiments et établir des liens avec son mode de vie. En termes de compétences, l'accent est mis sur le patient et sur la façon de contrôler la maladie au quotidien. Pour Tardif, la capacité est basée sur « savoir agir », qu'il définit comme « la complexité basée sur la combinaison efficace de la mobilisation de diverses ressources internes et externes dans une série de situations ». Cette méthode de savoir agir prend en compte de nombreux paramètres nécessitant beaucoup d'expertise et des connaissances pour mettre en œuvre cette compétence. Le concept de capacité présente plusieurs caractéristiques, il permet d'intégrer et de combiner les ressources mobilisées. Il part d'une perspective de synergie et d'utilisation complémentaire des ressources internes et externes. Un autre aspect du développement des compétences, est que ce n'est pas limité par le temps et qu'il est évolutif. Le concept de compétence pose la question des modèles cognitifs qui correspondent aux trajectoires de développement incluant des marqueurs d'étapes d'apprentissage qui conduisent aux changements. Ces changements conduiront à une réorganisation cognitive, aux règles et aux nouveaux comportements des patients. Ces patients atteints de maladies chroniques doivent affronter de nombreux changements, provoquant parfois des changements psychologiques. Pour aider les patients à maîtriser de nouvelles compétences, les soignants doivent tenir compte des connaissances antérieures du patient, ainsi que leur organisation et leur raisonnement, leurs désirs, leurs croyances, leur état émotionnel, ainsi que l'environnement dans lequel leurs compétences sont appliquées. Cette prise de conscience nécessite que l'environnement du patient soit dirigé vers une capacité expressive et s'inscrit dans la relation temporelle.

3.3. Un obstacle particulier : le décrochage du suivi entre les services pédiatriques et adultes.

La transition et le changement des consultations provoquent des réactions sur différents volets. Des inquiétudes apparaissent telles que la peur de rencontrer des personnes inconnues et aussi un sentiment d'abandon par l'équipe médicale que le patient connaissait bien. Le changement de

médecin, côtoyer d'autres patients adultes qui souffrent parfois de complications médicales dues au diabète (diabète et insuffisance rénale, amputation ou cécité). Lorsque les jeunes adultes font leurs premiers pas dans le système des consultations pour adultes, ils deviennent définitivement responsables de leur propre suivi de santé : traitement d'insulines, surveillance de la glycémie, activité physique... Ils comprennent que le risque des complications augmente avec l'âge, ex. : l'hypertension artérielle, problèmes ophtalmiques. Ces effets secondaires peuvent être accablants. C'est pour cela que tout au long de la période de transition, le soutien de la famille et des amis est essentiel pour garantir la continuité de leur surveillance médicale. Un changement dans sa gestion de santé et une nouvelle approche des professionnels de santé sont inévitables.

Le diabète est-il une maladie qui doit être prise en charge par différents professionnels de santé ou autres ? Les soignants « pédagogues », diététiciens, endocrinologues, psychologues et assistants sociaux font partie d'une équipe pluridisciplinaire et ils interviennent dans le changement de consultations du patient. Les patients ne sont pas seulement séparés de leur pédiatre mais aussi d'une équipe multidisciplinaire connue. Ces changements environnementaux peuvent être des facteurs de déstabilisation pour un jeune adulte habitué à être protégé et entouré. L'éducation thérapeutique de l'adolescent doit permettre d'obtenir une capacité cognitive, une capacité de résolution de problèmes, une adaptabilité et une autonomie de décision. L'ensemble du personnel soignant peut parfois être inquiet par rapport à la transition de leur patient et cela peut être également un obstacle pendant la période de transition.

Lors de la prise en charge chez l'endocrinologue adulte, il est important que le pédiatre et le confrère spécialiste offrent un traitement similaire afin de limiter les perturbations physiques et psychologiques du patient. La transmission d'informations sur la maladie du patient, son historique médical, social et familial est nécessaire. Le lien entre ces deux services peut être direct entre les médecins ou via les infirmières. En parallèle, les parents partagent souvent des peurs et des réticences en doutant de l'autonomie et de la capacité d'adaptation d'adulte de leurs enfants. Les parents craignent d'être mis à l'écart et ne sont plus considérés comme des interlocuteurs importants bien qu'ils représentent le soutien indispensable des jeunes adultes malades.

D'après tous ces facteurs, le timing de la transition est difficile à déterminer et la préparation de la transition des consultations doit commencer longtemps à l'avance. L'éducation thérapeutique doit accompagner le traitement de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte pour que cette transition se fasse progressivement. Parfois, il existe un autre obstacle à la transition : le patient est victime d'un « conflit d'intérêts » entre les services adultes et pédiatriques sur la prise en charge spécialisée. Pour éviter ce problème, il serait plus raisonnable qu'il y ait une communication entre les deux services avant la transition.

PARTIE 2 : POSITIONNEMENT DANS LE CHAMP
DES SCIENCES DE L'EDUCATION ET DE LA
FORMATION

Nous entendons de plus en plus parler de l'éducation thérapeutique des patients. À l'heure actuelle, cette pratique est principalement développée dans la gestion des maladies chroniques. Cette pratique professionnelle des médicaux et des paramédicaux est d'intégrer des objectifs éducatifs, de repenser la forme comportementale et le concept des mesures de nursing. D'une part, la médecine fait face à deux réalités opposées : progresser dans l'exploration et la réparation du corps humain et d'autre part l'éducation de santé du patient. Les soins infirmiers et médicaux font partie du domaine de l'éducation. Afin d'offrir une dignité aux patients et de diminuer les disqualifications sociales influencées par les maladies, l'éducation thérapeutique joue un rôle important, intégrant également la prévention des complications secondaires de la pathologie.

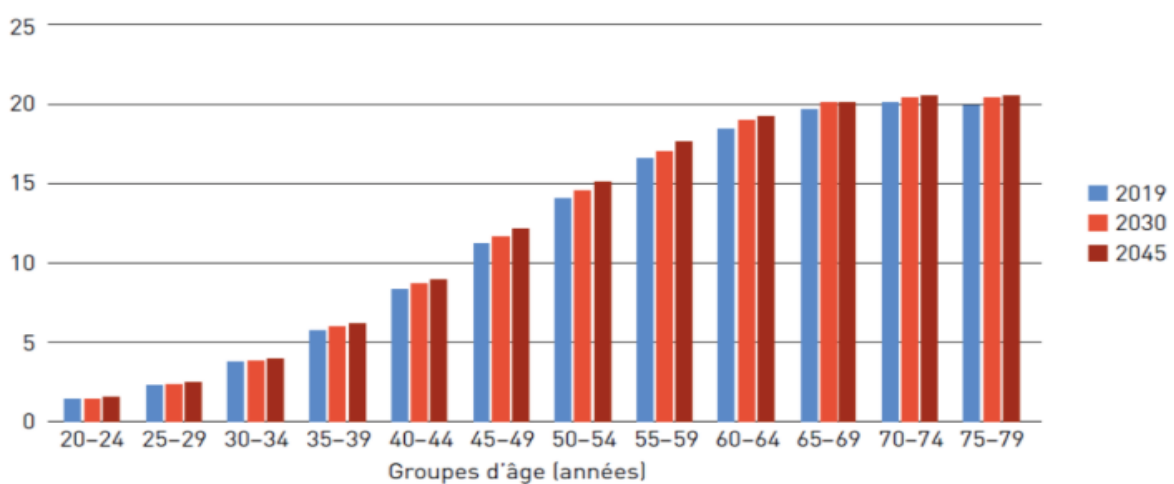
L'émergence de la maladie provoque la réorganisation des connaissances, des croyances, du temps, de l'espace social et une hiérarchie des valeurs. Le patient atteint d'une maladie chronique doit réorganiser sa vie, son avenir et sa trajectoire en l'obligeant à développer des compétences différentes. Après réflexion, il entre en conflit avec son plan de vie et sa tendance créative. Le patient subit un nouveau rythme de vie caractérisé par la société qui considère la maladie comme un échec. L'effondrement psychologique constitue pour lui un événement inédit, participant à son redéploiement personnel. C'est en considérant tous ces facteurs que le domaine de la formation en éducation thérapeutique fait partie des sciences de l'éducation. Nous abordons l'éducation au traitement et la transition des consultations pour les patients diabétiques qui incluent les concepts de projet, d'autonomie, d'adaptation, de changement de comportement et de qualité de vie. L'environnement et la condition physique du patient doivent être pris en compte car ils provoquent la stimulation et le comportement qui sont liés aux stimuli externes.

Notamment Godin, souligne que « les comportements liés à la santé sont des comportements que les individus adoptent et qui ont un impact positif ou négatif sur la santé ». Les connaissances étant acquises, les patients atteints de maladies chroniques ont la possibilité de prendre des décisions concernant la gestion de leur santé en corrélation avec les autres personnes ou avec leur environnement, leurs ressources et leur culture. Les sciences de l'éducation contribuent à l'enrichissement et au développement de la pratique éducative dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Le thème est divisé en deux étapes. D'une part, il analyse la contribution des sciences de l'éducation à la réflexion théorique, qui conduit à la conception et à la mise en œuvre de situations éducatives. D'un autre côté, un exemple illustre la signification potentielle de cette action : la situation d'apprentissage des patients diabétiques. Que ce soit dans la pratique des maladies chroniques, ou dans la formation des professionnels et de la recherche, l'évolution actuelle des sciences de l'éducation et de l'éducation thérapeutique, est considérée comme un indicateur d'avenir prometteur. De multiples parcours spécifiques empruntés aux connaissances professionnelles des chercheurs scientifiques démontrent que les sciences de l'éducation peuvent apporter des contributions utiles à la réflexion et à l'action publique. L'ensemble du programme des deux parties réalisent un véritable travail commun entre les experts médicaux et les chercheurs

dans les domaines des sciences humaines et sociales. Une discipline scientifique, les sciences de l'éducation, s'est approchée d'un autre domaine d'ethnographie qui est l'éducation thérapeutique, qui offre une voie fructueuse en recherche et en pratique. L'éducation au traitement et à la nutrition doit être menée en continu tout au long de la vie afin de mieux adhérer au traitement et prévenir les complications à long terme comme les problèmes de cœur, reins, yeux, nerfs et dents. L'ETP des maladies chroniques, comme le diabète, est aussi une problématique internationale et nationale.

- Une problématique internationale :

À l'échelle mondiale, en raison de l'augmentation de l'incidence du diabète de type 1 chez les enfants et des changements dans les habitudes de vie, l'incidence et la prévalence du diabète continuent à augmenter. La FID (Fédération internationale du diabète) estime qu'il y a plus de 420 millions de patients diabétiques dans le monde, que ce nombre va plus que doubler d'ici 2045 et que près de 80% des décès dus au diabète surviennent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. La moitié des décès sont survenus chez des personnes de moins de 70 ans et 55% de ceux qui sont décédés de la maladie étaient des femmes. La FID prévoit que si des mesures de santé publique ne sont pas prises, le nombre de décès dus au diabète augmentera de plus de 50% au cours des dix prochaines années.



<http://ceed-diabete.org/blog/les-chiffres-du-diabete-en-2019/>

Fig 12 : Prévalence du diabète dans le contexte mondial jusqu'en 2045.

Au Luxembourg :

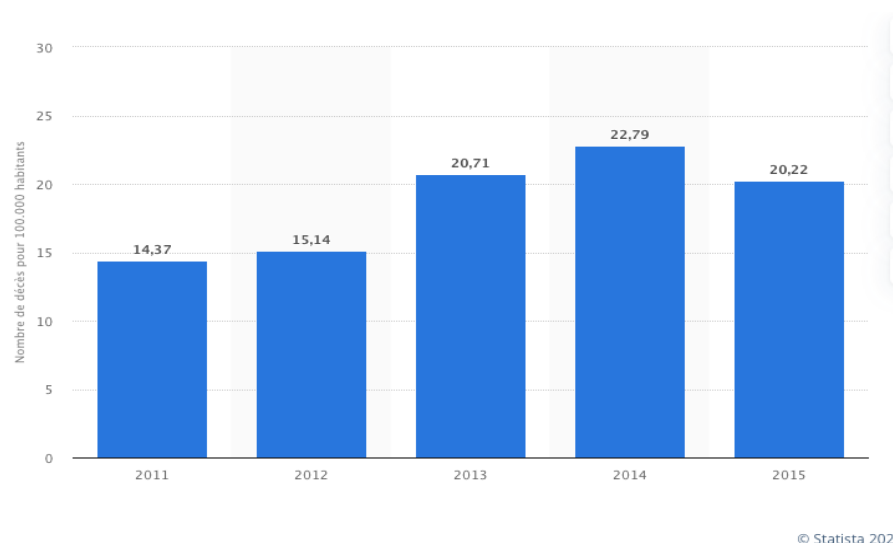


Fig 13 : Nombre de décès dus au diabète pour 100 000 habitants au Luxembourg

1. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ L'ADOLESCENT DIABÉTIQUE

Selon la définition du rapport de l'OMS publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». La Fédération Française des Diabétiques définit cette pathologie : « Le diabète est un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des sucres apportés par l'alimentation. Cela se traduit par un taux de glucose dans le sang (encore appelé glycémie) élevé : on parle d'hyperglycémie ».

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles [L. 1161-2](#) et [L. 1161-3](#), tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un

médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit ». D'après ces définitions et ces lois, l'éducation thérapeutique réalisée par les professionnels de santé à l'hôpital ou en médecine générale est un volet essentiel lors de la prise en charge du patient. L'ETP permet au patient diabétique de s'autogérer, d'être compétent pour les soins, le traitement, de prévenir les risques et les complications, de pratiquer un mode de vie sain. L'éducation thérapeutique est exercée par une équipe multidisciplinaire encadrant aussi bien le patient que ses proches.

Régulièrement, il est utile d'évaluer les résultats obtenus lors de ces phases éducatives car il n'est pas évident d'effectuer l'ETP dans les meilleures conditions tant d'un point de vue physique que psychologique. Un suivi médical est recommandé permettant un contrôle assidu pour : les tests sanguins, l'apparition d'éventuelles complications, la prise du traitement, l'acuité visuelle, l'appareil cardiovasculaire et la tension artérielle, la thyroïde, le mode de vie du patient et surtout l'autonomie du patient. Cette pathologie s'accompagne d'un ensemble de complications, à déceler rapidement lors de l'ETP, qui procède par des mécanismes : d'hyperglycémie, d'insulino-résistance, d'inflammation et une athérogenèse accélérée.

Le « pied diabétique » est également une complication grave qui associe microangiopathie, macroangiopathie et neuropathie. Le dépistage doit être systématique et repose sur la collaboration du patient durant la procédure de l'éducation thérapeutique. D'autres complications s'associent au diabète : certains cancers, la stéatohépatite non alcoolique et le syndrome d'apnée du sommeil. Cette maladie participe aussi au déclin cognitif, aux troubles de l'humeur et du métabolisme osseux. La plupart des complications du diabète peuvent être évitées grâce à une prise en charge précoce optimale, notamment des stratégies de dépistage et une variété d'interventions thérapeutiques coordonnées. Il a été démontré, qu'un traitement intensif du diabète retarde l'apparition et ralentit la progression de la rétinopathie, de la néphropathie et de la neuropathie diabétique. L'épidémiologie du diabète chez le jeune patient, va permettre de dégager l'importance d'une prise en charge optimisée. Dans tout ce contexte, nous comprenons l'enjeu et l'importance de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques.

En 2002, le Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire relevait, avec un certain degré d'imprécision avoué, que le diabète touchait près de 2000000 de personnes en France. Au niveau planétaire, la maladie est en expansion partout dans le monde, surtout en Asie et aux États-Unis où l'on parle d'« épidémie de diabète ». Cette croissance rapide du diabète s'explique essentiellement par le vieillissement des populations et le développement de l'obésité. Celle-ci est en rapport avec l'évolution relativement récente du mode de vie : l'alimentation déséquilibrée et la réduction de l'activité physique. La situation en France, par exemple, ne permet pas encore la qualification de problème épidémique. Il n'en demeure pas moins que cette expansion constitue aujourd'hui, un problème majeur de santé publique. Des mesures préventives doivent être développées pour encourager les personnes à changer leurs comportements alimentaires et à augmenter l'activité

physique. Le diabète de type 1, plutôt juvénile décrit par une insuffisance insulinaire, concerne environ 5% des patients diabétiques. Sa croissance est régulière avec des disparités géographiques mondiales importantes et peut être en rapport avec des facteurs environnementaux.

La mortalité liée au diabète semble difficile à chiffrer mais, elle est nettement augmentée, comparée à celle de la population non diabétique et surtout pour des causes. Outre la mortalité, se pose aussi le problème de la morbidité qui représente l'essentiel du handicap et du coût socio-économique. En connaissance de toutes les complications physiologiques, sociales, familiales, psychologiques dues au diabète, nous pensons que le rôle de l'éducation thérapeutique du patient joue un rôle important pour limiter l'évolution trop rapide de la pathologie. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est intéressée devant l'importance des enjeux économiques et humains en rapport avec ce qui est décrit comme une épidémie. Dans le cadre de la prévention du diabète et en général, de la lutte contre les maladies non transmissibles, le rapport souligne un chapitre qui porte sur l'exposition des facteurs de risque modifiables et réductibles.

Les facteurs de risque concernant le diabète qui sont modifiables et sur lesquels nous pouvons agir lors de l'ETP sont surtout le surpoids, l'obésité, l'activité physique insuffisante, les pratiques alimentaires délétères et le tabagisme qui accroît le risque de diabète et les risques de complications qui y sont attachés. Outre l'action sur la réduction d'autres maladies non transmissibles (cardiovasculaires par ex.) agir sur ces facteurs en le faisant reculer permettra de réduire à la fois, la survenue d'un diabète et les complications liées à tous les types de diabète. Le rapport OMS de 2016 propose des conclusions et recommandations : « La prévention du surpoids et de l'obésité est une priorité pour la réduction du diabète. L'exposition à de nombreux risques commence dès avant la naissance, aussi la nutrition et la santé pendant la période prénatale jouent un rôle déterminant. La promotion de l'allaitement maternel, d'une alimentation plus saine et de l'activité physique pendant l'enfance et l'adolescence, et d'autres environnements favorables, peut contribuer à améliorer la santé et à réduire le diabète et les maladies non transmissibles. Des stratégies adaptées aux plans culturel et environnemental sont nécessaires pour créer des environnements qui aident les gens à maintenir un poids sain, une alimentation saine et une activité physique ».

Au plus haut niveau, nous soulevons l'implication du patient dans sa propre prise en charge. Ce problème a surgi très précocement dès qu'un traitement efficace du diabète a pu être possible. Golay et al. (2010) a bien résumé cette évolution. Dès 1921, lorsque l'insuline fut isolée et administrée pour la première fois à des patients diabétiques de type 1 à pronostic vital très engagé, nous nous sommes interrogés sur la prise en charge efficace du patient : en hospitalisation permanente pour une injection opportune, un contrôle médical 24 heures sur 24 en direct pour piloter le traitement et impliquer le patient pour en faire un partenaire constant de ses soins. Il fallait élaborer de nouveaux paradigmes adaptés à cette maladie chronique. Même si certaines démarches comme le « manuel pour diabétiques » ont été élaborées, il fallut réellement cinquante ans pour qu'une approche thérapeutique se dégage. C'est en 1972, aux USA, que le Dr Leona Miller

démontre l'effet positif d'une éducation du malade et amorce un transfert de compétences entre soignants et soignés. Dans les milieux défavorisés de Los Angeles, par une approche pédagogique, elle apprend à ses patients diabétiques à surveiller leur diabète, à gagner en autonomie et contrôler la prise de médicaments. En 1975, cette démarche a inspiré Jean-Philippe Assal, qui créa et innova au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève une unité de traitement et d'enseignement du diabète. Il s'appuie sur le concept de Carl Rogers, l'écoute active, qui est une relation centrée sur la personne.

Le modèle d'Elisabeth Kübler Ross, appliqué au patient diabétique, est l'apprentissage des adultes issus des travaux de l'école de Genève sur des sciences de l'éducation et du Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences de Genève. Son équipe de soignants entame un processus qui conduit progressivement le patient à s'engager dans son apprentissage par un travail d'éducation. Golay et al. (2010) s'interroge encore sur la question de l'état de l'éducation thérapeutique du patient diabétique, de sa place dans le traitement du diabète en tant que maladie chronique, des développements au cours des 30 dernières décennies et sur l'interaction de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) avec les soignants pour une meilleure intégration de la maladie et du traitement par les malades chroniques pour optimiser les conditions de vie. Depuis 1998, le dispositif dénommé «Éducation Thérapeutique du Patient » (ETP) existe officiellement en France et a été intégré dans la législation en 2009 avec la loi Hôpital Santé Territoire (HPST, 2009). L'ETP est un processus éducatif conçu pour soutenir les patients dans l'autogestion de la maladie et fait partie de leur approche des soins. Construire des comportements sains est lié à la prise de décision et aux choix.

Pour les patients atteints de maladies chroniques, l'important est de réaliser un diagnostic pédagogique, de définir un plan ETP personnalisé et de planifier. Il est nécessaire d'évaluer les compétences acquises en considérant que la santé est à préserver au mieux et que des choix se traduisent par des comportements sains. S'il existe maintenant, une reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique du patient, Golay et son équipe posent la question des orientations à venir : « Privilégier la transmission de savoirs et savoir-faire sur la gestion de la maladie et des traitements, ou favoriser le développement de la personne pour qu'elle puisse s'engager dans ses soins ». La réponse qui y sera apportée orientera les modalités et l'organisation future de l'éducation thérapeutique du patient. Il importe maintenant de définir la stratégie d'éducation du patient diabétique. Elle doit en fait porter sur la gestion quotidienne du traitement et la prévention du risque thérapeutique. En effet, la gestion quotidienne du traitement et de sa surveillance comporte un risque vital réel sur le très court terme.

La prévention des complications à moyen et long terme influence la comorbidité. En pratique, sur l'éducation thérapeutique et la gestion quotidienne du traitement, la prévention du risque thérapeutique, se pose un certain nombre de problèmes spécifiques. Le plus prégnant est celui de l'hypoglycémie. A ce sujet, passons sur les problèmes médicaux liés à la stabilité du diabète et aux

objectifs thérapeutiques en termes d'équilibre glycémique, pour souligner combien l'hypoglycémie, sa prévention et son traitement, doit faire l'objet d'une information et d'une formation tant du patient que de ses proches. Le rôle de ces derniers est fondamental lorsque le coma hypoglycémique s'est installé : le délai de réaction doit être inférieur à deux heures. Si la mortalité hypoglycémique est extrêmement faible, le risque de séquelles cérébrales n'est pas négligeable, aggravant d'autant le poids humain et socio-économique de la maladie elle-même. Dans ce cadre-ci, l'importance du feed-back éducatif doit être soulignée devant le caractère potentiellement aigu des conséquences : il est fondamental que le thérapeute ait la perception de la qualité du message délivré et surtout de ce qui en a été retenu. C'est ici que se manifeste toute la portée pratique de l'article 35 du Code de Déontologie Médicale, notamment sur la notion de « compréhension » du message :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ».

Deux aspects particuliers doivent être soulignés :

- l'adulte jeune chez qui l'hypoglycémie relative peut être méconnue et l'origine d'un risque traumatique majoré.
- la personne plus âgée chez qui les troubles cognitifs peuvent être à l'origine d'un respect imparfait du traitement avec le risque de surdosage surtout lors du traitement hypoglycémiant oral qui se noie parfois dans une pléthora médicamenteuse difficile à gérer.

Dans cette patientèle, la reconnaissance du risque par le praticien de santé est bien sûr importante mais l'éducation de l'entourage va prendre le pas sur celui du patient lui-même avec un besoin de feed-back sur l'évolution cognitive qui peut modifier les objectifs glycémiques. Sur ce problème, l'article de Grimaldi et al. (1997) qui reprend les recommandations du comité d'experts de l'ALFEDIAM, donne des lignes directrices sur l'éducation thérapeutique du patient sur le problème de l'hypoglycémie et que je reproduis ici in extenso, afin de ne pas les dénaturer :

Lors d'une hypoglycémie, voici les recommandations pour le patient mais aussi pour l'entourage familial, les proches, le milieu scolaire et autres :

« Éduquer le patient et son entourage : Il convient d'insister sur l'éducation du patient vis-à-vis du risque hypoglycémique et sur la vérification, lors des consultations, de l'adéquation de ses comportements :

- revoir avec le patient ses symptômes même minimes d'hypoglycémie et lui proposer de s'entraîner à deviner son taux de glycémie en comparant la valeur supposée à la « glycémie réelle » mesurée ;

- s'assurer que le patient a sur lui en permanence une carte de diabétique précisant son traitement et rappelant la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie. Il doit également avoir en permanence à portée de main (dans sa poche) l'équivalent de 15 grammes de glucides d'ingestion facile (3 sucres)
- contrôler sa technique de remplissage de la seringue et d'injection (ou d'utilisation des stylos à insuline). Il convient de rappeler ici la différence de concentration de l'insuline en cartouche (100 unités/ml) à l'usage exclusif des stylos, et de l'insuline en flacon (40 unités/ml) pour les seringues, en insistant sur les risques inhérents à la disponibilité sur le marché de ce double dosage.

Par ailleurs, il convient de prescrire des aiguilles courtes (mais pas très courtes) ou de conseiller au malade de pincer la peau lors de l'injection chez les personnes minces, ayant un panicule adipeux sous-cutané réduit, pour éviter que l'injection d'insuline ne soit faite en intramusculaire. Les points d'injection doivent être changés de façon à éviter la survenue de lipohypertrophies. En cas de lipohypertrophies, il convient de ne plus injecter d'insuline dans les zones concernées afin d'éviter les aléas de résorption. Pour limiter la variation de résorption, on conseille aujourd'hui de choisir le même territoire (bras, cuisses, ventre, fesses) pour une injection d'horaire donné ;

- proposer si nécessaire des collations dans la deuxième moitié de la matinée et au milieu de l'après-midi pour éviter la survenue d'hypoglycémies en fin de matinée et/ou en fin d'après-midi. Ces collations sont toutefois facultatives, dépendant de l'évaluation du risque hypoglycémique.
- conseiller, en cas d'activité physique programmée prolongée, de diminuer la dose d'insuline de l'injection précédente de 25 à 50 %, de contrôler de façon répétée la glycémie capillaire, de prendre des collations supplémentaires adaptées. En cas d'effort non programmé ou en cas d'effort intense bref, contrôler la glycémie et prendre des collations, en privilégiant pendant l'effort les sucres d'absorption rapide (eau sucrée, jus de fruit, ...).

Dans tous les cas, le malade sera prévenu de la prolongation pendant 12 à 24 heures de l'effet hypoglycémiant d'un effort intense soutenu. En conséquence, le malade diabétique insulino-dépendant diminuera les doses d'insuline retard du soir de 25 à 50% et/ou prendra une collation suffisante au coucher après une journée d'activité physique intense, pour éviter la survenue d'hypoglycémie nocturne ;

- rappeler que la plupart des sports sont autorisés aux diabétiques insulino-dépendants moyennant le respect des précautions recommandées. En revanche, le risque hypoglycémique contre-indique les sports tels que l'escalade ou la plongée en solitaire, la course automobile (mais pas les rallyes) et le pilotage d'avion... De même, certains métiers sont interdits aux diabétiques insulino-dépendants, en raison du risque hypoglycémique : chauffeurs de transports en commun, chauffeurs routiers, chauffeurs de taxi, pilotes d'avion, militaires, grutiers, couvreurs, ... ;
- recommander au malade diabétique insulino-dépendant, lors de ses trajets en voiture (surtout s'ils sont longs), de contrôler la glycémie capillaire avant de prendre le volant. On lui conseillera de s'arrêter toutes les deux heures pour contrôler sa glycémie capillaire et de prendre si nécessaire des collations. On insistera sur la nécessité d'avoir du sucre à portée de main dans la voiture et de s'arrêter immédiatement au moindre malaise ;

- revoir avec le malade, grâce à la lecture du carnet d'auto-surveillance glycémique, l'adéquation de ses décisions thérapeutiques pour la prévention ou le traitement d'une hypoglycémie. La tenue du carnet d'auto-surveillance permet également de comptabiliser les hypoglycémies, d'en repérer les heures et les conditions de survenue ;
- rappeler que le sucrage initial lors de l'hypoglycémie doit être effectué d'emblée avec 15 à 20 grammes de glucides (1 sucre pour 20 kg chez l'enfant), le contrôle de la glycémie capillaire étant réalisé secondairement immédiatement après ce premier sucrage. Si ce contrôle montre une glycémie inférieure à 0,40 g/L, une deuxième dose de sucrage peut être ingérée sans délai, mais la persistance d'une sensation de malaise ne doit pas amener le malade à continuer son sucrage sans contrôle de la glycémie (après un délai d'environ 30 minutes). En effet, l'absorption de quantités plus importantes de glucides n'entraîne pas un sucrage plus rapide, mais seulement une hyperglycémie secondaire plus importante. D'autre part, l'impression de malaise peut durer pendant plusieurs heures alors que la glycémie est remontée au-dessus des valeurs normales ;
- organiser la formation de l'entourage à la reconnaissance et au traitement de l'hypoglycémie. L'entourage doit notamment être averti des symptômes d'alerte de l'hypoglycémie (pâleur soudaine, sueurs, mydriase, tremblements, mouvements anormaux, changement brusque de l'humeur à type d'irritation plus que de jovialité, ralentissement du débit verbal, lenteur de l'idéation, propos incohérents, absences, confusion, ...), de l'urgence du resucrage, de la fréquence du déni de l'hypoglycémie chez les diabétiques. En cas de déni du malaise par le diabétique, il est en général inutile de chercher à le convaincre qu'il est en malaise, il faut essayer de le « resucrer » sans brusquerie ou favoriser son auto-resucrage. Il est nécessaire de vérifier que le patient ait à son domicile, sur son lieu de travail et ses lieux de loisirs, des ampoules de Glucagon® non périmées et des seringues. Un membre de son entourage doit être capable de l'injecter, en rappelant que lorsque le malade a repris connaissance, il importe d'assurer un apport glucidique oral pour éviter la rechute de l'hypoglycémie. Les équipes soignantes doivent donc apprendre la manipulation du Glucagon® à l'entourage. Le patient aura également à son domicile des ampoules de soluté glucosé hypertonique à 30% à injecter en intraveineux par une infirmière ou un médecin en cas de coma hypoglycémique profond. »

Fin 2019, le Baqsimi®, indiqué dans le traitement de l'hypoglycémie, arrive sur le marché et permet l'injection d'une poudre nasale unidose, nettement plus facile à administrer que le Glucagon®. Le risque hyper glycémique s'inscrit dans la gestion quotidienne mais avec une incidence moins forte car le risque est moins aigu. Le coma hyper glycémique est d'installation plus lente, progressive et est plus sournois. C'est ici que le facteur de la surveillance glycémique trouve son rôle le plus important et que l'éducation du patient doit être soignée à la fois sur une délivrance claire et pratique et sur la compréhension du message délivré. Le rôle de l'entourage y trouve aussi sa place, bien sûr. Tenons compte également, des propos de Perez lorsqu'il indique que les nouvelles approches contenues dans les textes législatifs et prescriptifs ne se retrouvent pas

dans la littérature. Dans ses propos, il avait toutefois bien noté le décalage qui existait entre les dispositions prises par le Conseil de l'Europe en 1980, sur le « droit que toute personne a de connaître l'information recueillie sur sa santé » et l'inscription législative en France dans la loi du 4 mars 2002 relative « aux droits des personnes malades et des usagers ». L'important in fine, c'est de cerner et de s'appropriier ces concepts en tant que soignants. C. Eymard, au contact direct du patient, s'est fortement impliquée dans l'approche de l'éducation thérapeutique du patient qu'elle a modélisé selon trois approches. Ce triptyque est devenu en quelque sorte, un cheval de bataille qu'elle va développer à de nombreuses reprises, dans une approche psychosociologique :

- Topique I : la science médicale
- Topique II : la systémique complexe
- Topique III : la phénoménologie

2. LES DIFFERENTS TOPIQUES

2.1. Topique I : La science médicale

A travers l'histoire de la médecine depuis le fond des âges, elle analyse la position du médecin, soignant et non éducateur. Il est le sachant, détenteur d'un savoir dont la transmission au profane est difficile, sinon impossible. Le médecin est emprisonné dans un carcan corporatiste, déontologique. Il est tenu par des choix éthiques et sa mission première est bien de délivrer des soins qui sont encadrés par une jurisprudence normative qui stipule:

« L'obligation de soins découlant du contrat médical et mise à la charge du médecin est une obligation de moyens ; le médecin ne pouvant s'engager à guérir, il s'engage seulement à donner des soins non pas quelconques mais consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science (Cour de cassation, 20 mai 1936, arrêt Mercier) ».

Ce n'est donc ni un contrat de formation ni d'éducation, mais un contrat de soins consciencieux, établi lors du colloque singulier, cet indispensable tête-à-tête qui est basé sur une relation de confiance qui exclut toute notion de jugement de la part du soigné/profane de toute façon incompétent.

2.2. Topique II : La systémique complexe

Dans ce modèle, C. Eymard semble se rapprocher de la théorie de l'apprentissage social de Bandura, qui développe quatre principes à retenir dans les programmes d'éducation thérapeutique:

« les individus peuvent apprendre par l'observation du comportement et des résultats des autres » ;

« cette expérience de substitution (apprentissage vicariant) contribue à l'acquisition de savoir-faire sans passer obligatoirement par un processus progressif d'essais et erreurs. Il ne dispense pas de l'expérience directe » ;

« les cognitions jouent un rôle fondamental ; les individus ont davantage tendance à imiter un comportement s'ils en perçoivent des renforcements positifs ».

« A partir de cette théorie, Bandura (1986), développe la théorie sociale cognitive, dans laquelle la notion d'auto-efficacité ou de sentiment d'efficacité personnelle est considérée comme la base de la motivation du sujet et de sa persévérance dans l'effort pour apprendre ».

Dans ce modèle, le soignant devient un chef d'orchestre qui organise et dirige l'éducation thérapeutique d'un soigné/exécutant. On franchit là une étape de la passivité vers l'autonomie.

2.3. Topique III : La phénoménologie

C. Eymard se livre à l'analyse de la pensée de philosophes plus contemporain, dont la compréhension n'est pas toujours aisée sans un background suffisant.

Elle en déduit toutefois des éléments qui semblent très pertinents :

Chaque individu a un vécu et une perception de ce vécu qui lui est personnel, difficilement transmissible et perceptible par autrui. Ce vécu fait partie de son intimité profonde mais influe sur son comportement. Dans le cas qui nous occupe, celui de sa maladie chronique, ce vécu va conditionner la perception de sa situation personnelle, et la manière dont il va gérer son présent et son futur dans le cadre de la maladie. Dans ce modèle, le soignant abandonne sa position hiérarchique du sachant inconditionnel du premier modèle, du chef d'orchestre bienveillant du second modèle, pour devenir un partenaire d'échange qui témoigne de sa connaissance et de son expérience dans une interaction constante. Le patient récupère son autonomie en même temps que la responsabilité de son propre devenir. « Perez et Aymard » (2012) voient dans l'éducation thérapeutique du patient un processus collectif, interactif, rejoignant en cela Alvin cité plus haut. La maladie chronique, le handicap, installe le patient dans une réalité qui va modifier son existence de manière péjorative, par rapport à l'individu sain de manière pérenne, avec une incidence

psychosociale. Les soignants auront à prendre en compte cette nouvelle donne dans une approche qui doit quitter le domaine purement médical pour s'approprier des techniques issues de la pédagogie et des aspects psychologiques, sociologiques, anthropologiques des sciences humaines. Par une approche conjointe qui implique les soignants, le patient va être installé de façon durable dans une position prépondérante, au centre d'un échange qui en fait un partenaire en lieu et place d'un objet de soins. Longtemps, la relation soignants/soignés s'est résumée en actes sur un patient « objet », concept trop étroit qu'il faut élargir. Pour ce faire, il importe de comprendre les mécanismes de l'éducation thérapeutique du patient. Les auteurs reprennent les trois modèles développés plus haut en les affinant, les précisant :

1. Celui de « l'habitus dominant » qui établit une hiérarchie verticale avec un sachant expert dont la connaissance et les prescriptions s'imposent au patient profane. Il s'agit de délivrer une aide pour « comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et/ou améliorer leur qualité de vie ». Les auteurs concluent que « cette éducation privilégie la transmission des savoirs et œuvre pour l'obtention de comportements adaptés par le patient. Elle vise la suppression de l'erreur et l'adoption de bonnes conduites en santé. Le renforcement positif s'appuie autant sur la valorisation des comportements adaptés du patient ».

Dans ce modèle, « détenteur du savoir savant, le soignant prend la posture d'un enseignant transformateur du niveau de connaissance du patient ; le patient se retrouve alors positionné dans la posture de l'élève ».

2. Celui qui s'inscrit, à pas masqués, dans « l'habitus dominant ». Dans ce modèle l'éducation thérapeutique introduit la connaissance de soi par le patient mais il reste soumis à cette dépendance vis-à-vis du soignant/sachant qui délivre la directive normative. L'interrogation est à sens unique, excluant la réciproque envers le soignant qui ne prend pas en compte les particularités du patient, privilégiant la politique de soins institutionnelle. Dans ce modèle, « le soignant devient alors le transformateur des comportements de l'autre ; le « bon patient » étant celui qui se conforme aux attentes du ou des soignants. »

3. Celui qui s'inscrit dans une optique progressive d'une « émancipation collective ». Ce modèle se base sur un principe d'écoute et d'échanges réciproque, sur un mécanisme de confiance bilatéral qui permet ce questionnement et l'adaptation réciproque qui permet un cheminement plus harmonieux dans le parcours de la maladie par le malade en compagnie des soignants. Dans ce modèle, « L'activité éducative s'ajuste au processus d'apprentissage des patients et s'appuie sur la

formalisation des expériences. Elle vise le développement des compétences psychosociales du patient : l'estime de soi, la confiance en soi ; le sentiment d'efficacité personnelle ou de compétence personnelle, l'auto-détermination, afin de l'aider à se sentir libre de diriger sa vie, d'être maître de son projet de santé et de sa qualité de vie ». Chaque modèle ne peut coexister isolément, chacun des modèles peut s'interpénétrer, de manière interactive et chaque modèle a ses limites, fixées par les intervenants eux-mêmes, en fonction de leur vécu et de leur personnalité.

En reprenant les propos des auteurs, « l'autonomie du patient peut-elle se décréter ? Quels enjeux confrontent le patient entre le désir de livrer son expérience et celui de la garder pour lui, de ne pas s'exposer, ou de se sentir autonome dans ce qu'il conserve d'un espace de liberté ?

L'autonomie du patient se construit tout au long de sa vie dans la connaissance de soi, de ses limites, et des éléments de savoirs théoriques, et dans un accompagnement par les professionnels de la santé dans ses prises de décision, ses expériences de santé. Il ne s'agit pas de livrer aux patients les savoirs nécessaires et de les laisser décider par eux-mêmes, ou agir tout seul.

L'autonomie du patient ou des groupes sociaux ne peut en aucun cas être ordonnancée par les soignants ».

Rappelons que l'éducation thérapeutique repose sur des rencontres régulières entre le professionnel de santé, son patient ou un groupe de patients et ses représentants de la santé et de l'éducation. Le soignant avec toutes ses connaissances médicales est désireux d'éduquer le patient en lui suggérant d'adopter des règles sur la "santé physique", de s'y conformer, peu importe le support qu'il utilise. Le patient et sa famille subiront l'intensité et la détermination des experts en santé ou il n'y a presque pas de discussion. Pourtant, l'expérience du patient pourrait apporter un autre raisonnement sur la situation. Tout au long des développements qui viennent d'être fait, le concept de confiance apparaît plusieurs fois comme un ciment de la relation soignant/soigné. Eymard et Perez en font une analyse et replacent ce concept : « La confiance comme substrat de la vie en société, condition de la vie communautaire. La relation de confiance qui s'installe entre le soignant/soigné mais aussi entre le soigné/soignant dans un modèle complexe où interfèrent des processus de rencontre et de rejet, qui peut induire des contraintes parfois lourdes : « je te donne ma confiance que tu ne peux trahir ».

C'est une relation bilatérale qui inclut un processus de confiance/méfiance/défiance. Un autre aspect qui transparaît clairement de toutes ces analyses est celui de la pédagogie, concept très absent du cursus médical. Le médecin apprend la maladie, il n'apprend pas à faire apprendre. Il est sur le piédestal du sachant omnipotent face au patient profane, soumis. Pourtant la pédagogie a montré son utilité avec Leona Miller, l'importance du processus pour permettre au malade de se prendre en charge, de faciliter les soins et in fine, d'améliorer sa qualité de vie. L'OMS a bien compris les enjeux lorsqu'elle proclame :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur

maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

On constate que la médecine s'est installée dans une technicité, un savoir, qui finit par négliger l'essence même de son existence : le patient. Le processus d'intégration est aussi une période d'auto-apprentissage, qui correspond à la pédagogie. Cette pédagogie est la construction des connaissances et le changement des croyances et des valeurs, qui est aussi une autre tâche d'intégration due à la maladie. Les compétences de l'ETP permettent des changements de comportement sains. A travers la pédagogie à usage médical, Assal essaie de réconcilier la médecine et le patient : « La pédagogie thérapeutique du malade offre dans cette réalité préoccupante une issue de secours à la médecine. Pour le soignant, améliorer des soins aux personnes souffrant d'une maladie chronique, c'est se diriger selon quatre axes :

- Vouloir vraiment partager : une garantie de pouvoir se décentrer sur le malade.
- Être créatif afin de se protéger de la routine.
- Maîtriser son propre pouvoir de soignant afin de laisser le plus d'espace possible au malade.
- Suivre une logique pédagogique pour avancer pas à pas. Ceci aidera le malade à maîtriser progressivement son autonomie thérapeutique ».

