



HAL
open science

Transition médicale des patients suivis pour diabète type 1 au CHU de Grenoble : évaluation du stress induit et état des lieux des pratiques locales

Cyril Ruello

► **To cite this version:**

Cyril Ruello. Transition médicale des patients suivis pour diabète type 1 au CHU de Grenoble : évaluation du stress induit et état des lieux des pratiques locales. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01373985

HAL Id: dumas-01373985

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01373985>

Submitted on 29 Sep 2016

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.

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 n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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 au SID de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

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/juridique/droit-auteur>

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

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2016

**Transition médicale des patients suivis pour diabète type 1
au CHU de Grenoble :**
Evaluation du stress induit et état des lieux des pratiques locales

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Cyril RUELLO, *[Données à caractère personnel]*

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Le 26 Septembre 2016

Devant le jury composé de :

Président du jury : Monsieur le Professeur Pierre Yves BENHAMOU

Membres du jury : Madame le Docteur Sandrine LABLANCHE

Madame le Docteur Catherine LLERENA

Monsieur le Professeur Marc NICOLINO

Monsieur le Professeur Dominique PLANTAZ

Directrice de thèse : Madame le Docteur Anne SPITERI

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET**

Année 2015-2016

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie

PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	FYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaéran	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale

PU-PH	I. ABARFRE José	Epidémiologie ; Ecn. de la Santé
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie générale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MACHIECOURT Jacques	Cardiologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MCLEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MOUCHET Patrick	Physiologie
PU-PH	MOUSSEAU Mircille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomic
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomic
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie

PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
MCU-PH	RAY Pierre	Génétique
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET J. Paul	Ophthalmologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU JURY

A Mr le Professeur BENHAMOU, président du jury de thèse,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de présider mon jury de thèse. Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail, pour votre patience car du temps s'est écoulé depuis ses prémices, pour votre bienveillance et votre disponibilité.

A Mme le Docteur Sandrine LABLANCHE,

Je vous remercie pour l'intérêt porté à la population des jeunes adultes diabétiques et à celui porté à mon travail. Merci pour ces quelques échanges de salle d'attente. Votre présence dans le jury m'honore.

A Mme le Docteur Catherine LLERENA,

Merci Cathy pour tes sourires communicatifs, pour avoir égayé les quelques gardes passées ensemble à la mine, pour l'intérêt porté à mon travail et pour ton implication dans l'éducation thérapeutique.

A Mr le Professeur NICOLINO,

Je vous remercie de m'avoir accueilli dans votre service et d'avoir permis de concrétiser mon projet de pratique d'endocrinologie et diabétologie pédiatrique. J'ai beaucoup appris de nos échanges lors de ce stage interCHU puis autour de mon mémoire de DIU. J'espère honorer la confiance que vous m'accordez en m'accueillant prochainement dans votre équipe, que je suis vraiment ravi d'intégrer.

A Mr le Professeur PLANTAZ,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de juger mon travail de thèse. Votre connaissance des adolescents et de la pédiatrie est précieuse et votre présence dans le jury m'honore.

A Mme le Docteur Anne SPITERI, directrice de thèse,

Merci beaucoup Anne de m'avoir guidé vers ce sujet passionnant de la transition médicale, d'avoir permis ces moments privilégiés avec les adolescents, de m'avoir aiguillé tout au long du travail et d'avoir poussé ma réflexion plus loin et vers des horizons qui m'étaient presque inconnus. Merci pour ta disponibilité et ton implication. Merci pour ton regard sur les différents mots et situations. Bien qu'il fût difficile de se croiser au cours de mon internat, je suis heureux que ce travail ait permis d'échanger et d'apprendre à tes côtés.

TABLE DES MATIERES

Résumé	8
Introduction	11
I. Adolescence et post-adolescence.....	11
II. Adolescence, maladie chronique et transition	12
III. Adolescence, diabète et transition.....	13
IV. Adolescence, diabète et stress	15
V. Objectif et question de l'étude	16
Méthode	17
I. Population étudiée	17
II. Objectif principal et objectifs secondaires.....	17
III. Plan de l'étude et données recueillies	18
IV. Méthodologie employée pour l'analyse des données	21
Résultats	23
I. Recueil des patients.....	23
II. Données démographiques	25
III. Analyse des données qualitatives	26
IV. Stress lié à la transition médicale.....	27
V. Avant la transition médicale : préparation, représentations, autonomie et place des parents	29
<i>V.1. Préparation à la transition médicale.....</i>	<i>29</i>
<i>V.2. Autonomie et place des parents</i>	<i>34</i>
<i>V.3. Représentations de la diabétologie pour adultes</i>	<i>39</i>
VI. Transition médicale et suivi en diabétologie pour les adultes	40
<i>VI.1. Le moment de la transition</i>	<i>40</i>
<i>VI.2. Le suivi en diabétologie pour les adultes</i>	<i>41</i>
VII. Les bénéfices de parler de la transition	44
Discussion	46
I. Concernant l'objectif principal	46
II. Concernant les objectifs secondaires.....	48
<i>II.1. La préparation.....</i>	<i>48</i>
<i>II.2. Le moment de la transition.....</i>	<i>52</i>
<i>II.3. Après la transition</i>	<i>53</i>
III. Une formalisation nécessaire du processus de transition médicale.....	54
Conclusion	56
Bibliographie	58
Annexe 1 Focus Group parents et patients du groupe pré-transition	62
Annexe 2 Questionnaire groupe pré-transition	67
Annexe 3 Echelle Toulousaine de Stress adaptée à la transition médicale des jeunes diabétiques	69
Annexe 4 Questionnaire pour les parents du groupe pré-transition	70
Annexe 5 Questionnaire groupe post-transition	72
Remerciements aux proches et collègues	75

RESUME

INTRODUCTION

La transition médicale des soins pédiatriques aux soins adultes est une étape complexe où l'adhésion thérapeutique est mise à l'épreuve. Cette étude avait pour objectifs la recherche d'un stress induit par la transition chez les patients diabétiques type 1 (DT1) et l'évaluation du processus de transition tel qu'il existe au CHU de Grenoble.

METHODE

L'Echelle Toulousaine de Stress (ETS) était utilisée pour mesurer le niveau de stress lié à la transition chez 2 groupes de patients : avant et après la transition, pour un résultat entre 30 et 150. Après une rencontre collective avec un Focus Group, les données qualitatives étaient recueillies individuellement par questionnaires et entretiens.

RESULTATS

60% (n=25) des 15-17 ans suivis en pédiatrie et 76% (n=19) des patients ayant connu la transition médicale depuis 2013 étaient analysés. L'âge médian à la transition était de 16 ans et son taux d'échec de 16%. L'ETS retrouvait un stress global faible sans différence entre les 2 groupes (médianes=41.5 avant et 36.5 après transition ; $p=0.23$). Seul le stress temporel était plus grand avant la transition ($p=0.04$). 60% des patients, dont 80% de ceux suivis au CHU après la transition, avaient eu une consultation de transition. L'aide parentale imposée ($p=0.030$) ou fréquemment demandée ($p=0.038$) baissait après la transition, surtout suite à une baisse d'aide technique ($p=0.034$), confirmant le rôle de la transition pour l'autonomisation.