Dans son parcours de la maladie chronique, le patient est confronté à un cheminement, être vulnérable et fragile qui va côtoyer la vie, la mort, l'espoir et le désespoir. Les propos d'Eymard et Perez trouvent ici toute leur portée : « prennent sens les pratiques de l'Éducation thérapeutique conjointe en santé où chacun, soignant-soigné, œuvre pour l'émergence et l'autonomie de sa propre existence au service d'autrui ». Le soignant, notamment le médecin, doit quitter cette position pour comprendre qu'il n'est plus, et n'a, en fait, jamais été « Dieu tout puissant ». Il n'est pas de son rôle d'être le « pater familias » directeur, même si ce concept s'est longtemps imposé à lui par sa formation académique. Le patient doit rester libre de sa destinée et pouvoir assumer ses choix.

Dominique Godet, directeur général du « Groupe Sham », premier assureur hospitalier français, constatait dans son rapport d'activité, une augmentation de la sinistralité qu'il attribuait, au moins en partie à des mutations sociétales.

« De plus en plus acteurs de leur propre parcours de soins, les patients sont aussi mieux informés et plus sensibles à la notion de risques. Ils refusent régulièrement l'aléa, exigent les meilleurs soins, partagent leur vécu sur les réseaux sociaux et n'hésitent pas à rechercher la responsabilité des

établissements et des professionnels de santé. Bien que détenteur d'un réel savoir, le soignant doit quitter sa position quasi dogmatique, pour adopter une position d'éducation participative différente d'une instruction unilatérale passive. Le vécu du patient, sa perception de la vie, de sa souffrance et de ses besoins propres que le praticien ne peut réellement appréhender, doit l'amener à abandonner des certitudes pour respecter les expériences du patient ».

3. SYNTHÈSE

Selon les définitions et les lois, l'éducation thérapeutique réalisée par les professionnels de la santé, dans les hôpitaux ou les domaines de la médecine générale, est une partie importante des soins aux patients. L'ETP permet aux diabétiques de se gérer, d'être compétents dans les soins et le traitement, de prévenir les risques et les complications et de mettre en œuvre un mode de vie sain. Une équipe multidisciplinaire supervise les patients et leurs proches pour dispenser une éducation thérapeutique. En général, il est utile d'évaluer les résultats obtenus au cours des différentes étapes de l'éducation car il n'est pas toujours facile de réaliser l'ETP dans les meilleures conditions physiques et psychologiques. Un suivi médical est recommandé afin de contrôler différents éléments comme les analyses de sang, complications possibles, traitement pris. Cette pathologie s'accompagne d'une série de complications qui peuvent être rapidement détectées pendant l'ETP. Grâce à des stratégies de dépistage et à de multiples interventions thérapeutiques synergiques, une surveillance soutenue peut prévenir la plupart des complications du diabète.

L'épidémiologie du diabète chez les jeunes patients mettra en évidence l'importance d'une prise en charge optimale. Dans ce cas, nous comprenons l'importance de l'éducation thérapeutique pour les diabétiques. La maladie se propage dans le monde entier, en particulier en Asie et aux États-Unis, ce qu'on appelle « l'épidémie de diabète ». Cette augmentation rapide du diabète est principalement due au vieillissement de la population et au développement de l'obésité. Ceci est lié aux récents changements de style de vie, l'alimentation déséquilibrée et l'exercice physique réduit. La situation en France n'est pas encore considérée comme une épidémie mais il n'en demeure pas moins que cette expansion est aujourd'hui le principal problème de santé publique.

Des mesures préventives doivent être développées pour encourager les gens à changer leurs habitudes alimentaires et à augmenter l'exercice physique. Pour limiter toutes les complications physiques, sociales, familiales, psychologiques causées par le diabète ..., nous pensons que l'éducation thérapeutique des patients joue un rôle important dans la limitation du développement excessif de la pathologie. Il est important de définir des stratégies d'éducation pour les diabétiques car à court terme, une mauvaise gestion et surveillance quotidiennes des traitements, entraînera des risques réels et le manque de prévention des complications à moyen et long terme peut affecter les comorbidités. Dans cette population de patients, l'identification des risques par le personnel

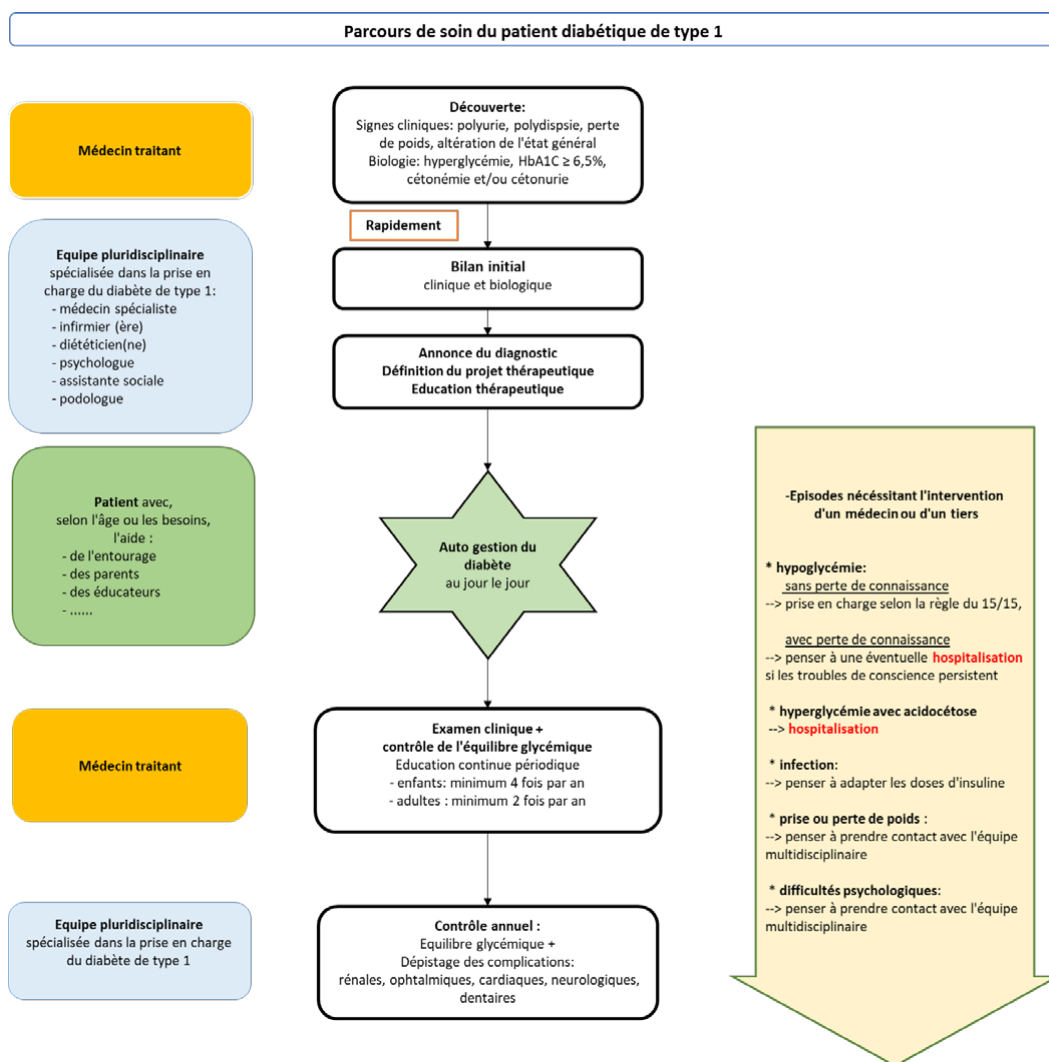
médical est très importante et donc la formation du personnel accompagnant sera aussi une priorité. C. Eymard a utilisé trois méthodes pour modéliser, qu'elle va développer dans une approche psychosociologique : la science médicale, la systémique complexe et la phénoménologie. Pour ce qui est de la science médicale, l'analyse de la position du médecin montre l'emprisonnement de l'esclavage moral du corporatisme. Il est soumis à des choix moraux, et sa tâche principale est de fournir des services médicaux dans le cadre du droit normatif. La systémique complexe se définit sur une base sociale des pensées et des actions de Bandura, la Théorie cognitive sociale : "Les individus peuvent apprendre en observant le comportement et les résultats des autres". Il s'agit d'une étape de passif à autonome. En ce qui concerne la phénoménologie, la déduction des éléments très pertinents démontre que chacun a sa propre expérience personnelle.

Cette expérience fait partie de sa profonde intimité et affectera son comportement. Sa maladie chronique déterminera son point de vue sur sa situation personnelle et la façon dont il gère son présent et son avenir en cas de maladie. Comparativement avec les personnes en bonne santé, les maladies chroniques mettent les patients dans un état réaliste, qui changera le statut de survie du patient de manière péjorative, et ce type d'événement psychosocial existe tout au long de l'année. Le personnel infirmier devra tenir compte de cette nouvelle situation et grâce à une approche conjointe impliquant les soignants, le patient sera placé en permanence dans un lieu privilégié du centre d'échange, ce qui fait de lui un partenaire plutôt qu'un soignant. Depuis longtemps, la relation entre soignants et soignés est résumée dans le comportement des patients « sujets », ce concept est trop étroit et doit être élargi. Pour cette raison, il est important de comprendre le mécanisme de l'éducation des patients.

Notamment, le concept des « habitudes principales » qui établit une hiérarchie verticale avec un expert qui impose des connaissances et des prescriptions aux profanes. Il vise à aider, à « comprendre les maladies et les traitements, collaborer aux soins, contrôler leur santé, maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». Ce type d'éducation est propice à la diffusion des connaissances et à un comportement adaptatif du patient. Dans les habitudes dominantes, l'éducation introduit la connaissance de soi du patient, mais elle dépend toujours du soignant qui a émis les instructions normatives. Dans ce modèle, le soignant devient alors un transformateur du comportement d'une autre personne et un bon patient signifie une personne qui répond aux attentes du soignant. Concernant la libération collective, ce modèle est basé sur les principes d'écoute et de communication entre pairs et sur un mécanisme de confiance bilatérale ce qui permet aux patients de se développer plus harmonieusement au cours de la maladie avec le soignant. Par exemple, concernant le personnel de santé, il existe le « Disease Management » (DM) qui a été lancé aux États-Unis dans les années 1990 et qui se concentre sur la maladie.

Cela correspond à une gestion structurée et coordonnée du personnel infirmier et du personnel d'intervention, soit une équipe pluridisciplinaire. C'est l'utilisation d'algorithmes de décision qui implique les recommandations de bonnes pratiques et le système de coopération entre

professionnels. La définition établie par la Disease Management Association of America (DMAA) est la suivante : « le système de coordination des interventions et des communications dans le domaine des soins infirmiers, qui convient à ceux qui ont un impact significatif sur leur travail ». Le MD permet au personnel soignant d’agir afin d’améliorer les capacités d’autogestion des patients. Dans cette perspective, les résultats cliniques seront évalués en permanence. Cette stratégie est basée sur la formation d’aide à changer les comportements. Ce processus d’éducation de soutien prévoit un suivi et des conseils pour améliorer les comportements sains. Les soignants doivent adopter une position éducative participative différente de l’orientation passive unilatérale. L’expérience du patient, ses vues sur la vie, la douleur et les besoins de soi que le praticien ne peut pas vraiment saisir doivent lui faire renoncer à la certitude afin de respecter la réalité du patient.



Source : conseil scientifique.public.lu

<https://conseil-scientifique.public.lu/dam-assets/publications/diabete/Diabete-texte-long-coordonne-2019.pdf>

Fig. 14 : Le parcours de soin du patient diabétique type 1

4. RECENTRAGE DE LA PROBLEMATIQUE DE LA TRANSITION DES CONSULTATIONS

Pour les adolescents atteints de maladies chroniques, le passage des soins pédiatriques aux soins adultes constitue un changement majeur. Pour les besoins de la maladie, ils doivent répondre aux défis concernant leur désir de liberté et de spontanéité, améliorer les capacités d'adaptation et prédire leur avenir différemment. Les demandes ne sont plus les mêmes, les changements déclenchent une accommodation aux soins médicaux et autres types de soins pour leur âge. Pour ces adolescents, le passage des soins pédiatriques à ceux pour adultes constituent un changement majeur. Les étapes de transition dans le processus médical et paramédical, impliquent aussi de nouveaux enjeux pour les professionnels de santé. La notion de transfert et le concept menant à la transition demandent une procédure d'organisation et de coordination sur du long terme.

Le but de la transition est d'optimiser le potentiel de chaque patient diabétique, de leur fournir des services de santé appropriés à chaque étape de leur développement et de mettre en place un suivi ininterrompu. La préparation et l'inter-organisation, des services pédiatrique et d'endocrinologie adulte, devraient faciliter au mieux le transfert afin d'éviter de perturber le système de santé et d'arrêter le suivi médical de ces patients. Depuis les années 1980, la littérature internationale s'est développée de manière significative en mettant l'accent sur le dysfonctionnement transitionnel et l'impact sur la santé des jeunes : de mauvais résultats cliniques, l'interruption des soins, la présence des patients aux unités de traitement d'urgence, d'hospitalisation et de soins intensifs.

En outre, les patients et sa famille démontrent une insatisfaction et une douleur psychologique pendant la période de transition. Les équipes multidisciplinaires doivent adopter une approche physique et psychologique pour préparer les jeunes, ainsi que leur famille à la coordination des soins pendant la période de transition. Il est nécessaire de déterminer les actions et les rôles de chaque partie tant professionnelle que familiale et en tenant compte d'un soutien au développement biologique, social et psychologique de ces patients. La compréhension de leur ressenti lors de la transition des consultations est primordiale afin de déterminer le futur suivi médical. Les adolescents diabétiques sont sollicités à la prise de décision et sont encouragés par les pédiatres et leur famille dans les soins de santé.

Ce sont des comportements et des compétences à acquérir pour le patient mais aussi pour la famille comme identifier les symptômes afin d'éviter les complications, changer de mode de vie (alimentation, exercice physique ...), considérer les résultats de mesure de la glycémie et ajuster le traitement. C'est une pédagogie dont les endocrinologues « pour adultes » peuvent se sentir mal à l'aise car ils ne sont pas formés à la médecine juvénile et peu familier avec ces maladies pédiatriques. Dans ce cas, une rencontre avec le patient, les pédiatres, les proches familiaux et le médecin de famille peut s'avérer être un processus bénéfique. Dans notre étude, l'objectif est

notamment de décrire le ressenti des patients lors de la transition des consultations et de démontrer l'importance de l'éducation thérapeutique depuis le début de la pathologie chronique.

PARTIE 3 : LA METHODOLOGIE

Au Grand-Duché de Luxembourg, comme en France, et ailleurs dans le monde, chaque année de plus en plus d'enfants sont diagnostiqués diabétiques. Cette situation entraîne une réflexion du domaine de la santé publique et de l'approche en éducation thérapeutique. Le diabète provoque des phases éprouvantes dans le vécu des jeunes patients notamment lors de la transition de la consultation pédiatrique vers une consultation endocrinologie adulte. D'après le ministère de la Santé du Grand-Duché de Luxembourg, en 2016 la prévalence du diabète au Luxembourg était de 5% de la population avec 24000 personnes diabétiques donc une croissance de plus de 20% depuis 2000.

La question de recherche est comment préparer et motiver le patient diabétique à continuer son traitement et à assurer son suivi médical lors de la transition des consultations. Nous nous interrogeons notamment sur les pratiques hospitalières lors de la transition des consultations pour le patient, ses proches et leurs ressentis. L'étude « Le diabète au Luxembourg » en 2008 (Luxembourg Institute of Health) a permis de mettre en évidence l'évolution du diabète et souligne l'importance d'une prise en charge continue de ces patients. Notre étude s'oriente sur l'éducation thérapeutique du patient et notamment sur les perceptions de la maladie, sur la qualité de la transition et s'intéresse aux difficultés rencontrées lors de cette période. Elle démontre l'intérêt d'une démarche de soutien en ETP pour optimiser les pratiques hospitalières et l'accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes adultes en transition de consultations.

Les risques d'une transition perturbée sont évoqués et dans l'intérêt de la santé physique et psychologique du patient, on ne peut négliger l'ampleur de l'ETP. Les facteurs médicaux, sociaux, familiaux et émotionnels du patient diabétique sont abordés dans ce travail ainsi que le contexte dans lequel les différentes équipes médicales s'engagent. L'objectif est de recueillir des informations concernant la qualité de la transition en tenant compte des impressions perçues par les patients. En fonction des perceptions et des liens significatifs avec sa maladie, le patient doit gérer au mieux son diabète en participant et en s'impliquant dans l'éducation thérapeutique organisée par l'équipe médicale multidisciplinaire.

Si la transition est perçue comme une réussite, il gèrera mieux ses glycémies et appliquera les recommandations médicales. Les perspectives temporelles, passées, présentes et futures, impactent la qualité de l'aide perçue par le patient lors de la transition. Lorsque le patient échange de bonnes relations avec l'équipe médicale pédiatrique et ensuite avec l'équipe médicale « adultes » et qu'il estime que la transition des consultations a été favorable, il bénéficie d'un meilleur suivi et d'un bien-être à l'âge adulte. La relation avec les soignants et la perception de la qualité de l'aide lors de l'ETP influencent la transition et l'autogestion du traitement à l'âge adulte.

1. LES OBJECTIFS DE L'ETUDE

Selon les études de Peters et al. (2011), 25 à 64% des jeunes patients présentent une rupture complète ou partielle avec le milieu médical lors de la transition des consultations pédiatriques vers les consultations endocrinologie adultes. L'objectif principal de notre recherche est d'identifier la perception du patient lors de la transition des consultations et d'étudier les différents facteurs permettant de comprendre la nécessité de mettre en place une prévention évitant une éventuelle négligence du patient par rapport au suivi ultérieur. Le résultat de cette étude incite à une discussion et une réflexion de travail, aux professionnels de santé pédiatriques et d'endocrinologie adulte, afin de prévoir une procédure d'ETP appropriée pour l'accompagnement de chaque patient lors de la transition vers les consultations adultes. Une pratique hospitalière adaptée et une accessibilité des savoirs en santé des jeunes adultes favoriseront une transition favorable vers les consultations d'endocrinologie adultes. Les résultats de l'étude sont probants pour ces professionnels de santé, ils permettent d'améliorer l'approche thérapeutique, la confiance soignant-soigné et une meilleure adhésion du patient lors du suivi médical adulte intégrant un programme d'ETP.

2. LA POPULATION CIBLE

Le public cible a été sélectionné parmi les patients suivis et traités dans le service de diabétologie pédiatrique du Centre Hospitalier de Luxembourg. L'étude quantitative implique les patients (M/F) diabétiques qui ont été suivis dans le service d'endocrinologie pédiatrique (DECCP) au CHL et qui maintenant sont suivis en consultations d'endocrinologie adulte.

Les critères d'inclusion à l'étude, les patients ciblés sont :

- a) majeurs
- b) genre : femmes ou hommes
- c) patients diabétiques insulino-dépendants : diabète de type 1
- d) expérimenté concernant la transition des consultations pédiatriques-consultations adultes
- e) la procédure de recrutement s'est faite en fonction des caractéristiques pathologiques, de l'âge et du suivi en consultations.

Cet échantillonnage permet de fournir des informations réelles sur la problématique de la transition. Cette méthode de recherche permet de comprendre le processus et les différentes difficultés parfois récurrentes et liées à la transition. C'est une étude empirique car elle se concrétise dans le contexte de la vie réelle incluant tous les facteurs de la vie professionnelle, familiale...qui peuvent influencer l'évolution dans le cadre de l'éducation thérapeutique et le suivi médical du patient diabétique. L'invitation, la lettre explicative et le consentement ainsi que les questionnaires en

français et en allemand (n=140) sont envoyés par courrier postal avec une enveloppe prépayée pour le renvoi au CHL. Sous leur volonté, les patients sélectionnés renvoient les réponses aux questions par courrier postal dans le service de la consultation pédiatrique du CHL.

Les critères de non-inclusion à l'étude sont les patients :

- a) mineurs ;
- b) diabète traité per os (voie orale) : diabète de type 2 ;
- c) qui n'ont pas signé le consentement éclairé.

Deux mois après le premier envoi, pour ceux qui ne nous sont pas retournés, nous avons envoyé une seconde fois les questionnaires avec les lettres explicatives.

La durée de l'étude est de 2 ans.

Les données sont analysées par le logiciel SPSS.

Cette étude n'est pas rémunérée.

C'est une étude observationnelle descriptive faite par des données quantitatives qui ont été recueillies sur les réponses des questionnaires envoyés aux patients. Elle est axée sur la santé physique et psychologique. Les réponses des questions posées aux patients participant à l'étude construisent les projets de recherche. Ce concept est important car il est basé sur les situations hospitalières problématiques. Comment les patients sont pris en charge, les difficultés qu'ils rencontrent et les relations entre les différents services et professionnels de la santé, leur ressenti par rapport à cette situation de transition des consultations. Quels sont les aboutissants ? Les problèmes peuvent être relatifs à l'environnement et à la communication. Les recherches reflètent la complexité vécue par le patient lors de la transition.

Le questionnaire permet de recueillir les caractéristiques signalétiques des patients :

- Genre, âge, nationalité ;
- Niveau d'études, situation familiale et professionnelle ;
- Pratique d'un sport ;
- Age de découverte du diabète ;
- Biométrie : poids, taille ;
- Taux de HbA1c, le nombre d'hypoglycémies, d'hospitalisation pour acidocétose ;
- Traitement administré.

Les risques ou désagréments possibles

La réalisation de cette étude ne cause aucun effet indésirable, il n'y a aucun risque ou désagrément par rapport à cette étude. Dans le souci d'une meilleure accessibilité et d'une communication

optimale, les lettres et les questionnaires ont été rédigés aussi par un traducteur professionnel, en langue allemande.

La protection de la vie privée

Les coordonnées et les données médicales nécessaires à cette étude ne seront recueillies et transmises qu'au promoteur et autorités de tutelle de cette étude garantissant leur confidentialité. Ils pourront demander l'accès direct au dossier médical pour vérification des procédures et/ou des données sans violer la confidentialité et dans les limites autorisées. Les patients ont néanmoins le droit de s'opposer à ce que les données fassent l'objet d'un traitement automatisé. Les patients ont le droit de rectifier toutes les données les concernant à tout moment. S'ils se retirent de l'étude, les données récoltées seront annulées et détruites. Il n'y a que les personnes qui sont concernées par l'étude qui ont accès aux données. Les patients répondent aux questionnaires, s'ils le souhaitent, après avoir reçu, lu et signé un consentement écrit et éclairé. Le chercheur a expliqué clairement, de façon orale et/ou écrite, le plan de recherche à chaque personne participant à l'étude, c'est-à-dire le directeur du CHL, les patients, le personnel infirmier et le personnel administratif du service pédiatrique. Les participants ont été informés sur l'étude comprenant le thème, le but, la diffusion et l'utilisation à bon escient des résultats.

Dans le cadre de l'entretien individuel oral, le médecin Prof. De Beaufort autorise l'enregistrement avec un appareil audiophonique type iPhone XR et l'ordinateur Mac Pro. Il est certifié que les données seront protégées selon la loi modifiée du 2 août 2002 sur la protection des données.

Identification

Les données se traitent dans l'anonymat complet, à chaque dossier sera attribué un code. Ce code sera la seule information qui figurera sur le rapport. L'identité du patient sera maintenue confidentielle sur tout document se rapportant à l'étude. L'identification du questionnaire : numéro d'anonymisation, sexe, âge, taille, poids, niveau socioculturel.

Accords de l'étude

L'étude a été accordée par le Dr Nati directeur général du CHL au Luxembourg. Elle a été accordée également par le CNER (comité national d'éthique de recherche) au Luxembourg. Cette étude a été accordée en fonction de la méthodologie, de la protection des données, du but de la recherche et du consentement éclairé. Les aspects financiers de l'étude sont privés dans le cadre d'un doctorat. Cette étude n'est pas rémunérée.

Statistiques

Nombre de patients : 140

L'analyse statistique est composée d'une description de la population d'étude. Les propriétés psychologiques seront étudiées en fonction des scores des échelles des questionnaires utilisés. Cette étude sera utilisée dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique. Elle est monocentrique et les données seront stockées sur une durée de 24 mois, ensuite elles seront détruites. Cette étude ne nécessite pas de groupe témoin ni de randomisation. Elle est composée d'un groupe de patients exprimant leurs sentiments par rapport à la transition et de l'investigateur principal qui récolte les données. Les données seront travaillées sur un seul ordinateur. Les seules personnes qui ont accès aux données seront : Pr. De Beaufort DECCP, CHL et Mme Desquenue Viviane.

3. LE RECUEIL DES DONNEES

Concernant les enquêtes, les questions posées aux patients ciblent les perceptions de la maladie et la qualité de la transition des consultations de pédiatrie aux consultations adultes. Elles évaluent aussi les perspectives temporelles et les perceptions de la qualité de l'aide.

Le bien-être et les perceptions de la qualité de la transition ainsi que la relation avec les soignants sont également mesurés lors de cette étude. L'objectif est de personnaliser et d'individualiser l'éducation thérapeutique qui accompagne le comportement spécifique du patient dans sa vie au quotidien. Quels sont les obstacles et pourquoi ? La représentation des processus cognitifs implique les stratégies constituant des moyens afin d'améliorer les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Le score pour chaque question est de 1 à 5. Chaque réponse se présente de « Pas vrai : 1 » vers «Vrai : 5» le score 5 étant la meilleure situation vécue.

3.1. Le ressenti des patients en pédiatrie

3.1.1. La communication

Cet outil d'évaluation mesure la dimension de la communication avec l'équipe soignante en pédiatrie. Nous avons pris 5 items se référant à ce thème. Les réponses à ces items permettent de comprendre l'intensité des échanges entre le personnel soignant en pédiatrie et le patient.

A partir de ces 5 items, un score intitulé « Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique » a été créé ($\alpha=.46$). Afin de comprendre la situation d'encadrement du patient par ses parents ou proches ainsi que leur intervention dans l'administration du traitement du patient en pédiatrie, nous avons proposé de répondre à ces items. Nous pouvons aussi objectiver l'autonomie du patient par rapport à son traitement. Le score nommé « Encadrement par l'équipe médicale » a été évalué par 2 items :

- L'accompagnement lors des consultations médicales et l'intervention de l'entourage lors de l'administration du traitement : accompagnement et intervention des parents ou proches en consultation chez le pédiatre et lors du traitement. ($\alpha=.68$)
- L'autonomie et la responsabilité du patient par rapport à son traitement : injection de votre insuline, traitement respecté et possession d'une trousse de secours proche. ($\alpha=.44$)

3.1.2. L'aide extérieure

Cet outil présente la situation de l'aide extérieure en évaluant la perception du patient par rapport à la réception de cette aide extérieure.

Nous avons établi deux scores nommés « Demander de l'aide » et « Recevoir de l'aide ».

« Demander de l'aide » reprend les aides telles que le psychologue, la diététicienne mais aussi une psychologue pour les proches. ($\alpha=.64$)

« Recevoir de l'aide » prend en considération la perception du patient par rapport à l'aide psychologique reçue notamment de son entourage amical ou scolaire. ($\alpha=.72$)

3.2. Le ressenti des patients en endocrinologie adulte

Le score pour chaque questionnaire est de 1 à 5. Chaque affirmation croît de « Pas vrai :1 » à « Vrai : 5 » le score 5 étant la meilleure situation vécue.

3.2.1. La transition

Ces questions d'enquête reprennent la perception de la transition des consultations et la prise en charge.

Le score est intitulé « Perception de la qualité de la transition vers la consultation d'endocrinologie adulte ». ($\alpha=.90$)

Ce score reprend : l'organisation de la première consultation, l'amélioration de la prise en charge et la perception du suivi médical.

Un deuxième score est intitulé « La transition vers la consultation d'endocrinologie adulte » pour connaître la perception de la transition et si elle s'est effectuée sans problème. ($\alpha=.94$)

3.2.2. Le traitement chez l'adulte

L'outil d'évaluation concerne le contrôle du traitement. Ce score est nommé :« Traitement de l'adulte ».

Les 5 items repris concernent : le meilleur contrôle des glycémies, la gestion du traitement seul, la discipline dans l'administration du traitement et de l'alimentation. ($\alpha=.81$)

3.2.3. La consultation chez l'endocrinologue

Cet outil d'évaluation reprend le rythme des consultations chez l'endocrinologue, les qualités relationnelles et pratiques de ces consultations. L'accessibilité du médecin et la sérénité lors de ces consultations sont évaluées également. ($\alpha=.92$)

3.3. Les questions à réponses ouvertes

POUR UNE AMELIORATION DE LA TRANSITION

Ce questionnaire permet aux patients de s'exprimer ouvertement sur le vécu de leur transition, d'émettre des avis et d'éventuelles remarques afin d'améliorer la transition des consultations.

Les questions sont :

- Comment pouvons-nous améliorer la transition pour :
 - le patient
 - les parents
 - les médecins

- Vos suggestions au sujet de la transition :

3.4. L'entretien semi-directif

« Ainsi au risque de choquer aussi bien les méthodologues rigoristes que les herméneutes inspirés, je dirais volontiers que l'entretien peut être considéré comme une forme d'exercice spirituel, visant

à obtenir, par l'oubli de soi, une véritable conversion du regard que nous portons sur les autres dans les circonstances ordinaires de la vie ».

Les entretiens semi-directifs sont une technique de collecte de données qui contribue au développement des connaissances et favorise les méthodes qualitatives et explicatives, notamment les paradigmes. On entend par paradigme « un ensemble de règles implicites ou explicites orientant la recherche scientifique, pour un certain temps, en fournissant, à partir de connaissances généralement reconnues, des façons de poser des problèmes, d'effectuer des recherches et de trouver des solutions ». Le processus de recherche qualitative est en fait particulièrement adapté aux travaux effectués dans le domaine de la santé, de l'éducation, de la sociologie, de l'anthropologie, de la psychologie, des soins infirmiers, de la gestion et du travail social qui doivent également travailler aux frontières de plusieurs disciplines.

En épistémologie, la recherche qualitative comprend l'objet de la recherche de manière globale, proche, directe et explicative. Elle vise à explorer les connaissances sur le phénomène étudié. Au niveau méthodologique, la recherche qualitative s'inscrit dans une logique globale, car elle privilégie la description des processus plutôt que l'explication des causes ; en un sens, l'induction signifie que l'on acquiert progressivement une compréhension des phénomènes. Cette nature de l'entretien conduit à de nouvelles questions ou à la réexpression d'anciennes questions. L'entretien semi-directif implique une dynamique de dialogue, au cours de laquelle l'interaction entre le chercheur et l'interviewé peut produire trois types de préjugés : préjugés liés à l'équipement d'enquête, préjugés liés à leurs conditions sociales respectives et liés au sujet de l'enquête. La conduite d'un entretien semi-structuré implique un certain nombre d'éléments, notamment le but de la recherche, le cadre conceptuel, les questions de recherche, la sélection de matériaux empiriques et les procédures de méthode.

Les chercheurs, souvent appelés enquêteurs, doivent bien entendu poser des questions en amont et continuer à questionner leurs questions, objets et langage. Par conséquent, les entretiens semi-directifs sont des conversations qui ont généralement lieu entre deux personnes. C'est un moment privilégié pour écouter, raisonner, partager et reconnaître l'expertise des profanes et des chercheurs. Il y a une relation de confiance entre la personne qui collectera les données basées sur des lignes directrices précédemment construites et la personne sollicitée pour l'entretien. La recherche ethnographique ne confronte pas toujours constamment les chercheurs à certains paradoxes, ambiguïtés et dilemmes éthiques avec ses méthodes phénoménologiques et interactives. L'écriture sur le terrain est particulièrement liée au pouvoir de la vérité sur le terrain, qui légitime la pratique sur le terrain.

« Le plus gros problème dans la conduite d'une science du comportement humain n'est pas méthodologique, mais éthique ».

Dans le cadre de ce travail, les entretiens semi-directifs constituent une expérience humaine unique, parfois déstabilisante mais généralement extrêmement structurée, permettant de collecter des données pertinentes et réelles. Ils soulignent également la nécessité de respecter les règles éthiques de la recherche, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de maladies chroniques. La recherche nécessite une compréhension du sujet exploré, le développement de la qualité personnelle de l'intervieweur (patience, empathie et dévouement) et sa responsabilité d'appliquer des méthodes strictes.

Afin de protéger l'anonymat, le contenu enregistré a été intégralement transcrit.

3.4.1. L'entretien semi-directif avec un endocrinologue pédiatrique

Lors de cette étude, nous avons réalisé un entretien semi-directif, il est orienté sur l'ETP et se construit comme une conversation. Trois questions étaient préparées auparavant pour garder un axe. Cette entrevue est réalisée avec le Prof. De Beaufort qui dirige le service d'endocrinologie pédiatrique, elle nous a expliqué comment se déroulait l'ETP dans son service. L'entretien s'est déroulé dans son bureau dans le service d'endocrinologie pédiatrique au CHL au Luxembourg et a duré 20 minutes. Avec l'accord du Prof. De Beaufort, nous enregistrons l'entretien semi-directif sur iPhone ainsi que sur ordinateur Mac Book, ensuite cet entretien est retranscrit sur Word. Le sujet abordé, pendant l'entretien semi-directif, est l'éducation thérapeutique en endocrinologie pédiatrique notamment lors d'une pathologie chronique telle que le diabète.

3.4.2. L'entretien semi-directif avec un endocrinologue adulte

Nous avons prévu un entretien avec un endocrinologue adulte, mais malgré l'insistance, cela ne s'est pas réalisé. Nous avons contacté d'autres endocrinologues mais ce sont les mêmes réponses. Le refus était surtout un manque de temps mais aussi une méconnaissance de l'éducation thérapeutique. Il semblait qu'ils ne pouvaient répondre à nos questions sur ce sujet concernant l'éducation thérapeutique de leurs patients diabétiques. Nous avons appelé plusieurs fois le secrétariat d'endocrinologie et la secrétaire nous a toujours répondu qu'elle en ferait part aux médecins et qu'ils nous répondraient. Elle nous a aussi conseillé d'envoyer un mail... ce que nous avons fait également.

Appels téléphoniques réalisés dans le service hospitalier :

Le 07/10/2019 service d'endocrinologie

Le 29/10/2019 service d'endocrinologie

Le 30/10/2019 service d'endocrinologie

Le 11/11/2019 service d'endocrinologie

Le 25/11/2019 service d'endocrinologie

Le 26/11/2019 service d'endocrinologie

Le 28/11/2019 service d'endocrinologie

Nous avons également appelé le cabinet privé mais aucun résultat.

Le 09/12/2019 cabinet privé

Le 10/12/2019 cabinet privé

Mails envoyés dans le service et les réponses :

1. Endocrinologie

Viviane Desquenne

Lun 11/11/2019 20 h 29

ENVOI AU : sec.endo@...

Bonsoir,

Pour donner suite à notre conversation téléphonique, je reviens vers vous pour connaître les possibilités ou pas d'un RDV concernant l'entretien sur l'éducation thérapeutique (sujet de ma thèse) avec un endocrinologue.

Merci d'avance pour votre réponse.

REPONSE : Sec Endo <sec.endo@....

Mar 12/11/2019 11 h 24

Bonjour

Je transmets votre mail à Dr. A...

Bien à vous. L...

2. Endocrinologie

Viviane Desquenne

Mar 26/11/2019 15 h 18

ENVOI : Sec Endo

Bonjour,

Pour donner suite à votre réponse téléphonique, je vous renvoie mes coordonnées car je n'ai pas reçu de réponse de Dr A... concernant un éventuel entretien sur l'éducation thérapeutique des patients diabétiques adultes.

GSM : ...

Merci d'avance

Mme Desquenne

REPONSE : RDV éd. thérapeutique

Sec Endo <sec.endo@...

Mar 26/11/2019 16 h 30

Bonjour,

Nous reviendrons vers vous dès que nous aurons eu un retour.

Bien à vous.

L...

N'obtenant pas de réponse, nous avons envoyé des mails au cabinet privé :

3. Cabinet privé

Viviane Desquenne

Lun 09/12/2019 15 h 35

Cabinet K...

Docteur, Madame,

À la suite de notre conversation téléphonique, je vous sollicite pour obtenir un entretien semi-directif avec le Dr K... sur l'éducation thérapeutique des patients diabétiques adultes. Je

suis doctorante en sciences de l'éducation à l'université de Lorraine de Nancy et mon sujet est : Éducation thérapeutique des patients diabétiques : Pratiques hospitalières et accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes adultes en transition de consultations. Notre étude est axée vers les patients diabétiques pédiatriques mais je m'informe également de la suite de ces patients lors de la transition des consultations pédiatriques vers les consultations adultes. Cet entretien durera environ 15 minutes. J'espère que ce sera possible pour vous et obtenir une réponse favorable, en attendant veuillez agréer, Docteur, Madame, l'expression de mes sentiments distingués.

REPONSE cabinet K...

Le 10 déc. 2019 à 18 h 58, Cabinet K... <cabinet. k...> a écrit :

Bonsoir,

Désolée, mais je suis terriblement débordée en ce mois de décembre, je ne trouverai pas le temps de vous accueillir. Ma collègue Dr D... est peut-être davantage disponible. Merci.

Dr K...

(Ou bien demandez des infos à l'Hôpital Kirchberg au Service diabète)

Cabinet K...

Mar 10/12/2019 18 h 58

Viviane Desquenne

Mar 10/12/2019 19 h 36

REPONSE au cabinet K...

Bonsoir,

Je vous remercie pour votre réponse. Je vais suivre votre proposition et demander à Dr D... ou à l'hôpital du Kirchberg s'il y a quelqu'un de disponible. Bonnes fêtes de fin d'année.

4. LES QUESTIONNAIRES

4.1. Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R ; Moss-Moris et al., 2002)

Ce questionnaire intitulé : « Ce que vous pensez de votre diabète » comporte 8 questions sur les représentations de la pathologie. Une neuvième question reprend les causes de la maladie (8 causes proposées). Les réponses, de type Likert, sont de 1 : “pas du tout” à 11:“beaucoup”. Cet outil permet de connaître les conséquences des perturbations liées à la maladie ainsi que la perception sur la durée du traitement, la gestion et le contrôle, l’identification des symptômes et la perception des préoccupations liées à la pathologie. On s’intéresse à la compréhension, la cohérence et les représentations émotionnelles face à cette pathologie chronique. Enfin, nous leur demandons, d’après eux, quelles étaient les causes de ce diabète.

4.2. Health Care Climate Questionnaire (HCCQ; Williams & Deci, 1996)

Cet outil d’évaluation est le « modified Health Care Climate questionnaire » (HCCQ). Ici, il a comme objectif la mesure de la perception des relations entre les soignants et les patients diabétiques ainsi que des expériences vécues avec les médecins, infirmières et diététiciennes. Cette échelle comprend 6 questions et les réponses vont de « pas du tout » à « très vrai ». Il est intitulé : « Vos relations avec les soignants lors de la transition ». Le HCCQ est une composante de l’instrument d’évaluation SDT (Self-Determination theory, SDT, 1985) et il est utilisé dans le contexte de l’autodétermination de Deci et Ryan. Cet instrument permet d’évaluer l’autonomie du patient face à sa maladie et est important lors de la transition des consultations pédiatriques vers les consultations adultes. C’est une théorie de la motivation incluant le social et le bien-être psychologique. A partir de cette théorie, nous pouvons établir que les environnements sociaux influencent négativement ou positivement la satisfaction et la motivation lors de la transition.

4.3. Zimbardo Temporelle Perspective Questionnaire (ZTPQ ; Zimbardo & Boyd, 1999)

La perspective temporelle permet de comprendre le « vécu » du patient influencé par le passé, le présent et le futur.

Ce questionnaire reprend 25 questions : à chaque question possibilité de 5 nuances de réponses du “1” vers le “5”.

L’échelle est :

1. Pas du tout caractéristique (ne s’applique pas du tout à moi)
2. Pas caractéristique (ne s’applique pas à moi)
3. Ni pas caractéristique, ni caractéristique (ni l’un, ni l’autre)

4. Caractéristique (s'applique à moi)
5. Tout à fait caractéristique (s'applique tout à fait à moi).

Les questions reprennent :

- Le passé positif : les images, les odeurs, les bons souvenirs de l'enfance
- Le passé négatif : trop de souvenirs déplaisants, les erreurs commises, images désagréables de la jeunesse
- Le présent fataliste : peu importe ce qui arrivera, plus de plaisir à faire les choses, je ne me préoccupe pas de l'avenir car je ne peux rien y faire
- Le présent hédoniste : important de vivre pleinement, je prends des risques pour ne pas avoir une de vie ennuyeuse
- Le futur : je me fixe des buts, penser au lendemain, faire aboutir mes projets.

4.4. Treatment self-regulation questionnaire (TSRQ ; Deci & Ryan, 1995)

C'est une théorie de l'autodétermination, une perspective organismique et sociocognitive. Le questionnaire est basé sur une théorie du comportement et permet d'expliquer la motivation et l'adaptation par rapport à la pathologie. Ce questionnaire est intitulé : « Comment gérez-vous votre diabète depuis la transition » ? Les prochaines questions s'intéressent aux raisons de la bonne gestion du diabète et la continuation à bien gérer la maladie.

Ex. : Cochez chaque raison, si elle est vraie pour vous, sur une échelle allant de 1 à 6 allant de « pas vrai » à « vrai ». 15 questions TRSQ + 4 questions PCS = 19 questions

15 questions TRSQ

A= Autonomie motivation autonome ex : responsable de sa santé, faire ce qui est le mieux pour sa santé, aller vers le sens des buts de sa vie.

C= Motivation contrainte ex : se sentir coupable de ne pas gérer le diabète, prouver aux autres que vous pouvez le faire.

S= Sans motivation ex : vous ne pensez pas vraiment à gérer votre diabète, vous n'y réfléchissez pas, vous ne savez pas pourquoi.

4 questions PCS (Perceived Competence Scales) :

- vous pouvez relever le défi de gérer votre diabète ;
- vous pouvez gérer votre diabète maintenant ;

- vous êtes certain(e) que vous pouvez gérer votre diabète ;
- vous pouvez faire vos propres soins habituels maintenant.

4.5. Summary of Diabetes Self-Care Activities (DSCA ; Toobert & Glasgow, 1994)

Le questionnaire est intitulé « Votre diabète au jour le jour » et comporte 10 questions.

- 4 Questions reprennent la notion de l'autocontrôle glycémique ;
- 4 questions reprennent la notion du régime diabétique ;
- 2 questions reprennent la notion des exercices physiques.

Les questions concernent la manière dont le patient a géré son diabète au cours des 7 derniers jours sans être malade.

4.6. Questionnaire well-being (Diener et al., 1985)

Ce questionnaire reprend 5 questions de 6 nuances de réponses allant de « jamais » à « pas du tout ». Il s'intitule : « Votre ressenti depuis la transition ». Il indique le ressenti au cours des deux dernières semaines depuis la transition. Les questions sont identifiées en fonction de la bonne humeur, le calme, la tranquillité, l'énergie, la vigueur, la disponibilité et la vie quotidienne.

4.7. Questionnaire : Coping Carver, Charles S. The brief cope

Ce questionnaire reprend 21 questions reprenant les événements stressants de la vie.

Ex : trop de travail, dispute dans la famille ...

Les 4 nuances de réponses allant de « jamais » à « toujours ».

Pour ce questionnaire, lors des résultats, il n'y avait pas de corrélation suffisante pour une interprétation significative.

Pour les questions nous avons repris :

- Le désengagement : ne pas pouvoir résoudre la situation ;
- L'évitement de la nourriture : grignoter ;

- Le déni : pas réel, refus de croire au présent ;
- La religion : prières ;
- L'acceptation : accepter et vivre avec la situation ;
- L'émotion : tristesse ou colère ;
- La recherche du soutien social : recherche d'aide et conseils d'autres personnes ;
- La réinterprétation positive : voir la situation de façon positive, le bon côté des choses ;
- L'auto-blâme : pas content de soi, se reprocher les choses qui arrivent ;
- L'actif : efforts pour résoudre la situation ;
- L'humour : vivre la situation avec humour et rires.

4.8. Questionnaire concernant la confiance en la capacité de gérer son diabète (FSED)

Ce questionnaire reprend 8 questions avec 4 nuances allant de « pas du tout » à « entièrement ». Il est intitulé : « Vous et votre diabète ». Ce questionnaire permet de connaître le niveau de confiance en lui-même lorsqu'il gère son diabète.

PARTIE 4 : L'ETUDE

C'est une étude observationnelle descriptive qui permet d'analyser le ressenti de l'ETP lors de la transition des consultations. Lors des entretiens avec les professionnels de santé, nous constatons les différents problèmes rencontrés pendant la transition.

Calendrier de l'étude :

Avril 2015 : Envoi des dossiers au CNER et au CNPD

Juin 2015 : Envoi des questionnaires aux participants (n=140)

Juillet/août 2015 : Encodage des premiers retours de questionnaires

Septembre 2015 : Renvoyer un courrier avec les questionnaires aux participants qui n'ont pas retourné les questionnaires (n=112)

Novembre 2015 : Arrêt inclusion

2016 : Analyses

2016/2017 : Rapport de fin

2019 : Entretiens individuels semi-directifs avec les médecins : pédiatre endocrinologue et endocrinologue « adulte ».

Déontologie de la recherche et éthique

Un protocole de l'étude a été validé par le CNER. L'étude a été déclarée au CNPD.

Risques ou désagréments possibles

Aucun effet indésirable lié à la réalisation de cette étude n'est attendu. Il n'y a pas de risques ou de désagréments.

Protection de la vie privée

Les coordonnées et données médicales des patients de cette étude sont recueillies et transmises au promoteur et aux autorités de tutelle de cette étude garantissant leur confidentialité. Les patients pourront demander l'accès direct à leur dossier médical pour vérification des procédures et/ou des données sans violer la confidentialité et dans les limites autorisées. Le patient a le droit de s'opposer à ce que les données le concernant fassent l'objet d'un traitement automatisé et il a à tout moment le droit d'accéder aux données le concernant. Il a le droit de rectifier toutes les données qui le concernent à tout moment. Si les personnes se retirent de l'étude, les données récoltées seront annulées et détruites. Ce sont les personnes concernées par l'étude qui ont accès aux données. Les personnes sont invitées à répondre aux questionnaires si elles le souhaitent après avoir reçu et signé un consentement écrit et éclairé. Il est certifié au participant que ses données seront protégées selon la loi modifiée du 2 août 2002 sur la protection des données.

Traitement des données

- Les données se traitent dans l'anonymat complet, à chaque dossier est attribué un code. Ce code est la seule information qui figure sur le rapport.
- L'identité des patients sera maintenue confidentielle sur tout document se rapportant à l'étude.

Les identifications du sujet sur le questionnaire : numéro d'anonymisation, sexe, âge, taille, poids, niveau socioculturel. Le nombre total de patients, tous insulino-dépendants, ayant renvoyé leurs questionnaires pour l'étude, est de 48 patients (n=48) âgés de 18 à 49 ans sur 140 patients ciblés au début de l'étude.

L'analyse statistique est composée d'une description de la population d'étude. Les propriétés psychologiques sont étudiées en fonction des scores des échelles ressortant des questionnaires utilisés. Cette étude est utilisée dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique. Elle est monocentrique, qualitative et non interventionnelle. Les données de cette étude sont stockées sur une durée de 24 mois. Cette étude ne nécessite pas de groupe témoin ni de randomisation. Elle est composée d'un groupe de patients exprimant ses sentiments par rapport à la transition et de l'investigateur principal qui récolte les données. Les données anonymes ont été travaillées sur un seul ordinateur. Les seules personnes qui ont accès aux données sont : Desquenne Viviane, Pr. De Beaufort. Le classeur avec les consentements écrits et les identificateurs patients-questionnaires est gardé au CHL Clinique Pédiatrique. Les aspects financiers de l'étude sont privés dans le cadre du doctorat.

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 22 pour Windows). Pour l'analyse descriptive de la population, les variables quantitatives sont décrites par leur moyenne et leur écart-type. Les variables qualitatives sont exprimées sous forme d'effectifs et de pourcentage. Des comparaisons de moyennes entre les scores aux différentes mesures ont été réalisées avec le test de Student. Des corrélations entre les scores aux différentes mesures ont été réalisées à l'aide du test de Bravais-Pearson selon la distribution des données et la taille des échantillons analysés. Les taux de significativité utilisés sont de $p < 0,01$ et de $p < 0,05$. Des régressions linéaires ont été effectuées afin d'analyser les facteurs prédictifs de la qualité de la transition et du bien-être.

LES RESULTATS DE L'ETUDE

La description de la population :

Nous avons recensé 140 patients qui ont reçu les questionnaires et dans un premier temps 28 questionnaires nous ont été renvoyés. Six mois plus tard, 112 questionnaires ont été renvoyés aux patients qui n'avaient pas répondu et 20 questionnaires ont été renvoyés. Au total nous avons reçu 48 (n=48) questionnaires soit 34%.

Les autres questionnaires ne sont pas revenus (n=92) soit 66%.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population ciblée

	Effectifs (n/N)	Pourcentage (%)
Informations personnelles		
Hommes	25/48	52%
Femmes	23/48	48%
Luxembourgeois	40/45	88%
Autres nationalités	5/45	11%
Situations professionnelles		
Étudiant	5/47	10%
Salarié	38/47	80%
A la recherche d'un emploi	4/47	0,8%
Diplômes		
Classique	25/41	60%
Technique	7/41	17%
Autres	9/41	21%
Activités professionnelles		
Carrière supérieure	10/34	29%
Carrière moyenne	15/34	44%
Autres	9/34	26%
Situation familiale		
Célibataire	15/48	31%
En couple	19/48	39%
Marié	12/48	25%
Vit chez les parents	2/48	0,4%

Sports		
Non	9/48	18%
Oui	39/48	81%
Surcharge pondérale		
	7/48	14%
Obésité		
	4/48	0,8%
Taux HbAC1		
≤ 7%	26/46	56%
> 7%	20/46	43%
Dernières dates du Taux HbAC1		
1 an	2/44	0,4%
9 mois	3/44	0,6%
6 mois	18/44	40%
3 mois	21/44	47%

Sur les 48 patients qui ont répondu aux questionnaires, il y a 52% (n=25) de sexe masculin et 48% (n=23) de sexe féminin.

L'âge moyen de la découverte de la pathologie du diabète est de 11 ans et ils sont tous traités par insuline.

La plupart de la population 83% (n=40) est luxembourgeoise, 3 patients portugais, un patient français, un patient d'une autre nationalité proposée et 3 personnes n'ont pas répondu.

La situation professionnelle des patients est en majorité salariée 79% (n=38), 4 sont à la recherche d'un emploi et 5 sont encore étudiants.

Ils vivent au Luxembourg et un patient en Allemagne. Douze personnes n'ont pas répondu.

Les patients ont une formation diplômante classique (n= 25), 7 ont suivi des études techniques et 8 des études professionnelles.

Une carrière supérieure est exercée par 10 patients, 15 ont une carrière moyenne et 9 ont une carrière inférieure. Au Luxembourg, les carrières sont classées par niveaux : le niveau inférieur (les carrières inférieures), le niveau moyen (les carrières moyennes BAC à BAC+3), le niveau supérieur (les carrières supérieures – Maîtrise universitaire).

La situation familiale se compose de : célibat pour 15 patients, en couple pour 19 personnes, 12 sont en couple et 2 vivent chez les parents.

Le sport est pratiqué à 81% (n=39) des patients et 9 patients ne pratiquent pas de sport. En majorité, ils pratiquent plusieurs sports à la fois.

Il y a 7 patients en surcharge pondérale et 4 patients en obésité.

Pour le suivi du diabète, 20 patients ont une HbA1c à plus de 7% et 26 patients ont un taux inférieur ou égal à 7%. Le taux est contrôlé en moyenne tous les 6 mois. Les hypoglycémies sont de 0 pour 11 patients à 30 à 50 fois les trois derniers mois pour deux patients. Les autres patients ont une moyenne de 5 hypoglycémies pour les derniers trois mois.

Le nombre d'hospitalisation pour acidocétose est de 0 à 5 hospitalisations.

1. LES PERCEPTIONS DE LA MALADIE ET LA QUALITE DE LA TRANSITION DES CONSULTATIONS DE PEDIATRIE AUX CONSULTATIONS ADULTES

Le patient diabétique vit une situation particulière par rapport à son environnement, à sa famille, à la société. Il doit faire face à de multiples perturbations dans sa vie dues au diabète et il doit régulièrement se remettre en question par rapport à son comportement face à sa maladie. Dans le temps, la perception de sa maladie a un impact sur la transition, il doit se projeter par rapport à cette transition et continuer les efforts pour gérer au mieux son diabète. La difficulté de la maladie nécessite nécessairement la mise en œuvre de stratégies qui peuvent être définies comme des stratégies de défense ou des stratégies d'adaptation. Haan définit le mécanisme de défense comme l'un des mécanismes rigides liés aux conflits psychologiques internes anciens et inconscients. Les stratégies adaptatives sont plus flexibles et tournées vers l'avenir, elles se concentrent sur la vie réelle et peuvent faire face à des situations stressantes. Lazarus et Launier ont proposé la définition du concept de coping : « Une série de processus dans lesquels une personne intervient dans le processus entre elle-même et l'événement est considérée comme une menace, un contrôle, une tolérance et une réduction de l'impact sur sa santé, santé physique et mentale ». Cette stratégie nécessite un effort cognitif, comportemental et d'adaptation et se manifeste comme un processus spécifique de développement et de changement continu, nécessitant une interaction entre le sujet et l'environnement. Il s'agit « d'une série d'efforts cognitifs et comportementaux visant à contrôler, réduire ou tolérer les demandes internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources personnelles ». Pour Lazarus et Launier, il existe des événements stressants et des transactions doivent se faire entre les individus et leur environnement.

1.1. Liens entre perception de la maladie, perception de la transition et gestion du diabète

Les périodes de transition critiques semblent importantes, mais, comme nous l'avons déjà souligné, les événements de la vie sont également à l'origine de changements de comportement d'autogestion.

Par conséquent, le concept de base à considérer est la continuité temporelle entre le présent, le passé et le futur. Comme le suggère Ellefsen, cette continuité est nécessaire pour « établir une connexion entre le passé et le présent, et fournir une connexion pour des possibilités futures imaginées ». Voici une présentation des corrélations entre les perceptions de la maladie et la gestion de la maladie.

Tableau n° 2 : Corrélations de Bravais-Pearson entre les items de l'échelle de perception de la maladie (IPQ-R), la perception de la transition et la gestion du diabète.

	Illness Perception Questionnaire R	Perception de la qualité de la transition vers la consultation d'endocrinologie adulte	Perception de la qualité de la gestion du diabète
IPQ1	Est-ce que le diabète perturbe votre vie ?	-.19	-.49**
IPQ2	Combien de temps pensez-vous que votre diabète « durera » ?	.13	.06
IPQ3	Pensez-vous pouvoir contrôler votre diabète ?	.46**	.55**
IPQ4	Pensez-vous que votre traitement peut contrôler cette maladie ?	.27	.15
IPQ5	Combien de symptômes liés au diabète avez-vous déjà eus ?	-.18	-.21
IPQ6	Êtes-vous préoccupé par votre diabète ?	.05	-.14
IPQ7	Est-ce que vous comprenez bien votre diabète ?	.32*	.54**
IPQ8	Le diabète vous affecte-t-il émotionnellement ?	-.16	-.42**

p<0,10 ; * p<0,05 ; ** p<0,01

Perception de la qualité de la transition :

Un patient qui comprend ($r = .32$) et qui contrôle ($r = .46$) son diabète estimera plus facilement que la transition s'est bien déroulée pour lui. Ainsi la façon de percevoir et d'interpréter sa pathologie a un impact sur le vécu de la transition entre le service de pédiatrie et les services d'adultes.

Perception de la qualité de la gestion du diabète :

Il existe des corrélations significatives entre les perceptions de la maladie et la gestion du traitement du diabète à l'âge adulte. Plus le patient pense comprendre son diabète ($r = .54$) et pense avoir un sentiment de contrôle ($r = .55$), plus il est efficace dans l'administration de son traitement et dans la gestion de son diabète. Si le patient estime que son diabète perturbe trop sa vie ($r = -.49$) et qu'il est trop affecté émotionnellement (colère, peur, tristesse ($r = -.42$)), il contrôlera moins bien ses glycémies, son traitement et son alimentation. De plus, il existe une corrélation significative et positive entre le sentiment d'avoir bien vécu sa transition et la gestion du traitement du diabète à l'âge adulte ($r = .618$). Plus le patient perçoit sa transition comme réussie, plus il estime gérer efficacement ses glycémies. Lorsque la première consultation en service d'endocrinologie adulte est bien organisée, et que la transition s'est déroulée sans problème avec un bon suivi médical, le patient contrôle mieux les glycémies, il s'organise, utilise un support informatique et gère seul son traitement. Finalement, même si le patient estime que son diabète perturbe trop sa vie mais qu'il comprend bien sa pathologie et qu'il a le sentiment que la transition s'est effectuée sans problème avec un bon suivi médical, ce patient aura à l'âge adulte une gestion plus efficace de ses glycémies de son traitement et de son alimentation. Cependant, si le patient est affecté émotionnellement (colère, peur, dépression) et qu'il a le sentiment que la première consultation en service adulte n'a pas été bien organisée que la transition a été difficile et émaillée de problèmes alors il risque d'être moins observant dans la gestion de sa maladie.

1.2. Facteurs prédictifs de la gestion du traitement par le patient adulte

À la suite des résultats obtenus, une régression linéaire pas à pas a été effectuée afin de pouvoir proposer des facteurs prédictifs de la gestion du traitement par le patient adulte.

Tableau 3 - Régression linéaire - facteurs prédictifs de la gestion du traitement par le patient diabétique adulte

	R ²	R ² aj.	ΔR ²	β
Etape 1	0,186	0,168		
IPQ1 : « Est-ce que le diabète perturbe votre vie ? »				-0,432**
Etape 2	0,338	0,307	0,139*	
IPQ1 : « Est-ce que le diabète perturbe votre vie ? »				-0,240
IPQ7 : « Est-ce que vous comprenez bien votre diabète ? »				0,434*
Etape 3	0,505	0,470	0,163*	
IPQ1 : « Est-ce que le diabète perturbe votre vie ? »				-0,253*
IPQ7 : « Est-ce que vous comprenez bien votre diabète ? »				-0,287*
Perception Qualité de la transition vers la consultation adulte				0,432*

* p<0,05 ; ** p<0,01 (bilatéral)

Dans la première étape, la perception selon laquelle « le diabète perturbe la vie du patient » explique 16,8% de la variance concernant la gestion du diabète ($\beta = -0,432^{**}$). Dans la seconde étape, s'ajoute la perception d'une bonne compréhension du diabète qui permet d'expliquer en plus 13,9% de la variance ($\beta=0,434^{**}$). Dans une troisième étape, la perception de la qualité de la transition vers la consultation adulte a été introduite dans le modèle, elle permet d'expliquer en plus 16,3% de la variance ($\beta = 0,432^{**}$). Ainsi, lorsque le patient pense que le diabète ne perturbe pas sa vie, qu'il estime avoir une bonne compréhension de son diabète et qu'il évalue positivement la transition qu'il a vécue entre le service de pédiatrie et le service d'endocrinologie adulte, il présente une meilleure gestion de son diabète car il suit plus volontiers les recommandations préconisées.

1.3. L'ETP et les perceptions de la maladie

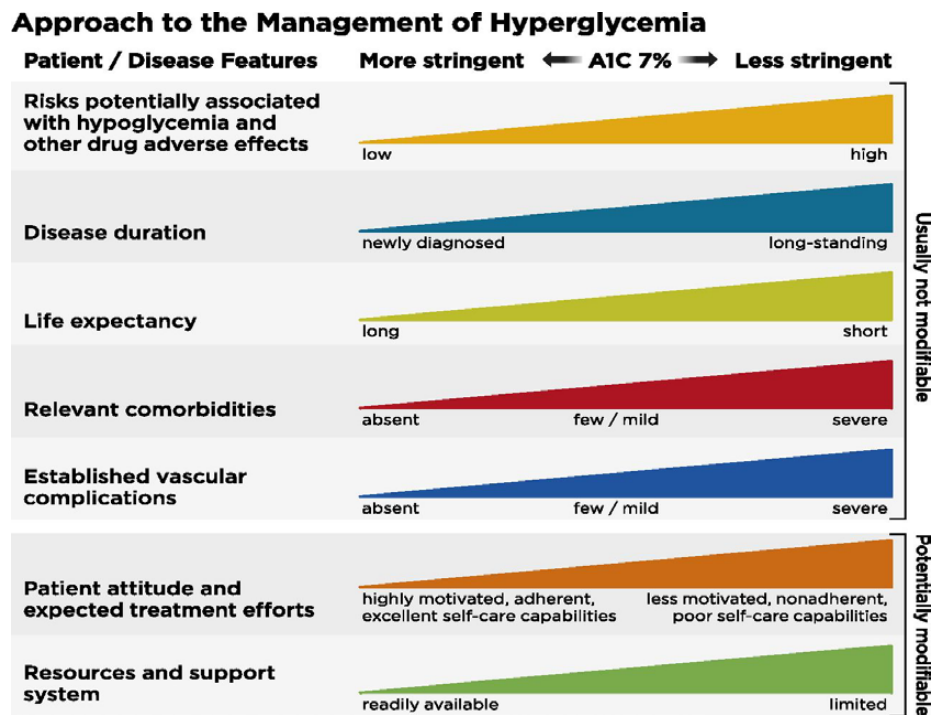
L'adolescence est une période à risque pour chaque jeune, une période où beaucoup de questions émergent. Lorsque cet adolescent est atteint de diabète, une série de questions se pose par rapport à l'impact de sa maladie dans le déroulement de la vie au quotidien. Quelles sont les études que je

peux réaliser ou non ? Quelles professions exercer ? Quels sports pratiquer ?... Toutes ces questions qui entraînent des choix d'objectifs qui dirigent la vie du patient peuvent être perturbées ou entravées par la gestion de la maladie. Ainsi sa vie sera rythmée par des contraintes : traitement, surveillance médicale en continu, activité sportive, alimentation... Ce sont des contraintes incontournables pour que sa vie soit menée le plus normalement possible. Ces jeunes adultes diabétiques exposés à un haut niveau d'inquiétudes et de stress risquent de réaliser leurs contrôles glycémiques de façon irrégulière et d'avoir une mauvaise gestion de leur pathologie. Nous savons que des contrôles glycémiques défectueux peuvent influencer et perturber leur vie.

Les jeunes adultes dont le contrôle glycémique est irrégulier et instable sont souvent des jeunes qui rencontrent des difficultés à prendre des décisions et qui préfèrent éviter des contraintes, alors que les jeunes adultes ayant un bon contrôle glycémique ont des niveaux élevés d'auto-efficacité, leur permettant une adaptation active. Ces contraintes liées à la gestion de la maladie ont des conséquences sur leur vie sociale, professionnelle, émotionnelle. Le diabète reste incurable et s'accompagne d'un traitement à vie. Avec les progrès, l'espérance de vie est de plus en plus longue mais seulement si le traitement et une vie saine au quotidien sont appliqués. Ainsi, les patients savent qu'ils seront traités toute leur vie, que cela va « durer » même si certains espèrent que les contraintes du traitement seront diminuées grâce aux recherches scientifiques sur le diabète.

Des concepts, comme l'autogestion, l'auto-efficacité, le contrôle et l'adaptation des maladies sont souvent cités dans l'ETP. L'auto-efficacité est la croyance qu'un individu a la capacité d'organiser et d'exécuter les actions nécessaires pour bien gérer une situation afin d'atteindre un objectif prédéterminé en maîtrisant toutes les étapes. La vie et l'expérience aident à construire son propre système de croyances ; c'est ce que Bandura appelle l'auto-efficacité. Dans les maladies chroniques, si les patients ne sont pas convaincus que leurs actions aient atteint les résultats escomptés, ce sera compliqué pour eux de persister face aux difficultés. Chez les patients de tous âges, il existe un lien entre l'auto-efficacité et la performance ou la persévérance. Il faut souligner que l'auto-efficacité donne aux patients un sentiment de sécurité, qui est directement lié aux connaissances des personnes proches.

Ce sentiment d'auto-efficacité est un moyen important de compenser l'incertitude causée par la pathologie chronique et il est lié à l'expérience personnelle. D'autres phénomènes doivent également être pris en compte, tels que la persuasion et la rétroaction externe par le biais d'informations de soutien et de confiance en soi fournies par des tiers. Les signaux physiologiques liés aux émotions peuvent également être utilisés comme rétroaction interne, en fonction des différentes significations du patient et dans le cas du diabète, l'hémoglobine glycosylée HbA1c peut s'améliorer.



http://care.diabetesjournals.org/content/39/Supplement_1/S39.long

Fig. 15 : Objectifs du traitement en fonction du taux de l'HbA1c, du stade de la maladie et de l'attitude du patient (A1C and Glycemic Targets).

Des études ont montré que les modèles de croyances personnelles, notamment dans le diabète, sont associés à l'adaptation psychologique : l'augmentation de l'anxiété aura un impact sur la gestion du diabète, tandis que des croyances sur l'efficacité du traitement, prédisent mieux le suivi du régime diététique. Ainsi, les croyances personnelles médiatiseraient la relation entre les variations de la personnalité (de la stabilité émotionnelle et de la conscience) et les comportements d'autosoins. Les études sur les risques associés au diabète indiquent que les jeunes sous-estiment leurs propres risques, mais ils reconnaissent tout de même qu'ils ont plus de risques que d'autres jeunes non-diabétiques. Les difficultés de la gestion du diabète et les perturbations de leur vie peuvent générer des affects négatifs de façon plus fréquente chez les jeunes adultes diabétiques que chez les personnes sans pathologie chronique.

Ainsi au niveau des soins, il n'est pas rare d'observer des complications et une non-adaptation des jeunes patients qui viennent des soins pédiatriques, notamment le non-suivi des panels thérapeutiques proposés, la méconnaissance partielle ou totale de la maladie et la limitation des capacités dans l'autogestion des soins. Afin de contrôler au mieux le diabète, le patient devra tout apprendre sur sa pathologie. À tout moment, l'identification des symptômes liés au diabète est essentielle : la fatigue, la somnolence, une soif intense, une faim exagérée, une vision trouble... Ce sont des signes que la personne diabétique devra reconnaître et auxquels elle restera vigilante. Lorsqu'un de ces symptômes est présent, le patient vérifie sa glycémie et tente si nécessaire de la corriger. Le respect strict du traitement et une excellente hygiène de vie contribueront à un contrôle

favorable du diabète. Lors de la transition, dans le milieu des consultations pour adultes, les soins exigent une certaine capacité d'autonomie et d'indépendance de la part du patient. Selon la littérature, la compréhension de la maladie a comme objectifs de faire participer l'adolescent dans le traitement de sa maladie, d'aider l'adolescent et sa famille à bien comprendre la maladie, de comprendre les capacités d'activités, que cela soit dans le domaine éducatif, professionnel ou de loisirs, de soutenir l'adolescent dans l'achèvement de son développement et d'aider l'adolescent à développer son sentiment d'estime de soi et de la confiance en soi. La compréhension et les connaissances centrées sur la maladie favorisent le développement de l'estime de soi, et facilitent une liberté d'expression en ce qui concerne leurs besoins et leurs aptitudes.

Le patient est préoccupé par sa maladie, il doit considérer les facteurs extérieurs ainsi que les comportements à risque ou les émotions négatives qui auront un impact dommageable. La préoccupation peut favoriser le comportement positif ou négatif en fonction des croyances sur sa maladie. L'implication du patient dépend de la gravité perçue des conséquences possibles du diabète et correspond à la perception que le sujet a de l'évolution de sa santé. Pour que le patient adopte des comportements sains, il doit connaître les risques des maladies associées. La pathologie du diabète a un impact considérable sur sa vie et il devra suivre les prescriptions ou conseils médicaux afin de réduire le risque d'apparition des complications. Malgré l'aide du personnel médical, les patients peuvent ne pas se sentir en danger, ne pas comprendre ou être dans le déni sur les conséquences de la gravité des complications.

Tous ces facteurs interviennent dans la bonne gestion de la pathologie chronique. L'incompréhension de la maladie peut amener à une carence de suivi et lors de l'ETP, toutes ces questions devront être abordées afin d'y répondre au mieux. En termes de santé, la source de contrôle se réfère à la mesure dans laquelle un individu croit pouvoir contrôler sa santé. Il existe une relation entre un meilleur contrôle interne et le traitement ou l'observance. La source du contrôle interne semble mieux supporter la charge de morbidité. Les personnes ayant un contrôle interne sont considérées comme moins impulsives, plus tournées vers l'avenir et moins préoccupées par les facteurs externes. Par conséquent, il semble que cette source de contrôle interne soit liée à l'inhibition et soit affectée par des facteurs génétiques et environnementaux. Un autre concept de base à considérer dans cet aperçu comportemental implique des stratégies d'adaptation.

Ces stratégies sont importantes dans le contexte des maladies chroniques pour mieux comprendre comment les individus réagissent à cette situation. Il est connu qu'une éventuelle symptomatologie dépressive est assez fréquente chez les jeunes adultes et est associée aux situations comme des troubles sociaux avec une forte incidence et une source de stress face à la mort, l'image que l'on renvoie de soi-même, de la vie d'adolescent, de la vie scolaire et la vie future. Certains patients arrivent à s'adapter rapidement et durablement à leur maladie en réussissant à exploiter des avantages liés à leur situation de malade chronique s'ils profitent d'une bonne santé affective et psychologique avec une certaine maturité et une prise en compte en perspective de tous les

événements auxquels ils font face. Il est évident que le patient appréhende la transition car il doit quitter un milieu de soins pédiatrique et familial pour un milieu « d'adultes » inconnu. Les sentiments de méfiance, d'anxiété, de colère, de tristesse, parfois une dépression en relation avec leur état pathologique sont compréhensibles. Cette période charnière de la transition et les émotions qui y sont associées influencent les glycémies, le HbA1C, et il est très important lors de telles perturbations glycémiques que le suivi médical soit hautement régulier. Les objectifs de la transition résident dans la dispense de soins de manière continue, harmonieuse, adaptée au développement, prenant en compte la dimension psychologique de l'action avant et pendant la transition de l'adolescent vers le milieu des soins destinés aux adultes.

Ce contexte justifie le fait que très tôt, la transition doit être discutée progressivement pour qu'elle puisse correspondre au mieux à une période normale du développement du jeune adulte diabétique. Cette situation garantit une transition bien préparée et attendue. Il s'agit d'organiser l'ETP pour donner du temps nécessaire à l'adolescent et à sa famille pour planifier psychologiquement la transition. Une évaluation régulière se fera par rapport aux aptitudes et capacités du jeune à franchir la phase du transfert en termes de responsabilités et d'auto-prise en charge par rapport à son traitement. Aussi, instaurer un plan d'accompagnement avant et après la transition est essentiel pour garantir une surveillance du contrôle évolutif de la maladie et une bonne qualité de vie.

2. LES PERSPECTIVES TEMPORELLES ET LES PERCEPTIONS DE LA QUALITE DE L'AIDE

L'environnement et l'encadrement en dehors du service médical, peuvent exercer une influence sur les comportements à risque. Les difficultés liées aux perceptions de la qualité de l'aide avant et pendant la transition sont déterminantes lors des consultations pour adultes.

Tableau 4 : Perspectives temporelles de Zimbardo

	Perspectives temporelles (Zimbardo, 1999)				
	Passé Positif	Passé Négatif	Présent Fataliste	Présent Hédoniste	Futur
Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique	.211	-.275	-.187	.310*	.281*
Encadrement en dehors du service de pédiatrie	.180	.154	.145	.141	.264#
Demande d'aide en dehors du service de pédiatrie	-.067	.362**	.396**	.026	.021

Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie	.481**	-.263#	-.128	.218	.434**
Perception de la qualité de la transition vers la consultation d'endocrinologie adulte	.269#	.081	.091	.129	.271#
La transition vers la consultation d'endocrinologie adulte s'est effectuée sans problème	.253#	.007	.038	.058	.246#
Perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte	.305*	-.041	.145	.241#	.589**
Satisfaction vis-à-vis de la consultation d'endocrinologie adulte	.267#	.211	.234	.050	.167

p<0,10 ; * p<0,05 ; ** p<0,01 ; N = 47

La demande d'aide en dehors du service de pédiatrie est interprétée par le passé négatif et le présent fataliste. Les personnes qui ont un passé négatif auront besoin d'aide extérieure car cela aura un impact sur la transition. Les personnes qui ont un présent fataliste ont des sentiments négatifs sur leur maladie. Le passé négatif associé au présent fataliste donne une perspective négative, le patient est résigné par rapport à sa vie et à sa pathologie.

Si le patient a un passé positif et un futur, le fait de recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie et la perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte, seront une optique positive. Dans ce domaine, le patient a un point de vue positif du passé. Plus la personne a une perception d'un passé positif, plus elle estimera avoir reçu de l'aide en pédiatrie ($\alpha=.48$). Plus la personne a une perception d'un passé positif mieux elle contrôlera ses glycémies, son traitement et son alimentation ($\alpha=.30$).

La relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique, interprétée par un présent hédoniste et un futur, donne une dimension du présent hédoniste représentant un risque par rapport au temps et à la vie. Il est associé aux sentiments positifs de joie, d'excitation et de jouissance de la vie. Du présent hédoniste, le patient obtient l'énergie de se connaître, de connaître ce qui l'entoure, une positivité. Mais si le patient est trop axé en excès sur le futur, il risque de sacrifier son temps présent, sa famille, ses loisirs et sa vie professionnelle. Ce sera négatif dans la perception de sa pathologie et cela influencera sa santé. Les objectifs atteignables et raisonnables

sont en revanche positifs.

La demande d'aide en dehors du service de pédiatrie est une conséquence du passé négatif et du présent fataliste. Si le patient a un passé négatif : je pense souvent à ce que j'aurais dû faire autrement dans ma vie, le passé comporte trop de mauvais souvenirs déplaisants auxquels je préfère ne pas penser, j'ai commis des erreurs dans le passé que j'aimerais pouvoir réparer...il percevra la transition de façon négative. Il ne se sentira pas prêt à affronter seul son traitement, son alimentation, la gestion de sa maladie. Il fera appel à une diététicienne, une psychologue, à sa famille et autres.

Dans ce contexte, nombre d'études ont montré une efficacité des interventions psychosociales et comportementales chez les adolescents atteints de diabète. La plupart de ces interventions incluent la famille en tant que partie intégrante du traitement. Une approche multithérapeutique intensive à domicile a également été mise en place auprès des adolescents à moyens financiers très limités et ayant un mauvais contrôle métabolique chronique. Les premières études ont suggéré que cette approche améliore la fréquence de la surveillance de la glycémie, réduit les admissions de patients hospitalisés, améliore le contrôle de la glycémie et réduit des frais médicaux. Une étude nord-américaine indique qu'une carence de structuration des consultations et le manque de suivi psychologique de qualité peuvent nuire à la transition. Le suivi psychologique est essentiel à la bonne continuité des soins lors de cette transition (Garvey et al.) surtout si le patient montre un risque de détresse.

Si le patient a un présent fataliste : puisque ce qui doit arriver arrivera, peu importe vraiment ce que je fais, je n'ai plus aucun plaisir à faire des choses si je dois penser aux objectifs, aux conséquences et aux résultats, mon parcours dans la vie est contrôlé par des forces que je ne peux pas influencer... il sera résigné face à ce qui lui arrive dans la vie. Le fait de recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie et la perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte font face à un passé positif et à un futur. Le passé positif indique une nostalgie stabilisante et un sens positif : les images, les odeurs et les sons familiers de mon enfance me rappellent souvent des souvenirs merveilleux. C'est un passé qui leur a permis de se construire positivement.

Il n'y a pas de lien avec les autres perceptions. Le passé positif associé au futur construit un ensemble positif. Le patient qui se projette dans le futur : si les choses ne sont pas faites à temps, je ne m'en préoccupe pas, quand je dois réaliser quelque chose, je me fixe des buts et j'envisage les moyens précis pour les atteindre, avant de se donner du bon temps le soir, mieux vaut penser à ce qu'il y a à faire pour le lendemain... sont des patients qui se sont résignés à leur vie. Lorsque la relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique est perçue par un présent hédoniste et un futur, le patient perçoit des émotions dans le présent hédoniste : c'est important de mettre de l'excitation dans la vie, prendre des risques empêche ma vie de devenir ennuyeuse, je prends des risques pour mettre de l'excitation dans ma vie... il vit sa vie avec de l'enthousiasme.

L'environnement peut constituer un obstacle, l'ambiance et l'encadrement dans le milieu des soins pour adultes sont différents par rapport à ce que les adolescents ont connu dans le milieu médical pédiatrique. L'état de malade chronique l'amène aussi à consulter son médecin traitant, une autre aide extérieure, c'est la raison pour laquelle ce médecin doit être informé et engagé dans la procédure de transition lors de l'ETP. Il est primordial de définir explicitement les attributions et la place du médecin traitant, notamment de prendre en compte son avis dans le processus de planification ETP et de la transition.

La planification comprend l'élaboration d'un plan d'action, ses différentes étapes et peut être programmé dans différentes conditions en fonction de la situation. La gestion du comportement détermine si le patient a de nombreuses tâches à accomplir pour aboutir à une vie saine qui influera sur sa pathologie. Pour les patients, cela impliquera de planifier l'approvisionnement en médicaments, de surveiller la glycémie, de prendre des repas aux heures prescrites et de consulter un médecin. Le plan demande à la personne de « conceptualiser les changements liés à la situation actuelle, de la rendre objectivement liée à l'environnement et de voir l'environnement objectivement ; elle doit également être capable de concevoir des alternatives, d'évaluer des alternatives et de faire des choix, développer un cadre conceptuel ou une structure fournir des orientations pour la mise en œuvre du plan ». Le pédiatre doit poursuivre la prise en charge, en particulier lorsqu'il existe des difficultés dans le développement psychologique de l'adolescent. Selon Zimbardo, pour obtenir un profil optimal temporel, il faut une perception forte sur l'orientation du passé positif, modérée sur le futur, modérée sur le présent hédoniste et faible sur le passé négatif et le présent fataliste.

3. LE BIEN-ETRE ET LES PERCEPTIONS DE LA QUALITE DE LA TRANSITION

Pour que le patient diabétique perçoive un bien-être, il faut que la relation avec l'équipe médicale pédiatrique et adulte soit en cohésion. Il se sent bien dans le service pédiatrique mais il faut tout mettre en œuvre pour que le patient soit dans un bon état psychologique lors des consultations adultes. Comme le soulignent Schulman-Green et al., les patients doivent déterminer le soutien psychologique, social ou autre dont ils ont besoin. Lors de la transition, les compétences en communication sont essentielles. L'utilisation de ces ressources dépend de la compréhension, de l'évolution de la maladie et des relations interpersonnelles. En ce qui concerne les facteurs qui dépendent du patient en tant que personne, on peut énumérer l'importance de Reach pour ce qu'il appelle des « traits de caractère ». En termes de temps, de risques, de prudence, d'obéissance, de contrôle, de confiance aux professionnels de la santé et de l'importance de la relation patient/soignant.

Tableau 5 : Le Bien-être

	Bien-être
Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique	.389**
Encadrement en dehors du service de pédiatrie	.091
Demande d'aide en dehors du service de pédiatrie	-.190
Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie	.29*
Perception de la qualité de la transition vers la consultation d'endocrinologie adulte	.41
La transition vers la consultation d'endocrinologie adulte s'est effectuée sans problème	.246
Perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte	.305*
Satisfaction vis-à-vis de la consultation d'endocrinologie adulte	.267

À la suite des résultats obtenus, une régression linéaire pas à pas a été effectuée afin de pouvoir proposer des facteurs prédictifs du bien-être chez le patient adulte.

Tableau 6 - Régression linéaire - facteurs prédictifs du bien-être chez le patient diabétique adulte dans le cadre de cette étude

	R ²	R ² aj.	ΔR ²	β
Etape 1	0,084	0,064		
Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie				0,290*
Etape 2	0,166	0,128	0,064*	
Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie				0,137
Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique				0,324*
Etape 3	0,280	0,230	0,102*	

Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie	0,035
Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique	0,323*
Perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte	0,354**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$ (bilatéral)

Dans une première étape, le fait de « Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie » lors de la transition explique 6,4% de la variance concernant le bien-être que le patient ressent à l'âge adulte ($\beta = -0,290^*$). Dans une seconde étape, s'ajoute la perception de la « Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique » qui permet d'expliquer en plus 6% de la variance ($\beta = 0,324^{**}$). Dans une troisième étape, la « Perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte » a été introduite dans le modèle, elle permet d'expliquer en plus 10,2% de la variance ($\beta = 0,354^{**}$). Ainsi, lorsque le patient estime avoir eu de bonnes relations avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique, qu'il a reçu également de l'aide en dehors du service de pédiatrie lors de la transition et qu'il perçoit positivement la façon dont il gère son diabète, il présente plus de bien-être à l'âge adulte.

Compte tenu de la difficulté qu'engendre le diagnostic du diabète chez les enfants ou chez les adolescents, c'est la période qui succède cette révélation qui représente les moments les plus favorables aux interventions comportementales pour préparer des situations de bien-être. Les interventions psychopédagogiques auprès des patients, qui mettent en évidence les compétences de résolution de problèmes et augmentent le support parental au début de la progression de la maladie, ont été démontrées comme étant bénéfiques dans l'amélioration du contrôle glycémique à long terme chez les enfants. Avec cette équipe, les parents contribuent à l'avenir psychologique de leur enfant. D'autres essais impliquant l'intervention psychosociale après le diagnostic, ont montré de meilleures relations intrafamiliales mais dans un premier temps, sans amélioration du contrôle glycémique.