CONCLUSION

Les patients DT1 suivis au CHU de Grenoble présentent un faible niveau de stress lié à la transition médicale, du fait probable d'un processus de transition organisé. Cette organisation peut encore être améliorée pour baisser le taux d'échecs de transition et accroître la qualité des soins.

ABSTRACT

INTRODUCTION

The main objective of this study was the measurement of stress level in a population of adolescents and emerging adults with type 1 diabetes during the transition period from pediatric to adult diabetes care.

METHODS

The Toulouse Stress Scale was used to determine the level of stress in 2 groups of patients, before and after transition, for a result of between 30 and 150. After a meeting with a Focus Group, qualitative data were individually collected through interviews and questionnaires to evaluate local transition process.

RESULTS

60% (n=25) of the 15-17 years old followed in pediatrics and 76% (n=19) of patients with known medical transition since 2013 were analysed. The median age during transition was 16 and failure rate was 16%. The global stress level was low without any difference before and after transition (median=41.5 before and 36.5 after transition, $p=0.23$). Only temporal stress was significantly higher before transition ($p=0.04$). A transition visit with pediatric and adult care providers was organised for 60% of patients and for 80% of the patients who continue their follow-up in the same tertiary center. Imposed ($p=0.030$) or frequently requested ($p=0.038$) parental support decreased after transition, mainly due to a lower technical support ($p=0.034$).

CONCLUSION

Patients with type 1 diabetes followed at Grenoble University Hospital have a low level of stress related to medical transition, likely because of an organized transition process. This organization could be improved to decrease the failure rate of transition and increase the quality of care.

« Il est sage de se réconcilier avec notre adolescence ; haïr, mépriser, nier ou simplement oublier l'adolescent que nous fûmes est en soi une attitude adolescente, une conception de l'adolescence comme maladie mortelle. »

Daniel Pennac

INTRODUCTION

Le diabète de type 1 (DT1) est une pathologie métabolique chronique auto-immune se révélant souvent dans l'enfance. Sa prévalence au niveau mondial était estimée à 0.02% chez les moins de 15 ans en 2011 et son incidence mondiale augmente d'environ 3% par an (1). En France, l'augmentation annuelle de son incidence est de 3.7% mais elle est d'autant plus grande que l'âge est jeune (7.6% pour les 0-4 ans). Le nombre d'enfants suivis en diabétologie pédiatrique augmente donc, faisant de leur état de santé une problématique de santé publique (2). La prise en charge du DT1 nécessite des injections d'insuline et une auto-surveillance glycémique pluriquotidiennes et une mauvaise adhésion à cette prise en charge expose au risque de complications aiguës et chroniques. L'adhésion thérapeutique est mise à l'épreuve par les transitions multiples (corporelles, psycho-sociales, émotionnelles) connues lors de la puberté et chez le jeune adulte. La transition médicale des soins pédiatriques aux soins adultes s'ajoute à ces changements et devient alors un enjeu. Cette transition médicale s'organise entre les équipes pédiatriques et de diabétologie pour adultes du CHU de Grenoble depuis plusieurs années et fait partie du parcours d'éducation thérapeutique des patients. Ces équipes sont inscrites dans une démarche d'amélioration des soins, au travers notamment du groupe de travail multidisciplinaire de l'Arc Alpin sur la transition. Cette étude rentre donc dans le cadre d'un travail plus global sur l'amélioration des pratiques professionnelles durant cette période de la transition médicale.

I. ADOLESCENCE ET POST-ADOLESCENCE

L'adolescence est la période de croissance et de développement humain se situant entre l'enfance et l'âge adulte, considérée selon l'OMS entre 10 et 19 ans. Durant cette période se produisent, de manière continue et concomitante, des changements physiques, cognitifs, psychiques et émotionnels. Les principaux impératifs de développement de l'adolescent sont, d'après Erikson (3):

- l'acquisition d'une autonomie puis d'une indépendance vis-à-vis du milieu familial,
- la maturation sexuelle comportant l'affirmation de son identité sexuelle, l'adaptation à la métamorphose pubertaire, et la capacité d'initier une relation intime,
- l'intégration à un groupe d'autres adolescents,
- l'acquisition d'une identité propre avec une estime de soi,
- l'acquisition d'une position claire face aux aspirations futures.

Les changements sociétaux connus dans les pays industrialisés ont amené à la distinction d'une tranche d'âge nommée post-adolescence (4). Cette post-adolescence est une phase intermédiaire entre adolescence et âge adulte aujourd'hui décrite, et nommée par les anglo-saxons « *emerging adulthood* » (5). Cette période intéresse les sujets de 18 à 30 ans et surtout les 18-25 ans, qui devront assumer des changements géographiques, économiques et émotionnels notamment en quittant le domicile familial.

II. ADOLESCENCE, MALADIE CHRONIQUE ET TRANSITION

La maladie chronique à l'adolescence vient perturber les impératifs de développement sus-cités (6). La chronicité et la dépendance (au corps médical, aux parents) qu'elle implique s'opposent à l'immédiateté et au désir d'individuation adolescente (7,8). La temporalité, faite de déséquilibres et de complications, peut perturber la capacité à penser l'avenir (3). L'acceptation d'un « corps sexué » lié à la puberté est menacée par la présence du « corps malade », le travail de deuil d'un corps idéal en bonne santé devant se faire (9). L'image et l'estime de soi peuvent donc être altérées (10), et des syndromes anxieux et dépressifs sont plus fréquemment observés que dans la population générale (9).

Les liens avec l'entourage de l'adolescent malade sont bousculés. Les liens avec les autres adolescents tout d'abord se modifient. Le mensonge fait irruption dans le but d'éviter l'exclusion et la stigmatisation mais aussi pour pouvoir ressentir une normalité (6). La maladie chronique modifie aussi la relation parents-enfant. L'adolescent a besoin d'attachement et de contrôle, équilibre difficile à trouver que la maladie vient bousculer. Certains parents s'oublient dans le tout-permissif, d'autres dans l'excès de contrôle (11). La réticence parentale à l'autonomisation de l'adolescent est souvent renforcée, notamment par des arguments de sécurité. Au contraire certains parents lâchent prise précocement, forçant à une autonomie parfois trop lourde pour leur enfant (12).

L'observance thérapeutique est un enjeu important qui peut être mis à mal par ces difficultés propres à la période d'adolescence. L'inobservance peut traduire un déni, une révolte, un syndrome dépressif ou être un message pour forcer à l'autonomisation crainte par les parents (13). C'est une phase quasi-obligatoire pour expérimenter et vérifier ses limites (11), mais elle expose au risque de cercle-vicieux en renforçant une mauvaise image de soi et une culpabilité face aux soignants et parents (12).