Une intervention basée sur le travail d'équipe, axée sur la famille et la participation dans la gestion de la prise en charge du diabète, s'est avérée positive sans provoquer de conflit ni affecter la qualité de vie des jeunes. Dans le temps, ces contributions aident à prévenir l'aggravation du contrôle de la glycémie et offrent un meilleur bien-être au patient. Une intervention psycho-éducative (ETP) effectuée en consultation a été démontrée comme étant un facteur limitant les effets indésirables aigus, évitant un état de mal-être du patient, qui aurait pour conséquence l'hypoglycémie ainsi que des urgences pour toute autre crise aiguë déclenchée par le diabète. Des interventions de groupes de pairs ont établi que le soutien dans la résolution de problèmes peut aider le patient à solutionner

ses difficultés ou répondre aux inquiétudes concernant sa maladie. Des groupes de formation, sur la capacité d'adaptation pour améliorer le contrôle glycémique et la qualité de vie des adolescents, ont diminué la fréquence des schémas d'insulinothérapie intensive. La gestion du stress, la résolution de problèmes et la capacité d'adaptation au cours d'une formation dispensée en petits groupes de jeunes, ont permis de réduire le stress lié au diabète, d'améliorer des interactions sociales, d'améliorer la surveillance et le contrôle glycémique. Il est crucial de maintenir un contact constant avec les patients et aussi avec leurs familles, car il a été démontré que les patients qui ont moins de contrôle et de suivi, sont plus susceptibles d'avoir des problèmes métaboliques significatifs.

La continuité des consultations permet d'adapter le traitement mais permet également d'évaluer l'état psychologique du patient. La communication régulière avec l'équipe médicale permettra de détecter un éventuel mal-être dû à sa maladie. On notera que le « jeune adulte » représente une période à haut risque pour la gestion du diabète, suivie d'une éventuelle dérision dans l'adaptation à la maladie au cours du temps, et peut être secondaire à la participation réduite des parents lors des consultations. Selon des études, qui ont montré une nette amélioration du contrôle glycémique, les entrevues motivationnelles semblent positives lors des approches avec les patients. Une étude récente, multicentrique randomisée a démontré que la méthode de l'Entretien Motivationnel chez les adolescents a amélioré, à long terme, le contrôle de la maladie et la qualité de vie des jeunes patients.

4. LA RELATION AVEC LES SOIGNANTS ET LA PERCEPTION DE LA QUALITE DE L'AIDE

Lors de la prise en charge du jeune diabétique, la relation soignant-patient constitue un élément essentiel dans la réussite du traitement. Le relationnel, dans le suivi thérapeutique, a une place prépondérante. C'est à travers cette démarche que s'inscrit un contrat thérapeutique qui implique l'acceptation par le patient de la gestion autonome de sa maladie. C'est ainsi que les auteurs insistent sur l'idée d'une « participation mutuelle », sous-entendant la notion de partenariat dans cette relation dans laquelle les partenaires sont censés connaître leur rôle. En somme, il s'agit d'une entente mutuelle impliquant la compréhension, selon « les objectifs thérapeutiques du soignant et des besoins du patient que tient la réussite de la relation ». La bonne relation avec les soignants est primordiale dans le suivi des consultations adultes. Des études ont montré que si vous participez aux programmes d'éducation à la gestion du diabète en groupe ou individuellement, l'HbA1c des patients atteints de diabète de type 2 est réduite de 2% à 0,5% (Diabetes Care, 2014).

Tableau 7 : HCCQ

	HCCQ						
	Total	1	2	3	4	5	6
Relation avec l'équipe médicale en endocrinologie pédiatrique	.318*	.266#	.161	.273#	.368*	.233	.251#
Encadrement en dehors du service de pédiatrie	.173	.355**	.113	.155	.208	-.019	.020
Demande d'aide en dehors du service de pédiatrie	-.230	-.048	-.283*	-.354*	-.014	-.316*	-.142
Recevoir de l'aide en dehors du service de pédiatrie	.359**	.107	.335*	.238#	.319*	.371**	.407**
Perception de la qualité de la transition vers la consultation d'endocrinologie adulte	.405**	.454**	.411**	.377**	.145	.243*	.373**
La transition vers la consultation d'endocrinologie adulte s'est effectuée sans problème	.331*	.354**	.367**	.280*	.099	.225	.313*
Perception de la qualité de la gestion du diabète à l'âge adulte	.378**	.547**	.307*	.374**	.089	.211	.334*
Satisfaction vis-à-vis de la consultation d'endocrinologie adulte	.592**	.565**	.538**	.524**	.267#	.412**	.625**

p<0,10 ; * p<0,05 ; ** p<0,01 ; N = 47

La transition influence la gestion du traitement adulte. La relation des soignants avec le patient influence la transition. Les résultats traduisent qu'une observance thérapeutique donne une meilleure qualité de vie au patient aussi bien physique que psychique. Le soutien du personnel soignant lors de la transition permet une autonomie et une meilleure prise en charge du patient. L'équipe médicale doit laisser un minimum d'autonomie au patient pour qu'il puisse se prendre en charge progressivement. L'importance de la relation soignants-soignés facilite l'autonomie dans le traitement : ils comprennent, ils font confiance en leur patient, ils encouragent à poser des questions, ils écoutent et essaient de comprendre leurs émotions avant de suggérer une modification de surveillance. Dans ce contexte, les patients contrôlent mieux leurs glycémies, ils gèrent leur traitement et leur alimentation seuls, ils consultent régulièrement et ont une bonne relation avec le

médecin endocrinologue. Dans la pathologie du diabète, la stratégie thérapeutique doit recourir à une importante mobilisation de la part des patients. Contre la maladie et son évolution, c'est la détermination des soignants qui œuvre pour la prise en charge du dispositif thérapeutique, que ce soit en termes de prise de médicaments, d'injection d'insuline ou de prévention.

Heiby et Carlson ont développé une étude sur l'observance des médicaments. Ils étudient les effets thérapeutiques immédiats ou différés sur la vie du patient en utilisant les prérequis comme les caractéristiques du traitement, la communication, la compréhension, le suivi des patients, le soutien social et familial. Les soignants, lors de l'autorégulation comportementale et dans le cadre du traitement du diabète, ont recours aux actions dans la détection des écarts en visant leur réduction. Il existe deux principaux facteurs dans l'action de surveillance de la glycémie et le suivi à long terme de l'état de santé : le régime alimentaire et l'exercice physique. Une confiance et une bonne relation, entre le patient et le médecin, sont nécessaires pour une collaboration de qualité de la part du patient. Les praticiens font face à une question centrale qui est la détermination des hypothétiques comportements complexes du patient. On connaît les difficultés des personnes diabétiques en matière de contraintes dans la maladie. De manière unidimensionnelle, le concept d'observance peut représenter un mythe, dans lequel le plus difficile pour les patients se trouve au niveau du régime alimentaire, du suivi, des exercices physiques et la prise du traitement.

Il semble que les déterminants de l'adhésion au traitement soient multiples. Le sentiment de capacité, les intentions, les aptitudes adaptatives caractéristiques adjointes à la résolution de problème constituent des prérequis majeurs pour le changement de comportement dans la pathologie du diabète. Effectivement, la nature et la qualité communicative soignant/soigné constituent un autre déterminant primordial à cette adhésion, la « non-observance » étant le plus souvent conditionnée par des malentendus et des difficultés de communication. Dans la pathologie, le médecin convainc le malade de se souscrire au traitement et tend à confondre son état habituel avec l'état normal, régulé, sans identification des symptômes. Cependant, pour chaque symptôme, il existe une ambiguïté qui peut masquer un trouble en une manifestation banale. Il en revient au médecin de réussir à alterner le processus d'autorégulation chez le patient, prouvant que l'autonomie est une question d'exploit, de processus d'autonomisation perpétuel, impliquant dépendance et multiples interactions entre agents, et non une question d'indépendance. Lors d'une relation fiable avec les soignants, l'autogestion régit le concept de l'autonomie.

La nature pédagogique ou éducative des soignants accroît l'attitude médicale positivement, elle consiste à identifier et à réduire l'ambiguïté des troubles, sans pour autant passer par la stigmatisation du malade. Par cette confiance mutuelle, il s'agit de parvenir à équilibrer la glycémie grâce aux différents traitements et comportements adéquats, ainsi le patient observera une amélioration par lui-même. Bien que la relation soignant-soigné ne soit pas véritablement le seul lien de causalité, l'amélioration de son état est importante pour le patient, l'essentiel se trouvant dans la prise de conscience de la relation positive. Pour le patient, l'état normal correspond à son

mieux-être que lui confère le traitement, la prise en charge de son hygiène de vie et la bonne relation médicale. Pour le patient, la normativité relationnelle correspond au principe d'autorégulation qui l'aide de façon artificielle dans la thérapeutique, l'état qu'il va percevoir comme étant meilleur, régulé par une dynamique équilibrante.

5. LES RESULTATS DES QUESTIONNAIRES

Nous avons ajouté un questionnaire à réponses ouvertes afin que les patients s'expriment librement sans items imposés et sans cadre théorique. Cette enquête est dynamique, les réponses des patients sont courtes ou longues et complètent les questions à choix d'items. Grâce aux questions, le patient peut expliquer la perception de la transition lors des consultations plus aisément surtout s'il n'a pas pu la qualifier dans les questions à items. Ces questions valorisent l'intérêt et les perceptions des patients diabétiques. Les éléments importants à souligner par rapport aux réponses sont l'inquiétude du traitement de la maladie, le soutien médical adulte et la communication entre médecins. Les patients désirent que les médecins montrent plus d'attention lors de la transition des consultations pédiatriques vers les consultations adultes.

Comment pouvons-nous améliorer la transition pour :

- Le patient :

Sujet 3 : Entretien avec la clinique pédiatrique, patient et nouvel endocrinologue

Sujet 4 : Plus de formation pour une prise d'initiative

Sujet 11 : Des conseils psychologiques

Sujet 18 : Trouver de bons médecins. Drn'est pas à recommander ni le service du Pour le moment, je suis suivie par mon médecin généraliste. J'essaie de me faire suivre par un médecin au ... Je suis en attente du 1^{er} RDV.

Sujet 20 : Créer un cadre semblable à celui de l'endocrinologie pédiatrique. Une transition simplifiée, le patient doit lui-même contacter le secrétariat et ce n'est pas facile et on a besoin d'une ordonnance.

Sujet 23 : Qu'il y ait un équilibre entre les consultations adultes et enfants : une urgence 24/24 7j/7 pour les adultes aussi pour éviter les urgences en général.

Sujet 24 : Regarder ensemble pour trouver un médecin qui correspond

Sujet 25 : Admettre le Free Style Libre

Sujet 28 : Plus de travail en collaboration avec les autres médecins

Sujet 30 : Plus de communication entre les services

Sujet 35 : Bien expliquer la transition

Sujet 38 : Revoir l'accueil en endocrinologie adulte

Sujet 45 : Distribuer des livrets qui expliquent

Sujet 47 : Plus de compréhension

- Les parents :

Sujet 4 : Une formation pour les parents

Sujet 11 : Une bonne formation pour la bonne gestion de la maladie

Sujet 20 : Ce n'est pas mon cas

Sujet 25 : Les parents ne font pas partie des consultations adultes, c'est dommage

Sujet 36 : Cela se passe entre le médecin et le patient uniquement

Sujet 45 : Expliquer aux parents

- Les médecins :

Sujet 4 : Plus de formation continue. Plus de recherche pour le diabète.

Sujet 8 : Utiliser un vocabulaire compréhensible, adapté à l'âge de l'enfant.

Sujet 11 : Prendre plus en compte les caractéristiques psychologiques et mentales des patients

Sujet 20 : Pas seulement envoyer un rapport mais le dossier médical complet

Sujet 23 : Donner plus vite le dossier médical. Les endocrinologues adulte et pédiatrique doivent travailler ensemble pour préparer le 1^{er} RDV avec le patient.

Sujet 24 : Être plus disponible

Sujet 30 : La possibilité de choisir le médecin en-dehors de l'hôpital

Sujet 35 : Cela se passe bien

Sujet 38 : Être plus disponible

Sujet 40 : Un peu plus de temps lors des consultations

Vos suggestions au sujet de la transition :

Sujet 7 : Je ne sais pas

Sujet 8 : Quand je suis partie à l'étranger, je devais m'occuper de tout toute seule. Je n'avais pas d'aide. Le pédiatre devrait s'intéresser plus pour savoir comment cela se passait. C'est mieux organisé chez l'endocrinologue adulte qu'en pédiatrie à tous les niveaux, par ex : explications sur la maladie. Pour le changement de pompe en pédiatrie il n'y avait pas d'aide ni pour le sport.

Sujet 13 : Le rapport que j'avais avec mon médecin endocrinologue pédiatrique était très bon et je me sentais plus à l'aise. Or depuis que j'ai changé, je ne retrouve plus les affinités que j'avais avec mon médecin lorsque j'étais enfant/adolescente. Il est vrai que maintenant en étant adulte il faut que je me débrouille et je gère bien mon diabète ; or le contact/les affinités me manquent avec mon médecin actuel. Cela est peut-être dû au fait que mon médecin actuel est plus distancé et ne montre pas beaucoup de chaleur humaine.

Sujet 15 : C'est bien que l'on fasse quelque chose pour le diabète et pas pour la fondation cancer ! Il n'y a pas de progrès pour le diabète. Maintenant, pourquoi faut-il payer les aiguilles et les tiges car avant ce n'était pas comme ça, alors pourquoi existe-t-il des caisses de maladies ??

Sujet 16 : Ce serait bien que le médecin adulte reçoive un résumé du dossier, de préparer un RDV avec le nouveau médecin et le pédiatre endocrinologue.

Sujet 17 : Je n'ai pas de suggestions. Vous faites votre job très bien !

Sujet 18 : Instaurer un service pour adultes qui travaille de la même façon que la pédiatrie. On a appris à se soigner d'une certaine façon dès qu'on change de médecin tout ce qu'on a pratiqué les dernières années n'est plus juste. On change de médecin, on change de traitement.

Sujet 19 : Je trouve que tout se passe très bien.

Sujet 20 : Une consultation double avec l'ancien endocrinologue et le nouveau médecin.

Sujet 21 : Des personnes pensent que le Freestyle est un gadget de luxe, incroyable que l'on n'arrive pas à régler ce problème car il y a une amélioration de qualité de vie avec le Freestyle.

Sujet 23 : Les médecins doivent travailler ensemble car le pédiatre est comme un membre de la famille et ensuite c'est difficile de continuer un échange comme celui-là avec le médecin pour adulte. La langue est aussi une barrière. Pour les enfants la thérapie est expliquée dans leur langue maternelle notamment pour expliquer les symptômes et les explications. Pour les adultes, ce serait bien de pouvoir donner les explications dans la langue maternelle pour éviter les malentendus et

expliquer les hypo et les hyperglycémies. Il est important aussi de connaître l'organisation des consultations pour les adultes car c'est différent par rapport à la pédiatrie, ex : pour prendre un RDV. De connaître aussi un numéro de téléphone pour les cas d'urgence.

Sujet 24 : Très difficile. Avoir une liste avec tous les médecins spécialistes du pays.

Sujet 27 : Augmenter auto-responsabilité, augmenter la réflexion autonome, réduire l'accompagnement médical à un strict minimum.

Sujet 28 : Se renseigner après quelques mois auprès du patient pour savoir si la transition s'est bien passée. Si on a trouvé un médecin qui est de bonne écoute et une équipe qui suit le patient, qui l'encourage et qui connaît de nouvelles méthodes pour le traitement du diabète. Avec les médecins de la pédiatrie j'étais contente et je me sentais à l'aise. Maintenant je me sens seule parmi les autres avec mon diabète. Après 3 médecins je n'ai pas encore trouvé le bon. Et maintenant j'ai appris à connaître mon corps et ce qui est bien avec les changements d'alimentation, les glycémies sont mieux réglées.

Sujet 32 : Il faut nous préparer déjà lors de la pédiatrie, on doit savoir comment cela va se passer et chez qui

Sujet 38 : Il faut laisser le choix aussi au patient s'il ne se sent pas prêt.

Sujet 42 : Je n'ai pas eu de problèmes.

6. LES RESULTATS DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Questions de support à l'entretien :

- Comment se réalise l'éducation thérapeutique avec les patients pédiatriques ?
- Quand et comment se réalise la transition des consultations pédiatriques vers les consultations adultes ?
- Jusqu'à quel âge environ les patients restent-ils en pédiatrie ?

Desquenne V. : Bonjour Pr De Beaufort. Nous nous entretenons ce temps de midi pour évoquer l'éducation thérapeutique. Comment cela se passe-t-il dans votre service notamment pendant les consultations pédiatriques et dans le service de pédiatrie ? Comment se déroule l'éducation thérapeutique des patients ?

Pr De Beaufort : Bonjour. Merci beaucoup pour la question, qui est très importante, surtout que nous travaillons avec des enfants qui ont des pathologies chroniques. Je pense que l'on va se « focaliser » sur les maladies de longue durée, par exemple : le diabète de l'enfant. C'est une maladie ultra présente, qui reste, et on est au courant des complications aiguës, qu'il faut prévenir et des complications à long terme qu'on souhaite aussi prévenir.

Évidemment, c'est dépendant du groupe d'âge que l'on a devant soi et on va toujours travailler avec la famille. L'enfant, et ses parents, en tant que partenaire dans la prise en charge d'une maladie, et qui ont un impact sur tout de ce que l'on fait dans la vie. Je pense qu'ici, je ne vais pas développer sur la maladie en soi, ça, je laisse aux livres. Mais lors de nos consultations, qu'est-ce qui se passe : nous avons une équipe multidisciplinaire avec une infirmière, une psychologue, une diététicienne et des médecins. Les patients vont premièrement passer auprès de l'infirmière qui va avoir une première discussion avec eux et je pense que ce qui est très important, c'est de réaliser qu'il y a des patients qui vont plus accrocher avec l'infirmière, ceux qui ont plus de relation avec le psychologue ou bien parmi l'équipe des personnes préférables. Et je pense que ça c'est une chose qu'il faut bien tenir en tête, on effectue des travaux multidisciplinaires et il faut s'assurer aussi qu'il y a de très bons échanges, une collaboration excellente parmi les membres de l'équipe.

Desquenme V. : D'accord

Pr De Beaufort : Là, je pense que je peux vous donner à un autre moment des références qui montrent bien ceci. Alors pour moi, dans ma consultation, que se passe-t-il ? Prenons par exemple l'adolescent. Quand il y a un adolescent, l'attraction va se faire avec l'adolescent et les parents sont là, sans les exclure parce que je pense qu'on a eu assez de publications maintenant, et les enlever complètement et les laisser en dehors du suivi, c'est quelque chose qui marche très mal.

Desquenme V. : En pédiatrie, les parents aiment être présents.

Pr De Beaufort : Ce n'est pas que les parents aiment être présents, mais nous on a fait plein de choses et dans les années 90, on a fait des expériences ou on a dit : il y a une équipe qui va prendre en charge l'enfant et l'autre équipe va prendre en charge les parents. On a vu, et ça a été confirmé aussi par des publications scientifiques, que ce n'était que 9 fois sur 10 que l'adolescent va être lui-même. Il est en continu avec lui-même. Et des coups de fils, par exemple des parents, qui se sentent coupables pour vouloir ajuster des doses d'insuline par téléphone le soir, ça ne sert à rien. Parce que 9 fois sur 10, ils ne sont pas au courant de ce que l'enfant a fait pendant la journée alors je pense que lors de cet échange la première chose c'est d'avoir une interaction avec le jeune. Laisser un petit peu de paroles aux parents mais un peu sous la surveillance du jeune, il est le premier.

Desquenme V. : Il se gère, il doit se gérer.

Pr De Beaufort : Ce n'est pas qu'il doit se gérer mais en tout cas, il est là pour la communication entre professionnels, et le patient, lui, est un super professionnel. C'est avec lui que l'on peut

avancer et il sait bien indiquer là où sont les problèmes, vu que dans le diabète, il y a de plus en plus de technologies et on peut utiliser ces technologies pour discuter de ce qui s'est passé. Se débarrasser de ce qui est un peu «forget it». Parce qu'avec ce patient, il ne faut pas oublier la qualité de vie où beaucoup de stress va avoir un impact sur ce qu'il fait. Alors parfois il est plus opportun de discuter des problèmes scolaires que de discuter du sucre. Je pense qu'il faut surtout essayer dès le début.

Desquenne V. : De cibler.

Pr De Beaufort : De voir dans cette consultation qu'est-ce qui est le plus important pour ce patient. Et alors, on va travailler de façon constructive et positive. Je pense que dire : « tu as tout fait mal ou tu as mangé ou tu as grignoté » ça ne sert à rien. Quand il y a des valeurs et des jours qui sont parfaits, il faut dire tient qu'est-ce que tu as fait ce jour-là où tu étais parfait et comment est-ce qu'on peut utiliser ça pour les autres journées ? Parfois on ne se souvient plus, on n'a pas envie de faire quelque chose, c'est clair parce que leur focus est initialement sur leur diabète. On ne dit pas que tout le diabète est un inconvénient horrible et parfois ils essaient de gérer un minimum, ce à quoi lui peut contribuer pendant l'épisode entre deux consultations, et parfois ils ne vont rien faire. Bien, j'ai une expérience très amusante avec un jeune qui a beaucoup de difficultés à se prendre en charge où il y a un accompagnement parental qui est très limité. On dit beaucoup mais on fait très peu, et lors de la consultation, on avait prévu 4 choses à faire. Ce qui fait que finalement, c'était un tout petit peu de trop alors à la fin de la consultation, et je lui ai alors demandé alors quelles sont les 4 choses dont on a discuté. Et comme on a publié, il y en avait une qui était plus complexe, ça traîne plus longtemps ou il y a des implications. S'il ne retient pas, s'il ne tient pas sa parole et s'il ne fait pas ce qu'il a promis de faire mais ça veut dire qu'il faut toujours, je pense dans une consultation établir des objectifs avec le patient éventuellement avec les parents mais ça dépend de la situation et toujours essayer de rester dans le positif.

Desquenne V. : Cela fait partie de l'éducation thérapeutique pour vous ?

Pr De Beaufort : Pour moi, ça fait partie de l'éducation thérapeutique. Parce que faire un « top down » en diabétologie avec des jeunes il le faut...

Desquenne V. : L'éducation thérapeutique, c'est dès le départ avec le patient.

Pr De Beaufort : Oui. Nous quand les parents rentrent, on dit aux familles après un nouveau diagnostic de diabète : nous sommes des partenaires et il faut qu'on se voie tous ensemble parce que, nous, on ne peut pas travailler sans vous parce que vous êtes finalement l'équipe à la maison qui voyez ce qui se passe en continu et, nous, on a notre expérience et nos compétences et on présume qu'on peut contribuer à faciliter à un certain nombre de niveaux ceci dans la vie de tous les jours et essayer de les rendre aussi autonomes que possible mais avec une perspective très, très claire : pas de complications aiguës ni de complications tardives.

Desquenne V. : D'accord.

Quand vous avez ces patients en consultation pédiatrique, donc dès le départ, vers les consultations adultes en somme, l'éducation thérapeutique est déjà instaurée ?

Pr De Beaufort : Oui absolument.

Desquenne V. : Jusqu'à plus ou moins quel âge avez-vous des patients en consultation pédiatrique en diabétologie ?

Pr De Beaufort : Question méchante... A un moment donné, il y a nos patients les plus âgés qui approchaient la quarantaine, à ce moment on a discuté en équipe et on a dit non il faut quand même qu'on mette quelque part des limites parce que, nous on n'est plus compétents là c'est évident, réaliste. On a vu qu'on offre quand même une approche très cohérente et il y a parfois un peu des difficultés à laisser partir peut-être aussi de notre côté mais aussi du côté des patients parce qu'ils sont bien encadrés je dirais. On s'est mis la limite de 25 ans et je pense qu'on a entre 18 et 25, quand même 15% de notre population qui est dans cet âge et ça c'était un choix très réfléchi. Parce que dire, il y a une limite d'âge à 16 ans ou 18 ans, à un jeune en plein développement avec plein de changements qui se font, que ce soit au niveau professionnel social ou autre et après les mettre dehors, c'est aussi la population qui a le contrôle le moins bon quand on parle des jeunes avec un diabète de 18-25 ans c'est pire que 12-18 ans. Je pense que là, il y a encore tout un travail à faire, je ne dis pas qu'on le fait de façon parfaite mais nous avons décidé qu'à partir de 14 ans, on va démarrer une préparation pour la transition parce que nous sommes très proactifs pour tout le monde. On n'a jamais dit que quelqu'un n'a pas le droit de partir et qu'il devait rester chez nous, quand il y a un jeune qui souhaite partir on a toujours soutenu et essayé d'identifier avec lui le meilleur partenaire dans la médecine pour adulte et pour la prise en charge. En sachant que quand un jeune partira de chez nous, il ne faut pas oublier que le Luxembourg est un pays multiculturel, ça veut dire qu'on a des personnes germanophones, on a des personnes d'approche très allemande, on a des personnes francophones avec une approche très française ou un mélange et il n'y a pas autant de services en diabétologie adulte qui ont ce même intérêt à gérer ça avec les patients comme nous on l'a, et je pense que notre souhait serait d'avoir vraiment des jeunes matures pour se prendre en charge eux-mêmes en sachant que peut-être il faut que nous soyons là. Nous, nous sommes en train de travailler pour mieux accompagner les jeunes dans ce trajet, mais il faut qu'ils soient préparés à se confronter à la médecine adulte. Il n'y a pas des équipes, il y a des infirmières mais qui ne sont pas en consultation en même temps que le médecin et il n'y a pas de concertation je dirais, aussi intense que chez nous où il y a vraiment un travail d'équipe. Il y a le privé, et c'est encore différemment organisé, ça veut dire que c'est beaucoup moins structuré et moins cohérent et ça c'est un problème je pense, national. Il y a d'autres pays où c'est différent mais de nouveau je pense que pour la plupart des pays que je connais, il y a surtout une interaction individuelle, un

intérêt individuel et un interniste qui est très intéressé pour prendre en charge ces jeunes qui s'intéressent aux jeunes parce que c'est une population un peu particulière.

Desquenne V. : Comment cela se passe-t-il avec le retour médical des patients qui partent en endocrinologie adulte ? Avez-vous des retours par rapport aux autres médecins ? Travaillez-vous ensemble durant quelques consultations pour suivre cette éducation thérapeutique ? Est-ce pris en charge chez les endocrinologues adultes ou pas ?

Pr De Beaufort : Depuis le temps que je suis au Luxembourg, j'ai eu des expériences très différentes, on a eu un bon échange initialement avec l'endocrinologie adulte ou l'on a fait des consultations ensemble pour avoir une transition progressive. Cela étant, il y a eu beaucoup de modifications dans l'équipe endocrinologue en médecine adulte et pour le moment on a des projets ensemble mais il n'y a pas vraiment des consultations de concertation et il y a des approches assez différentes. Je dirais aussi dans ce qui représente la prise en charge du jeune avec un diabète. Ça veut dire que pour des gens qui sont tout à fait indépendants, il n'y a aucun problème, ça marche très bien mais là où l'on est dans cette phase intermédiaire, il y a des réactions parce que récemment j'ai encore vu un de mes patients qui est maintenant mère avec un enfant diabétique ou deux expériences et des retours de patient où l'on se dit « ils ont fait un peu du shopping » parce qu'il y a beaucoup de choses qui n'étaient pas du tout alignées ni à l'approche : ici on va pour un objectif dit parfait même si l'on ne réussit pas toujours, mais on est toujours en interaction avec le patient et là c'est un peu : « de nouveau, vous n'avez pas fait votre travail alors tant pis pour vous au revoir, ce n'est pas mon problème ». Et ça naturellement ce sont des réactions que nous on prend un peu à cœur parce qu'on ne trouve pas que c'est une façon d'accompagner les gens qui ont déjà pas mal de souffrance dans leur vie.

En même temps, il faut réaliser que la médecine de l'adulte est une médecine différente et je pense que là aussi il y a des caractères qui sont différents parfois ils sont dans leur droit et ils font un très bon job et parfois on a l'impression en tout cas pour nous que c'est une approche différente mais là encore n'oublions pas que le Luxembourg est multiculturel, on n'a pas d'endroit où c'est très positif. On vient de développer un programme un peu basé sur le système canadien et anglais où l'on va alors beaucoup mieux préparer les jeunes, on va mieux préparer et identifier ce que les équipes de médecine adulte ont à offrir et l'on va confronter le jeune avec pour voir ce que lui voudrait avoir comme approche et par la suite on va aussi essayer de structurer le feed-back et ça c'est quelque chose qui est dans une dernière phase de préparation et l'on essaie, on espère, lancer ça à partir de l'automne. Quand on a fait les premiers pilotes des questionnaires ils vont répondre, mais ça veut dire qu'annuellement pour tous ceux qui ont un âge de 14 ans ou plus, il y a une évaluation « où est-ce que tu en es ? est-ce que tu es prêt ? est-ce qu'il y a de grandes faiblesses ? » Déjà on va les sensibiliser au fait qu'il y a un moment donné une étape où ils doivent être indépendant.

Desquenne V. : Donc une préparation déjà à la future transition ?

Pr De Beaufort : Absolument

Desquenne V. : Et dans vos suggestions, par rapport au diabétologue adulte, suggérez-vous qu'il y ait une approche, un contact, une communication par la suite ?

Pr De Beaufort : Ce serait essentiel. Nous, on a essayé de le mettre sur pied, mais il faut réaliser qu'il y a au niveau international des approches différentes. Nous, on y travaille suivant les Guides-Lines de l'Organisation Mondiale du Diabète Pédiatrique ISPAD et les approches sont différentes, il n'y a pas partout des équipes et il n'y a pas partout une approche où le patient est au milieu et évidemment le diabète de type 1 pour le médecin adulte ce n'est pas sa priorité. Et je pense que les jeunes sont aussi très différents. Moi, je sais qu'une fois j'avais envoyé quelqu'un à Paris dans un centre qui était absolument exquis sur le plan de la prise en charge avec l'éducation thérapeutique mais finalement ce jeune s'organise seul depuis son bas âge de façon excellente. Au début avec les parents et par la suite lui-même. Il est revenu et il a dit : « mais ce médecin, il est très sympa mais il ne regarde même pas mes glycémies alors ça ne sert à rien ! ».

Desquenne V. : D'accord, c'était une prise en charge du patient mais il se prend en charge lui-même en fait !

Pr De Beaufort : Il se prend en charge lui-même mais il y a toujours un petit besoin d'un check-up. J'ai eu la même chose avec une jeune que j'ai envoyée aux Pays-Bas dans un centre de référence mondiale recherche et autre, mais cette jeune aussi m'a dit : « écoute on ne me fait pas ceci, on n'a pas discuté de ça alors pour moi c'est nul je reviens chez vous ». Ça veut dire qu'il y a des équipes néerlandaises aussi chez qui je vais, et si j'envoie et qu'il y a une transition dans la même équipe, ils incluent dans le centre pédiatrique un interniste mais qui est formé et fait partie de l'équipe de transition en fait pédiatrique et adulte et là on a un soin comme ça se faisait en Belgique par le Prof. Dorchy de 0 à 100 ans comme Gasery qui faisait aussi des soins de 0 à 100 ans, parce qu'il y a certainement une harmonisation à faire mais parfois ça dépend des caractères et parfois quand on bute sur des approches très différentes, c'est difficile, mais on est vraiment sur un très bon chemin parce qu'on a vraiment essayé de voir toutes les infos auprès des médecins généralistes des médecins adultes de ce qu'eux attendent des patients qui vont venir ce qu'eux peuvent offrir mais aussi un check-up si le jeune ou la jeune a pris son RDV et s'il est venu.

Desquenne V. : D'accord. Eh bien je pense que l'on a répondu et que l'on a les informations que l'on désire.

Pr De Beaufort : Le seul truc encore, c'est qu'il y a beaucoup de discussions informelles avec les internistes. Pas du tout qu'on a une guerre avec les internistes parce que par exemple, avec un de mes collègues qui est impliqué, on fait partie du groupe qui développe les Guides-Lines pour le diabète au Luxembourg. Alors là, je suis dans des comités avec mes collègues de médecine adulte

et sur ce plan humain ça va très bien mais on réalise dans l'approche de tous les jours qu'il y'a une différence et que là il faut harmoniser et ça veut dire qu'il faut travailler sur l'harmonisation et on va faire ça par un intermédiaire maintenant de ce programme structuré de transition.

Desquenne V. : Y a-t-il une meilleure harmonisation si les patients sont pris en charge dans le même établissement ?

Pr De Beaufort : Non pour moi non mais n'oublions pas le Luxembourg... Il y a ceux qui sont vraiment luxembourgeois et ils n'apprécient pas du tout quand on ne parle que français. Et c'est une autre approche et quand on a un Luxembourgeois ailleurs ... la linguistique culturelle « top down », pas « top down », ce sont des approches différentes.

Desquenne V. : Je vous remercie beaucoup, Dr De Beaufort, pour cet entretien.

DISCUSSION

Cette étude démontre que l'éducation thérapeutique du jeune patient diabétique est une phase déterminante surtout lorsqu'il doit quitter le milieu des soins pédiatriques et consulter l'équipe de diabétologie pour adultes. Il est normal que le jeune patient se dirige progressivement vers les soins pour adultes et dans ce nouveau service d'endocrinologie pour adultes, il redevient le moins expérimenté car il commence une nouvelle étape dans cet environnement de grandes personnes. Une première partie de l'étude décrit l'état psychologique de ces jeunes patients qui regrettent la sécurité d'un système qu'ils connaissent et auquel ils étaient habitués. La deuxième partie de l'étude décrit les perceptions des patients, médecins pédiatres et endocrinologues lors de la situation de transition des consultations et le relais de l'éducation thérapeutique dans les différents services.

Pendant la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes, les patients ont besoin d'un soutien adapté. Toutes les équipes médicales et paramédicales hospitalières doivent contribuer aux objectifs d'autonomie et de sécurité médicale pour le patient en anticipant le processus de transition pour les patients et leurs familles. La transmission efficace de l'information et la prévention des complications potentielles à long terme en tenant compte des aspects biologiques et psychologiques de chaque personne sont une valeur essentielle lors de la transition des consultations. Généralement, les objectifs de prise en charge vont résider dans les capacités d'autogestion et de contrôle du patient, ils sont donc complètement différents de ceux des soins pédiatriques. Il est attendu de l'adolescent, dans le système de santé d'adultes, qu'il acquiert progressivement la responsabilité de sa santé. Dans ce système de soins destinés aux adultes, les adolescents doivent : acquérir une capacité de gestion plus intense de leur maladie par un contrôle plus régulier et soutenu des chiffres glycémiques à l'aide d'injections et de vérifications du taux glycémique de manière fréquente, effectuer une surveillance accrue du régime alimentaire, adopter un programme d'exercice plus structuré surtout ceux qui paraissent moins actifs, surveiller la pression artérielle, effectuer un contrôle ophtalmologique plus fréquent, étant donné que le risque de complications augmente avec l'âge et prévenir les infections et savoir discerner des signes de lésions nerveuses. Le développement hormonal de l'adolescent peut induire l'insulinorésistance et un manque de suivi thérapeutique ou des conduites à risque influenceront les résultats glycémiques.

Face à ces exigences, il est normal que le jeune patient se sente accablé, surtout l'adolescent qui ne retrouve pas sa place dans ce système de soins pour adultes. Ce sentiment agit sur le comportement du jeune patient qui tend vers une cessation de la prise en charge. La complexité de cette situation montre l'importance du soutien de l'environnement immédiat de l'adolescent (famille et amis) mais aussi de l'équipe médicale pendant toute la durée de la période de transition jusqu'à ce que le jeune patient puisse prendre soin de lui en gérant correctement sa maladie. Pour la mise en pratique optimale de l'ETP, il est nécessaire que les professionnels de santé soient en suffisance, qu'ils soient formés à l'ETP, et afin d'exercer leurs compétences acquises à l'ETP, ils doivent obtenir le temps nécessaire pour évaluer les patients dans le processus d'éducation thérapeutique. Le rapport de l'Organisation européenne de l'OMS intitulé « Programme de formation continue de l'éducation

thérapeutique des patients à l'intention du personnel médical dans le domaine des maladies chroniques » se décrit comme tel :« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées qui sont conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

L'ETP a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». Par conséquent, l'ETP est un outil pédagogique qui peut être utilisé en complément des stratégies de traitement et qui a été intégré dans le plan de soins pour améliorer la qualité de vie et la santé des patients. Cet outil aide à prévenir et à retarder les complications en permettant aux patients de comprendre les symptômes de complications du diabète, de s'auto-administrer le traitement, d'être vigilant par rapport aux conséquences physiques et psychologiques des maladies chroniques et des changements de mode de vie.

Pour ces raisons, l'idéal serait de commencer la transition au moment le plus opportun, c'est-à-dire lorsque l'adolescent aura confiance en lui, prêt à assumer l'entière responsabilité de sa maladie. Il n'y a pas un choix d'âge absolu pour une meilleure transition, cela se repère en fonction de la sensibilité et de la maturité du jeune patient, mais d'une manière générale, et selon les cas, l'âge de transition se situe entre 16 et 20 ans. Une absence de planification de la transition et une insuffisance de coordination avec les services de soins destinés aux adultes participent à la réduction du nombre de consultations immédiatement après leur sortie du service pédiatrique. Par définition, la transition correspond au « mouvement intentionnel et planifié d'adolescents atteints d'une maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes ». Le succès de cette période de transition est garanti par un encouragement constant de son entourage, notamment par une auto-prise en charge active de son diabète et d'une bonne observance de son traitement. Concrètement, il s'agit d'apporter une aide et une assistance dans la résolution des problèmes auxquels l'adolescent fait face notamment pour le traitement d'insuline, en soutenant le patient par des actions selon les situations auxquelles il sera confronté et lui permettant de se gérer face à sa pathologie. Les patients qui ont vécu la transition de ces services ont permis d'identifier les difficultés et les moments importants lors de cette période.

L'expérience de ces patients, qui ont répondu aux questions, est représentative par rapport à la perception de la transition dans le cadre des soins luxembourgeois, les personnes n'ayant pas répondu à l'enquête sont peut-être des personnes qui ne suivent pas correctement les consultations ou qui ont été mal sélectionnées par rapport à l'âge, une adresse erronée ou autres. Une explication partielle de cette situation pourrait être aussi les difficultés rencontrées entre le fonctionnement des services pédiatriques et celui des services pour adultes. C'est pendant la transition que les

appréhensions aux changements affluent. Le travail personnel vise à mettre en perspective des enjeux réels à plus long terme et concerne à la fois le pédiatre, l'adolescent et sa famille. Dès le début de l'adolescence, l'instauration d'un style relationnel auprès de l'enfant contribue à favoriser son autonomie et prépare la transition. Pour le nouveau référent, lors de la phase initiale de la prise en charge en milieu adulte et dans le cadre d'un « contrat de confiance », la systématisation des examens à refaire, la modification immédiate du traitement dès la première consultation, le dénigrement du travail pédiatrique par le référent adulte, même s'il s'agit d'un « nouveau départ », sont à proscrire. Au-delà de la compétence, il existe deux conditions indispensables pour garantir le succès du changement : l'identification et la personnalisation du référent adulte, ainsi que son acceptation à assurer le suivi et l'investissement personnel à assumer ce délicat relais.

Des recommandations sur l'alimentation, les conseils diététiques doivent porter à la fois sur la composition de l'alimentation et la façon de manger. Pour la reconnaissance de la difficulté du traitement au niveau alimentaire, des études ont montré l'efficacité des prises en charge comportementales centrées sur la diététique par rapport à d'autres formes de traitement. Quant à l'exercice physique, les effets sont bénéfiques sur la glycémie, selon des arguments épidémiologiques et cliniques. Notamment, la prévention ou le retardement de l'apparition du diabète chez les sujets à risque, à syndrome métabolique d'insulino-résistance sans diabète. Cela est possible par la mise en place d'un programme structuré et prolongé d'activité physique. En outre, les activités d'endurance ont également une action conséquente et positive sur le syndrome d'insulinorésistance.

On doit respecter les exigences d'écoute de ce jeune adulte qui tout au long des années, a forgé sa « particularité » et doit « vivre avec » ce diabète. Ceci est fondamental car pendant les premières consultations adultes, cette période correspond au tissage de liens médicaux avec le nouveau référent. Pendant ces consultations, les questions du vécu, l'impact de la maladie, l'avenir, notamment professionnel, doivent être abordés, même si, au premier abord, tout semble aller pour le mieux, même si le jeune patient ne paraît pas réclamer cette attention. Entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes, il y a une différence en ce qui concerne la nature et le caractère essentiel de l'appui, l'importance de la prise de décisions, du caractère prépondérant de la coopération, de la participation de la famille et du processus d'acceptation de la maladie.

Ce contexte justifie le fait que dès le début de l'adolescence, la transition doit être annoncée et discutée progressivement pour qu'elle puisse correspondre au mieux à une période normale du développement du jeune adulte diabétique. Cette situation garantit que la transition est bien préparée et attendue. Il s'agit d'organiser la préparation plus ou moins longue pour donner le temps nécessaire à l'adolescent et à sa famille de planifier la transition. Une évaluation régulière sera estimée par rapport aux aptitudes et capacités du jeune patient à franchir la phase du transfert en termes de responsabilités et d'auto-prise en charge.