La transition d'un suivi pédiatrique à un service de médecine adulte vient s'ajouter à ces nombreux changements et difficultés de la tranche d'âge, avec le risque d'impacter

l'adhérence thérapeutique et la qualité de vie de l'adolescent. La réflexion sur la transition médicale a été initiée dans les années 1980 suite aux besoins créés par l'augmentation de la durée de vie des jeunes patients atteints de maladie chronique, afin de permettre à ces patients d'accéder au suivi en médecine pour adultes puis de recevoir les soins les plus adaptés (14). Cette importante période de transition est aujourd'hui source de recommandations et d'études. L'*American Academy of Pediatrics* a publié en 2002 une conférence de consensus énonçant les objectifs et les bases de la transition chez les adolescents et jeunes adultes atteints de maladie chronique (15) ; L'enjeu est d'éviter toute rupture de soins en apportant une prise en charge adaptée au développement des jeunes passant de l'adolescence à l'âge adulte pour favoriser une vie longue et de bonne qualité. L'approche centrée sur le patient doit être flexible, continue et globale, et permettre au jeune d'atteindre la capacité à assumer le rôle d'adulte.

III. ADOLESCENCE, DIABETE ET TRANSITION

Le diabète est une maladie chronique exposant à des complications aiguës (hypoglycémies sévères, acidocétose) (16,17) et chroniques (micro-angiopathies rénales et rétinienes, macro-angiopathies) (18). Ces complications sont favorisées par un mauvais contrôle métabolique. Or, l'adolescence est une période à risque de mauvais contrôle glycémique du fait d'une insulino-résistance induite par la puberté, d'une faible adhérence thérapeutique, de l'existence de conduites à risque, d'une alimentation désorganisée voire de troubles alimentaires (19). Par exemple, aux Etats-Unis au sein de la cohorte *T1D exchange* regroupant plus de 25000 patients, seulement 23% des 13-18 ans et 30% des 18-25 ans avaient une hémoglobine glyquée (HbA1c) <7.5%, contre 48% des 26-30 ans (20). C'est durant cette période que le jeune diabétique acquiert une autonomie, une indépendance mais aussi la responsabilité de la prise en charge de son diabète (21). Cette responsabilisation est vue par les adolescents comme un regain de confiance en leurs capacités, comme une préparation à l'indépendance future, mais ils sont contraints de rassurer les inquiétudes parentales vis-à-vis d'un moins bon équilibre et des conséquences d'une mauvaise gestion (22). Les conflits parents-adolescent sont fréquemment centrés vers les questions d'autonomie et d'indépendance et ont une résonance supplémentaire chez l'adolescent diabétique. Le rôle des parents est donc primordial dès le début de l'adolescence. Une attitude encourageante vis-à-vis des initiatives, impliquant l'adolescent dans les prises de décision sur l'adaptation de son traitement et lui proposant des choix plutôt que de décider seul à sa place, promeut le développement de son autonomie et est associée à un bien-être plus grand une fois

jeune adulte (21). Cette attitude a été décrite par les parents et les adolescents comme une aide à la responsabilisation dans la prise en charge du diabète (21) et permet de faire baisser l'anxiété liée au mauvais équilibre glycémique (23).

Le post-adolescent a pour priorité l'acquisition d'une indépendance économique et sociale. La prise en charge du diabète est une problématique secondaire (5). Ce n'est qu'une fois la stabilité émotionnelle et sociale acquise que le sujet réinvestira la prise en charge du diabète et reconnaîtra l'importance de l'équilibre glycémique quotidien sur le long terme. C'est aussi à cette période que le désir de grossesse se précise chez la jeune femme, ce qui nécessite un équilibre glycémique optimal.

Le transfert de suivi médical de la diabétologie pédiatrique à la diabétologie adulte a lieu durant ces périodes d'adolescence et de post-adolescence. Cette transition entre deux systèmes aux cultures de soins différentes (24) est souvent associée à un équilibre glycémique altéré (25,26), un risque de « perdus de vue » (27) et d'apparition de complications aiguës (28) et possiblement chroniques. Cette problématique de la transition médicale dans le diabète type 1 a fait l'objet de nombreuses publications aux objectifs divers (29) : objectiver le risque de détérioration de la prise en charge à cette période, comprendre les raisons de cette détérioration, et améliorer la prise en charge en proposant et évaluant différentes propositions de soins (30). Des recommandations ont été émises en 2011 par l'*American Diabetes Association* et différentes sociétés savantes (5). Ces recommandations sont basées sur une littérature de faible niveau de preuve scientifique, ce qui montre qu'aucune question n'est encore pleinement réglée dans cette problématique de la transition médicale du jeune diabétique. Toutefois, chacun s'accorde sur l'importance de préparer le changement d'équipe qui peut apparaître comme une étape difficile au sein de ces multiples et progressifs changements de l'adolescence. Par exemple, une préparation à la transition permet de diminuer le temps passé avant la première consultation en diabétologie pour adultes (31). Cette préparation individualisée aurait pour point central le transfert des responsabilités liées à la prise en charge du diabète entre parents et enfant tout en favorisant une bonne adhésion au traitement. Les différents professionnels prenant en charge ces patients devraient connaître les différences existantes entre les suivis pédiatriques et de médecine adulte. Un diabétologue sensibilisé aux soins de l'adulte jeune devrait être choisi par l'adolescent et sa famille, avec l'aide du pédiatre. Cette transition organisée nécessite une communication entre les deux équipes de soins, au minimum par un courrier résumé du suivi du jeune depuis la découverte du diabète, mais préférentiellement via une consultation commune de transition (32). L'*International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD) recommande même la mise en place d'une clinique de

transition où les deux équipes collaboreraient ensemble, avec idéalement un membre référent qui pourrait travailler dans les deux services pour aider à la transition des jeunes (19). La transition est certes médicale, mais de nombreuses expériences mettent en avant la place importante des soignants paramédicaux, tels que les infirmières d'éducation, pour accompagner la transition entre les deux services et vers la vie d'adulte (33). Différents modèles de transition ont aujourd'hui été expérimentés et publiés, mais ils n'ont pas été comparés et l'efficacité supérieure de l'un ou de l'autre n'a pas été démontrée (27,29,33).

IV. ADOLESCENCE, DIABETE ET STRESS

L'adolescent diabétique est soumis à davantage de facteurs de stress que la population générale et l'incidence des troubles anxieux est augmentée (34). La littérature s'attache aujourd'hui à déterminer les différents facteurs anxiogènes liés au diabète afin d'aider à les aborder et les résoudre. En plus du stress lié à l'autogestion, l'adolescent diabétique est soumis à des soins jugés complexes et sans répit, à la culpabilité des mauvais résultats glycémiques, à l'attention diététique difficile à appliquer et pouvant les gêner dans les relations sociales (21,35), à la menace d'une mauvaise HbA1c et des complications (5,23), au stress de se sentir différent des autres et de devoir leur parler du diabète,.