Aussi, instaurer un plan d'accompagnement est essentiel pour garantir une surveillance du contrôle de la maladie et une bonne qualité de vie. Pour préparer au mieux la transition, il est important de

connaître l'âge de diagnostic du diabète, préparant de cette façon une « pédagogie » pour que le jeune adulte intègre congrûment le processus. Lors de la transition, le patient doit apprendre à évoluer sans les parents sur qui il pouvait compter pour une aide matérielle et organisationnelle mais qui sont peu à peu écartés des consultations « adultes ». Chez les patients atteints de diabète, la littérature explique pourtant que la famille est un facteur constant et fait partie intégrante de la gestion de la maladie. Les résultats de plusieurs études transversales et prospectives ont montré que des niveaux élevés de cohésion familiale, la présence d'accord en ce qui concerne les responsabilités de management de la maladie, les soutiens comportementaux et la résolution conjointe des problèmes sont associés à une meilleure observance du traitement et sont inconditionnels au contrôle de la glycémie, alors que le non-partage des responsabilités et des conflits liés à la régulation du diabète ont été associés à une mauvaise adhésion du patient à son régime, à un contrôle glycémique irrégulier et non observé.

Certaines recherches indiquent notamment que la qualité de vie est diminuée chez les jeunes patients atteints de diabète par rapport aux enfants en bonne santé. Il semble également que la qualité de vie soit plus compliquée chez les jeunes vivant avec des conflits familiaux liés au diabète. Une qualité de vie moins favorable semble également liée aux perceptions bouleversantes que peuvent avoir les jeunes sur leur diabète, qui est à la fois difficile à gérer, stressant et lié à des degrés élevés de dépression. Pour la majorité des adolescents diabétiques, un important dysfonctionnement familial a été associé à des troubles d'acidocétose diabétique récurrente. D'autres études ont également montré que les facteurs sociodémographiques tels que la monoparentalité et le faible revenu ainsi que le statut des minorités ethniques sont associés à un risque accru de mauvais contrôle de la maladie. De plus, il est important de noter que de nombreux parents sont également sujets à des problèmes psychologiques après l'annonce diagnostique du diabète de leur enfant. En effet, après le diagnostic de l'enfant, les mères semblent plus exposées à des problèmes psychologiques d'adaptation et à une dépression cliniquement significative. Cependant, la plupart de ces problèmes d'adaptation sont résolus dans la première année après le diagnostic de l'enfant. Les études sur le fonctionnement psychologique des pères sont rares. Certaines études ont révélé que les pères comme les mères présentent un pourcentage égal devant le risque de présenter une dépression post-traumatique six semaines après le diagnostic de leur enfant.

Des auteurs montrent que c'est l'inadaptation psychologique des pères qui peut être un facteur prédictif d'un mauvais contrôle glycémique chez les enfants cinq ans après le diagnostic.

Lorsque le diabète est diagnostiqué, il est pris en charge par une infirmière de référence. Cette infirmière sera son interlocutrice principale, la personne de confiance qui répond à ses interrogations et à ses craintes, et le plus important, elle connaît mieux que quiconque l'adolescent qui est sous sa tutelle. Il est essentiel d'impliquer les parents dans l'éducation diabétique, tout en créant et en gardant un espace de communication pour l'adolescent. Au sein des services pédiatriques, les équipes centrent leurs soins sur le développement de l'enfant mais aussi sur la

participation de la famille. Une collaboration des parents et l'implication de l'équipe multidisciplinaire dans la prescription des soins sont essentielles pour le suivi du patient. Le soutien social des parents et des autres membres de la famille est particulièrement important pour les enfants et les adolescents atteints de diabète. Les études ont montré que les adolescents dont les membres de la famille fournissent un niveau élevé de soutien dans la prise en charge du diabète s'adaptent mieux à leur maladie. En outre, un niveau de soutien familial spécifique au diabète semble inversement proportionnel à l'âge : plus l'âge est jeune, plus le soutien devrait être inconditionnel (les enfants plus âgés et les adolescents bénéficient significativement d'un soutien familial légèrement plus faible).

En dehors de la cellule familiale, le soutien peut être à la fois social et émotionnel, de la part de l'entourage, y compris du médecin et de l'équipe paramédicale avec qui le jeune patient entretient une relation d'autant plus particulière et délicate qu'il se retrouve en transition à la fois dans son développement de jeune adulte et dans la prise en charge de sa maladie. Parfois, l'adolescent diabétique est confronté à des réactions négatives lors de sa prise en charge dans les services adultes et il est plus susceptible de développer des difficultés d'adhésion et une augmentation du niveau de stress, détériorant le contrôle de la glycémie et l'observance de la prise en charge. Pour l'équipe médicale, le suivi et le devenir des affections chroniques de l'enfant à l'âge adulte relèvent également de l'intérêt scientifique, incitant les pédiatres à perpétuer le suivi afin de recueillir des informations nécessaires à une « autoévaluation » de leur action à long terme. La nature des changements, dans ce travail relationnel, mérite un abord qui s'étale souvent sur une assez longue période avec l'adolescent et sa famille, afin que le projet puisse bien mûrir.

Dans cette démarche d'ETP, il est essentiel de présenter la transition comme étant une expérience positive, pour permettre une meilleure vision de l'avenir du jeune adulte. Des études sur l'intérêt des thérapies systémiques familiales avec adaptation spécifique au diabète ont montré des améliorations dans les conflits au sein de la famille et une meilleure observance du traitement de la maladie ainsi que l'amélioration du contrôle glycémique sur 18 mois. Il a été démontré que lorsque les parents accordent une autonomie d'auto-soins trop importante à leurs enfants et adolescents sans maturité cognitive ni maturité sociale suffisante, les jeunes patients sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de gestion de leur diabète. Ainsi, la gestion comportementale au sein de la famille revêt un aspect essentiel dans la prise en charge du diabète, et l'intérêt d'aider les parents et les membres de la famille à préserver une attitude de soutien sécurisante, sans être envahissants, dans la prise en charge quotidienne des enfants diabétiques est indiscutable. Au mieux, l'équipe médicale pluridisciplinaire ETP soutient et guide l'adolescent lors de la transition vers les consultations adultes en assurant un relais et un suivi post-transition.

Lorsque les symptômes deviennent compliqués à supporter, un comportement répulsif à leur rencontre peut s'installer, c'est le rejet de la maladie. Se met en place, alors, un double processus de différenciation entre la préférence à la santé et la répulsion du pathologique, découlant sur le phénomène d'appropriation de la pathologie et de restructuration identitaire. L'éducation

thérapeutique du patient durant l'enfance à l'adolescence avec ses parents, n'est pas la même que celle du patient adulte. Le contexte de vie, les besoins du jeune patient et ceux de l'adulte en matière d'éducation thérapeutique sont différents, il est donc important de continuer l'ETP lors des consultations d'endocrinologie adultes. L'âge de l'enfant, sa maturité sont importants à estimer lors de l'éducation thérapeutique qui sera menée de manière répétée et continue. Pour une meilleure participation à la transition, il s'avère utile de définir préalablement un âge cible mais l'âge chronologique ne constitue pas un indicateur personnel suffisant. C'est donc à la maturité que l'on se réfère pour définir le bon moment pour la transition des consultations. Ceci exige une certaine flexibilité dans la considération individuelle de chaque patient, tout en sachant qu'une condition familiale, médicale et sociale stable est inhérente à la réussite de la transition et au bien-être du patient.

Phase de transition

Il est utile, durant les programmes éducatifs sur la période de transition, de prendre le temps de donner de nouvelles explications aux patients, sur la maladie, et de cerner ainsi ses propres croyances forgées durant les années, de parler du futur, de parler des difficultés, notamment celles liées à l'observance thérapeutique, de l'éclairer sur la réconciliation entre contraintes de la maladie et aspirations de l'épanouissement personnel. Alvin Vinter R. aborde d'ailleurs ces questions de l'adolescent atteint d'une maladie chronique : les aspirations exprimées par les adolescents, pouvant être considérées comme partie intégrante des objectifs durant ces périodes de transition pour toute maladie chronique. En ce qui concerne les consultations, diverses formules existent et dépendent considérablement des procédés humains et moyens disponibles. Notamment, cela peut porter sur l'organisation des consultations par un médecin d'adultes qui va vers le milieu pédiatrique, sur les consultations du pédiatre en milieu d'adultes, sur la combinaison des deux formules précédentes et sur la mise en place de consultations alternées ou communes.

Chacune de ces formules revêt des avantages comme des inconvénients. Notamment, une ou deux consultations communes programmées, contribuent à la bonne situation des objectifs. Assurer en même temps, et en binôme médical les consultations renforcent la confiance du patient avec ses soignants. Ce genre de programme est réalisable dans une unité en milieu hospitalier pouvant accueillir à la fois les enfants et les adultes. Lors de la transition, il est important que le personnel médical mais aussi le personnel paramédical participe à l'ETP afin d'obtenir un résultat optimal. La transition est individuelle et adaptée à chaque patient afin d'établir une relation de confiance entre les différents partenaires : le patient, le personnel médical et sa famille, car l'assurance de la continuité des soins est primordiale. La transition se fait avec la volonté et l'investissement de chacun. Pour que la transition soit une réussite, il faut qu'elle se prépare avec les parents ainsi que tous les professionnels de santé qui accompagnent le jeune adulte et elle doit être régulièrement évaluée.

Par exemple, dans un cadre d'études sur la transition, des programmes s'inspirent d'On-Trac mis au point à Vancouver, dont le principe se base sur les objectifs amenés à changer lorsqu'on est au début, au milieu ou à la fin de la phase de transition, et le rythme d'évolution dépendra entièrement de l'enfant. Dans les parcours cliniques que l'on retrouve à chaque étape du programme, on aide à mettre en place un environnement positif et profitable à la famille tout en entraînant progressivement l'enfant vers une certaine interdépendance (familiale et sociale) sur la responsabilité entière de ses propres soins.

Dans le programme On-Trac, on peut distinguer des parcours cliniques divisés en objectifs et actions pour le jeune patient, sa famille et ses prestataires de soins tout en s'assurant de l'épanouissement de l'estime de soi et de l'identité, en apportant un appui à l'autonomie personnelle et l'indépendance, en prenant compte du développement sexuel constant, en considérant l'importance de la stabilité psychosociale, en prenant en compte la dimension éducative des interventions et en donnant une importance particulière des pratiques favorables à la santé. Par exemple, chez les jeunes femmes diabétiques, il est nécessaire qu'elles connaissent les conséquences d'une éventuelle grossesse sur leur état de santé et les effets probables qu'auront les médicaments sur cette grossesse. Ceci est d'autant plus vrai que souvent les adolescents hésitent à aborder ce sujet.

Dans le but de garantir le succès lors de la transition, il est important que le patient et sa famille soient humainement bien « connus » par les médecins spécialistes, en milieu pédiatrique ou adulte. Le jeune patient peut alors affronter son premier contact avec le milieu des soins pour adultes de manière positive et ceci contribuera à une meilleure adaptation au changement et au développement de son sentiment de confiance par rapport à la nouvelle unité de soins. La présence des parents est toujours souhaitable durant cette première consultation bien que, par la suite, l'adolescent devra se présenter seul dans les services de soins pour adultes. Être seul lors de la consultation donne par la même occasion la possibilité d'exprimer les inquiétudes et les appréhensions. Toutefois, les prestataires de soins en milieu pour adultes doivent être patients et s'apprêter à accorder du temps à l'adolescent et à sa famille dans le souci d'établir une relation de confiance permanente.

Toutes les informations, personnelles ou médicales, qui concernent le jeune doivent être disponibles pour la nouvelle équipe de sorte à faciliter la réception du nouveau malade et conduire à bien sa prise en charge. Le modèle de croyances (avoir une bonne santé) chez les jeunes adultes indique que les croyances liées à la gravité du diabète (gestion du traitement, adopter un comportement sain), la vulnérabilité personnelle, les difficultés de l'adhésion thérapeutique et l'efficacité du traitement ont été associées à la fois à l'adhésion thérapeutique et au contrôle glycémique.

Des études ont également montré que les modèles de croyances personnelles, notamment pour le diabète, étaient associés à l'adaptation psychologique : l'augmentation de l'anxiété aura un impact sur le diabète, tandis que les croyances quant à l'efficacité du traitement, prédisent mieux le traitement diététique. Ainsi, les croyances personnelles médatiseraient, la relation entre les

variations de la personnalité (de la stabilité émotionnelle et de la conscience) et les comportements d'autosoins. Les études sur les risques associés au diabète indiquent que les jeunes sous-estiment leurs propres risques, mais ils reconnaissent qu'ils ont plus de risques que d'autres jeunes non-diabétiques. A l'approche de la transition, de plus en plus de responsabilités et d'informations sont confiées par les professionnels en ce qui concerne le développement et les capacités de communication. Il s'agit de prévoir les éventuelles perturbations de la vie du patient. La transition doit tenir compte des besoins thérapeutiques caractéristiques du diabète ainsi que des besoins psychosociaux et d'éducation du patient.

Par ailleurs, il s'agira parfois d'une occasion pour acquérir une certaine indépendance familiale et donc inclure des composantes en termes d'éducation et de développement telles que les informer sur leurs droits et les responsabiliser par rapport à la prise en charge thérapeutique. Aussi, pour que cette transition se passe sans trop de perturbations et d'incompréhension, il est essentiel de maintenir une coopération continue entre le patient, les médecins traitants et les équipes de soins pour adultes. Par exemple, pour les jeunes diabétiques, la façon dont les proches s'adaptent et acceptent leur état de santé peut influencer leur vie d'étudiant. Si cette adaptation est négative, le patient préfère vivre un isolement social, en particulier si les proches sont visiblement incapables d'affronter la situation. Ces limites, physiques et psychologiques, ajoutées à l'isolement amènent à une interruption des activités habituelles, scolaires, sociales et conduisent à une inhibition de transition vers une vie d'adulte convenable. C'est l'échange et les entretiens individuels avec les équipes de soins qui favoriseront progressivement le sentiment d'indépendance et de responsabilisation de l'adolescent. Cependant, il est essentiel qu'en amont de la transition, le patient connaisse son propre devenir en tant que diabétique ce qui lui permettra d'explorer les options qui s'offrent à lui. Il est important de souligner la nécessité de l'appartenance de l'adolescent à un programme individuel ou de groupe lorsqu'il quitte les soins pédiatriques, l'objectif étant d'entretenir un excellent contrôle glycémique, une détection des complications et un changement des besoins de l'adolescent .

Un dossier complet remis lors d'une première consultation en présence du pédiatre et de l'endocrinologue est judicieux et permet dans un premier temps de ne rien changer au traitement ni à la continuité des soins. Des patients se plaignent du changement de médecin car il y a changement de traitement, de modalités de vie et de suivi. Au Luxembourg, une autre difficulté pour les patients est la langue qui est parfois différente de la langue maternelle, c'est compliqué pour exprimer correctement la perception de la maladie. Face à ces situations, il est primordial que l'équipe pédiatrique soit informée de la relation entre le patient et l'endocrinologue et soit au courant de la gestion du traitement ainsi que de l'autonomie du patient.

Il appartient au médecin référent pour adultes de « faire les premiers pas » et d'aborder les questions personnelles, ouvrant la voie au jeune patient la voie du dialogue et laissant place à un réel contrat, explicite ou implicite, impliquant un accord minimum sur des objectifs communs. Pour une meilleure accessibilité cela peut être, au préalable, une mise en place d'une alliance et d'une

communication d'informations entre disciplines pédiatriques et adultes. Le patient doit bien connaître le déroulement des consultations, les habitudes de travail du nouveau référent, afin de préserver tout risque de malentendu. Le pédiatre transmet l'essentiel du suivi et du traitement médical dans un document synthétisant les informations fournies tout en respectant au mieux la vie privée de l'adolescent et de la confidentialité. Il est essentiel, en retour, que les pédiatres puissent bénéficier d'un feed-back de la part du nouveau médecin référent. Ce sera aussi le rôle de l'équipe ETP.

En pratique, l'adolescent et sa famille partagent les mêmes craintes : peur de l'inconnu et de la perte éventuelle d'une relation privilégiée. Le sentiment d'avoir été « abandonné », dans un moment critique, peut envahir l'adolescent et le conduire à une impression d'aggravation de la maladie. L'expression de cette notion de peur de l'inconnu est fréquente et l'inquiétude porte sur le sentiment de quitter une structure familiale. Généralement, c'est dans une ambiance maternelle que les consultations et les hospitalisations pédiatriques se passent, et le jeune adulte est habitué à être protégé, le changement d'environnement peut constituer un facteur de déstabilisation pour lui.

L'appréhension concernant la rencontre avec le médecin pour adultes, qui ne considère pas assez les affects personnels de son futur patient, est fréquente chez bon nombre de patients. Selon une enquête en Île-de-France, les jeunes adultes diabétiques sont plus attachés à la notion de relation humaine et de confiance en leur pédiatre qu'à la technicité de prise en charge de leur maladie. Le jeune diabétique, a entretenu avec le pédiatre une relation de confiance, il a été conseillé par des avis médicaux et psychosociaux. Cette relation, cette aide peut lui manquer lors des consultations adultes.

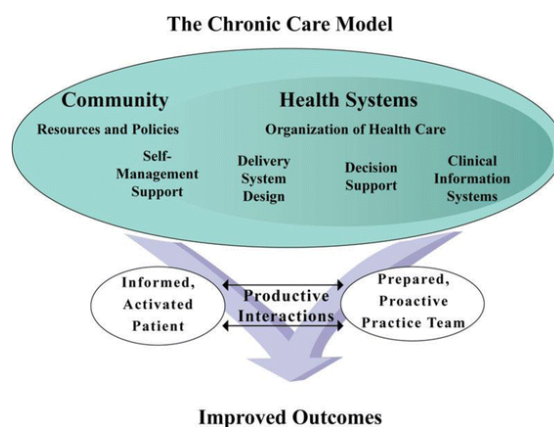
Pendant cette période de transition, une analyse de la prise en charge ainsi que la notification des différents facteurs influents permettent de comprendre l'intérêt de la mise en place d'une procédure et d'une continuité de l'ETP. Les résultats de cette étude sont notamment, pour les professionnels de santé, un support qui permet d'améliorer les approches thérapeutiques, d'instaurer une confiance soignant-soigné et d'apporter l'adhésion du patient au suivi médical adulte. L'enquête permet de noter les difficultés de fonctionnement lors de la transition et induit une réflexion. La communication entre l'équipe médicale pluridisciplinaire et le patient est un vecteur capital lors de la transition. L'approche humaine, compréhensive et empathique a une importance élémentaire pour réussir la transition des consultations.

Une appréhension et une certaine anxiété, accompagnent les patients dès qu'ils changent de médecin et d'équipe paramédicale. L'âge également intervient car plus l'enfant est jeune lors de la découverte du diabète, plus l'attachement est important au service de pédiatrie et ce sera d'autant plus compliqué lors de la transition. Les études sur le fonctionnement du système neurocognitif indiquent que les jeunes diabétiques présentent un risque de difficultés dans la compréhension du traitement et dans leurs processus d'apprentissage, et plus le diabète apparaît précocement, plus le degré de l'hypoglycémie est sévère, et plus ce risque augmente. Ainsi, les jeunes diabétiques sont

plus susceptibles de présenter des problèmes d'apprentissage, ces problèmes étant plus fréquents chez les garçons que chez les filles : les rendements scolaires sont plus faibles chez les enfants présentant un mauvais degré de contrôle métabolique. Des études prospectives sur des enfants nouvellement diagnostiqués ont démontré des déficits neuropsychologiques légers deux ans après le diagnostic du diabète, avec une vitesse réduite dans le mécanisme de traitement des informations, la capacité de raisonnement et d'acquisition de nouvelles connaissances. Les problèmes sont davantage présents lorsque l'apparition du diabète est précoce (avant l'âge de quatre ans) et sont liés à un fonctionnement visu-spatial déficitaire, une hypoglycémie récurrente et une hyperglycémie sévère et à une diminution de la mémoire et de la capacité d'apprentissage.

Une étude du mécanisme neuropsychologique effectuée chez des adolescents six ans après leur diagnostic a montré que les enfants atteints de diabète manquent d'attention, sont assez faibles dans le traitement de l'information et de la mémoire à long terme. Les enfants atteints de diabète, particulièrement d'apparition précoce (avant l'âge de quatre ans), sont sujets à des déficits dans la capacité de concentration, d'attention et dans la capacité de gestion, tandis que ceux présentant une hypoglycémie sévère récurrente ont des capacités intellectuelles globales faibles. La pratique clinique en diabétologie pédiatrique doit être soutenue en matière éducative et c'est dans les centres de référence que l'on organise l'éducation thérapeutique du jeune diabétique.

Cette procédure permet de résoudre le problème que rencontre des services de pédiatrie recevant des enfants diabétiques. Comme cas pratique, il existe le modèle de soins des maladies chroniques ou Chronic Care Model (CCM) du groupe Wagner.



https://www.researchgate.net/figure/The-chronic-care-model-as-described-by-Wagner-et-al-13identifies-six-essential_fig1_51666923

Fig. 16 : The Chronic Care Model (CCM) Wagner et al.

Ce modèle inclut le patient dans la prise de décision lors du suivi du traitement et des soins. Intégrant la vision du patient, il permet l'élaboration d'un plan thérapeutique compatible avec sa vie visant son autonomie dans la gestion de sa maladie. Le cadre d'intervention allie : l'aide à la

décision, l'information clinique et aux soins, le système de prestation, les associations et l'aide à l'autosuggestion. Malheureusement, le manque de personnel et l'insuffisance de formation des équipes de soins représentent des obstacles à la mise en place d'une éducation pluridisciplinaire correspondant aux critères de qualité, de structure et de recherche en éducation thérapeutique. Une année d'éducation avant la transition permet une préparation à l'autonomie du jeune adulte. Les suggestions des patients concernant l'enquête à réponses ouvertes sont : la demande d'information, des explications lors de la transition surtout s'ils doivent être suivis à l'étranger et une approche plus chaleureuse de la part de l'endocrinologue qui parfois est un peu plus distant.

Les difficultés de la transition

Chez les enfants et adolescents diabétiques, il existe plusieurs situations qui peuvent donner lieu à des difficultés et auxquelles ils essaient, tant bien que mal, de combattre leur angoisse tout en sachant que l'on parle de surveillance, d'autonomie et de dépendance par rapport à la maladie. Ainsi, pour tous les adolescents diabétiques, cette phase est critique sur la question de l'acquisition d'indépendance et l'optimisation de la gestion de la maladie.

En effet, par rapport à l'acceptation par « ses copains », l'angoisse de l'adolescent constitue un problème majeur et peut engendrer un comportement inadapté et futile face à son contrôle glycémique, le conduisant à un comportement négligent lors des injections d'insuline. Il est connu que la période de l'adolescence est liée à une certaine impulsivité et agressivité surtout lorsque le jeune est en proie à d'éventuelles expérimentations avec ses doses d'insuline.

La plupart des jeunes patients diabétiques ont tendance à établir un lien émotionnel dans leur relation avec leur pédiatre, de façon positive, ne se limitant pas à une juste exposition de symptomatologie médicale et de panel thérapeutique. Durant une consultation, il est essentiel de développer les aptitudes efficaces de sorte que le jeune patient puisse prendre en charge, directement ou indirectement, tout type de problème quotidien en rapport avec sa maladie, mais aussi ceux en rapport avec sa vie d'adolescent (les parents, la famille, les amis, l'école, etc.). Généralement, on assiste à une réduction de l'importance de ce soutien lorsqu'on transite vers les soins pour adultes car ce sont sur les aspects médicaux de la maladie que les interactions se centrent principalement au détriment des questions psychosociales.

Chez les adolescents diabétiques, il est souvent déstabilisant de passer d'une prise en charge pédiatrique à une médecine pour adultes. En effet, chez un certain nombre de cas, selon une étude longitudinale menée en Île-de-France dans plusieurs centres de pédiatrie et de diabétologie pour adultes, cette transition occasionne une rupture de suivi et un mauvais contrôle glycémique. Parmi eux, environ un quart (23%) étaient en rupture d'observance, soit parce qu'ils n'ont jamais eu de consultations adultes en diabétologie pour adultes, soit parce qu'ils se sont écartés du suivi. En dépit d'une intensification du traitement, aucun progrès dans l'équilibration glycémique avec une

HbA1c à 9% n'a été observé. Lors des résultats, il y a 26 patients (56%) qui ont une HbA1c équilibrée contre 20 patients (43%) qui ont un taux de HbA1c trop élevé. Des patients présentaient une rétinopathie minime et le nombre d'acidocétoses a augmenté. En général, les malades « non observant » sont ceux qui ont une HbA_{1c} élevée, tandis que ceux à HbA_{1c} modérée sont évalués « observant ». En effet, et de manière générale, l'indicateur biologique constitue un mauvais indicateur comportemental des patients, surtout lorsqu'une valeur élevée indique que quelque chose ne va pas, sans donner d'information précise. Pour le niveau d'hémoglobine glyquée, l'adhésion n'en est qu'un des facteurs importants. D'après ces données, la nécessité du développement des soins et des stratégies particulières, associée à une observance étroite et un suivi très rapproché pendant la période de transition, voire les deux années suivantes, est essentielle et se base sur une coopération active entre pédiatres et diabétologues pour adultes.

CONCLUSION

En concluant cette recherche, nous observons que pour réussir la transition des consultations, il est nécessaire que tout soit mis en œuvre en ETP mais que ce soit optimal tant du côté pédiatrique que du côté « adultes ». Le médecin en pédiatrie, le médecin endocrinologue adulte ainsi que les équipes paramédicales sont tenus d'accompagner ensemble et en bonne cohésion le jeune patient avant et après sa transition. C'est la progression du milieu de soins pédiatriques vers les équipes de soins adultes qui définit la transition, un processus complexe chez des êtres en pleine transformation et à besoins spécifiques qui sont relatifs au jeune adulte. Les objectifs principaux de la transition consistent alors à garantir une continuité des soins et une limitation des ruptures de suivi. Les difficultés de la gestion du diabète et les perturbations de leur vie génèrent une dépression et une anxiété plus fréquentes chez les jeunes adultes diabétiques que chez les personnes sans pathologie chronique. Au niveau des soins, il n'est pas rare d'observer des complications et une non-adaptation des jeunes patients qui viennent des soins pédiatriques, notamment le non-suivi des panels thérapeutiques proposés, la méconnaissance partielle ou totale de la maladie et la limitation des capacités dans l'autogestion des soins .

Les objectifs de la transition résident dans la dispense de soins de manière continue, harmonieuse, adaptée au développement, prenant en compte la dimension psychologique de l'action avant et pendant la transition de l'adolescent vers le milieu des soins destinés aux adultes. Les processus de transition ont des conséquences sur les interactions entre le patient, sa vie en général et son entourage, conditionnant la réussite de la transition. Pour aider au mieux à la préparation de cette situation, il est nécessaire de se baser sur des concepts décisifs et positifs. En effet, il est inéluctable que la compréhension de la maladie et la prise en charge thérapeutique soient bien acquises par le patient et sa famille. Aussi, l'habilitation de l'adolescent dans une relation interactive avec sa famille et les prestataires de soins dépend des connaissances et de l'application qui leur permettront également de prendre part aux décisions concernant sa propre santé. Cependant, les connaissances seules ne peuvent pas garantir la réussite de la transition et leur absence représente un désavantage pour l'adolescent, notamment à son arrivée dans le milieu des soins destinés aux adultes. L'évolution du processus de transition s'effectue sur une période assez longue et il n'existe pas de moment opportun pour amorcer cette phase parce qu'il revient au patient de s'exprimer sur le fait qu'il soit prêt ou non.

Les résultats de ces études indiquent que des procédures comportementales telles que des aides extérieures, l'établissement d'objectifs, l'auto-surveillance, l'établissement d'accords comportementaux, le soutien et la communication parentaux, la mise en place d'une responsabilité partagée de façon appropriée dans la gestion du diabète a amélioré l'adhésion à un bon comportement face à la maladie et à un bon contrôle de la glycémie. En outre, ces interventions ont permis d'améliorer la relation parent-adolescent. Les remarques faites par les patients aux questions-réponses ouvertes nous expliquent que lors du suivi en consultations adultes, les patients réclament des explications supplémentaires notamment sur leur traitement, leur mode de vie et leur

alimentation. Ils proposent notamment que les médecins endocrinologues adultes s'impliquent plus dans l'ETP. Même si les patients sont responsables et doivent appliquer les recommandations que les médecins estiment avoir suffisamment données lors de l'ETP, ils désirent un soutien pluridisciplinaire médical en continu. La communication interne entre les services est inévitable pour que le suivi du patient soit fait dans les meilleures conditions. La communication avec le médecin traitant est indispensable et il est important de l'impliquer dans l'équipe ETP même si c'est compliqué par le manque de temps, le problème d'agenda et de possibilité technique. Un dossier écrit ou informatisé concernant l'ETP doit être réalisé.

Dans ce dossier, le rapport de tous les rendez-vous multidisciplinaires ainsi que toutes les informations données, même orales concernant l'ETP, doit figurer. Le recueil de données des consultations permet de vérifier si le patient est contrôlé au niveau des yeux, des reins, de la dentition, de la podologie, de l'appareil cardiovasculaire, éventuellement par la psychologue, la diététicienne... et de ce fait prévoir un diabète qui se complique. L'absentéisme du patient peut soupçonner un diabète qui risque de se dégrader par manque de suivi. L'ETP fera partie intégrante du suivi de la pathologie et son dossier sera un outil complet de renseignements pour les professionnels de la santé interne et externe.

Constatant les complications lors de la transition des jeunes patients et les effets secondaires compliqués observés lors des consultations d'endocrinologie adultes, une éventualité se propose : dans le service de pédiatrie, une cellule pourrait se créer et prendre en charge les patients pédiatriques devenant des adultes, de cette façon les patients continueraient à être suivis dans le service d'endocrinologie pédiatrique/adulte par un endocrinologue « pour adultes » et formé à l'ETP diabétique.

Bibliographie

- Alberti, K. G. M. M. et Zimmet, P. Z. (1998). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Provisional report of a WHO Consultation. *Diabetic Medicine*, 15(7), 539-553.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-9136\(199807\)15:7<539::AID-DIA668>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-9136(199807)15:7<539::AID-DIA668>3.0.CO;2-S)
- Alvin, P. (2004). L'adolescent et sa « compliance » au traitement. *Enfances & psy*, 25, 46-51.
<https://doi.org/10.3917/ep.025.0046>
- Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M.-N. et Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie*, 10(4), 360-366.
[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00081-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00081-2)
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians et American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110(6), 1304-1306.
- American Diabetes Association. (2008). Economic costs of diabetes in the U.S. in 2007. *Diabetes Care*, 31(3), 596-615. <https://doi.org/10.2337/dc08-9017>
- Anderson, B.J., Miller, J.P., Auslander, W.F. et Santiago, J. V. (1981). Family characteristics of diabetic adolescents: Relationship to metabolic control. *Diabetes Care*, 4(6), 586-594.
<https://doi.org/10.2337/diacare.4.6.586>
- Article R.4127-35 du Code de la santé publique.
- Assal, J. P. (2002). Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? *Revue Médicale Suisse*, 2, article 22448.
- L'Assurance maladie. (2018). *Rapport charges et produits pour l'année*. URL
- Baier, L. J. et Hanson, R. L. (2004). Genetic studies of the etiology of Type 2 diabetes in Pima Indians: Hunting for pieces to a complicated puzzle. *Diabetes*, 53(5), 1181-1186.
<https://doi.org/10.2337/diabetes.53.5.1181>
- Baillif, S. (2016). Rétinopathie diabétique (en dehors de la maculopathie). *EMC Ophtalmologie*, volume(numéro), page-page. DOI ou URL

- Barker, D. J. P. (1995). Fetal origins of coronary heart disease. *BMJ*, *311*(6998), 171-174.
<https://doi.org/10.1136/bmj.311.6998.171>
- Bartsocas, C. (2007). De l'adolescence à l'âge adulte : transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes. *Titre du périodique*, *52*(3), page-page.
https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_523_fr.pdf
- Bennett, P. H., Bogardus, C., Tuomilehto, J. et Zimmet, P. (1992). Epidemiology and natural history of NIDDM: Non-obese and obese. Dans K. G. M. M. Alberti, R. A. Defronzo, H. Keen et P. Zimmet (dir.), *International textbook of diabetes mellitus* (p. 148-176). John Wiley & sons.
- Berman, A. M., Schwartz, S. J., Kurtines, W. M. et Berman, S. L. (2001). The process of exploration in identity formation: The role of style and competence. *Journal of Adolescence*, *24*(4), 513-528. <https://doi.org/10.1006/jado.2001.0386>
- Blum, R. W. (2002). Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics*, *110*, 1301-1303.
(Retraction published 2003, *Pediatrics*, *111*[2], 449)
- Bond, G. G., Aiken, L. S. et Somerville, S. C. (1992). The health belief model and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, *11*(3), 190-198.
<https://doi.org/10.1037//0278-6133.11.3.190>
- Boulé, N. G., Haddad, E., Kenny, G. P., Wells, G. A. et Sigal, R. J. (2001). Effects of exercise on glycemic control and body mass in Type 2 diabetes mellitus: A meta-analysis of controlled clinical trials. *JAMA*, *286*(10), 1218-1227.
<https://doi.org/10.1001/jama.286.10.1218>
- Bouteyre, E. et Loue, B. (2012). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Archives de pédiatrie*, *19*(7), 747-754.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.04.010>
- Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFries, G. H., Atherton, H. D. et Slap, G. B. (2004). Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, *114*(5), 1272-1280. <https://doi.org/10.1542/peds.2003-1134-L>

- Bryden, K. S., Peveler, R. C., Stein, A., Neil, A., Mayou, R. A. et Dunger, D. B. (2001). Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: A longitudinal cohort study. *Diabetes Care*, 24(9), 1536-1540.
<https://doi.org/10.2337/diacare.24.9.1536>
- Cameron, F. J., Amin, R., de Beaufort, C., Codner, E. et Acerini, C. L. (2014). Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, 15(S20), 245-256. <https://doi.org/10.1111/pedi.12169>
- Cameron, F. J., Skinner, T. C., De Beaufort, C. E., Hoey, H., Swift, P. G. F., Aanstoot, H., Åman, J., Martul, P., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Kaprio, E. A., Kaufman, F., Kocova, M., Mortensen, H. B., Njølstad, P. R., Philip, M., Robertson, K. J.,... Skovlund, S. E. (2008). Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes? *Diabetic Medicine*, 25(4), 463-468.
<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2008.02399.x>
- Chabrol, H. et Callahan, S. (2013). *Mécanismes de défense et coping* (2e éd.). Dunod.
- Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Lager, G. et Golay, A. (2013). L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire ! *Médecine des maladies métaboliques*, 7(6), 543-547. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70706-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70706-5)
- Channon, S. J., Huws-Thomas, M. V., Rollnick, S., Hood, K., Cannings-John, R. L., Rogers, C. et Gregory, J. W. (2007). A multicenter randomized controlled trial of motivational interviewing in teenagers with diabetes. *Diabetes Care*, 30(6), 1390-1395.
<https://doi.org/10.2337/dc06-2260>
- Colton, P., Olmsted, M., Daneman, D., Rydall, A. et Rodin, G. (2004). Disturbed eating behavior and eating disorders in preteen and early teenage girls with Type 1 diabetes: A case-controlled study. *Diabetes Care*, 27(7), 1654-1659.
<https://doi.org/10.2337/diacare.27.7.1654>
- Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A. et Gonzalez, J. S. (2016). Developing a personal and social identity with Type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study. *Qualitative Health Research*, 26(5), 672-684.
<https://doi.org/10.1177/1049732316628835>
- Courtecuisse, V. (1992). *L'adolescence : les années métamorphose*. Stock.

- Cox, D. J., Gonder-Frederick, L. et Clarke, W. (1993). Driving decrements in Type I diabetes during moderate hypoglycemia. *Diabetes*, 42(2), 239-243.
<https://doi.org/10.2337/diab.42.2.239>
- Crosnier, H. et Tubiana-Rufi, N. (1998). Modalités du passage des adolescents diabétiques de la pédiatrie aux structures pour adultes dans la région Paris-Île-de-France : un appel au travail collaboratif pour améliorer la qualité des soins. *Archives de pédiatrie*, 5(12), 1327-1333. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(99\)80050-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(99)80050-5)
- Delamater, A. M., Bubb, J., Davis, S. G., Smith, J. A., Schmidt, L., White, N. H. et Santiago, J. V. (1990). Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 13(5), 492-498.
<https://doi.org/10.2337/diacare.13.5.492>
- De Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Gemke, R. J. B. J. et Snoek, F. J. (2006). Monitoring health related quality of life (HRQoL) in adolescents. Baseline data from a randomised controlled cross-over multi-centre study (RCT: ISRCTN65138334). *Pediatric Diabetes*, 7(s5), 18-57. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2006.00192.x>
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329(14), 977-986. <https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>
- Didier, A., Chartier, A. et Démonet, G. (2011). Immunothérapie spécifique sublinguale : ODISSEE un an après. Résultats préliminaires d'ODISSEE (Observatoire de l'indication, du choix de prise en charge par immunothérapie spécifique sublinguale ainsi que de l'adhésion et de l'observance au traitement chez les patients souffrant d'allergie respiratoire – rhinite et/ou conjonctivite et/ou asthme allergique). *Revue française d'allergologie*, 51(5), 476-484. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2011.07.008>
- d'Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2008). *Apprendre à éduquer le patient* (3e éd.). Éditions Maloine.
- Dolto, F. et Dolto-Tolitch, C. (avec Parcheminier, C.). (1988). *Paroles pour adolescents ou le complexe du homard*. Maison d'édition.

- Dommergues, J. P. et Alvin, P. (2003). Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 10(4), 295-299.
[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00041-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00041-1)
- Dossier thématique « Diabète » de l'InVS. (s. d.). www.invs.sante.fr/diabete
- Doumont, D., Aujoulat, I. et Deccache, A. (2006, mars-avril). L'exclusion de la santé participative dans un projet de santé. *La santé de l'homme*, (382), 12.
- Ellefsen, E. et Cara, C. (2011). The health-within-illness experience: An empowering dialectic of a new self for living in harmony with existence and dealing with endless suffering. Dans B. Hogue et A. Sugiyama (dir.), *Making sense of suffering: Theory, practice, representation* (p. 93-101). Inter-Disciplinary Press.
- Ellis, D. A., Naar-King, S., Frey, M., Templin, T., Rowland, M. et Cakan, N. (2005). Multisystemic treatment of poorly controlled Type 1 diabetes: Effects on medical resource utilization. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 656-666.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi052>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Engler, B. (2009). *Personality theories: An introduction* (8e éd.). Wadsworth Cengage Learning.
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. (1997). Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 20(7), 1183-1197. <https://doi.org/10.2337/diacare.20.7.1183>
- Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. Dans J. Foucaud, J. A. Bury, M. Balcou-Debussche et C. Eymard (dir.), *Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation* (p. 39-53). Inpes.
- Eymard, C. et Perez, J.-M. (2011). À l'ère de l'hypermodernité, la confiance a-t-elle encore un sens ? *Sciences-croisées*, 7-8, 1-12.
- Eymard, C., Peyron-Bonjan, C., Bonniol, V. et Perez, J.-M. (2010). L'éducation thérapeutique en question : topiques plurielles. *Santé décision management*, 13(1-4), 115-124.
<https://doi.org/10.3166/sdm.13.115-124>

Fédération internationale du diabète. (2003). *Atlas du diabète*.

<http://www.eatlas.idf.org/webdata/docs/Atlas-Resume.pdf>

Fédération internationale du diabète. (2017). *Atlas du diabète de la FID* (8e éd.).

<https://diabetesatlas.org/atlas/eighth-edition/>

Forouhi, N. G., Balkau, B., Borch-Johnsen, K., Dekker, J., Glumer, C., Qiao, Q., Spijkerman, A., Stolk, R., Tabac, A. et Wareham, N. J. (2006). The threshold for diagnosing impaired fasting glucose: A position statement by the European Diabetes Epidemiology Group. *Diabetologia*, 49, 822-827. <https://doi.org/10.1007/s00125-006-0189-4>

Fosse, S., Hartemann-Heurtier, A., Jacqueminet, S., Ha Van, G., Grimaldi, A. et Fagot-Campagna, A. (2009). Incidence and characteristics of lower limb amputations in people with diabetes. *Diabetic Medicine*, 26(4), 391-396. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02698.x>

Frank, M. et Daneman, D. (2010). Transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé destinés aux adultes.

Froguel, P. (1997). Genetics of Type 1 insulin-dependent diabetes mellitus. *Hormone Research*, 48(suppl 4), 55-57. <https://doi.org/10.1159/000191315>

Gagnayre, R. (2009). Le patient : un apprenant particulier ? Dans D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre et A. Grimaldi (dir.), *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques* (2e éd., p. 13-21). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70467-3.00003-8>

Gaimard, M. (2008). Santé, morbidité et mortalité des populations en développement. *Mondes en développement*, 142, 23-38. <https://doi.org/10.3917/med.142.0023>

Gallegos-Macias, A. R., Macias, S. R., Kaufman, E., Skipper, B. et Kalishman, N. (2003). Relationship between glycemic control, ethnicity and socioeconomic status in Hispanic and White non-Hispanic youths with Type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 4(1), 19-23. <https://doi.org/10.1034/j.1399-5448.2003.00020.x>

Galtier, F. (2010). Définitions, épidémiologie, facteurs de risque. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 39(8S2), S144-S170.

[https://doi.org/10.1016/S0368-2315\(10\)70044-2](https://doi.org/10.1016/S0368-2315(10)70044-2)

- Garvey, K. C., Telo, G. H., Needleman, J. S., Forbes, P., Finkelstein, J. A. et Laffel, L. M. (2016). Health care transition in young adults with Type 1 diabetes: Perspectives of adult endocrinologists in the U.S. *Diabetes Care*, 39(2), 190-197. <https://doi.org/10.2337/dc15-1775>
- Godet, D. (2019). Une transformation en profondeur du risque médical. *Le Quotidien du médecin*, (9703), x-y.
- Godin, G. (dir.). (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir*. Presses de l'Université de Montréal.
- Golay, A., Fossati, M., Volery, M. et Rieker, A. (2001). Behavioural and cognitive approach to obese persons. *Diabetes & Metabolism*, 27(1), 71-77.
- Golay, A., Lagger, G., Lasserre Moutet, A., Chambouleyron, M. et Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique des patients diabétiques. Dans L. Monnier (dir.), *Diabétologie* (p. 377-394). Elsevier Masson.
- Got, I. (2012). Artériopathie diabétique des membres inférieurs. *EMC Endocrinologie-nutrition*, volume(numéro), x-y. DOI ou URL
- Gourdy, P., Ruidavets, J. B., Ferrieres, J., Ducimetiere, P., Amouyel, P., Arveiler, D., Cottel, D., Lamamy, N., Bingham, A. et Hanaire-Broutin, H. (2001). Prevalence of Type 2 diabetes and impaired fasting glucose in the middle-aged population of three French regions – The Monica study 1995-97. *Diabetes & Metabolism*, 27(3), 347-358.
- Gourlan, M. (2007). *Diabète et activités physiques : quels profils motivationnels ? Une étude dans le cadre de la théorie de l'autodétermination* [mémoire de master inédit]. Université Joseph Fournier Grenoble 1, Université Claude Bernard Lyon 1.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Li, J. et Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *The Journal of Pediatrics*, 137(1), 107-113. <https://doi.org/10.1067/mpd.2000.106568>
- Grey, M., Cameron, M. E., Lipman, T. H. et Thurber, F. W. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care*, 18(10), 1330-1336. <https://doi.org/10.2337/diacare.18.10.1330>

- Grimaldi, A. (dir.). (2009). *Traité de diabétologie* (2e éd.). Médecine-Sciences Flammarion.
- Grimaldi, A., et coll. (1997). Hypoglycaemias of the diabetic patient. *Diabetes & Metabolism*, 23(1), 100-y. DOI ou URL
- Grimaldi, A. et Hartemann-Heurtier, A. (2001). Diabète de type 2 : quelle stratégie thérapeutique ? *La presse médicale*, 30(6), 288-297.
- Guilmot, J.-L., Diot, E. et Boissier, C. (2001). Artériopathie diabétique. La microcirculation, un objectif thérapeutique incontournable. *Journal des maladies vasculaires*, 26(2), 135-142.
- Hains, A. A., Berlin, K. S., Davies, W. H., Smothers, M. K., Sato, A. F. et Alemzadeh, R. (2007). Attributions of adolescents with Type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 561-570. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl040>
- Hall, G. S. (s. d.). *Adolescence*. Prentice Hall.
- Hampson, S. E., Glasgow, R. E. et Toobert, D. J. (1990). Personal models of diabetes and their relations to self-care activities. *Health Psychology*, 9(5), 632-646. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.9.5.632>
- Hauschild, M., Elowe-Gruau, É., Aquarone, M.-P., Unal, S., Dwyer, A., Jornayvaz, F. R., Gastaldi, G., Perrenoud, L., Castellsague, M., Dirlwanger, M. et Schwitzgebel, V. M. (2015). Transition en diabétologie. *Revue médicale suisse*, 462, 450-455.
- Haute Autorité de santé. (2003, 1 février). *Principes de dépistage du diabète de type 2*. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_464100/principes-de-depistage-du-diabete-de-type-2
- Haute Autorité de santé. (2014, octobre). *Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé : prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/7v_referentiel_2clics_diabete_060215.pdf
- Ha Van, G., Hartemann, A., Gautier, F., Haddad, J., Bensimon, Y., Ponseau, W., Baillot, J., Fourniols, E., Koskas, F. et Grimaldi, A. (2011). Pied diabétique. *EMC Podologie*, 1-17.
- Ha Van, G., et coll. (2018). Pied diabétique. *EMC Podologie*, volume(numéro), 1-21. DOI ou URL

- Heiby, E. M. et Carlson, J. G. (1986). The health compliance model. *Journal of Compliance in Health Care*, 1(2), 135-152.
- Helmrich, S. P., Ragland, D. R., Leung, R. W. et Paffenbarger, R. S., Jr. (1991). Physical activity and reduced occurrence of non-insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 325, 147-152. <https://doi.org/10.1056/NEJM199107183250302>
- Holmes, C. S., Chen, R., Streisand, R., Marschall, D. E., Souter, S., Swift, E. E. et Peterson, C. C. (2006). Predictors of youth diabetes care behaviors and metabolic control: A structural equation modeling approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 770-784. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj083>
- International Working Group on the Diabetic Foot International Consensus on the Diabetic Foot and Practical Guidelines on the management and prevention of the diabetic Foot (2007) : Noordwijkerhout
- Jackson, E. P., Dunham, R. M. et Kidwell, J. S. (1990). The effects of gender and of family cohesion and adaptability on identity status. *Journal of Adolescent Research*, 5(2), 161-174. <https://doi.org/10.1177/074355489052004>
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Lavori, P., Wolfsdorf, J. I., Herskowitz, R. D., Milley, J. E., Bliss, R., Gelfand, E., Wertlieb, D. et Stein, J. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: I. The influence of patient coping and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(4), 511-526. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.4.511>
- Jeammet, P. (s. d.). *Adolescence et dépendance*. Paris : HIUP.
- Jeammet, P. (2005). *L'adolescence*. Solar.
- Kalat, J. W. (1990). *Introduction to psychology* (2e éd.). Wadsworth Publishing.
- Kaufman, M. (2002). *Easy for you to say: Q&As for teens living with chronic illness or disability*. Key Porter Books.
- Kerr, M., Rayman, G. et Jeffcoate, W. J. (2014). Cost of diabetic foot disease to the National Health Service in England. *Diabetic Medicine*, 31(12), 1498-1504. <https://doi.org/10.1111/dme.12545>

- Kim, S. et Humphrey, M. D. (1999). Decrease in incidence of gestational diabetes mellitus in Far North Queensland between 1992 and 1996. *The Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 39(1), 40-43. <https://doi.org/10.1111/j.1479-828X.1999.tb03441.x>
- King, H. et Rewers, M. (1993). Global estimates for prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in adults. *Diabetes Care*, 16(1), 157-177. <https://doi.org/10.2337/diacare.16.1.157>
- Ko, G. T. C., Chan, J. C. N., Yeung, V. T. F., Chow, C.-C., Tsang, L. W. W., Li, J. K. Y., So, W.-Y., Wai, H. P. S. et Cockram, C. S. (1998). Combined use of a fasting plasma glucose concentration and HbA_{1c} or fructosamine predicts the likelihood of having diabetes in high-risk subjects. *Diabetes Care*, 21(8), 1221-1225. <https://doi.org/10.2337/diacare.21.8.1221>
- Kuttner, M. J., Delamater, A. M. et Santiago, J. V. (1990). Learned helplessness in diabetic youths. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(5), 581-594. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.5.581>
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé publique*, 19, 271-282. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0271>
- Lacroix, A. et Assal, J.-P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique* (2e éd.). Maloine.
- Laffel, L. M. B., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A. et Anderson, B. J. (2003). General quality of life in youth with Type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.11.3067>
- Laffel, L. M. B., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D. et Anderson, B. J. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with Type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 142(4), 409-416. <https://doi.org/10.1067/mpd.2003.138>
- La Malfa, C. (2009). Le suivi psychologique de l'enfant diabétique. *Cahiers de la puéricultrice*, 46(224), 28-29.

- Lamouroux, A., Magnan, A. et Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des maladies respiratoires*, 22(1), 31-34.
- Landolt, M. A., Ribl, K., Laimbacher, J., Vollrath, M., Gnehm, H. E. et Sennhauser, F. H. (2002). Brief report: Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(7), 647-652.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.7.647>
- Lawrence, J. M., Standiford, D. A., Loots, B., Klingensmith, G. J., Williams, D. E., Ruggiero, A., Liese, A. D., Bell, R. A., Waitzfelder, B. E. et McKeown, R. E. (2006). Prevalence and correlates of depressed mood among youth with diabetes: The SEARCH for diabetes in youth study. *Pediatrics*, 117(4), 1348-1358. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1398>
- Lazarus, R. S. et Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. Dans L. A. Pervin et M. Lewis (dir.), *Perspectives in interactional psychology* (p. 287-327). Springer.
- Leventhal, H., Lambert, J. F., Diefenbach, M. et Leventhal, E. A. (1997). From compliance to social self-regulation: Models of the compliance process. Dans B. Blackwell (dir.), *Treatment compliance and the therapeutic alliance* (p. 10-23). Harwood Academic Publishers.
- Liss, D. S., Waller, D. A., Kennard, B. D., McIntire, D., Capra, P. et Stephens, J. (1998). Psychiatric illness and family support in children and adolescents with diabetic ketoacidosis: A controlled study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(5), 536-544. <https://doi.org/10.1097/00004583-199805000-00016>
- Marcia, J. E. (1980). Identity in adolescence. Dans J. Adelson (dir.), *Handbook of adolescent psychology* (p. 159-187). Wiley.
- McDonagh, J. E. (2005). Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation*, 9(3), 364-372. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2004.00287.x>

- Meeus, W., Iedema, J., Helsen, M. et Vollebergh, W. (1999). Patterns of adolescent identity development: Review of literature and longitudinal analysis. *Developmental Review*, 19(4), 419-461. <https://doi.org/10.1006/drev.1999.0483>
- Meltzer, L. J., Johnson, S. B., Prine, J. M., Banks, R. A., Desrosiers, P. M. et Silverstein, J. H. (2001). Disordered eating, body mass, and glycemic control in adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24(4), 678-682. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.4.678>
- Molnár, D. (2004). The prevalence of the metabolic syndrome and Type 2 diabetes mellitus in children and adolescents. *International Journal of Obesity*, 28(suppl 3), S70-S74. <https://doi.org/10.1038/sj.ijo.0802811>
- Murphy, H. R., Rayman, G. et Skinner, T. C. (2006). Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23(9), 935-943. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01816.x>
- Mussen, P. H., Conger, J. J. et Kagan, J. (1980). *Essentials of child development and personality*. Harper & Row.
- Nathan, D. M. (2014). The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: Overview. *Diabetes Care*, 37(1), 9-16. <https://doi.org/10.2337/dc13-2112>
- National Diabetes Data Group. (1979). Classification and diagnosis of diabetes mellitus and other categories of glucose intolerance. *Diabetes*, 28(12), 1039-1057. <https://doi.org/10.2337/diab.28.12.1039>
- Neumark-Sztainer, D., Patterson, J., Mellin, A., Ackard, D. M., Utter, J., Story, M. et Sockalosky, J. (2002). Weight control practices and disordered eating behaviors among adolescent females and males with Type 1 diabetes: Associations with sociodemographics, weight concerns, familial factors, and metabolic outcomes. *Diabetes Care*, 25(8), 1289-1296. <https://doi.org/10.2337/diacare.25.8.1289>
- Nixon, G. M., Glazner, J. A., Martin, J. M. et Sawyer, S. M. (2003). Female sexual health care in cystic fibrosis. *Archives of Disease in Childhood*, 88(3), 265-266. <https://doi.org/10.1136/adc.88.3.265>

- Northam, E. A., Anderson, P. J., Jacobs, R., Hughes, M., Warne, G. L. et Werther, G. A. (2001). Neuropsychological profiles of children with Type 1 diabetes 6 years after disease onset. *Diabetes Care*, 24(9), 1541-1546. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.9.1541>
- Northam, E. A., Matthews, L. K., Anderson, P. J., Cameron, F. J. et Werther, G. A. (2005). Psychiatric morbidity and health outcome in Type 1 diabetes – Perspectives from a prospective longitudinal study. *Diabetic Medicine*, 22(2), 152-157. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2004.01370.x>
- Ohlson, L.-O., Larsson, B., Svärdsudd, K., Welin, L., Eriksson, H., Wilhelmsen, L., Björntorp, P. et Tibblin, G. (1985). The influence of body fat distribution on the incidence of diabetes mellitus: 13.5 years of follow-up of the participants in the study of men born in 1913. *Diabetes*, 34(10), 1055-1058. <https://doi.org/10.2337/diab.34.10.1055>
- Organisation mondiale de la santé. (2012). *Principaux faits et chiffres sur le diabète*.
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Rapport mondial sur le diabète*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254648>
- Organisation mondiale de la santé. (année, jour mois). *Titre de la page*. <http://www.who.int/features/factfiles/diabetes/fr/index.html>
- Orme, C. M. et Binik, Y. M. (1989). Consistency of adherence across regimen demands. *Health Psychology*, 8(1), 27-43. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.8.1.27>
- Palardy, N., Greening, L., Ott, J., Holderby, A. et Atchison, J. (1998). Adolescents' health attitudes and adherence to treatment for insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 19(1), 31-37. <https://doi.org/10.1097/00004703-199802000-00005>
- Paone, M. C. (2000). *Setting the Trac: A resource for health care providers*. Children's & Women's Health Centre of British Columbia.
- Patino, A. M., Sanchez, J., Eidson, M. et Delamater, A. M. (2005). Health beliefs and regimen adherence in minority adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 503-512. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi075>
- Perez, J.-M. et Eymard, C. (2012, 22-24 mai). *La santé comme processus social d'émancipation : une dialectique entre hétéronomie et singularité* [communication orale]. Colloque

international Formes d'éducation et processus d'émancipation du CREAD, Rennes, France. URL

Peters, A., Laffel, L. et American Diabetes Association Transitions Working Group. (2011).

Diabetes care for emerging adults: Recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: A position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care*, 34(11), 2477-2485.

<https://doi.org/10.2337/dc11-1723>

Pétre, B., Degrange, S., Tittaferante, S., Legrand, C., Vanmeerbeek, M., Froidœur, X. et

Guillaume, M. (2016). Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique. *Santé publique*, 28, 287-298. <https://doi.org/10.3917/spub.163.0287>

Ravelli, A. C. J., van der Meulen, J. H. P., Michels, R. P. J., Osmond, C., Barker, D. J. P., Hales, C. N. et Bleker, O. P. (1998). Glucose tolerance in adults after prenatal exposure to famine. *The Lancet*, 351(9097), 173-177. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(97\)07244-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(97)07244-9)

Reach, G. (2017). Éducation thérapeutique : à la recherche d'une définition. *Médecine des maladies métaboliques*, 11(7), 628-635. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30148-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30148-7)

Ricard-Malivoir, S. (2005, avril). Adolescence et diabète. *Soins*, 694(cahier 2), 13-14.

Ricordeau, P., Weill, A., Vallier, N., Bourrel, R., Fender, P. et Allemand, H. (2000).

L'épidémiologie du diabète en France métropolitaine. *Diabetes & Metabolism*, 26(suppl 6), 11-24.

Rosen, D. (1995). Between two worlds: Bridging the cultures of child health and adult medicine. *Journal of Adolescent Health*, 17(1), 10-16. [https://doi.org/10.1016/1054-](https://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00077-6)

[139X\(95\)00077-6](https://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00077-6)

- Rosen, D. S., Blum, R. W., Britto, M., Sawyer, S. M. et Siegel, D. M. (2003). Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 33(4), 309-311. [https://doi.org/10.1016/s1054-139x\(03\)00208-8](https://doi.org/10.1016/s1054-139x(03)00208-8)
- Rovet, J. F., Ehrlich, R. M. et Hoppe, M. (1988). Specific intellectual deficits in children with early onset diabetes mellitus. *Child Development*, 59(1), 226-234. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1988.tb03211.x>
- Ryan, C. M. (2008). Searching for the origin of brain dysfunction in diabetic children: Going back to the beginning. *Pediatric Diabetes*, 9(6), 527-530. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00481.x>
- Scal, P. et Ireland, M. (2005). Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics*, 115(6), 1607-1612. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0458>
- Schlienger, J.-L. (2013). Complications du diabète de type 2. *La presse médicale*, 42(5), 839-848. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2013.02.313>
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N. et Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x>
- Shaw, J. E., Zimmet, P. Z., Hodge, A. M., de Courten, M., Dowse, G. K., Chitson, P., Tuomilehto, J. et Alberti, K. G. (2000). Impaired fasting glucose: How low should it go? *Diabetes Care*, 23(1), 34-39. <https://doi.org/10.2337/diacare.23.1.34>
- Simon, D. (2016). Épidémiologie du diabète. *EMC Endocrinologie-nutrition*.
- Simon, D. et Eschwege, E. (2002). Données épidémiologiques sur le diabète de type 2. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 20-21, 86-87.
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. et Grimaldi, A. (2009). *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques* (2e éd.). Elsevier Masson.

- Skinner, T. C., Hampson, S. E. et Fife-Schaw, C. (2002). Personality, personal model beliefs, and self-care in adolescents and young adults with Type 1 diabetes. *Health Psychology, 21*(1), 61-70. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.21.1.61>
- Steinberg, L. (2011). *Adolescence* (9e éd.). McGraw-Hill.
- Sullivan-Bolyai, S., Grey, M., Deatrick, J., Gruppuso, P., Giraitis, P. et Tamborlane, W. (2004). Helping other mothers effectively work at raising young children with Type 1 diabetes. *The Diabetes Educator, 30*(3), 476-484. <https://doi.org/10.1177/014572170403000319>
- Suris, J.-C., Dominé, F. et Akaré, C. (2008). La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. *Revue médicale suisse, 161*, 1441-1444.
- Svoren, B. M., Butler, D., Levine, B.-S., Anderson, B. J. et Laffel, L. M. B. (2003). Reducing acute adverse outcomes in youths with Type 1 diabetes: A randomized, controlled trial. *Pediatrics, 112*(4), 914-922. <https://doi.org/10.1542/peds.112.4.914>
- Terral, D. et Fartura, A. (2009). Le diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. *Cahiers de la puéricultrice, 46*(224), 10-17.
- Thompson, S. J., Auslander, W. F. et White, N. H. (2001). Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care, 24*(2), 234-238. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.2.234>
- Tirosh, A., Shai, I., Tekes-Manova, D., Israeli, E., Pereg, D., Shochat, T., Kochba, I. et Rudich, A. (2005). Normal fasting plasma glucose levels and Type 2 diabetes in young men. *The New England Journal of Medicine, 353*, 1454-1462. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa050080>
- Toobert, D. J., Hampson, S. E. et Glasgow, R. E. (2000). The summary of diabetes self-care activities measure: Results from 7 studies and a revised scale. *Diabetes Care, 23*(7), 943-950. <https://doi.org/10.2337/diacare.23.7.943>
- Valensi, P., Banu, I. et Chiheb, S. (2010). Neuropathie diabétique. Dans L. Monnier (dir.), *Diabétologie* (p. 234-249). Elsevier Masson.
- van Dyck, P. C., Kogan, M. D., McPherson, M. G., Weissman, G. R. et Newacheck, P. W. (2004). Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives*

of Pediatrics & Adolescent Medicine, 158(9), 884-890.

<https://doi.org/10.1001/archpedi.158.9.884>

- Vayre, P. et Vannineuse, A. (2003). Introduction. Dans P. Vayre et A. Vannineuse (dir.), *Le risque annoncé de la pratique chirurgicale : complications, dommages, responsabilité, indemnisation* (p. 33-38). Springer-Verlag.
- Villar, E. (2011). Maladies rénales liées aux diabètes : épidémiologie et coûts. *Médecine des maladies métaboliques*, 5(S1), S2-S7. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(11\)70052-9](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(11)70052-9)
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81(3), 271-275. <https://doi.org/10.1136/adc.81.3.271>
- Wake, M., Hesketh, K. et Cameron, F. (2000). The Child Health Questionnaire in children with diabetes: Cross-sectional survey of parent and adolescent-reported functional health status. *Diabetic Medicine*, 17(10), 700-707. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.2000.00360.x>
- White, J. M. (2000). Alcoholism and identity development: A theoretical integration of the least mature status with the typologies of alcoholism. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 18(1), 43-59. https://doi.org/10.1300/J020v18n01_03
- Winkley, K., Landau, S., Eisler, I. et Ismail, K. (2006). Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with Type 1 diabetes: Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*, 333, 65-68. <https://doi.org/10.1136/bmj.38874.652569.55>
- Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité : l'espace potentiel*. Gallimard.
- Witt, W. P., Riley, A. W. et Coiro, M. J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(7), 687-695. <https://doi.org/10.1001/archpedi.157.7.687>
- World Health Organization Regional Office for Europe. (1998). *Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: Report of a WHO working group*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

- Worrall-Davies, A., Holland, P., Berg, I. et Goodyer, I. (1999). The effect of adverse life events on glycaemic control in children with insulin dependent diabetes mellitus. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8(1), 11-16. <https://doi.org/10.1007/s007870050078>
- Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Mauras, N. et White, N. H. (2007). Randomized trial of behavioral family systems therapy for diabetes: Maintenance of effects on diabetes outcomes in adolescents. *Diabetes Care*, 30(3), 555-560. <https://doi.org/10.2337/dc06-1613>
- Wysocki, T., Iannotti, R., Weissberg-Benchell, J., Hood, K., Laffel, L., Anderson, B. J. et Chen, R. (2008). (1996).
- Wysocki, T., Taylor, A., Hough, B. S., Linscheid, T. R., Yeates, K. O. et Naglieri, J. A. (1996). Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy: Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care*, 19(2), 119-125. <https://doi.org/10.2337/diacare.19.2.119>
- Yamanouchi, K., Shinozaki, T., Chikada, K., Nishikawa, T., Ito, K., Shimizu, S., Ozawa, N., Suzuki, Y., Maeno, H., Kato, K., Oshida, Y. et Sato, Y. (1995). Daily walking combined with diet therapy is a useful means for obese NIDDM patients not only to reduce body weight but also to improve insulin sensitivity. *Diabetes Care*, 18(6), 775-778. <https://doi.org/10.2337/diacare.18.6.775>
- Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S. et Della, P. (2016). Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services – An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), 3113-3130. <https://doi.org/10.1111/jocn.13326>

PARTIE 5 : ANNEXES

1. LETTRE DE DEMANDE DE PARTICIPATION A L'ETUDE

Monsieur, Madame,

Je vous remercie de prendre le temps de participer à cette étude sur « La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes » et de répondre aux questions.

Votre temps et votre patience sont appréciés et nous espérons que les renseignements recueillis serviront à l'amélioration de la transition pour d'autres patients.

Le questionnaire nous permet de connaître les sentiments éprouvés au niveau social, psychologique, familial et relationnel lors de la transition.

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, ce qui est important c'est de répondre sincèrement aux questions, cela nous permet de mieux cibler les difficultés rencontrées et par la suite essayer d'y remédier.

Nous sommes présents pour de plus amples renseignements si nécessaire, il ne faut pas hésiter à poser les questions s'il y a une incompréhension.

Je vous remercie de votre participation.

Cordialement.

QUESTIONNAIRE

1. Vous et votre diabète

<p>Nous voudrions connaître votre niveau de confiance en vous-même lorsque vous gérez votre diabète.</p> <p>Avez-vous confiance en votre capacité à ...</p>	Pas du tout			Entièrement
espacer vos repas de 4 ou 5 heures tous les jours, y compris le petit déjeuner ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
suivre votre alimentation lorsque vous devez partager vos repas avec des personnes non diabétiques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
choisir votre alimentation lorsque vous avez faim (ex. : les goûters) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pratiquer du sport pendant 15 à 30 minutes, 4 à 5 fois par semaine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
prévenir les hypoglycémies pendant le sport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
savoir ce qu'il faut faire lorsque votre glycémie augmente/diminue plus que ce qu'elle ne devrait ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
reconnaître le moment où vous devez consulter le médecin lorsqu'il y a des changements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
contrôler votre diabète de manière que la maladie n'influence pas votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Summary of Diabetes Self-Care Activities

2. Votre diabète au jour le jour

<p>Les questions suivantes concernent la manière dont vous avez géré votre diabète au cours des 7 derniers jours passés. Si vous avez été malade durant ces 7 derniers jours, pensez à une autre semaine durant laquelle vous n'avez pas été malade.</p> <p>Cochez combien de JOURS sur les 7 derniers, vous avez...</p>	0 j. par semaine	1 j. par semaine	2 j. par semaine	3 j. par semaine	4 j. par semaine	5 j. par semaine	6 j. par semaine	7 j. par semaine
suivi une alimentation saine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
praticué une activité physique pendant au moins une demi-heure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pris votre traitement pour le diabète comme recommandé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mesuré votre glycémie (taux de sucre dans le sang).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mangé gras (par exemple des frites ou des glaces).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
praticué une activité sportive (par ex. : natation, marche ou vélo).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mesuré votre glycémie le nombre de fois recommandé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mangé cinq portions ou plus de fruits et de légumes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
administré vos injections d'insuline exactement comme recommandé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En moyenne, durant le MOIS dernier, combien de jours par semaine avez-vous surveillé votre alimentation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Ce que vous pensez de votre diabète

Est-ce que le diabète perturbe votre vie ?	Pas du tout Beaucoup <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Combien de temps pensez-vous que votre diabète « durera » ?	Très peu de temps Toujours <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Pensez-vous pouvoir contrôler votre diabète ?	Aucun contrôle Beaucoup de contrôle <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Pensez-vous que votre traitement peut contrôler votre maladie ?	Pas du tout Beaucoup <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Combien de symptômes liés au diabète avez-vous déjà eus ?	Aucun Beaucoup <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Êtes-vous préoccupé(e) par votre diabète ?	Pas du tout Beaucoup <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Est-ce que vous comprenez bien votre diabète ?	Pas du tout Très bien <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Le diabète vous affecte-t-il émotionnellement ? (par ex. : cela vous met en colère, vous fait peur, vous déprime)	Pas du tout Beaucoup <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Cochez les 3 facteurs les plus importants qui ont causé votre diabète.	<input type="checkbox"/> Le stress ou l'inquiétude <input type="checkbox"/> Un germe, une bactérie, un virus <input type="checkbox"/> Votre propre comportement <input type="checkbox"/> La chance ou la malchance <input type="checkbox"/> Votre immunité (baisse des défenses du corps) <input type="checkbox"/> L'hérédité (le diabète est courant dans ma famille) <input type="checkbox"/> Des habitudes alimentaires particulières

4. Vos sentiments durant la transition de la consultation pédiatrique à la consultation adulte

Durant la transition :	Jamais	Pas du tout	Rarement	Un peu	Parfois	Moyennement	Souvent	Beaucoup	Toujours	Énormément
Avez-vous été angoissé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été content(e), satisfait(e) de votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été satisfait(e), fier(ère) de votre travail ou activité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu l'impression que votre entourage comprenait vos soucis, vos problèmes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous rencontré des difficultés à travailler ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu le moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous pu vous confier à vos ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous pu vous exprimer, communiquer avec les autres autant que vous souhaitiez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre entourage a-t-il été disponible pour vous écouter ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Êtes-vous sorti(e) en ville (acheter des habits, des CD, manger au fast-food...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Êtes-vous allé(e) chez vos ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Êtes-vous sorti(e) avec vos ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Health Care Climate Questionnaire (SDT)

Le questionnaire suivant s'intéresse aux relations que vous avez avec les soignants qui s'occupent de votre diabète. Nous aimerions connaître les expériences que vous avez faites avec votre équipe soignante (les médecins, les infirmières, les diététiciennes). Bien entendu les réponses restent confidentielles et ne sont pas transmises à l'équipe soignante.

5. Vos relations avec les soignants lors de la transition

Répondez en fonction de l'expérience que vous avez eue avec une seule personne ou avec plusieurs personnes de l'équipe soignante, en cochant à quel point chaque affirmation est vraie pour vous.	<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Pas du tout Vrai Très vrai </div> <div style="text-align: center; margin-top: 5px;"> </div>							
	-							+
Ils facilitent votre autonomie dans votre traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils vous comprennent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils vous montrent qu'ils ont confiance en vous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils vous encouragent à poser des questions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils écoutent la façon dont vous voudriez faire les choses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils essaient de comprendre comment vous voyez les choses avant de suggérer une nouvelle manière de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Comment vivez-vous avec le diabète depuis la transition ?

Pensez aux quatre dernières SEMAINES...	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
Le diabète vous empêche-t-il de faire des choses que vous voudriez faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans votre vie de tous les jours, décidez-vous tout en fonction de votre diabète ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Êtes-vous embêté(e) de devoir « faire attention » à ce que vous mangez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce difficile pour vous de suivre votre traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous inquiétez-vous de votre taux de sucre dans le sang ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous embête-t-il que les autres puissent manger et boire sans restriction ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous gêne-t-il de prendre de l'insuline ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En avez-vous assez de mesurer votre taux de sucre dans le sang ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Êtes-vous ennuyé(e) de devoir porter sur vous le matériel pour tester votre taux de sucre dans le sang ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Êtes-vous embêté(e) de devoir toujours prévoir tout à l'avance ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Réfléchissez aux questions suivantes en pensant à l'ANNEE passée....

	Jamais	Une fois	Quelques fois	Souvent	Tout le temps
Combien de fois avez-vous eu des problèmes avec votre diabète au cours de l'année dernière ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas grave du tout	Un peu plus grave	Moyennement grave	Très grave	Extrêmement
Votre diabète s'est-il aggravé au cours de l'année dernière ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Jamais	L'année dernière	Au cours des 6 derniers mois	Le mois dernier	La semaine dernière
Quand avez-vous eu votre dernière crise importante d'hypoglycémie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Treatment self-regulation questionnaire

Les prochaines questions s'intéressent aux raisons de votre bonne gestion de votre diabète et la continuation à bien gérer votre maladie. Certaines personnes ont des raisons différentes, nous souhaitons connaître les vôtres et si les raisons suivantes sont vraies pour vous.

Cochez chaque raison, si elle est vraie pour vous, sur une échelle allant de 1 à 6.

8. Comment gérez-vous votre diabète depuis la transition ?

Nous souhaitons savoir ce qui vous motive à gérer votre diabète.	Pas vrai						Vrai					
	-											
Vous gérez votre diabète, parce que...												
vous voulez être responsable de votre santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autrement vous vous sentiriez coupable de ne pas le faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous croyez personnellement que c'est la meilleure chose à faire pour votre santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous ne voulez pas que les autres soient fâchés avec vous si vous ne le faisiez pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
en fait, vous n'y pensez pas vraiment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

vous y avez bien réfléchi et vous croyez que c'est très important pour plusieurs aspects de votre vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous vous en voudriez de ne pas le faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c'est une décision importante que vous voulez vraiment prendre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous pouvez relever le défi de gérer votre diabète.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous ressentez la pression de votre entourage pour le faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c'est plus facile de faire ce qu'on vous dit que d'y réfléchir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
cela va dans le sens de vos buts dans la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous pouvez gérer votre diabète maintenant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous voulez être apprécié(e) par les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c'est très important d'être au maximum en bonne santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous êtes certain(e) que vous pouvez gérer votre diabète.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous voulez prouver aux autres que vous pouvez le faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous ne savez pas vraiment pourquoi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous pouvez faire vos propres soins habituels maintenant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Face aux événements stressants de la vie (par ex., avoir trop de travail ou une dispute dans la famille), donnez votre façon de réagir pour chacune des propositions suivantes.

Dans les moments difficiles...	Jamais	De temps en temps	Souvent	Toujours
vous vous dites que vous ne pouvez pas résoudre la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous mangez ou vous buvez quelque chose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous vous dites que ce n'est pas réel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous faites des prières.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous acceptez la situation telle qu'elle est.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous pleurez ou vous criez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous recherchez l'aide d'autres personnes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous essayez de voir la situation positivement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous n'êtes pas content(e) de vous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous essayez de résoudre le problème en faisant quelque chose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous abandonnez l'espoir de résoudre la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous prenez la situation avec humour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous êtes triste ou en colère.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous essayez d'avoir des conseils d'autres personnes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous fournissez des efforts pour résoudre la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous refusez de croire que ça vous arrive.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous grignotez quelque chose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous apprenez à vivre avec la situation telle qu'elle est.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous vous reprochez les choses qui vous arrivent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous recherchez le bon côté des choses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous rigolez de la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Votre ressenti depuis la transition

Indiquez ce que vous avez ressenti au cours des deux dernières semaines...						
	Jamais	De temps en temps	Moins de la moitié du temps	Plus de la moitié du temps	La plupart du temps	Tout le temps
Vous vous êtes senti(e) bien et de bonne humeur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous vous êtes senti(e) calme et tranquille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous vous êtes senti(e) plein(e) d'énergie et vigoureux(se).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous vous êtes réveillé(e) en vous sentant frais(che) et disposé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A PROPOS DES CONSULTATIONS EN ENDOCRINOLOGIE PEDIATRIQUE

	Pas vrai		Vrai		
11. Ces questions concernent la communication avec l'équipe soignante. A chaque affirmation, surlignez une réponse qui va du moins vrai au très vrai.					
Vous aviez des échanges réguliers avec le service de pédiatrie	1	2	3	4	5
Un médecin était facilement accessible	1	2	3	4	5
Un membre de l'équipe médicale était accessible	1	2	3	4	5

Vous sollicitiez un professionnel de santé	1	2	3	4	5
Vos parents accédaient facilement à un membre de l'équipe médicale	1	2	3	4	5
Une personne de votre entourage a sollicité un membre de l'équipe médicale	1	2	3	4	5

Pas vrai

Vrai

12. Ces questions concernent votre encadrement. A chaque affirmation, soulignez une réponse qui va du moins vrai au très vrai.					
Vos parents vous accompagnaient en consultation chez le pédiatre	1	2	3	4	5
Vos parents intervenaient dans l'administration de votre traitement	1	2	3	4	5
Vous vous injectiez vous-même votre insuline	1	2	3	4	5
Une autre personne de votre entourage intervenait dans l'administration de votre traitement	1	2	3	4	5
Le traitement était respecté	1	2	3	4	5
Vous aviez une trousse de secours avec vous	1	2	3	4	5

Pas vrai

Vrai

13. Ces questions concernent une aide extérieure. A chaque affirmation, soulignez une réponse qui va du moins vrai au très vrai.					
Vous aviez l'aide d'une psychologue	1	2	3	4	5
Vous aviez l'aide d'une diététicienne	1	2	3	4	5

Votre entourage avait l'aide d'une psychologue	1	2	3	4	5
Votre entourage familial vous comprenait	1	2	3	4	5
Votre médecin vous écoutait	1	2	3	4	5
Votre entourage amical et/ou scolaire vous soutenait	1	2	3	4	5

A PROPOS DES CONSULTATIONS EN ENDOCRINOLOGIE ADULTE

A quel âge avez-vous consulté, pour la première fois, un endocrinologue pour adulte : ... ans.

Pas vrai Vrai

14. Ces questions concernent la transition vers les consultations adultes. A chaque affirmation, soulignez une réponse qui va du moins vrai au très vrai.					
La première consultation était bien organisée	1	2	3	4	5
La transition a amélioré la prise en charge	1	2	3	4	5
La transition s'est effectuée sans problèmes	1	2	3	4	5
Vous avez bien vécu la transition	1	2	3	4	5
Vous supportez mieux votre diabète depuis la transition	1	2	3	4	5
Vous considérez que vous êtes bien suivi médicalement	1	2	3	4	5

Pas vrai Vrai

15. Ces questions concernent votre traitement. A chaque affirmation, soulignez une réponse qui va du moins vrai au très vrai.					
Vous contrôlez mieux vos glycémies	1	2	3	4	5

Vous utilisez un support informatique pour enregistrer les glycémies	1	2	3	4	5
Vous gérez votre traitement seul	1	2	3	4	5
Vous restez discipliné dans l'administration du traitement	1	2	3	4	5
Vous équilibrez vos glycémies	1	2	3	4	5
Vous gérez votre alimentation	1	2	3	4	5

Pas vrai Vrai

16. Ces questions concernent les consultations chez l'endocrinologue. A chaque affirmation, soulignez une réponse qui va du moins vrai au très vrai.					
Les consultations ont un rythme suffisant	1	2	3	4	5
Vous allez seul en consultation	1	2	3	4	5
La relation avec votre médecin est bonne	1	2	3	4	5
Votre médecin reste accessible	1	2	3	4	5
Vous êtes à l'aise lors des consultations	1	2	3	4	5
Vous consultez à l'étranger	1	2	3	4	5

17. Lisez chacune des propositions attentivement. Répondez le plus spontanément et sincèrement possible si elles sont valides pour vous. L'échelle est :

4. Pas du tout caractéristique (ne s'applique pas du tout à moi)
5. Pas caractéristique (ne s'applique pas à moi)
6. Ni pas caractéristique ni caractéristique (ni l'un, ni l'autre)
7. Caractéristique (s'applique à moi)
8. Tout à fait caractéristique (s'applique tout à fait à moi).