Des événements de vie stressants, des situations familiales et financières précaires sont associés à une élévation de l'HbA1c (36). Des conflits parents-enfant autour de la gestion du diabète peuvent induire un stress et augmentent le risque de mauvais contrôle glycémique (37). De plus, un haut niveau de stress lié au diabète chez l'adolescent retentit sur sa qualité de vie et son équilibre glycémique avec une élévation de l'HbA1c (38). Les interventions visant à diminuer l'intensité du stress ont une efficacité sur l'équilibre glycémique avec une baisse de l'HbA1c (39). Une réponse positive à ce stress est associée à un meilleur contrôle métabolique, une meilleure qualité de vie, et une plus grande autogestion chez l'adolescent jeune (40). Il est donc important pour le praticien de connaître et d'aborder les situations de stress avec l'adolescent et sa famille pour lui permettre de mieux vivre avec son diabète, obtenir un meilleur équilibre métabolique et par conséquent limiter les complications chroniques.

V. OBJECTIF ET QUESTION DE L'ETUDE

Nous supposons que la transition médicale chez les jeunes diabétiques type 1 est une étape génératrice de stress, ce qui pourrait intervenir dans le moins bon équilibre métabolique décrit durant cette période. Interrompre leur suivi avec une équipe médicale et paramédicale ayant débuté à la découverte de la maladie parfois au plus jeune âge, découvrir une équipe inconnue ayant d'autres habitudes et un autre regard sur eux et sur la maladie, changer de lieu de suivi sont des facteurs potentiellement anxiogènes.

Bien qu'ayant évalué l'anxiété parentale et les difficultés des patients (41–43), la littérature ne s'est pas intéressée au stress lié à la transition médicale chez les jeunes diabétiques de type 1. Nous avons donc pour objectif principal à travers cette étude d'évaluer le stress lié au processus de transition médicale chez les adolescents diabétiques de type 1 suivis au CHU de Grenoble et les facteurs le déterminant.

Enfin, grâce à un focus group de patients et de parents puis à des rencontres individuelles, nous évaluerons la préparation du processus de transition médicale tel qu'il existe actuellement au CHU de Grenoble, les attentes des patients qui le débutent et le retour de ceux qui l'on vécu dans les dernières années.

METHODE

I. POPULATION ETUDIEE

Deux catégories de patients étaient étudiées, sans critère de sexe :

- Un groupe « *pré-transition* », correspondant à des adolescents de 15 à 17 ans nés entre 1998 et 2001, encore suivis dans le service de pédiatrie.
- Un groupe « *post-transition* », correspondant aux adolescents et jeunes adultes dont la transition médicale avait eu lieu entre 2013 et 2016.

Ces patients étaient sélectionnés à l'aide des agendas de consultation des praticiens hospitaliers en diabétologie pédiatrique pour la période 2013 à 2016 et du listing des patients diabétiques type 1 actuellement suivis dans le service de pédiatrie du CHU de Grenoble. Cette étude qualitative ne bénéficie pas de calcul du nombre de sujets nécessaires, mais le nombre minimum de sujets souhaité était de 10 patients par groupe.

Les critères de non-inclusion étaient :

- Les patients ayant moins de 15 ans.
- Les patients avec une pathologie psychiatrique connue concomitante ou présentant un handicap mental.
- Une durée de diabète de moins de 1 an.

Les critères d'exclusion étaient :

- Dans le groupe post-transition, les patients n'ayant pas été suivis dans le service de pédiatrie du CHU de Grenoble.
- Les patients du groupe pré-transition qui poursuivraient leur suivi avec le même diabétologue une fois adulte, un diabétologue travaillant à la fois en pédiatrie et en diabétologie pour adultes.

II. OBJECTIF PRINCIPAL ET OBJECTIFS SECONDAIRES

L'objectif principal de l'étude était la recherche d'un stress lié à la transition médicale et le recueil de ses différentes composantes chez les adolescents diabétiques type 1 au CHU de Grenoble.

Les objectifs secondaires de l'étude étaient :

- Recueillir les attentes des adolescents concernant le transfert de suivi médical,
- Caractériser la méthode de transition médicale actuellement suivie au CHU de Grenoble,
- Evaluer les points forts et les manques de la transition médicale telle qu'elle était menée au sein du CHU de Grenoble,
- Apprécier la place des parents dans la gestion du diabète de ces groupes d'âge.

III. PLAN DE L'ETUDE ET DONNEES RECUEILLIES

Il s'agissait d'une étude clinique prospective monocentrique qualitative non interventionnelle.

La phase de recueil des données était organisée en deux temps. Le premier temps consistait en un atelier collectif pour un Focus Group de patients réalisé en Novembre 2015. Le second temps était individuel, recueilli par un opérateur unique entre le 1^{er} mai et le 15 août 2016, par questionnaires écrits et entretiens oraux, après explications données au patient et accord oral obtenu. L'opérateur était indépendant du suivi médical ou paramédical en cours ou futur des patients. Cette personne était donc neutre, non impliquée dans la prise en charge, n'avait pas consulté au préalable le dossier médical et ne connaissait pas les patients avant de les rencontrer. Au début de chaque entretien, l'opérateur informait les patients que les données recueillies étaient anonymes et ne seraient pas transmises aux équipes les prenant en charge. Il n'y avait aucune contrainte supplémentaire, comme une visite ou des examens supplémentaires, imputable à cette étude.

Lors de la seconde phase du recueil, les patients du groupe pré-transition étaient interrogés individuellement au décours d'une consultation dans le service de pédiatrie. Les patients du groupe post-transition étaient contactés par téléphone ou interrogés à la suite d'une consultation s'ils étaient encore suivis au CHU de Grenoble. En cas de contact téléphonique, après obtention d'un accord verbal, un questionnaire leur était envoyé par mail.

III. 1. Groupe pré-transition

L'analyse du groupe pré-transition a débuté par un atelier avec un Focus Group de patients et de parents. Cet atelier était intégré au parcours d'éducation thérapeutique « *Grain de sucre* » validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS), destiné aux patients suivis pour un diabète type 1 dans le service de pédiatrie du CHU de Grenoble. Dans ce

parcours, une séance d'éducation thérapeutique collective était organisée à l'entrée au lycée avec des objectifs multiples : aborder les questions de la vie quotidienne concernant cette tranche d'âge (fêtes, contraception, conduites à risque, orientation professionnelle...), l'autonomie et la place des parents, les projets personnels. Le Focus Group a été intégré à cette journée sous la forme d'un brainstorming autour du concept de la transition. Il était animé par un interne de pédiatrie, aidé d'un diabétologue pédiatre et d'une psychologue de l'équipe de diabétologie pédiatrique. Ce Focus Group était double : un groupe de parents et un groupe d'adolescents, qui étaient vus séparément. Le groupe de patients était constitué de 9 adolescents de 15-16 ans, dont la majorité était suivie depuis plus de 5 ans. Il y avait 9 parents dans l'autre groupe. La transition médicale ne leur avait pas encore été évoquée en consultation.

Les mots-clés du brainstorming donnés par les participants étaient transcrits au fur et à mesure sur un tableau (Annexe 1). Ils étaient ensuite collectivement organisés et analysés. L'analyse des données des Focus Group a été utilisée pour la rédaction des questionnaires et grilles d'entretiens individuels, en lien avec une revue de la littérature.