Cochez la réponse de votre choix, une seule réponse par ligne	1	2	3	4	5
Les images, les odeurs et les sons familiers de mon enfance me rappellent souvent des souvenirs merveilleux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je pense souvent à ce que j'aurais dû faire autrement dans ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le fait de penser à mon passé me donne du plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si les choses ne sont pas faites à temps, je ne m'en préoccupe pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je dois réaliser quelque chose, je me fixe des buts et j'envisage les moyens précis pour les atteindre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tout compte fait, il y a beaucoup plus de bonnes choses à se souvenir dans mon passé que de mauvaises	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avant de se donner du bon temps le soir, mieux vaut penser à ce qu'il y a à faire pour le lendemain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puisque ce qui doit arriver arrivera, peu importe vraiment ce que je fais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je remplis mes obligations vis-à-vis de mes amis et des institutions en temps voulu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le passé comporte trop de souvenirs déplaisants auxquels je préfère ne pas penser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C'est important de mettre de l'excitation dans ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai commis des erreurs dans le passé que j'aimerais pouvoir réparer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai la nostalgie de mon enfance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prendre des risques empêche ma vie de devenir ennuyeuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Il m'est difficile d'oublier des images désagréables de ma jeunesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai plus aucun plaisir à faire des choses si je dois penser aux objectifs, aux conséquences et aux résultats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon parcours dans la vie est contrôlé par des forces que je ne peux pas influencer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se préoccuper de l'avenir n'a aucun sens, puisque de toute façon je ne peux rien y faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je fais aboutir mes projets à temps, en progressant étape par étape	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je prends des risques pour mettre de l'excitation dans ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'écoute plus souvent mon cœur que ma tête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me trouve toujours entraîné par l'excitation du moment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je pense aux mauvaises choses qui me sont arrivées dans le passé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souvent, la chance rapporte plus que de travailler dur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je pense aux bonnes choses que j'ai ratées dans ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

POUR UNE AMELIORATION DE LA TRANSITION

Comment pouvons-nous améliorer la transition pour :

- le patient :
- les parents :
- les médecins :

Vos suggestions au sujet de la transition :

4. QUESTIONNAIRE EN ALLEMAND DESTINE AUX PATIENTS DIABETIQUES
FRAGEBOGEN FÜR DIABETES PATIENTEN

1. PERSÖNLICHE DATEN

Geschlecht : Frau

Mann

Alter : Jahre

Staatsbürgerschaft :

Berufliche Situation : Studentin in welchem Land:

Angestellter

Arbeitslos

Welches ist Ihr Abschluss:

Wenn Sie arbeiten, welches ist Ihre berufliche Tätigkeit :

Familiäre Situation : Ledig

Lebensgemeinschaft

Verheiratet

lebe bei meinen Eltern

Wohnungssituation : alleine

Wohngemeinschaft

lebe bei meinen Eltern

Sport : Ja Welcher :

Nein

Wie alt waren Sie als Ihr Diabetes diagnostiziert wurde :

Größe :

Gewicht :

Geben Sie ihren letzten HbA1c Wert an :

Datum :

Anzahl der schweren Hypoglykämie in den letzten 3 Monaten :

Anzahl der Krankenhausaufenthalte auf Grund von Azidose :

Wie wird Ihr Diabetes behandelt : Insulin

orale Medikamente

Insulin und Medikamente

2. FRAGEBOGE

1. Sie und Ihr Diabetes

<p>Wir möchten gerne den Grad des Vertrauens kennen lernen, den Sie in sich selbst haben, um Ihren Diabetes zu managen.</p> <p>Haben Sie ein Vertrauen in Ihre Fähigkeit ...</p>	<p>Gar nicht → Sehr</p>
<p>Ihre Mahlzeiten, inklusive Frühstück, täglich in Abständen von 4 bis 5 Stunden einzunehmen?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Ihren Ernährungsplan auch bei gemeinsamen Mahlzeiten mit Nicht-Diabetikern einzuhalten?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Die richtige Nahrung auszuwählen, wenn Sie Hunger haben (z.B. Jause)?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>4- bis 5-mal pro Woche ca. 15 bis 30 Minuten Sport zu betreiben?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Einer Hypoglykämien beim Sport vorzubeugen?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Zu wissen was zu tun ist, wenn Ihr Blutzuckerwert abnormal steigt/sinkt?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Zu erkennen, wann Sie einen Arzt aufsuchen müssen, wenn sich Änderungen ergeben?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Den Diabetes so im Griff zu haben, dass er nicht Ihren Alltag beeinflusst?</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>

Summary of Diabetes Self-Care Activities

2. Ihr Diabetes von Tag zu Tag

Die folgenden Fragen betreffen die Weise in der Sie Ihren Diabetes in den letzten 7 Tagen gemanagt haben. Wenn Sie in diesen 7 Tagen krank waren, dann nehmen Sie bitte eine Woche her, in der Sie nicht krank waren. Kreuzen Sie bitten an wie oft Sie in den letzten 7 Tagen...	0 T Pro Wo che	1T. proW o che	2T. proW o che	3T. proW o che	4T. proW o che	5T. proW o che	6T. proW o che	7 T. pro Wo che
Eine gesunde Ernährung eingehalten haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Während mindesten 30 Minuten Sport getrieben haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihre medikamentöse Behandlung wie vorgesehen eingenommen haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihren Zuckerwert gemessen haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fettige Speisen gegessen (z.B. Pommes Frites oder Eis).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eine sportliche Aktivität betrieben haben (z.B. schwimmen, wandern, Rad fahren).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihren Zuckerwert wie angeraten gemessen haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pro Tag mindestens 5 Obst- oder Gemüsesorten gegessen haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihre Insulinspritzen genau wie angeraten vorgenommen haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie viele Tage pro Woche Sie im vergangen MONAT ihre Ernährung überwacht haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Was Sie über Ihren Diabetes denken

Beeinträchtigt der Diabetes Ihr Leben?	nicht → sehr <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Wie lange, denken Sie, dass Ihr Diabetes „dauern“ wird? durer ?	Sehr kurz → immer <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Denken Sie, dass Sie Ihren Diabetes kontrollieren können?	Unkontrollierbar → gut <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Denken Sie, dass die medikamentöse Behandlung Ihren Diabetes kontrollieren kann?	Gar nicht → sehr gut <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Wie viele durch den Diabetes bedingte Symptome haben Sie?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Sind Sie auf Grund Ihres Diabetes besorgt?	Gar nicht → sehr <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Verstehen Sie Ihren Diabetes gut?	Gar nicht → sehr gut <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Belastet der Diabetes Sie emotional? (z.B. macht Sie zornig, depressiv oder macht ihnen Angst)?	Gar nicht → sehr <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Geben Sie die 3 Hauptursachen an, die Ihren Diabetes hervorgerufen haben.	<input type="checkbox"/> Stress oder Angst <input type="checkbox"/> Ein Keim, Bakterien, ein Virus <input type="checkbox"/> Mein eigenes Verhalten <input type="checkbox"/> Zufall oder Unglück <input type="checkbox"/> Immunabwehr verminderte Immunabwehrkräfte) <input type="checkbox"/> Vererbung (Gehäuftes Vorkommen in der Familie) <input type="checkbox"/> eine Diätkur oder spezielle Essgewohnheiten

4. Ihre Gefühle im Bezug auf den Übergang von der pädiatrischen Behandlung zur erwachsenen Beratung

In der Übergangszeit :	Nie über haut nicht	Selten Ein bisschen	Manchmal mittelmäßig	Oft Sehr	Im mer sehr viel
Waren Sie geängstigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie mit Ihrem Leben zufrieden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie mit Ihrer Arbeit oder Aktivität zufrieden, darauf stolz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie das Gefühl, dass Ihre Umgebung Ihre Ängste und Probleme verstand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Schwierigkeiten um Arbeiten zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
War Ihre Stimmung gut?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie sich Freunden anvertrauen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie sich Ausdrücken, mit den Anderen so viel Sie wollten kommunizieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ist Ihre Umgebung offen, um Ihnen zuzuhören?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sind Sie in die Stadt ausgegangen (Gewand, CDs kaufen, essen gehen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie Ihre Freunde besucht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sind Sie mit Ihren Freunden ausgegangen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Health Care Climate Questionnaire (SDT)

Der folgende Fragebogen betrifft die Beziehung, die Sie zu Personen haben, die Ihren Diabetes behandeln. Wir möchten gerne die Erfahrungen kennen lernen, die Sie mit dem behandelten Pflorgeteam (Ärzte, Krankenschwestern, Diätelogen) gemacht haben. Ihre Antworten werden vertraulich behandelt und nicht an das Pflorgeteam weitergeleitet.

5. Ihre Beziehung zum Pflorgeteam während der Umstellung

Bitte antworten Sie im Bezug auf die Erfahrungen, die Sie mit einer oder mehreren Personen des Pflorgeteams gemacht haben, indem Sie das Kästchen ankreuzen, welches am besten auf Sie zutrifft.	Gar nicht richtig sehr richtig						
	-						+
Sie denken, dass Ihr Pflorgeteam ...							
Ihre Autonomie durch die Behandlung erleichtert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie versteht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihnen zeigt, dass sie Ihnen vertrauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie dazu ermutigt Fragen zu stellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zuhört, wenn Sie erklären wie Sie am Liebsten vorgehen möchten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zu verstehen versucht wie Sie die Dinge sehen, bevor sie Ihnen eine neue Sichtweise vorschlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wie leben Sie Ihren Diabetes seit der Umstellung?

Bitte denken Sie an die letzten 4 WOCHEN...	nie	Manchmal	oft	Sehr Oft	Immer
Es gibt Dinge, die Sie auf Grund des Diabetes nicht tun können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nehmen Sie die Entscheidungen im Alltagsleben abhängig von Diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stört es Sie „aufpassen“ zu müssen was Sie essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fällt es Ihnen schwer Ihre Medikamente einzunehmen/ Behandlung zu folgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sorgen Sie sich um den Zuckerwert in Ihrem Blut?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stört es Sie, dass die anderen ohne Einschränkungen essen und trinken können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stört es Sie Insulin spritzen zu müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie genug davon immer Ihren Blutzuckerwert messen zu müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stört es Sie immer alle Utensilien mitnehmen zu müssen, um Ihren Blutzuckerwert messen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stört es Sie immer alles im Vorfeld organisieren zu müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Erwägen Sie die folgenden Fragen indem Sie an das vergangene JAHR denken....

	nie	Ein Mal	Mehr mals	oft	imm er
Wie oft hatten Sie in Laufe des vergangenen Jahres mit Ihrem Diabetes Probleme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nicht verschlech tert	Ein bisschen	Wenig verschlechtert	stark	Sehr stark
Hat sich Ihr Diabetes im letzten Jahr verschlechtert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	nie	Im letzten Jahr	In den letzten 6 Monaten	Letztes Monat	Letzt e Woc he
Hatten Sie eine starke Hypoglykämie-Krise?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Treatment self regulation questionnaire

Die folgenden Fragen betreffen die Gründe, die Ihnen helfen Ihren Diabetes gut im Griff zu haben und Ihnen helfen Ihre Krankheit auch in Zukunft gut zu managen. Jede Person hat andere Gründe, wir möchten an dieser Stelle die Gründe kennen lernen, die auf Sie zutreffen.

Kreuzen Sie bitte jeden Grund, der auf Sie zutrifft anhand einer Skala von 1 bis 6 an.

8. Wie managen Sie Ihren Diabetes seit der Umstellung?

Wir möchten gerne wissen, was Sie dazu motiviert Ihren Diabetes zu managen:	falsch					richtig +
Sie für Ihre Gesundheit verantwortlich sein wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie sich sonst schuldig fühlen würden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie überzeugt sind, dass dies das Beste für Ihre Gesundheit ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sie nicht wollen, dass die anderen sonst böse auf Sie sind, wenn Sie sich nicht daran halten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eigentlich denken Sie gar nicht wirklich daran.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie haben darüber nachgedacht und Sie denken, dass dies sehr wichtig für Ihr Leben ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie sonst ein schlechtes Gewissen haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dies eine wichtige Entscheidung ist, die Sie wirklich ernst nehmen wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie die Herausforderung Ihres Diabetes annehmen wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie sich durch Ihr Umfeld unter Druck gesetzt fühlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es einfacher ist zu tun was man gesagt bekommt, als selber nachzudenken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dies in die Richtung Ihrer Lebensziele geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie so endlich Ihren Diabetes im Griff haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie von den anderen anerkannt werden wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es wichtig ist so weit als möglich gesund zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie so sicher sind ihren Diabetes im Griff zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie den anderen beweisen wollen, dass Sie dazu fähig sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie wissen eigentlich nicht wirklich warum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie so selber Ihre Standard-Behandlung vornehmen können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Bitte geben Sie anhand der unten aufgelisteten Situationen an, wie Sie reagieren wenn Sie mit einer stressenden Situation (z.B. zu viel Arbeit, ein Streit in der Familie) konfrontiert sind.

In schwierigen Augenblicken...	nie	manchmal	oft	immer
Sagen Sie, dass Sie das Problem nicht lösen können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essen oder trinken Sie etwas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sagen Sie sich, dass dies nicht die Wirklichkeit ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beten Sie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akzeptieren Sie die Situation so wie sie ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weinen oder schreien Sie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suchen Sie Hilfe bei einer anderen Person.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Versuchen Sie die Situation positiv zu sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sind Sie mit sich selbst nicht zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Versuchen Sie das Problem zu lösen, indem Sie etwas unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geben Sie die Hoffnung, das Problem zu lösen, auf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nehmen Sie die Situation humorvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sind Sie traurig oder zornig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Versuchen Sie sich bei anderen Personen Rat zu holen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strengen Sie sich an, um das Problem zu lösen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Glauben Sie nicht, dass Ihnen das wirklich passiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essen Sie etwas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lernen Sie mit der Situation zu leben so wie sie ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Werfen Sie sich die Dinge selber vor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suchen Sie die gute Seite darin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lachen Sie über die Situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Ihre Gefühle seit der Umstellung

Geben Sie bitte an, was Sie in den letzten zwei Wochen gefühlt haben....	- +					
	nie	man chmal	Weni ger als die hälfte der Zeit	Mehr als die hälfte der Zeit	Die meiste Zeit	immer
Sie haben sich gut gefühlt und waren guter Laune.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie waren ruhig und gelassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie haben sich voller Energie und unternehmungslustig gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie sind frisch und ausgeruht aufgewacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihr Alltag war mit interessanten Dingen ausgefüllt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IM BEZUG AUF IHRE ARZTBESUCHE AN DER ENDOKRINOLOGIE IN PÄDIATRIE

11. die Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit dem Pflorgeteam. Geben Sie bei jeder Aussage an ob diese mehr oder weniger wahr ist.	Nicht richtig		→	Richtig		
Sie haben einen regelmäßigen Austausch mit dem Service der Pädiatrie	1	2		3	4	5
Ein Arzt ist leicht zugänglich	1	2		3	4	5
Ein Mitglied des Pflorgeteams war leicht erreichbar	1	2		3	4	5
Sie haben mit einem Profi im Gesundheitswesen zu tun	1	2		3	4	5
Ihre Eltern haben leicht Zugang zu einer Person des Pflorgeteams	1	2		3	4	5
Eine Person aus Ihrem Umfeld hat mit einer Person des Pflorgeteams Kontakt aufgenommen	1	2		3	4	5

12. Diese Fragen betreffen Ihre Begleitung und die Hilfe Ihres Umfelds. Geben Sie bei jeder Aussage an ob diese mehr oder weniger wahr ist.	Nicht richtig		→	Richtig	
Haben Ihre Eltern Sie bei den Arztbesuchen in der Pädiatrie begleitet	1	2		3	4 5
Kümmern sich Ihre Eltern auch um die Verabreichung der vorgeschriebenen Behandlung	1	2		3	4 5
Spritzen Sie sich selber Ihr Insulin	1	2		3	4 5
Kümmert sich eine weitere Person um die Verabreichung der vorgeschriebenen Behandlung	1	2		3	4 5
Wurde die vorgeschriebene Behandlung eingehalten	1	2		3	4 5
Haben Sie ein Notfallbehelf bei sich	1	2		3	4 5

13. Diese Fragen betreffen eine von außen kommende Hilfsperson. Geben Sie bei jeder Aussage an ob diese mehr oder weniger wahr ist.	Nicht Richtig		→	Richtig	
Hatten Sie die Hilfe einer/s Psychologin/en	1	2		3	4 5
Hatten Sie die Hilfe einer/s Diätologin/en	1	2		3	4 5
Hatte Ihr Umfeld die Hilfe einer/s Psychologin/en	1	2		3	4 5
Versteh Ihr familiäres Umfeld Sie	1	2		3	4 5
Hört Ihr ArztIn Ihnen zu	1	2		3	4 5
Unterstützen Ihre Freunde und/oder Ihr schulisches Umfeld Sie?	1	2		3	4 5

IM BEZUG AUF DIE ARZTBESUCHE IN ENDOKRINOLOGIE FÜR ERWACHSENE

Wie alt waren Sie als Sie zum ersten Mal einen Termin bei einem Endokrinologen für Erwachsenen hatten: ... Jahre

14. Diese Fragen betreffen die Umstellung zur Erwachsenenbetreuung. Geben Sie bei jeder Aussage an ob diese mehr oder weniger wahr ist.	Nicht richtig		→	richtig	
Der erste Arztbesuch war gut organisiert	1	2		3	4 5
Die Umstellung hat die Betreuung verbessert	1	2		3	4 5
Die Umstellung hat sich problemlos abgewickelt	1	2		3	4 5
Sie haben die Umstellung mit einem guten Gefühl erlebt	1	2		3	4 5
Sie ertragen Ihren Diabetes seit der Umstellung besser	1	2		3	4 5
Sie haben das Gefühl eine gute medikamentöse Betreuung	1	2		3	4 5

15. Diese Fragen betreffen Ihre medikamentöse Behandlung. Geben Sie bei jeder Aussage an ob diese mehr oder weniger wahr ist.	Nicht richtig		→	richtig	
Sie kontrolliere Ihren Zuckerwert besser	1	2		3	4 5
Sie verwenden eine informatische Datenbank, um Ihren Zuckerwert einzutragen	1	2		3	4 5
Sie kümmern sich alleine um Ihre Behandlung	1	2		3	4 5
Sie wenden Ihre Behandlung sehr diszipliniert an	1	2		3	4 5

Sie kümmern sich um einen ausgeglichenen Zuckerwert	1	2	3	4	5
Sie managen Ihre Ernährung	1	2	3	4	5

16. diese Fragen betreffen Ihre Besuche beim Endokrinologen. Geben Sie bei jeder Aussage an ob diese mehr oder weniger wahr ist.	Nicht richtig		→ richtig		
Die Arztbesuche sind häufig genug	1	2	3	4	5
Sie gehen alleine zu den Arztbesuchen	1	2	3	4	5
Die Beziehung zu Ihrem Arzt ist gut	1	2	3	4	5
Ihr Arzt bleibt immer erreichbar	1	2	3	4	5
Sie fühlen sich bei den Arztbesuchen wohl	1	2	3	4	5
Sie lassen sich im Ausland betreuen	1	2	3	4	5

17. Bitte lesen Sie jede der Aussagen aufmerksam durch und antworten Sie spontan und ehrlich darauf: die Einteilung ist wie folgt:

1. Überhaupt nicht charakteristisch (trifft gar nicht auf mich zu)
2. Nicht charakteristisch (trifft nicht auf mich zu)
3. Weder charakteristisch noch nicht charakteristisch (weder das eine noch das andere)
4. Charakteristisch (trifft auf mich zu)
5. Sehr charakteristisch (trifft ganz auf mich zu).

Kreuzen Sie bitte die Antwort Ihrer Wahl an, nur eine Antwort pro Zeile	1	2	3	4	5
Bilder, Gerüche, Geräusche meiner Kindheit rufen in mir wunderbare Erinnerungen wach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke oft darüber nach, was ich in meinem Leben anders machen hätte sollen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es erfüllt mich mit Freude, wenn ich an die Vergangenheit denke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn die Dinge nicht pünktlich fertig sind kümmere ich mich nicht darum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich etwas erreichen möchte, dann fixiere ich mir Ziele und überlege mir genau die Mittel um diese zu erreichen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alles in allem gibt es mehr schöne als unschöne Erinnerungen in meiner Vergangenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bevor man es sich heute Abend gemütlich macht, ist es klüger zuerst daran zu denken was am nächsten Tag zu tun ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nachdem eh kommt was da kommen soll ist es unwichtig was ich tue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erfülle meine Verpflichtungen meinen Freunden und den Einrichtungen gegenüber zur rechten Zeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Vergangenheit beinhaltet zu viele schlechte Erinnerungen, an die ich lieber nicht denken möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es ist wichtig etwas Aufregung in das Leben hineinzubringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe in der Vergangenheit Fehler begangen, die ich gerne gut machen möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe eine Nostalgie für meine Kindheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indem ich Risiken eingehe wird mein Leben nicht langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer die unangenehmen Bilder meiner Kindheit zu vergessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Dinge verlieren Ihren Reiz, wenn ich immer an die Ziele, Konsequenzen und Ergebnisse denken muss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Lebenslauf ist von Kräften kontrolliert, die ich nicht beeinflussen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es hat keinen Sinn sich um die Zukunft zu kümmern, da ich sie eh nicht ändern kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erreiche meine Ziele zur rechten Zeit, Schritt für Schritt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gehe Risikos ein, um mein Leben spannend zu machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ich höre öfter auf mein Herz als auf meinen Kopf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich werde immer von der Aufregung des Augenblickes mitgerissenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke an alle schlechten Erfahrungen, die ich in der Vergangenheit gemacht habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oft bringt einem das Glück mehr als harte Arbeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke an die schönen Dinge im Leben, die ich verpasst habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. FÜR EINE VERBESSERUNG DER UMSTELLUNG

Wie kann die Umstellung verbessert werden für :

- den Patienten :
- die Eltern :
- die Ärzte :

Ihre Vorschläge für die Umstellung :

5. LETTRE DESTINEE AU DIRECTEUR DU CHL

Metz, le 9 avril 2015

M. Le Directeur général du CHL

4 rue E. Barblé

L- 1210 Luxembourg

Concerne : Une demande d'autorisation d'étude de thèse.

Monsieur le Directeur Général,

Dans le cadre de ma thèse à l'Université de Lorraine site de Metz, j'ai l'honneur de solliciter votre bienveillance pour l'autorisation de diffuser un questionnaire aux patients du service d'endocrinologie-diabétologie pédiatrique (DECCP).

Le thème de ma thèse est l'éducation thérapeutique et la transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes.

Cette étude, axée sur la santé, se réalise dans le but d'améliorer l'éducation thérapeutique des patients diabétiques. Ce travail est encadré par le Pr. De Beaufort du service d'endocrinologie-diabétologie de la clinique pédiatrique du CHL (DECCP).

J'envisage de réaliser la distribution du questionnaire au mois de juin 2015.

Pour les questionnaires qui ne seraient pas revenus deux mois après l'envoi, je propose de contacter par téléphone les patients pour de plus amples explications. Cette étude durera 2 ans, les données seront analysées par un programme SPSS et dépersonnalisées.

En espérant une réponse favorable, je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien porter à ma demande et vous prie de croire Monsieur le Directeur, à l'expression de mes sentiments respectueux.

Mme Desquenne Viviane

6. FICHE SYNTHETIQUE DU CNER POUR LA SOUMISSION D'UN PROJET D'ETUDE

Intitulé de l'étude : Transition de la consultation pédiatrique à la consultation adulte d'un patient diabétique

Référence protocole (si applicable) : /

Numéro Eudract (si applicable) : /

Domaine de recherche : Education à la santé

Investigateur principal : Desquenne Viviane

Sponsor : pharmaceutique Nom du sponsor :

académique Nom du sponsor :

Date de début prévue : Date de fin prévue : (2 ans)

Nombre attendu de participants/patients inclus :

Molécule testée (si applicable) : /

Étude clinique interventionnelle sans : médicament, dispositif ou appareils médicaux, procédures chirurgicales, radiothérapie, etc ...

Etude clinique interventionnelle avec : médicament, dispositif ou appareils médicaux, procédures chirurgicales, radiothérapie, etc ...

X Etude non interventionnelle (observationnelle)

Etendue de l'étude: X Etude Monocentrique

Etude Nationale Multicentrique

Etude Multinationale

7. DEMANDE AU CNER : L'AUTORISATION POUR UNE ETUDE

Metz, le 9 avril 2015

CNER

Comité National d'Ethique de

Recherche

1a-b rue Thomas Edison

L-1445 Strassen

Concerne : Demande d'autorisation pour une étude.

Monsieur, Madame,

Dans le cadre de ma thèse à l'Université de Lorraine site de Metz, j'ai l'honneur de solliciter votre bienveillance pour l'autorisation d'une étude.

Le thème de ma thèse est : « L'éducation thérapeutique et la transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes ».

Cette étude, axée sur la santé, se réalise dans le but d'améliorer l'éducation thérapeutique des patients diabétiques. Ce travail est encadré par Pr. De Beaufort du service d'endocrinologie-diabétologie de la clinique pédiatrique du CHL (DECCP).

Cette étude durera 2 ans, les données seront analysées par un programme SPSS et dépersonnalisées.

Je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien porter à ma demande et vous prie de croire monsieur, madame, à l'expression de mes sentiments respectueux.

Mme Desquenue Viviane

8. PROTOCOLE EN FRANÇAIS

Investigateurs

Sujet de thèse :

La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes.

Promoteur :

Nom : Desquenne Viviane

Doctorante en Psychologie de la Santé / Sciences de l'éducation.

Equipe APEMAC EA 4360 / LISEC EA 2310, Université de Lorraine à Metz

Investigateurs /coordonnateurs :

Nom : Pr. Carine De Beaufort du service de DECCP (Diabetes & Endocrinology Care Clinique Pédiatrique).

UNIVERSITE DE LORRAINE

Ecole doctorale Stanislas

EA 4360 APEMAC / LISEC EA 2310

« Maladies chroniques, santé perçue et processus d'adaptation. Approches épidémiologiques et psychologiques »

PROTOCOLE

La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes

INVESTIGATEUR : DESQUENNE VIVIANE

INTRODUCTION

Une pathologie chronique chez l'adolescent est difficilement gérable durant cette étape de la vie. Lorsqu'ils sont sous traitements depuis longtemps, se produisent des contestations et des négations face à leur maladie. Il veut être libre mais on lui impose, dans certains cas, un mode de vie strict. Malheureusement, l'attitude de non-respect du traitement peut provoquer de graves conséquences sur l'évolution de la pathologie. Il se retrouve dans une situation où il doit vivre sa vie d'adolescent avec tout ce que cela comporte (famille, scolarité, difficultés, conflits,) et il doit gérer sa « différence » par rapport aux autres. Nous décelons le désarroi de ces adolescents qui vivent avec des pathologies chroniques notamment dans le cas des diabétiques. Pour certains, il y a une perte de repères sociaux, des difficultés sociales, psychologiques, médicales et parfois financières suivant le niveau de vie socio-économique des parents.

Les médecins ainsi que les professionnels de la santé doivent aider les adolescents et les parents qui se retrouvent parfois démunis face aux complications. La communication est très importante avec l'adolescent pour comprendre son ressenti face à sa pathologie car il doit s'exprimer librement avec une personne en dehors de son cadre familial.

L'adolescent doit être autonome face à sa pathologie qui doit être traitée sérieusement mais il doit vivre aussi pleinement sa vie d'adolescent. Comment répondre à leurs questions, leurs émotions en fonction de la gravité de la pathologie ? De quelle façon pouvons-nous leur apporter notre aide ? Comment les aider à obtenir cette autonomie, comment les accompagner dans leurs besoins et dans leur suivi médical tout au long de leur vie ?

Que se passe-t-il dans ces familles, pourquoi parfois tant de difficultés pour aider leurs enfants, pourquoi autant de souffrance chez ces jeunes, quelles sont les difficultés face aux pathologies chroniques et comment les aborder ? Ce sont souvent des questions que se posent les professionnels de la santé. Ces familles sont souvent vulnérables lors des situations telles que : un bouleversement des rôles du père et de la mère (familles monoparentales), des familles recomposées, des familles de culture et de religion différente mais aussi les familles dites « classiques ». Nous retrouvons également dans certains contextes des difficultés liées à des situations précaires. Comment participer et soutenir les parents face aux soucis de santé de leurs enfants ?

Qu'attendent-ils des professionnels de la santé ?

Nous devons aider les adolescents et jeunes adultes à mieux se structurer dans l'éducation et la compréhension de la pathologie chronique, leur permettre également de diminuer les risques encourus. Pour certains, ces problèmes sont multipliés lorsque l'adolescent doit interrompre le lien existant parfois depuis longtemps avec l'équipe médicale pédiatrique pour continuer le suivi médical avec un médecin endocrinologue, un médecin "d'adulte". Pour la famille, la situation change et les parents ont parfois la sensation d'être mis à "l'écart", n'étant plus présent lors des consultations médicales. L'important est que l'adolescent doit rester en surveillance médicale et il ne faut absolument pas que le jeune adulte se désiste des consultations médicales, perdant le suivi de sa pathologie. Il est nécessaire de cibler ces jeunes qui risquent d'interrompre leur encadrement et la rugosité du traitement. Nous devons être attentifs à cette population et mettre tout en œuvre pour leur expliquer la nécessité de leur suivi. Pour éviter ce risque, nous devons essayer de comprendre les situations de part et d'autre (famille, patient, médecin) et rechercher une éventuelle solution pour éviter ces situations. La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes.

Chez les adolescents diabétiques, il est souvent déstabilisant de passer d'une prise en charge pédiatrique à une médecine pour adultes. Selon une étude menée en Île-de-France dans plusieurs centres de pédiatrie et de diabétologie pour adultes, cette transition occasionne une rupture de suivi et un mauvais contrôle glycémique. Dans cette population d'étude, 61 jeunes suivis ont un diabète de type 1, âgés de 18 ans en moyenne. Parmi eux, environ un quart (23%) étaient en rupture d'observance, soit parce qu'ils n'ont jamais eu de consultations adultes en diabétologie pour adultes, soit parce qu'ils se sont écartés du suivi. En dépit d'une intensification du traitement, aucun progrès dans l'équilibration glycémique n'a été observé. Chez 6 patients, une rétinopathie minime est apparue, le nombre d'acidocétoses ayant augmenté.

D'après ces données, la nécessité de développement de soins et de stratégies particulières, associée à une observance étroite et un suivi très rapproché pendant la période de transition, voire les deux années suivantes, est essentielle et se base sur une coopération active entre pédiatres et diabétologues pour adultes. Aussi, pour les adolescents ou jeunes adultes atteints d'une pathologie chronique, un relais dans la prise en charge pédiatrique est nécessaire. C'est la progression du milieu de soin pédiatrique vers les équipes de soins adultes qui définit la transition, processus complexe chez des êtres en pleine transformation et à besoins spécifiques relatifs à l'adolescence. Les objectifs principaux de la transition consistent alors à garantir une continuité des soins et une limitation des ruptures de suivi.

1. Les difficultés de transition

La transition constitue le passage organisé d'une structure de soins pédiatriques vers une structure de soins d'adultes.

- Fournir une réponse aux besoins spécifiques des patients sur le plan psychologique, social, médical, et éducatif ;
- Préparer et assurer le lien entre l'adolescent et la structure « adulte » ;
- Maintenir un continu avec l'équipe pédiatrique après le transfert ;
- Organiser et structurer le processus pour se préserver du risque de rupture du suivi ;
- Réduire les complications de la maladie chronique.

Parfois chez l'adolescent, il est des situations où l'on assiste à un doublement des contraintes imposées, notamment dans le cas du diabète, qui implique le concept de l'acquisition de l'autonomie. Chez l'adolescent atteint du diabète de type 1, la vie sans insuline limitant son corps constitue un des obstacles qui vient s'associer au processus psychique habituel de cette période. Il a alors tendance à reconsidérer son corps et met plus de temps à l'appropriation de ce « nouveau corps », sujet aux hypoglycémies et aux malaises, qui peut alors le lâcher. Aussi, pour lui, la fragilité et la révision d'une image corporelle, dans laquelle il est censé trouver confiance, font face à des gestes agressifs et intrusifs des injections et des glycémies capillaires. Une caractéristique du diabète de type 1 est qu'elle ne se voit pas ou très peu. Ceci implique, pour l'adolescent, la mentalisation pour la justification du traitement à un moment donné de son évolution, période pendant laquelle il y a inhibition de la verbalisation, pour mettre en place les concepts des comportements et du passage, mis en avant durant cet âge. La prise du traitement engage un effort mental chez l'adolescent, même lorsqu'il se sent en pleine forme. L'absence de ressenti de symptômes favorise alors les mécanismes psychiques de négation. L'adolescence est marquée par la sortie de l'enfance, période pendant laquelle il a véhiculé une image puissante de soi, et c'est d'ailleurs le deuil de ce corps tout puissant qui nécessite un important travail psychique. Durant l'enfance, ce sont les parents qui prennent en charge le corps, que l'on parle de nourriture ou de soin. C'est à ce stade que les limites entre lui et le corps de l'autre sont posées par le jeune individu. Les conflits apparaissent parfois, avec l'entourage, car pour l'adolescent il s'agit de travailler sa prise d'indépendance, parallèlement à sa responsabilité en rapport avec son état de dépendance obligée au traitement. Selon Jeammet, il existe « des contraintes sur son corps et une emprise sur son fonctionnement psychique », auxquelles s'ajoute la dépendance relationnelle et de soin au médecin. En effet, l'adolescent prend modèle sur son médecin, l'implication de ce dernier dans ses soins, ses connaissances de la maladie et son savoir-faire dans le traitement proposé.

En outre, survient l'entrave supplémentaire qu'impose l'autorité médicale et à laquelle l'adolescent doit se restreindre pour faire preuve d'autonomie, de responsabilité envers lui-même et envers les autres qui le concernent par son traitement. La distanciation se superpose à cette relation ascendante de soins, souvent de nature « maternante » pendant cette période. Une projection des affects peut rendre difficile la séparation, prenant des formes de contradiction, de résistance au traitement ou de lacune dans les consultations. Plus que de se séparer, il s'agit d'éviter le sentiment d'abandon.

Pendant la période de l'adolescence, on garde son diabète, mais on se prépare à l'éventualité de la séparation des parents, à partir du domaine familial, et aussi de son pédiatre diabétologue. Dans cette situation de recherche d'autonomie, cette maladie du diabétique exige de l'adolescent une conservation et un maintien des habitudes, aussi contraignantes soient-elles, qui ont pour effet de marquer son quotidien et son vécu corporel. Il est difficile pour le jeune d'une part d'affronter cette quête d'autonomie et d'autre part d'assumer sa situation de dépendance qui réside dans le traitement de la maladie. Tous les jours, il est face à l'obligation perpétuelle de se faire une piqûre d'insuline, geste qui affirme paradoxalement sa dépendance pharmacologique et ensuite son autonomie à l'égard de la personne adulte, en accédant à son auto-traitement. En parallèle des résolutions psychiques internes, c'est dans ce sens que le diabète favorise chez l'adolescent la facilitation d'un sentiment de puissance sur lui-même et sur les autres, en étant maître de son corps, à travers le geste de dosage et d'auto-injection de l'insuline. En même temps que l'adolescent connaît son diabète, il ne veut pas (le) connaître, connaissance qui ferait obstacle à la construction de l'« idéal du Moi », modèle de conformité de tout individu. Ensuite, vient s'installer le concept de va-et-vient entre « savoir (J'ai un diabète) et ne pas savoir (Je ne sens rien, je n'ai pas mal, je ne suis pas malade) » Ricard-Malivoir S. Dans le diabète, l'inexistence des symptômes habituels encourage cette négation. Il se fait sentir un besoin de compromis entre savoir et ignorance, dans lequel la compréhension de l'échec du traitement est essentielle. Pour l'adolescent, méconnaître certaines règles de son traitement constitue une sorte de séparation par rapport à une certaine emprise et favorise la préservation partielle de son image idéalisée, ignorer le traitement étant un moyen d'imaginer de se scinder de sa maladie. L'adolescent a besoin d'images, d'exemples, tout en imposant sa différence, pour permettre son identification et sa transformation en un adulte social. Avec cela, il recherche ses semblables et rejoint des groupes qui lui sont similaires ou son contraire. Le diabète trouve, dans cette ambiguïté, péniblement sa place. L'adolescent, en portant un regard stigmatisé sur la différence avec l'autre, en partant du fait que s'il est différent, personne ne l'aimera plus désormais, devient porteur parabolique du risque d'abandon. Souvent pour lui, il s'agit de dissimuler sa maladie et son traitement pour ne pas se sentir exclu, son estime de lui étant atteinte, alors que celle pour les autres, notamment son copain malade, est effective. C'est à la solitude que la différence avec l'autre le renvoie, jusqu'au moment où il trouvera consolidation auprès d'un autre jeune diabétique, notamment. Tout en maintenant sa singularité c'est cette rencontre, qui va lui permettre de ne pas être unique et, donc, de ne pas être seul

2. Les principaux obstacles

Le temps consacré à la préparation de l'adolescent au transfert de responsabilité du suivi médical des jeunes patients chroniques correspond à la transition. Les modalités et les enjeux qui conditionnent la réussite de ce parcours sont aussi basés sur les préalables réflexions et interventions qui favorisent le processus actif d'autonomisation.

5. Le médecin

Il n'est pas facile, pour le pédiatre, de rompre des liens, souvent très solides, noués depuis l'enfance, entre l'adolescent et sa famille. Ces liens tissés sont conditionnés par l'investissement personnel à long terme, depuis la naissance. Ceci implique le fait que le pédiatre peut être tenté de poursuivre la prise en charge, en particulier lorsqu'il existe des problèmes dans le développement de l'enfant, pouvant relever de la spécialité pédiatrique. Quant au devenir des affections chroniques de l'enfant à l'âge adulte, l'intérêt scientifique peut également inciter les pédiatres à perpétuer le suivi afin de recueillir des informations nécessaires à une « autoévaluation » de leur action à long terme.

6. L'adolescent et son entourage

En pratique, l'adolescent et sa famille partagent les mêmes craintes : crainte de ce qui est inconnu, peur de la perte éventuelle d'une relation privilégiée. Dans les cas extrêmes, le sentiment d'avoir été « lâché » dans un moment critique peut envahir l'adolescent, pouvant le conduire à une réelle sensation d'abandon, associée à une impression d'aggravation de la maladie, du moins, dans un avenir proche. L'expression de cette notion de peur de l'inconnu est fréquente, dans laquelle l'inquiétude porte sur le sentiment de devoir partir d'une structure familiale. Généralement, c'est dans une ambiance « maternante » que les consultations et les hospitalisations pédiatriques se passent, et chez le jeune adulte habitué à être protégé, le changement d'environnement peut alors constituer un facteur de déstabilisation. L'appréhension concernant le fait que le médecin « d'adultes » ne considère pas assez les affects personnels, ne respecte pas la qualité de vie, est fréquente chez bon nombre d'adolescents. Selon une enquête en Île-de-France, les jeunes adultes diabétiques sont beaucoup plus attachés à la notion de relation humaine qu'à la technicité de prise en charge de leur maladie, pour laquelle ils avaient confiance en leur pédiatre. Le côtoiement en consultation ou en hospitalisation des adultes atteints de la même maladie peut représenter une autre difficulté. En effet, il n'est pas rare que le jeune soit confronté à la maladie des personnes âgées, dans un état de santé dégradé, présageant ainsi ce qui risque de leur arriver dans le futur.

3. Enjeux et dynamique de la transition

C'est pendant la transition que les appréhensions au changement abondent. Le travail personnel qui vise à mettre en perspective des enjeux réels à plus long terme, concerne à la fois le pédiatre, l'adolescent et sa famille. Dès le début de l'adolescence, l'instauration d'un style relationnel auprès de l'enfant contribue à favoriser son autonomie, l'initiation de la transition par la consultation de l'enfant se fait dans le respect de la confidentialité qui imprime cette tonalité. En priorité avec l'adolescent, ce travail tend à modifier la place des parents qui étaient toujours et entièrement interlocuteurs puis relayés progressivement à la seconde place. Ils doivent accepter le principe du

relais et un changement de rôle conséquent. La nature des changements, dans ce travail relationnel, mérite un abord qui s'étale souvent sur une assez longue période avec l'adolescent et sa famille pour que le projet puisse bien mûrir. Il est essentiel de présenter cette démarche comme étant une expérience positive, pour permettre une meilleure vision de l'avenir au futur adulte. Déjà, pour un jeune adulte, il est nécessaire de se convaincre de la non-utilité de se retrouver dans un milieu pédiatrique pour se prendre en charge, d'autant plus que cela n'est pas, en soi, un facteur de maturation. Ainsi, pour le pédiatre, il doit clairement annoncer que la prise en charge sera identique à celle qui était proposée, mais sous une forme différente, et que c'est normal.

7. Contrat et référent

Lors de la phase initiale de la prise en charge en milieu adulte, dans le cadre d'un « contrat de confiance », la systématisation des examens à refaire, la modification immédiate du traitement dès la première consultation, le « dénigrement » du travail pédiatrique par le référent adulte, même s'il s'agit d'un « nouveau départ », sont à proscrire, selon les pédiatres. En effet, au-delà de la compétence, il existe deux conditions indispensables pour garantir le succès du changement :

- L'identification et la personnalisation du référent adulte, ainsi que son acceptation à assurer le suivi ;
- L'investissement personnel à assumer ce délicat relais.

Il est nécessaire de prendre en compte les exigences d'écoute de la particularité du profil de ce jeune adulte, qui a, tout au long des années forgé sa singularité et « vécu avec » la maladie chronique. Ceci est fondamental pendant les premières consultations, cette période correspondant au tissage de liens originaux avec le référent. Pendant ces consultations, les questions du perçu et l'impact de la maladie, de l'avenir, notamment professionnel, doivent être abordées, même si, au premier abord, tout semble aller pour le mieux. En effet, il appartient au médecin référent de « faire les premiers pas » quant au fait d'aborder les questions personnelles, ouvrant au jeune patient la voie du dialogue, et laissant place à un réel contrat, explicite ou implicite, impliquant un accord minimum sur des objectifs communs. La facilité du travail peut être révélée par la mise en place d'une alliance et une affluence de vues développées préalablement entre les médecins pédiatriques et adultes.

Il est utile de bien connaître le déroulement des consultations, les habitudes de travail du nouveau référent, afin de se préserver de tout risque de malentendu. Quant au pédiatre, l'essentiel est sur la transmission des informations à l'égard du correspondant adulte selon un document synthétique, dans lequel les informations fournies respectent au mieux la vie privée de l'adolescent et la confidentialité jusque-là conservée. Il est essentiel, en retour, que les pédiatres puissent bénéficier d'un feed-back de la part du médecin référent.

8. Pendant la phase de transition

Durant les programmes éducatifs de la période de transition, il est utile de prendre le temps de donner de nouvelles explications aux adolescents, sur la maladie, et de cerner ainsi les propres croyances qu'ils ont eu le temps de se forger durant les années, de parler du futur, de parler des difficultés, notamment celles liées à l'observance, d'éclairer l'adolescent sur la réconciliation entre contraintes de la maladie et aspirations à l'épanouissement personnel. Alvin et al. (2000) aborde d'ailleurs ces questions de l'adolescent atteint de maladie chronique : les aspirations exprimées par les adolescents, pouvant être considérés comme partie intégrante des objectifs de base durant ces périodes de transition pour toute maladie chronique, qui sont faites essentiellement du désir de rencontrer leur futur médecin, et également d'autres jeunes suivis sous la tutelle du même référent adulte. Aussi, les associations sont susceptibles de jouer un rôle prépondérant pour la réalisation de ces projets. De la maturité du jeune, de sa famille, et plus que de l'âge civil proprement dit dépend le moment du transfert. En effet, lorsque ces derniers sont « mûrs », la maladie passe en phase de rémission, marquée par la fin de la croissance et la puberté, l'estompement des problèmes personnels liés à l'adolescence. En ce qui concerne les consultations, diverses formules existent et dépendent considérablement des procédés humains et moyens disponibles, devant, dans un premier temps, compter sur les structures existantes. Notamment, cela peut porter sur :

- L'organisation de consultations : par un médecin d'adultes qui va vers le milieu pédiatrique ;
- de consultations du pédiatre en milieu d'adultes ;
- de la combinaison des deux formules précédentes ;
- de la mise en place de consultations alternées ou communes.

Chacune de ces formules revêt des avantages comme des inconvénients. Notamment au début, une ou deux consultations communes programmées contribuent à la bonne situation des objectifs et assurent en même temps, et en binôme médical, une bonne évolution des consultations. Ce genre de programme est réalisable dans une unité de lieu, en milieu hospitalier, pouvant accueillir à la fois les enfants et les adultes.

4. Justification de l'étude

Au Luxembourg, de plus en plus d'enfants sont diagnostiqués diabétiques. Cette pathologie chronique connaît des phases difficiles dans la vie des jeunes patients notamment lorsque vient la transition de la consultation pédiatrique vers une consultation d'endocrinologie adulte. D'après le portail des statistiques du Grand-Duché de Luxembourg, en 2005 la prévalence du diabète au Luxembourg était de 4,12% de la population avec 18307 personnes diabétiques donc une croissance de 20% depuis 2000. Les enfants et les adolescents représentent 0,74% de la population diabétique totale. L'étude « Le diabète au Luxembourg » de 2008 (Luxembourg Institute of Health)

a permis de mettre en évidence l'évolution du diabète depuis 2000 et montre l'importance de la prise en charge des patients.

5. Objectifs de l'étude

Objectif principal :

La prise en charge lors de la transition des consultations, permet de comprendre et de mettre en place une prévention au « décrochage » des consultations d'endocrinologie adulte et de contrôler le suivi médical. Cette étude propose une réflexion aux professionnels de santé afin de mettre en place une procédure appropriée pour l'accompagnement de ces patients lors de la transition. La prise en compte des résultats sera pour les professionnels de la santé une aide afin d'améliorer les approches thérapeutiques, la confiance soignant-soigné et l'adhésion du patient au suivi médical.

Objectifs secondaires :

- a. Étudier les propriétés psychologiques : troubles d'anxiété, troubles dépressifs et la qualité de vie.
- b. Étudier les stratégies de coping selon le degré d'atteinte cognitive du patient.

6. Questionnaires utilisés :

- Treatment self-regulation questionnaire (Deci & Ryan, 1985)
- Health Care Climate Questionnaire (HCCQ ; Williams & Deci, 1996)
- Summary of Diabetes Self-Care Activities (Toobert & Glasgow, 1994).
- IPQR Illness Perception Questionnaire (Moss-Morris et al., 2002).
- Questionnaire of well-being (Diener et al., 1985).
- Temporelle perspective questionnaire (Zimbardo & Boyd, 1999)
- Coping Carver, Charles S. The brief cope 1997

FEUILLE D'INFORMATION AU PATIENT / PARTICIPANT

La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes

DESQUENNE Viviane

Vous êtes invité(e) à prendre part à une étude de recherche au sein de notre institution. Ce document est destiné à mieux vous informer, de telle manière à ce que vous puissiez donner votre consentement ou refuser de participer à cette étude. Votre participation est entièrement volontaire.

Si vous décidez de participer à cette étude, vous pourrez vous retirer à tout moment. Cette étude a reçu un avis positif du Comité National d'Éthique de Recherche.

Justification de l'étude

Au Luxembourg, de plus en plus d'enfants sont diagnostiqués diabétiques. Cette pathologie chronique connaît des phases difficiles dans la vie des jeunes patients notamment lorsque vient la transition de la consultation pédiatrique vers une consultation d'endocrinologie adulte.

D'après le portail des statistiques du Grand-Duché de Luxembourg, en 2005 la prévalence du diabète au Luxembourg était de 4,12% de la population avec 18307 personnes diabétiques donc une croissance de 20% depuis 2000.

Les enfants et les adolescents représentent 0,74% de la population diabétique totale.

L'étude « Le diabète au Luxembourg » de 2008 (Luxembourg Institute of Health) a permis de mettre en évidence l'évolution du diabète depuis 2000 et montre l'importance de la prise en charge des patients.

Objectifs de l'étude

Objectif principal :

La prise en charge lors de la transition des consultations permet de comprendre et de mettre en place une prévention au « décrochage » des consultations d'endocrinologie adulte et de contrôler le suivi médical. Cette étude propose une réflexion aux professionnels de santé afin de mettre en place une procédure appropriée pour l'accompagnement de ces patients lors de la transition. La prise en compte des résultats sera pour les professionnels de la santé une aide afin d'améliorer les approches thérapeutiques, la confiance soignant-soigné et l'adhésion du patient au suivi médical.

Le type de questions qui vous sont posées nous permet :

- de comprendre le ressenti de votre transition lors du passage des consultations pédiatriques vers les consultations adultes ;
- d'étudier les propriétés psychologiques : troubles d'anxiété, troubles dépressifs et la qualité de vie ;
- d'étudier les stratégies de coping selon le degré d'atteinte cognitive du patient.

Description de l'étude et de la population à étudier

L'étude observe des patients (M/F) diabétiques qui ont été suivis dans le service d'endocrinologie pédiatrique (DECCP) au CHL et qui sont ou vont aller en consultation d'endocrinologie adulte. Les patients ciblés ont 18 ans et plus, ils sont majeurs.

La procédure de recrutement se fera en fonction des caractéristiques pathologiques, de l'âge et du suivi en consultation.

Le questionnement :

- comprendre pourquoi la transition se passe parfois difficilement
- comment faire pour y remédier ?

Cette étude n'est pas rémunérée.

Risques ou désagréments possibles

La réalisation de cette étude ne vous cause aucun effet indésirable, vous n'avez aucun risque ou désagrément par rapport à cette étude.

Protection de la vie privée

Vos coordonnées et vos données médicales nécessaires à cette étude ne seront recueillies et transmises qu'au promoteur et aux autorités de tutelle de cette étude garantissant leur confidentialité.

Ils pourront demander l'accès direct au dossier médical pour vérification des procédures et/ou des données sans violer la confidentialité et dans les limites autorisées.

Vous avez néanmoins le droit de vous opposer à ce que vos données fassent l'objet d'un traitement automatisé et vous aurez à tout moment le droit d'accéder à vos données.

Vous avez le droit de rectifier toutes les données qui vous concernent à tout moment. Si vous vous retirez de l'étude, les données récoltées seront annulées et détruites.

Il n'y a que les personnes qui sont concernées par l'étude qui ont accès aux données.

Vous êtes invité à répondre aux questionnaires, si vous le souhaitez, après avoir reçu, lu et signé un consentement écrit et éclairé.

Il est certifié que vos données seront protégées selon la loi modifiée du 2 août 2002 sur la protection des données.

Recrutement

Le recrutement des patients est effectué à la consultation médicale dans le service d'endocrinologie pédiatrique DECCP au CHL (Kannerklinik).

Les questionnaires vous sont envoyés par courrier normal et vous pourrez nous renvoyer vos réponses par courrier normal, dans une enveloppe adressée et jointe, à la consultation pédiatrique.

Identification

- Vos données se traitent dans l'anonymat complet, à chaque dossier sera attribué un code. Ce code sera la seule information qui figurera sur le rapport.
- Votre identité sera maintenue confidentielle sur tout document se rapportant à l'étude.

Identifications sur le questionnaire : numéro d'anonymisation, sexe, âge, taille, poids, niveau socioculturel.

Statistiques

L'analyse statistique est composée d'une description de la population d'étude. Les propriétés psychologiques seront étudiées en fonction des scores des échelles des questionnaires utilisés.

Cette étude sera utilisée dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique.

Elle est monocentrique et les données seront stockées sur une durée de 24 mois.

Cette étude ne nécessite pas de groupe témoin ni de randomisation. Elle est composée d'un groupe de patients exprimant ses sentiments par rapport à la transition et de l'investigateur principal qui récolte les données.

Les données seront travaillées sur un seul ordinateur. Les seules personnes qui ont accès aux données seront :

Pr. De Beaufort DECCP, CHL

Desquenne Viviane

Les aspects financiers de l'étude sont privés dans le cadre d'un doctorat.

Le 15 avril 2015

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes

Je soussigné(e), confirme par la présente que j'ai reçu suffisamment d'informations concernant cette étude de la part de mon médecin, et que j'ai lu la feuille d'information attachée et en ai compris le sens.

Je suis conscient(e) que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux mettre fin à tout moment à ma participation sans que cela me porte préjudice.

Mes données personnelles seront traitées de manière strictement confidentielle, comme prévu dans la loi modifiée du 2 août 2002 sur la protection des données personnelles. Je comprends les raisons pour lesquelles ces données sont collectées, traitées et utilisées dans le cadre de cette étude

J'accepte librement de participer à cette étude et de satisfaire aux conditions telles qu'elles sont décrites dans la feuille d'information attachée.

Nom du patient ou de la patiente :

Date :

Signature patient(e) :

Partie réservée au médecin traitant :

Je soussigné(e), Pr. De Beaufort, médecin spécialiste en pédiatrie, confirme avoir informé le patient/la personne ci-dessus, des buts, de la nature, de la durée ainsi que des risques et procédures de cette étude, et qu'il (elle) a accepté de participer à cette étude.

Date :

Signature :

Am 15. April 2015

9. PROTOCOLE DE L'ETUDE EN ALLEMAND

Informationsblatt für die Patienten

Übergang der pädiatrischen Beratung in die erwachsenen Beratung eines diabetischen Patienten

DESQUENNE Viviane

Hiermit laden wir Sie ein an einer wissenschaftlichen Untersuchung in unserer Einrichtung teilzunehmen. Dieses Dokument dient Ihrer Information, damit Sie Ihr Einverständnis oder Ihre Ablehnung für die Teilnahme an der Studie geben können. Ihre Teilnahme ist freiwillig. Sie können sich zu jedem Zeitpunkt von der Studie zurückziehen. Die nationale Ethikkommission für Forschung hat eine positive Einstellung zu dieser Studie.

Rechtfertigung der Studie

In Luxemburg leiden immer mehr Kinder unter Diabetes Typ 1 (Zuckerkrankheit). Diese jungen Menschen durchleben schwere Phasen mit ihrer chronischen Erkrankung. Der Zeitraum zwischen der Pädiatrischen Beratung und der endokrinologischen Beratung des jungen Erwachsenen ist von extrem wichtiger Bedeutung.

Sich auf das nationale statistische Amt (STATEC); Auswertung von 2005 basierend, leiden 4,12% der Bevölkerung unter Diabetes sprich 18.307 Personen. In Prozenten ausgedrückt : ein Wachstum von 20% innerhalb 5 Jahren (verglichen mit den statistischen Werten aus dem Jahr 2000). Bei 0,74% der diabetischen Bevölkerung handelt es sich um Kinder resp. Jugendliche. Mit der Aufzeichnung der werte seit dem Jahr 2000 hat die Studie : „ Le diabète au Luxembourg“ von 2008 (Luxemburg Institute Health) die Wichtigkeit der Übernahme dieser jungen Patienten belegt.

Objektive der Studie

Primäres Objektiv:

Während der Übergangsphase von der pädiatrischen, diabetischen Betreuung und Beratung zur jungen erwachsenen Betreuung und Beratung, wird eine fachgerechte Orientierung durch Gesundheitsexperten benötigt, welche während dieser schwierigen, transitorischen Phase eine kompetente medizinische, therapeutische, sowie soziale Betreuung anbieten können.

Sekundäre Objektive:

- Die psychologischen des Probanden studieren: Störungen Ängstlichkeit, depressive Tendenzen und die Lebensqualität.

- Die Strategien coping nach dem Grad kognitiver Reichweite des Patienten studieren.

Benutzte Fragebogen

- Treatment self-regulation questionnaire (Deci & Ryan, 1985)
- Health Care Climate Questionnaire (HCCQ ; Williams & Deci, 1996)
- Summary of Diabetes Self-Care Activities (Toobert & Glasgow, 1994).
- IPQR Illness Perception Questionnaire (Moss-Morris et al., 2002).
- Questionnaire of well-being (Diener et al., 1985).
- Temporale perspective questionnaire (Zimbardo & Boyd, 1999)
- Coping Carver, Charles S. The brief cope 1997

Beschreibung des Studiums und der zu studierenden Bevölkerung

Das Studium beobachtet geduldigen (M/F) Zuckerkrankte, die im Dienst endocrinologie gefolgt gewesen sind, der (DECCP) im CHL pädiatrisch ist und die sind oder in die Beratung endocrinologie Erwachsenen gehen werden. Die bestimmten Patienten sind 18 Jahre alt und mehr, sie sind mündig.

Das Bewerbungsverfahren wird entsprechend den pathologischen Besonderheiten, dem Alter und der Betreuung in der Beratung kommen.

Der Fragebogen :

- Zu verstehen warum geschieht der Übergang manchmal schwer?
- Was tun, um diesen Übergang zu erleichtern?

Diese Studie wird nicht Bezahlt.

Risiken oder mögliche Unannehmlichkeiten

Kein unerwünschter Nebeneffekt ist durch diese Studie zu erwarten.

Schutz des Privatlebens

Die personellen,sowie medizinischen Daten der Probanden werden geschützt, d.h nur an die autorisierten Personen dieser Studie weitergeleitet und ausgewertet. Die Probanden haben zu jedem Moment Zugang zu ihrer Datenbank um die Vertraulichkeit der Nutzung ihrer Daten zu überprüfen.Ein automatischer Datenaustausch findet zu keinem Zeitpunkt statt. Der Proband hat das Recht zu jeder Zeit seine Daten zu korrigieren. Die Probanden können jederzeit die Teilnahme an der Studie abbrechen,selbstverständlich werden die den Teilnehmer betreffenden Daten sofort

gelöscht. Diese Studie obliegt dem Datenschutz (laut Gesetzestext von 2002 betreff "Protection des données")

Auswahl der Probanden

Die Jugendlichen und Erwachsenen werden im CHL (Centre Hospitalier Luxembourg Kannerklinik, DECCP) in der diabetischen Abteilung von Pr. De Beaufort rekrutiert. Die Fragebogen werden per Post versendet und auf gleichem Wege wieder an die diabetische Kinderabteilung zurück gemailt.

Anonymat

Der Fragebogen obliegt der absoluten Anonymität, d.h wird codiert (durch Ziffer, Buchstabe usw). Die Identität des Patienten wird streng vertraulich behandelt und ist nur den Verfassern der Studie zugänglich.

Fragebogen : Code : Ziffer oder Buchstabe. Geschlecht, Alter, Grösse, Gewicht, sozio-kultureller Status.

Statistik

Die statistische Analyse ist eine Beschreibung der zu untersuchenden Erwachsenen und Jugendlichen. Die psychologischen Eigenschaften der Teilnehmer werden nach dem prozentualen Anteil (score) an der Teilnahme der Studie bewertet.

Diese Auswertung wird im Rahmen einer therapeutischen Betreuung der Probanden genutzt. Die Studie ist monozentrisch "monocentrique". Die Daten werden 24 Monate gespeichert.

Diese Studie benötigt keine Vergleichsgruppe, keine "randomisation". Die Studie basiert auf der emotionalen, kognitiven Ebene ; d.h: die Umstellung von der pädiatrischen in die endokrinologische Betreuung der Probanden, welche er dem Auswerter der Studie mitteilt.

Die Daten werden an einem Computer bearbeitet zu welchem folgende Personen, und nur die, Zugang haben: Pr. De Beaufort DECCP, CHL, Desquenne Viviane

Die finanziellen Ausgaben werden von der Doktoratanwärterin übernommen

15. April 2015 Ersteinreichung

INFORMATIONSZETTEL FÜR PATIENTEN/TEILNEHMER

Der Übergang von Diabetespatienten von der pädiatrischen zur Erwachsenenbehandlung

DESQUENNE Viviane

Sie sind eingeladen, an einer Forschungsstudie an unserer Institution teilzunehmen. Dieses Dokument soll Sie besser darüber informieren, sodass Sie der Teilnahme an dieser Studie zustimmen oder diese ablehnen können. Ihre Teilnahme ist völlig freiwillig. Sollten Sie sich für die Teilnahme entscheiden, können Sie jederzeit ausscheiden. Diese Studie hat eine positive Stellungnahme von der Nationalen Forschungsethik-Kommission erhalten.

Rechtfertigung der Studie

In Luxemburg wird bei immer mehr Kindern Diabetes festgestellt. Bei dieser chronischen Krankheit kommt es im Leben der jungen Patienten zu schwierigen Phasen, besonders wenn der Übergang von der pädiatrischen Behandlung zu einer endokrinologischen Behandlung für Erwachsene ansteht.

Laut Statistikportal des Großherzogtums Luxemburg waren 2005 18.307 Personen und somit 4,12% der Bevölkerung an Diabetes erkrankt, ein 20%-iger Anstieg zum Jahr 2000.

Kinder und Jugendliche stellen 0,74% der betroffenen Gesamtbevölkerung dar.

Die Studie "Diabetes in Luxemburg" von 2008 (Luxemburg Institute of Health) hat klar die Entwicklung von Diabetes seit 2000 verdeutlicht und zeigt die Wichtigkeit einer Betreuung der Patienten.

Ziele der Studie

Hauptziel:

Die Betreuung während des Behandlungsübergangs ermöglicht es, den Abbruch von endokrinologischen Behandlungen bei Erwachsenen zu verstehen und ihm vorzubeugen, und die medizinische Behandlung zu kontrollieren. Diese Studie bietet medizinischen Fachkräften eine Hilfestellung, um eine angemessene Prozedur zur Begleitung der Patienten während des Übergangs einzuführen. Die Berücksichtigung der Ergebnisse wird für die medizinischen Fachkräfte eine Hilfe sein, um ihre therapeutischen Ansätze und das Arzt-Patientenverhältnis zu verbessern, und um Patienten dazu zu bewegen, sich der kontinuierlichen medizinischen Betreuung zu verschreiben.

Die Art der Fragen, die Ihnen gestellt werden, ermöglicht es uns:

- Ihre Gefühle während des Übergangs von der pädiatrischen zur Erwachsenenbehandlung zu verstehen.

- psychologische Eigenschaften zu erforschen: Angstzustände, depressive Zustände und Lebensqualität.

- Coping-Strategien je nach Ausprägung der kognitiven Betroffenheit des Patienten zu erforschen.

Beschreibung der Studie und der zu studierenden Bevölkerung

Die Studie beobachtet diabetische Patienten (m/w), die in der pädiatrischen Endokrinologie des CHL behandelt wurden und die zur endokrinologischen Erwachsenenbehandlung übergegangen sind, oder demnächst dorthin wechseln werden. Die gesuchten Patienten sind 18 Jahre oder älter, sie sind volljährig.

Das Auswahlverfahren erfolgt aufgrund der pathologischen Eigenschaften, des Alters und der Behandlung.

Die Befragung:

- verstehen, wieso der Übergang sich manchmal schwierig gestaltet?
- wie kann dies behoben werden?

Die Teilnahme an dieser Studie wird nicht entlohnt.

Mögliche Risiken und Unannehmlichkeiten

Die Durchführung dieser Studie wird keinerlei unerwünschte Auswirkung auf Sie haben, Sie werden in dieser Studie keinerlei Risiko oder Unannehmlichkeit ausgesetzt.

Schutz der Privatsphäre

Ihre Kontaktdaten und Ihre medizinischen Daten, die für diese Studie notwendig sind, werden gesammelt und ausschließlich dem Auftraggeber und der Aufsichtsbehörde dieser Studie ausgehändigt, wodurch die Vertraulichkeit gewährleistet wird.

Die Verantwortlichen können den direkten Zugang zur Krankenakte beantragen, um die Vorgehensweise und/oder die Daten zu prüfen, ohne die Vertraulichkeit zu verletzen und nur im erlaubten Rahmen.

Sie als Teilnehmer haben jedoch das Recht, sich einer automatisierten Verarbeitung Ihrer Daten zu widersetzen, und Sie haben jederzeit das Recht, Ihre Daten einzusehen.

Sie haben das Recht, alle Sie betreffenden Daten jederzeit zu korrigieren. Falls Sie aus der Studie ausscheiden, werden alle gesammelten Daten zu Ihrer Person gelöscht und vernichtet.

Es werden lediglich die Personen Zugriff auf Ihre Daten erhalten, die direkt an der Studie beteiligt sind.

Sie sind eingeladen, die Fragebögen zu beantworten, wenn Sie dies wünschen, nachdem Sie eine schriftliche und aufgeklärte Einwilligung erhalten, gelesen und unterschrieben haben.

Es wird bescheinigt, dass Ihre Daten gemäß des geänderten Gesetzes zum Datenschutz vom 2. August 2002 geschützt werden.

Auswahlverfahren

Die Auswahl der Patienten erfolgt nach medizinischer Konsultation in der endokrinologischen Pädiatrie DECCP des CHL (Kannerklinik).

Die Fragebögen werden Ihnen per normaler Post zugesandt und Sie können uns Ihre Antworten per normaler Post in einem adressierten und beigelegten Umschlag an die Pädiatrie zurücksenden.

Identifizierung

- Ihre Daten werden absolut anonym behandelt, jeder Akte wird ein Code zugeteilt. Dieser Code ist die einzige Information, die in dem Bericht erscheinen wird.
- Ihre Identität wird in jedem Dokument im Rahmen dieser Studie vertraulich behandelt.

Identifizierung auf dem Fragebogen: Anonymisierungscode, Geschlecht, Alter, Größe, Gewicht, soziokulturelle Schicht.

Statistiken

Anzahl an Patienten: 50 - 75

Die statistische Analyse wird erstellt aus der Beschreibung der Studienpopulation. Die psychologischen Eigenschaften werden abhängig von den Ergebnissen auf den Skalen der verwendeten Fragebögen erforscht.

Diese Studie wird im Rahmen einer therapeutischen Behandlung verwendet.

Sie ist monozentrisch und die Daten werden für eine Dauer von 24 Monaten gespeichert.

Diese Studie benötigt weder Kontrollgruppe noch Zufallsprinzip. Sie wird zusammengesetzt aus einer Gruppe von Patienten, die ihre Gefühle mit Hinblick auf den Übergang ausdrücken, und eines Forschungsleiters, der die Daten erhebt.

Die Daten werden auf einem einzigen Computer bearbeitet. Die einzigen Personen, die Zugang zu den Daten haben werden, sind:

Prof. De Beaufort, DECCP, CHL/ Desquenne Viviane

Die Studie wird im Rahmen einer Promotion privat finanziert.

15. April 2015

FORMULAR ZUR AUFGEKLÄRTEN EINWILLIGUNG

Der Übergang von Diabetespatienten von der pädiatrischen zur Erwachsenenbehandlung

Ich, die/der Unterzeichnende, bestätige hiermit, dass ich ausreichende Informationen bezüglich dieser Studie von meinem Arzt erhalten habe, und dass ich den beigefügten Informationszettel gelesen und dessen Sinn verstanden habe.

Ich bin mir bewusst, dass meine Teilnahme an dieser Studie völlig freiwillig ist, und dass ich jederzeit meine Teilnahme beenden kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Meine persönlichen Daten werden gemäß des geänderten Gesetzes zum Schutz persönlicher Daten vom 2. August 2002 strikt vertraulich behandelt. Ich verstehe die Gründe, warum diese Daten im Rahmen dieser Studie erhoben, verarbeitet und benutzt werden.

Ich nehme freiwillig an dieser Studie teil und erkläre mich bereit, die Bedingungen, wie sie im beigefügten Informationszettel beschrieben sind, zu erfüllen.

Name des Patienten oder der Patientin:

Datum:

Unterschrift Patient/in:

Dieser Abschnitt ist dem behandelnden Arzt vorbehalten:

Ich, Prof. De Beaufort, Facharzt für Pädiatrie, bestätige, den Patienten/die Patientin bzw. obenstehende Person, über die Ziele, die Natur und die Dauer, sowie über die Risiken und das Vorgehen dieser Studie informiert zu haben, und dass er/sie eingewilligt hat, an dieser Studie teilzunehmen.

Datum:

Unterschrift:

10. PROTOCOLE DE L'ETUDE EN ANGLAIS

11. 15th April 2015 First filing

PATIENT / PARTICIPANT INFORMATION SHEET

The transition of diabetic patients from paediatric to adult consultations

DESQUENNE Viviane

You are invited to take part in a research study to take place in our institution. This document is intended to provide you with the information you need so that you can either give your consent or refuse to participate in the study. Your participation is completely voluntary. If you decide to participate in this study you can withdraw at any time. This study was approved by the National Ethics Research Committee.

Study Rationale

In Luxembourg, more and more children are being diagnosed with diabetes. This chronic disease is responsible for difficult periods in the lives of young patients, particularly when it comes to the transition from paediatric consultation to an adult endocrinology consultation.

According to the Grand Duchy of Luxembourg statistics website, in 2005 the prevalence of diabetes in Luxembourg was 4.12% of the population, with 18,307 people having diabetes, a growth of 20% since 2000.

Young children and adolescents make up 0.74% of the total diabetic population.

In 2008, the study "Diabetes in Luxembourg" (Luxembourg Institute of Health) helped highlight the evolution of diabetes since 2000 and shows the importance of patient care.

Study objectives

Main objective:

Support during the transition of consultations allows us to understand and implement a "disengagement" prevention of adult endocrinology consultations and monitoring of the medical follow-up. This study offers a reflection for health professionals to consider in order to set up an appropriate procedure to assist patients during the transition. The results will provide an aid to

health care professionals in improving therapeutic approaches, doctor-patient trust and patient adherence to medical monitoring.

The type of questions you will be asked will enable us to:

- Understand how you feel about your transition when switching from paediatric to adult consultations,
- Study the psychological issues: anxiety disorders, depression and quality of life.
- Study coping strategies depending on the degree of cognitive impairment of the patient.

Study description and study population

The study shall observe patients with diabetes (M/F), who have been monitored through the paediatric endocrinology service (DECCP) at the CHL (Centre hospitalier de Luxembourg) and who will go on to adult endocrinology consultation. The targeted patients are 18 and older, or of legal age.

The recruitment process will be based on disease characteristics, age and follow-up of consultation.

The problem:

- Understanding why the transition is sometimes difficult,
- How to fix it

There is no payment for participation in this study.

Possible risks or discomforts

The completion of this study does not cause any side effects; there is no risk or discomfort associated with this study.

Protection of Privacy

Your personal details and your medical data needed for this study will be collected and transmitted only between the promoter and the regulatory authorities of this study, guaranteeing their confidentiality.

They may request direct access to medical records for verification of procedures and/or data without violating confidentiality and within the limits permitted.

You have the right to object to what parts of your data are subject to automated processing and you will at all times have the right to access your data.

You have the right to rectify any data that concerns you at any time. If you withdraw from the study, the data collected will be cancelled and destroyed.

Only people who are involved in the study will have access to the data.

You will be invited to respond to the questionnaires, if you wish, after having received, read and signed a written informed consent form.

We certify that your data will be protected according to the amended Law of 2nd August 2002 on data protection.

Recruitment

Patient recruitment will be carried out through medical consultation in the paediatric endocrinology service DECCP in the CHL (Kannerklinik).

The questionnaires will be sent to you by normal post and you can send your answers back to us also by normal post, in the addressed envelope enclosed with the paediatric consultation.

Identification

- Your data will be treated in complete anonymity; each file will be assigned a code. This code will be the only information that will appear on the report.
- Your identity will be kept confidential for all documents related to the study.
- Identifications on the questionnaire are: anonymity number, sex, age, height, weight, socio-cultural level.

Statistics

The statistical analysis consists of a description of the study population. The psychological properties will be studied based on the scores from the scales used on the questionnaires.

This study will be used as part of a therapeutic treatment.

It will be performed in just one centre and the data will be stored for a period of 24 months.

This study does not require a control group or randomisation. It consists of a group of patients expressing their feelings about the transition, and the principal investigator who gathers the data.

The data will be processed on a single computer. The only people who will have access to the data are: Pr. De Beaufort DECCP, CHL, Viviane Desquenne

The financial aspects of the study are private and within the scope of a PhD.

15th April 2015

INFORMED CONSENT FORM

The transition of diabetic patients from paediatric to adult consultations

I, the undersigned, hereby confirm that I have received sufficient information about the study from my doctor, and that I have read and understood the attached information sheet.

I am aware that my participation in this study is completely voluntary and that I can stop participating at any time without any form of sanction.

My personal data will be treated as strictly confidential, as provided in the Law of 2nd August 2002 on the protection of personal data. I understand the reasons for the collection and processing of the data obtained in this study.

I freely agree to participate in this study and to meet the conditions as outlined in the attached information sheet.

Name of Patient:

Date:

Signature of patient:

Part reserved for treating physician:

I, Pr. De Beaufort, physician specialising in paediatrics, confirm that I have informed the above patient / person of the goals, nature, duration and the risks and procedures of the study, and that he/she has agreed to participate in it.

Date:

Signature:

Étude sur la transition des consultations diabétiques pédiatriques vers les consultations adultes.

Nous réalisons une étude qui souhaite montrer l'impact de la transition des consultations diabétiques pédiatriques vers les consultations adultes sur le suivi thérapeutique du diabète.

Pour cela, nous mettons en place une étude et nous avons besoin de votre participation qui consiste à répondre à un questionnaire.

Les questionnaires complétés sont à renvoyer dans une enveloppe, adressée au service pédiatrique du CHL, qui est annexée au questionnaire.

Si vous le souhaitez, vous pouvez à tout moment arrêter de répondre aux questions.

Il est important que vous le remplissiez seul pour que nous connaissions votre avis personnel.

Certaines questions peuvent se ressembler, d'autres vous sembleront loin de votre situation, mais nous vous demandons de répondre à toutes les questions car il est nécessaire de connaître votre qualité de vie et votre vécu lors de la transition.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à me contacter pour une explication.

Nous vous remercions pour votre aide.

Desquenue Viviane

Lettre d'information de l'étude

La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes.

Chercheur principal : Desquenne Viviane

Chercheur associé : Pr. De Beaufort Carine, médecin spécialiste en pédiatrie, service endocrinologie-diabétologie pédiatrique du CHL, DECCP.

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons à la participation d'une étude, menée par Desquenne Viviane doctorante, se portant sur les facteurs psycho-médicosociaux qui influencent la transition d'un patient diabétique, en milieu hospitalier, d'une consultation pédiatrique vers une consultation adulte.

Les objectifs de l'étude :

Nous vous invitons à participer à cette étude afin de connaître votre expérience vécue lors de la transition des consultations. Cette transition implique beaucoup de changements pour la personne diabétique et pour son entourage. L'objectif de cette étude est de connaître, de comprendre et d'évaluer les difficultés dues aux changements. Nous voudrions comprendre les aspects du comportement psychologique, social et médical.

Le déroulement de l'étude :

Si vous acceptez de participer, il suffira de remplir le questionnaire.

Ce questionnaire touche plusieurs aspects : comportement psychologique, social, autonomie, relation patient-médecin.

Nous estimons qu'il faut environ 30 à 45 minutes pour compléter le questionnaire.

Quand le questionnaire est rempli merci de nous le renvoyer dans l'enveloppe timbrée jointe qui est adressée au service d'endocrinologie pédiatrique au CHL.

Si le questionnaire ne nous est pas retourné dans un délai de 2 mois, nous nous permettons de vous contacter par téléphone pour d'éventuelles informations complémentaires.

Les avantages de l'étude :

Le recueil et l'analyse de ces informations nous permettront de proposer un meilleur suivi lors de la transition des consultations pédiatriques vers les consultations adultes. Nous pourrons, de ce fait, améliorer l'éducation thérapeutique des patients diabétiques qui est notamment du ressort de la santé publique.

Les risques et désavantages :

Il n'y a pas de risques ni de désavantages à la participation de cette étude. S'il y avait un quelconque souci, nous vous en ferions part tout de suite.

La confidentialité :

Toutes les informations recueillies sont confidentielles. Elles seront conservées 2 ans après la fin de l'étude. Ensuite les questionnaires seront détruits. Les réponses aux questionnaires seront traitées dans un ensemble de données. Les questionnaires porteront un numéro de code et les données nominatives ne seront pas communiquées.

La liberté de participation et de retrait de l'étude :

La participation est libre et volontaire. Vous pourrez changer les données, les réponses tout au long de l'étude et vous pourrez à tout moment annuler la participation sans donner de raisons.

Monsieur, Madame,

Je vous remercie de prendre le temps de participer à cette étude sur « La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes » et de répondre aux questions.

Votre temps et votre patience sont appréciés et nous espérons que les renseignements recueillis serviront à l'amélioration de la transition pour d'autres patients.

Le questionnaire nous permet de connaître les sentiments éprouvés au niveau social, psychologique, familial et relationnel lors de la transition.

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, ce qui est important c'est de répondre sincèrement aux questions, cela nous permet de mieux cibler les difficultés rencontrées et par la suite essayer d'y remédier.

Nous sommes présents pour de plus amples renseignements si nécessaires, il ne faut pas hésiter à poser les questions s'il y a une incompréhension.

Je vous remercie de votre participation.

Cordialement.

Desquenne V.

Metz, le 13 avril 2015

Commission Nationale pour la
Protection des Données
1 Av. du rock'n'roll
L-4361 Esch-sur-Alzette

Concerne : Une notification pour une étude de thèse.

Monsieur,

Dans le cadre de ma thèse à l'Université de Lorraine site de Metz, j'ai l'honneur de solliciter votre bienveillance pour l'autorisation de diffuser un questionnaire aux patients du service d'endocrinologie-diabétologie pédiatrique (DECCP).

Le thème de ma thèse est : « L'éducation thérapeutique et la transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes ».

Cette étude, axée sur la santé psychologique et sur la santé publique, se réalise dans le but d'améliorer l'éducation thérapeutique des patients diabétiques. Ce travail est encadré par le Pr. De Beaufort du service d'endocrinologie-diabétologie de la clinique pédiatrique du CHL (DECCP).

Cette étude durera 2 ans, les données seront analysées par un programme SPSS et dépersonnalisées.

En espérant une réponse favorable, je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien porter à ma demande et vous prie de croire Monsieur le Directeur, à l'expression de mes respectueuses salutations.

Mme Desquenne Viviane

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

La transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes

Je soussigné(e), confirme par la présente que j'ai reçu suffisamment d'informations concernant cette étude de la part de mon médecin, et que j'ai lu la feuille d'information attachée et en ai compris le sens.

Je suis conscient(e) que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux mettre fin à tout moment à ma participation sans que cela me porte préjudice.

Mes données personnelles seront traitées de manière strictement confidentielle, comme prévu dans la loi modifiée du 2 août 2002 sur la protection des données personnelles. Je comprends les raisons pour lesquelles ces données sont collectées, traitées et utilisées dans le cadre de cette étude.

J'accepte librement de participer à cette étude et de satisfaire aux conditions telles qu'elles sont décrites dans la feuille d'information attachée.

Nom du patient ou de la patiente :

Date :

Signature patient(e) :

Partie réservée au médecin traitant :

Je soussigné(e), Pr. De Beaufort, médecin spécialiste en pédiatrie, confirme avoir informé le patient/la personne ci-dessus, des buts, de la nature, de la durée ainsi que des risques et procédures de cette étude, et qu'il (elle) a accepté de participer à cette étude.

Date :

Signature :

Metz, le 13 avril 2015

Commission Nationale pour la

Protection des Données

1 Av. du rock'n'roll

L-4361 Esch-sur-Alzette

Concerne : Une notification pour une étude de thèse.

Monsieur,

Dans le cadre de ma thèse à l'Université de Lorraine site de Metz, j'ai l'honneur de solliciter votre bienveillance pour l'autorisation de diffuser un questionnaire aux patients du service d'endocrinologie-diabétologie pédiatrique (DECCP).

Le sujet de ma thèse est : « L'éducation thérapeutique et la transition des patients diabétiques des consultations pédiatriques vers les consultations adultes ».

Cette étude, axée sur la santé, se réalise dans le but d'améliorer l'éducation thérapeutique des patients diabétiques. Ce travail est encadré par le Pr. De Beaufort du service d'endocrinologie-diabétologie de la clinique pédiatrique du CHL (DECCP).

Cette étude durera 2 ans, les données seront analysées par un programme SPSS et dépersonnalisées.

En espérant une réponse favorable, je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien porter à ma demande et vous prie de croire Monsieur le Directeur, à l'expression de mes respectueuses salutations.

Mme Desquenne Viviane



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

DOCTORAT



Prénom - NOM : VIVIANE DESQUENNE
Ecole Doctorale : SLTC - SOCIÉTÉS, LANGAGES, TEMPS, CONNAISSANCES
Doctorat : Sciences de l'éducation

VALORISATION SCIENTIFIQUE

- VS3D - JOURNÉE RENTRÉE ED / 14 novembre 2018 / catalogue / 8 heures / 1 Crédits/Points
- AT1.SLTC formation travailler ensemble Dépression / 20 juin 2018 / hors catalogue / 15 heures / 1.5 Crédits/Points
- VS3.C SLTC journée santé / 13 décembre 2018 / hors catalogue / 8 heures / 1 Crédits/Points
- VS3.C SLTC santé médecine scolaire / 5 décembre 2018 / hors catalogue / 8 heures / 1 Crédits/Points
- VS3.B SLTC colloque international Education thérapeutique / 14 novembre 2019 / hors catalogue / 16 heures / 2 Crédits/Points
- VS3.C SLTC médecine santé scolaire / 27 novembre 2019 / hors catalogue / 8 heures / 1 Crédits/Points

ACCOMPAGNEMENT DE LA THÈSE

- AT3. MDD 11 - (B) Culture de l'intégrité scientifique / 20 novembre 2018 / catalogue / 8 heures / 1 Crédits/Points
- AT1.SLTC Soigner le corps et l'esprit / 22 juin 2019 / hors catalogue / 6 heures / 0.5 Crédits/Points

- AT1.SLTC Formation crise suicidaire / 19 avril 2018 / hors catalogue / 15 heures / 1.5 Crédits/Points
- AT1.SLTC Réagis / 18 décembre 2019 / hors catalogue / 8 heures / 1 Crédits/Points
- AT1.SLTC Stop Violences sexuelles / 11 mai 2019 / hors catalogue / 16 heures / 1.5 Crédits/Points

- AT2.SLTC Initiation à l'enseignement universitaire / 26 février 2019 / hors catalogue / 9 heures / 1 Crédits/Points
- AT2.STLC Différentes formations santé scolaire dépression suicide / 5 décembre 2018 / hors catalogue / 42 heures / 4 Crédits/Points
- AT2.SLTC windows / 28 novembre 2018 / hors catalogue / 20 heures / 2 Crédits/Points
- AT4.SLTC luxembourgeois A2.2 / 16 novembre 2020 / hors catalogue / 42 heures / 1 Crédits/Points

PREPARATION A L'APRES-THESE

-
- PA3.SLTC A Comité santé scolaire / 19 avril 2018 / hors catalogue / 12 heures / 3 Crédits/Points

 - PA2.A SLTC Doctorante salariée / hors catalogue 5 Crédits/Points

 - PA1.4 MDD 41 - Découvrir la médiation scientifique (MS) - élément obligatoire / 20 novembre 2018 / catalogue / 18 heures / 1.5 Crédits/Points

RESUME

Éducation thérapeutique des jeunes patients diabétiques : Pratiques hospitalières et accessibilité des savoirs en santé auprès des jeunes patients lors de la transition des consultations.

Pour les jeunes patients diabétiques, il est troublant de passer d'une prise en charge pédiatrique à une médecine pour adultes. Selon les études de Peters et al. (2011), 25 à 64% des jeunes patients présentent une rupture complète ou partielle avec le milieu médical au moment de la transition des consultations et pour les patients suivis en consultation adultes après la transition, nous observons un déséquilibre glycémique fréquent. De ce fait, il est important de développer des stratégies particulières de prévention associées à une observance étroite avant et pendant la période de transition. La réussite de la transition des consultations nécessite une coopération active entre les pédiatres et les endocrinologues en y incluant le plus tôt possible une éducation thérapeutique du patient. L'éducation thérapeutique pour ces jeunes adultes, atteints de maladies chroniques, et en l'occurrence dans notre recherche des patients diabétiques, est d'assurer un relais bien organisé vers les consultations adultes. La progression de l'ETP pendant les soins pédiatriques et la continuité vers les consultations adultes définissent la qualité de la transition. Ce passage reste compliqué pour ces jeunes patients diabétiques qui subissent une période de transformation relative à la période de la fin de l'adolescence et nécessitent en même temps des besoins médicaux spécifiques. Notre étude a pour objectif principal de comprendre la rupture lors des suivis médicaux de ces patients concernés par le diabète. La question de recherche est comment préparer et motiver le patient diabétique à continuer son traitement et assurer son suivi médical lors de la transition des consultations ? Nous nous interrogeons sur les pratiques hospitalières lors de la transition des consultations pour le patient, ses proches et leurs ressentis.

Mots-clefs : Éducation thérapeutique du patient, diabète, transition des consultations, maladie chronique, santé publique.

ABSTRACT

Therapeutic education of young diabetic patients: Hospital practices and accessibility of health knowledge to young patients during the consultation transition.

In young diabetic patients, it is disturbing to switch from pediatric treatment to adult medicine. According to the studies by Peters et al. (2011), 25 to 64% of young patients present a complete or partial rupture with the medical environment at the time of the transition of the consultations and for the patients followed in adult consultation after the transition, we observe a frequent glycemic imbalance. The need to develop specific prevention strategies associated with close adherence before and during the transition period is essential. The successful transition of consultations requires active cooperation between pediatricians and endocrinologists, including as early as possible therapeutic education of the patient. The therapeutic education for these young adults, suffering from chronic diseases and in this case in our research it is the diabetic patients who are targeted, is to ensure a prepared relay during the care towards the adult consultations. The progression of FTE during pediatric care and continuity to adult consultations define the quality of the transition. This transition remains complicated for these young diabetic patients who are undergoing a period of transformation relating to the period of the end of adolescence and at the same time require specific medical needs. The main objective of our study is to understand the rupture during the medical follow-ups of these patients affected by diabetes. The research question is how to prepare and motivate the diabetic patient to continue his treatment and to ensure his medical follow-up during the transition of consultations. We wonder about hospital practices during the transition of consultations for the patient, his relatives and what their feelings are.

Key words : Therapeutic patient education, diabetes, consultation transition, chronic disease, public health.