L'analyse individuelle débutait secondairement. Chaque patient du groupe pré-transition répondait à deux questionnaires et un entretien. Le premier questionnaire (Annexe 2) recueillait :

- des données démographiques : âge, sexe, scolarité ;
- des informations concernant la prise en charge du diabète : âge de découverte, méthode d'administration insulinique ;
- des données sur la place des parents dans la prise en charge quotidienne et en consultation ;
- des données concernant le processus de la transition médicale vers la diabétologie adulte ;
- des données relatives au choix de son futur diabétologue et des représentations de l'adolescent sur le suivi en diabétologie adulte.

S'en suivait un entretien semi-directif sur les attentes et les craintes relatives à la transition médicale, sur la préparation de cette transition, sur la représentation du suivi en diabétologie adulte. Une grille d'entretien avait préalablement été mise en place en s'aidant des réponses et points soulevés par le Focus Group. Cet entretien semi-directif pouvait se faire en présence ou non des parents selon la demande du patient. L'entretien était enregistré avec l'accord du patient puis retranscrit.

Enfin suite à l'entretien, les patients répondaient à un second questionnaire d'évaluation du stress global ressenti sur la transition (Annexe 3). Ce questionnaire était basé sur

l'Échelle Toulousaine de Stress de l'adolescent (ETS), questionnaire de 30 items permettant d'évaluer la nature et l'intensité d'un stress chez l'adolescent. Parmi les 30 items, 6 concernaient les manifestations émotionnelles du stress, 10 les manifestations physiques, 7 les manifestations temporelles et 7 les manifestations socio-affectives du stress. L'ETS était une échelle validée, initialement conçue pour évaluer le stress scolaire des adolescents. Nous avons utilisé cette même échelle, ne changeant que le début de l'intitulé par « *Pensez au changement de service, d'équipe soignante et de médecin concernant le suivi de votre diabète* ». Pour chacun des 30 items, le patient devait se positionner sur une échelle de type Likert allant de 1 (pas du tout) à 5 (très souvent). La mesure du stress du patient se traduisait par un score compris entre 30 et 150, obtenu par la somme des réponses aux 30 items.

Si un parent était présent lors de l'entretien, un questionnaire lui était également fourni (Annexe 4). Ce questionnaire recueillait des informations concernant :

- l'autonomie de leur enfant ;
- leur présence et leur place durant les consultations médicales ;
- le processus de la transition médicale vers la diabétologie adulte ;
- leur présence lors des futures consultations en diabétologie pour adultes.

III.2. Groupe post-transition

Le groupe « post-transition » répondait à un questionnaire différent du groupe « pré-transition » (Annexe 5). Ce questionnaire leur était fourni en marge d'une consultation ou par internet sur la plateforme SurveyMonkey®(<https://fr.surveymonkey.com/r/LQT8DP8>).

Il recueillait :

- des données démographiques : âge, sexe, scolarité ou profession ;
- des données concernant la prise en charge du diabète : âge de découverte, méthode d'administration insulinaire, degré d'autonomie au quotidien ;
- des données concernant la préparation et l'âge de la transition médicale ;
- des données concernant les modalités de suivi actuel ;
- des données sur la place des parents dans la prise en charge quotidienne et en consultation ;
- une évaluation générale de la transition médicale.

S'en suivait un entretien semi-directif centré sur le vécu, les critiques (positives ou négatives) de la transition passée, les propositions pour améliorer la transition médicale dans notre service. L'entretien était enregistré avec l'accord du patient puis retranscrit.

Enfin, les patients remplissaient l'ETS, sans aucune modification en comparaison au groupe pré-transition.

Un courrier de transition était recherché sur le dossier informatisé des patients inclus dans ce groupe.

Parmi les patients du groupe post-transition, étaient identifiés comme étant en échec de transition :

- les patients pour lesquels étaient objectivées des consultations non honorées et non excusées auprès du diabétologue d'adulte et n'ayant pas répondu à nos appels de relance.
- les patients qui avaient choisi après la transition médicale de changer rapidement de diabétologue pour des raisons sans rapport avec un éloignement géographique.

En dehors de l'ETS, les questionnaires utilisés avaient été produits pour ce travail. Après rédaction, le questionnaire du groupe pré-transition et le questionnaire pour les parents ont été testés par 2 membres de l'équipe de diabétologie pédiatrique, 1 adulte non diabétique non professionnel de santé, puis chez 2 patients et leurs parents. En raison de très faibles effectifs prévus, le questionnaire du groupe post-transition n'a pas été testé chez des patients avant son utilisation.

IV. METHODOLOGIE EMPLOYEE POUR L'ANALYSE DES DONNEES

Les données quantitatives et qualitatives des questionnaires ont été collectées dans un tableur informatisé. Moyennes, médianes, écart-types et pourcentages ont été calculés. Les données ont été analysées à partir du site internet biostaTGV, par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney pour les variables quantitatives, par les tests de Chi² ou exact de Fisher (si n<5) pour les variables qualitatives. Le taux de significativité retenu a été choisi pour p<0,05.

Les données qualitatives des entretiens étaient recueillies puis regroupées et catégorisées en thématiques, puis en sous-catégories qui étaient ensuite décrites et interprétées. Les thématiques n'étaient pas prédéfinies mais correspondaient aux sujets abordés dans la grille d'entretien. Les citations relatives à chaque thématique étaient ensuite rassemblées puis regroupées en sous-catégories. Ces sous-catégories étaient alors interprétées pour en extraire une typologie faisant apparaître tous les points de vue les concernant.

RESULTATS

I. RECUEIL DES PATIENTS

I.1. Groupe pré-transition (figure 1)

42 patients étaient éligibles dans le groupe pré-transition. Parmi eux, 40 patients ont été inclus et 25 ont finalement été analysés. 2 patients ont été exclus : un premier du fait d'un retard mental, un second qui restera suivi par le même médecin diabétologue à l'âge adulte.

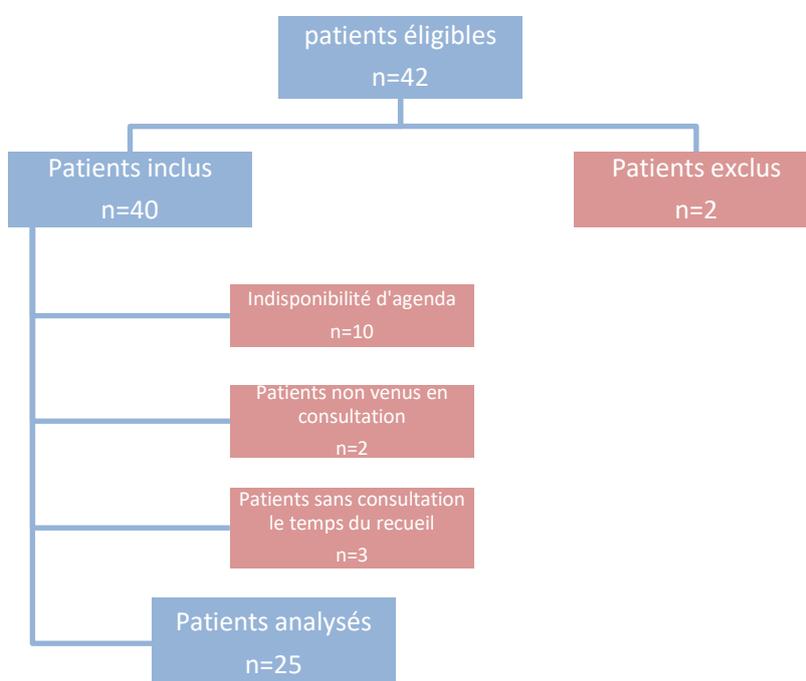


Figure 1 : Flow-Chart d'inclusion des patients du groupe pré-transition

Les données de 24 questionnaires de stress, de 25 entretiens et de 23 questionnaires « généraux » ont pu être analysées. 15 parents ont répondu au questionnaire préparé à leur attention.

Les 25 patients étaient suivis par 4 diabétologues pédiatres différents, dont la répartition est schématisée sur la figure 3 (cf. infra).

I.2. Groupe post-transition (figure 2)

25 patients étaient éligibles et tous ont été inclus. 19 patients ont été interrogés. Parmi eux, 4 patients ont été vus au décours d'une consultation et 15 ont été contactés par téléphone puis devaient remplir un questionnaire sur internet.

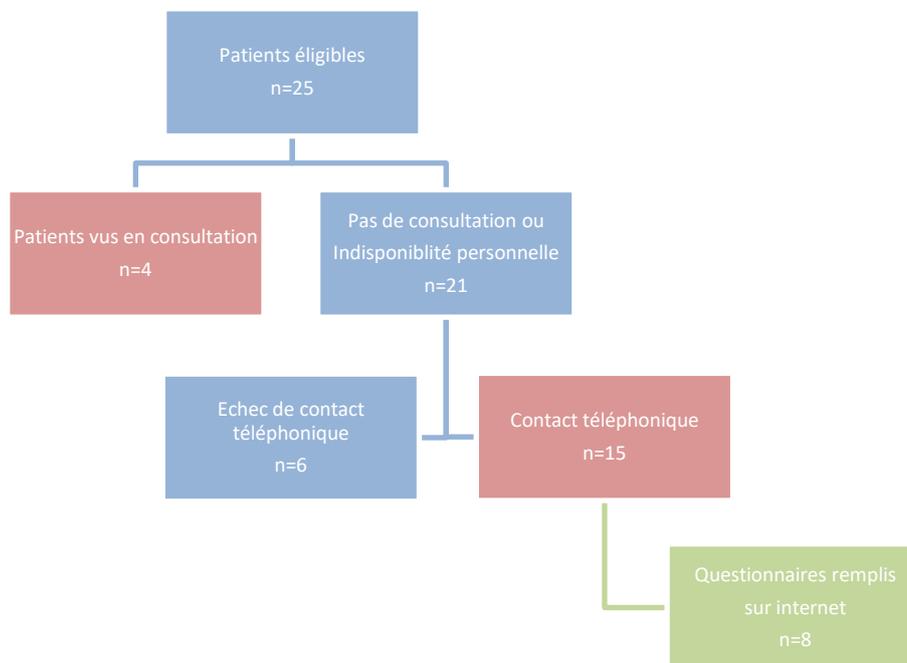


Figure 2 : Flow chart d'inclusion des patients du groupe post-transition, composé des patients vus en consultation et des patients contactés par téléphone (n=19)

Les données de 11 questionnaires de stress, de 19 entretiens et de 12 questionnaires « généraux » ont pu être analysées.

Les 19 patients analysés étaient suivis par 7 praticiens différents, majoritairement au CHU de Grenoble (78.9% des patients), comme indiqué tableau 1.

Tableau 1 : Répartition des diabétologues prenant en charge les patients du groupe post-transition (n=19).

Lieu de suivi	Nombre de patients concernés
Diabétologue libéral	3
CHU Grenoble	15
<i>CHU Praticien A</i>	7
<i>CHU Praticien B</i>	6
<i>CHU Praticien C</i>	2
Autre Centre Hospitalier	1

Avant la transition médicale, ces patients étaient suivis par les 4 mêmes diabétologues pédiatres du CHU de Grenoble que les patients du groupe pré-transition, dont la répartition est schématisée figure 3.

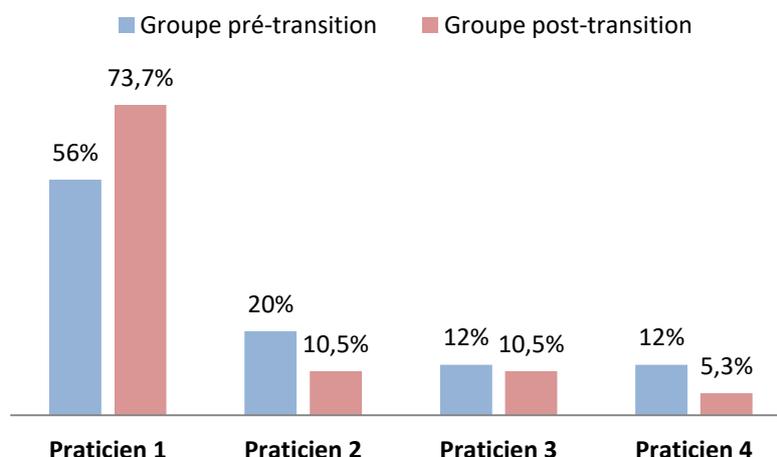


Figure 3 : Répartition des diabétologues pédiatres concernés par les patients inclus dans les groupes pré-transition et post-transition

4 patients parmi les 25 patients inclus dans le groupe post-transition étaient identifiés en échec de transition : 3 ne s'étaient pas présentés en consultation et n'avaient pas répondu à nos appels ; 1 avait choisi de changer de diabétologue un an après la transition médicale. Le taux d'échec de la transition médicale dans notre population était donc de 16%. L'âge médian lors de la transition dans ce groupe en échec était de 18 ans.

II. DONNEES DEMOGRAPHIQUES

II.1. Groupe pré-transition

Parmi les 25 patients analysés, 60% étaient du sexe féminin (n=15) et 40% du sexe masculin (n=10). La médiane d'âge à l'inclusion était de 16 ans, allant de 15 à 17 ans.

Parmi les 23 questionnaires « généraux » remplis, 65.2% des patients étaient au lycée (n=15), 17.4% au collège (n=4) et 13.0% étaient en alternance professionnelle (n=3). L'âge médian à la découverte de leur diabète était de 11 ans (écart-type=4.4 ans) et la durée médiane de suivi depuis la découverte de leur diabète était de 5 ans (écart-type=4.5 ans). 52.2% avaient un traitement par insulinothérapie par pompe sous-cutanée (n=12) et 47.8% avaient un traitement par stylos d'insuline (n=11).

II.2 Groupe post-transition

Parmi les 19 patients analysés, 52.6% étaient de sexe féminin (n=10) et 47.4% de sexe masculin (n=9), soit une répartition non différente du groupe pré-transition (p=0.856). La médiane d'âge à l'inclusion était de 18 ans, allant de 17 à 19 ans.

Parmi les 12 questionnaires remplis, 25% des patients étaient au lycée (n=3), 41.7% en études supérieures (n=5) et 33.3% en formation professionnelle (n=4). Aucun patient n'était entré dans la vie professionnelle. L'âge médian à la découverte de leur diabète était de 10.5 ans (écart-type=3.3 ans). L'âge médian lors de leur transition médicale était de 16 ans (écart-type=1.0 an) et la durée médiane de suivi de leur diabète au moment de la transition médicale était de 6.5 ans (écart-type=4.17 ans). 50% avaient un traitement par insulinothérapie par pompe sous-cutanée (n=6) et 50% avaient un traitement par stylos d'insuline (n=6), soit une répartition sans différence avec le groupe pré-transition (p=0.815).

III. ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES

Après recueil lors des entretiens puis retranscription, les données qualitatives étaient regroupées par thématiques, au nombre de sept, qui pour la plupart étaient ensuite fragmentées en sous-catégories selon les modalités précédemment citées. Ces catégories et sous-catégories étaient :

- La préparation de la transition médicale
 - o La transition médicale comme enjeu
 - o Le choix du futur diabétologue
 - o Le bon moment pour la transition médicale
 - o L'échange avec les pairs
- La consultation de transition
 - o Le contenu de la consultation
 - o Les bénéfices de la consultation de transition
- La diabétologie pour adultes
 - o Attentes et représentations chez les patients du groupe pré-transition
 - o Thèmes abordés en consultation et liberté de parole
 - o Les différences lors des consultations en pédiatrie et en diabétologie pour adultes
- La responsabilité et l'autonomie
 - o La responsabilité partagée et le choix de l'autonomie
 - o La transition médicale comme bénéfice pour l'autonomisation
- La place des parents lors des consultations

- Les sentiments des patients vis-à-vis de leurs diabétologues
 - o La dimension affective révélée par la transition médicale
 - o Les liens entre l'histoire du suivi médical et le stress lié à la transition
- L'intérêt de parler de la transition médicale

Le contenu et la typologie de ces sous-catégories étaient ensuite intégrés aux différents chapitres des résultats comme support aux données issues des questionnaires.

IV. STRESS LIE A LA TRANSITION MEDICALE

L'évaluation du stress lié à la transition médicale par l'ETS retrouvait un stress global faible dans les groupes pré et post-transition (figure 4), avec des valeurs médianes respectivement de 41.5/150 et 37/150 pour une valeur minimale possible de 30/150. Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes ($p=0.19$).

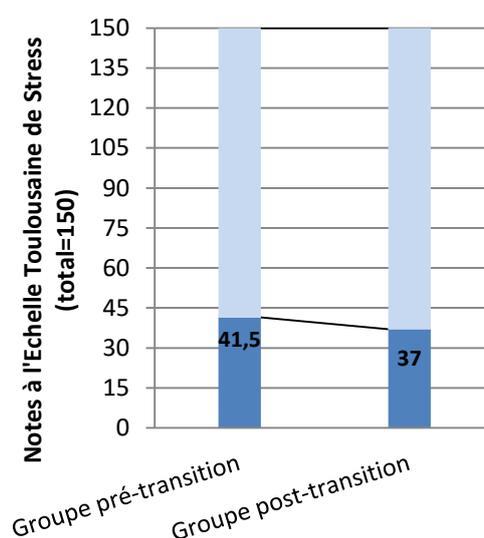


Figure 4 : Comparaison des réponses à l'Echelle Toulousaine de Stress des patients des Groupes pré-transition (n=24) et post-transition (n=11).

La comparaison des sous-catégories de l'ETS (figure 5) entre les groupes pré-transition et post-transition retrouvait un score de stress temporel significativement plus grand dans le groupe pré-transition ($p=0.04$). Aucune différence significative n'était retrouvée concernant les parts émotionnelles, physiques et socio-affectives du stress entre les deux groupes, bien qu'une tendance existait concernant un stress socio-affectif plus élevé dans le groupe pré-transition ($p=0.06$).

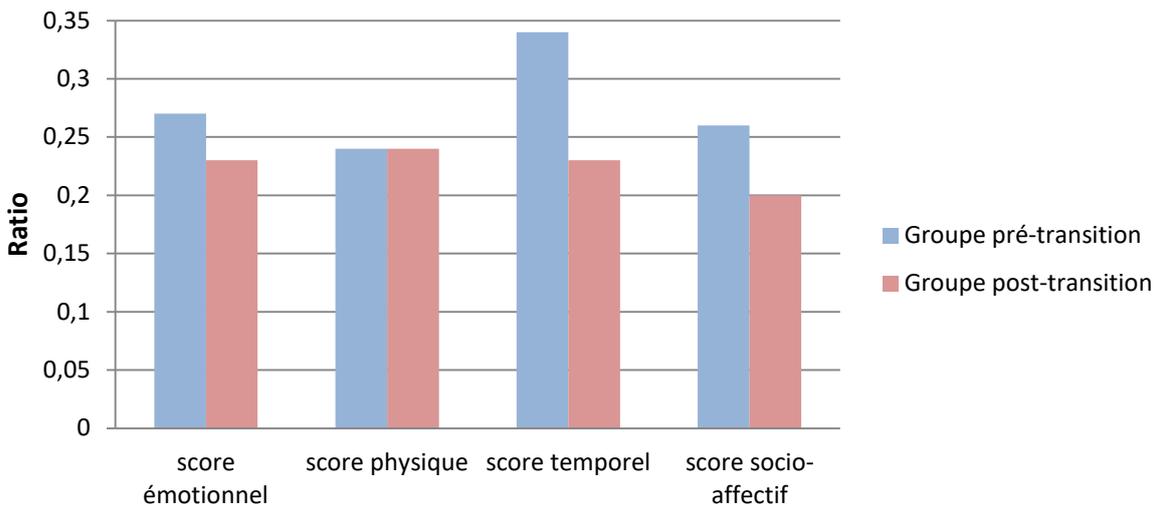


Figure 5 : Comparaison des réponses (en ratio du total maximal possible) aux sous-catégories de l'Echelle Toulousaine de Stress chez les patients des groupes pré-transition (n=24) et post-transition (n=11).

Lors des entretiens, les patients suivis depuis peu de temps et les patients qui avaient déjà connus au moins un changement de médecin référent durant leur suivi pédiatrique affichaient souvent peu de stress et peu d'intérêt vis-à-vis de la réflexion sur la transition médicale :

« Je ne vois pas trop l'intérêt (de réfléchir à la transition médicale). Peut-être parce que je suis déjà habitué aux changements de médecin ».

« Le fait de changer de médecin te stresse t'il ? » « Non ça ne me dérange pas. J'ai déjà changé de médecin en pédiatrie ».

Garçon suivi depuis 1 an, à qui lui est demandé s'il est stressé de changer de médecin : *« Pas du tout. Je parlerai juste de mon diabète avec une personne différente ».*

« Ça ne me dérange pas du tout. Ça fait 4 ans que je suis diabétique et ça fait 4 ans que ça (les médecins) change tous les 6 à 12 mois ».

Il n'y avait pas de lien statistique trouvé entre la durée de suivi et le stress induit par la transition en comparant les résultats de l'ETS des patients suivis depuis moins de 5 ans à ceux suivis depuis 5 ans ou plus.

En dehors du stress induit, les patients évoquaient au cours des entretiens différents sentiments en lien avec la transition médicale :

- La transition pouvait être l'occasion de sortir d'une relation dysfonctionnant en terme de lien :

« Elle n'est pas méchante mais elle est un peu lourde. Je n'aime pas comment elle dit les choses, comment elle me parle ».

- La transition pouvait au contraire révéler un attachement vis-à-vis de leur pédiatre :

« Ce qui me ferait mal, c'est de quitter ma médecin actuelle ».

« Cela peut être dérangent ou déstabilisant de changer de médecin alors qu'on est attaché ».

« La pédiatre était géniale et partir de la pédiatrie m'a fait bizarre. [...] Pas stressant mais plutôt triste de quitter la pédiatre et toute l'équipe qui m'avait suivi durant mes séjours à l'hôpital. Le jour où on se dit qu'on ne les verra plus, que c'est fini, c'est triste ».

Les parents parlaient également de l'attachement à l'équipe pédiatrique : « (le fils) *Elle voudrait que je ne change pas de médecin. Parce qu'elle est attachée à elle, ou qu'elle se sent en sécurité avec elle* » (La mère) « *Ca fait 10 ans qu'on la voit, c'est notre repère.* ». Lors de la séance avec le Focus Group, les parents évoquaient la perte d'une relation ancienne et de confiance. Les patients ne parlaient pas de perte mais d'un sentiment mitigé entre contrainte de devoir tout réexpliquer et satisfaction d'un nouveau départ.

V. AVANT LA TRANSITION MEDICALE : PREPARATION, REPRESENTATIONS, AUTONOMIE ET PLACE DES PARENTS

V.1. Préparation à la transition médicale

91.3% des patients du groupe pré-transition déclaraient être au courant de la transition médicale. 43.5% des patients déclaraient en avoir déjà parlé avec leurs parents (n=10) et 39.1% avec leur diabétologue pédiatre (n=9). Parmi les parents, 26.7% déclaraient avoir déjà parlé de la transition médicale avec leur enfant et également 26.7% avec le diabétologue pédiatre. Seuls 13.3% des parents connaissaient les modalités de la transition médicale. Aucun des 23 patients ne savait quel médecin les suivra plus tard.

Parmi les patients du groupe post-transition, la majorité signalait avoir été prévenue du changement de médecin entre 6 mois et 1 an avant qu'il ne soit effectif (figure 6).

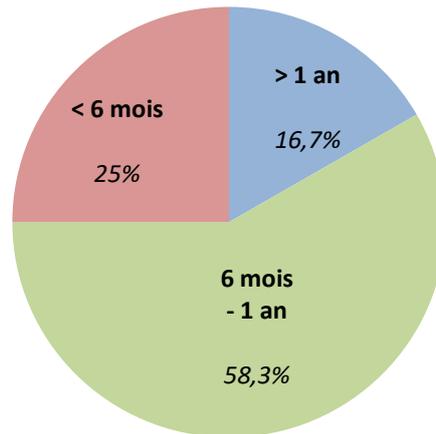


Figure 6 : Répartition du temps entre l'information du changement de médecin et sa réalisation selon les patients du groupe post-transition (n=12)

- ***La transition médicale, une étape projetée comme un enjeu***

Plusieurs patients évoquaient lors des entretiens la transition médicale comme un enjeu partagé entre eux et le diabétologue pédiatre.

Dans certaines relations où la part affective était importante, la transition a pu être utilisée comme une menace :

« Si je ne viens pas avec mon carnet bien rempli, elle (la pédiatre) dit qu'elle arrêtera de me suivre. Ou sinon elle dit que là-bas ce ne sera pas pareil qu'ici et que je ne serais pas toujours accompagnée de ma famille [...] Quand mon médecin me dit ça, c'est parce qu'elle sait que je l'aime bien et que je veux rester avec elle le plus longtemps possible ».

La transition médicale était plus souvent utilisée comme un appui pour motiver un nouvel objectif, comme un argument pour une autonomisation et une amélioration de l'équilibre glycémique :

« C'est parce que mon diabète n'allait pas trop bien. Elle m'a alors dit qu'après j'irai chez les adultes et que ça devait donc aller mieux maintenant ».

« Elle avait aussi dit d'essayer d'avoir des bons taux pour montrer que je pouvais passer dans le monde adulte ».

La transition médicale a également pu être comprise comme un événement marquant la fin d'une période de déséquilibre :

« (la pédiatre) *avait réussi à faire ce qu'elle devait faire pour moi. En gros elle m'a maintenu en vie parce que je faisais n'importe quoi avant* ».

- **Le choix du futur diabétologue**

58.3% des patients du groupe post-transition jugeaient que le diabétologue pédiatre avait choisi seul leur futur diabétologue (n=7). Moins de la moitié jugeait donc avoir participé au choix de leur futur diabétologue (figure 7).

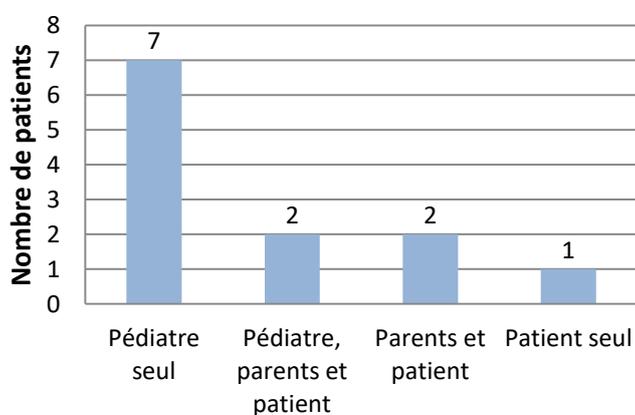


Figure 7 : Responsabilité du choix du futur diabétologue avant la transition selon les 11 patients analysés dans le groupe post-transition

Lors des entretiens, les patients évoquaient cependant un choix partagé et encadré par le pédiatre. Le pédiatre demandait au patient et ses parents de choisir entre un suivi en médecine libérale ou hospitalière, puis proposait un diabétologue dans le secteur géographique souhaité et répondant à ce choix. Certains patients avaient choisi expressément leur futur diabétologue suite à des conseils de pairs (« *une amie diabétique suivie par ce diabétologue. J'en ai parlé à ma pédiatre, qui a fait un courrier* ») ou suite à des contacts antérieurs (contact pris par la famille pour conseils d'un spécialiste lors de la découverte de la maladie, contacts non médicaux antérieurs).

Les raisons du choix entre la médecine de ville ou hospitalière étaient multiples :

- Les patients étaient nombreux à penser les diabétologues « *plus disponibles en ville, par contre à l'hôpital il y a plus d'accès aux nouveautés thérapeutiques* ».
- Certains patients exprimaient la volonté de quitter l'environnement hospitalier : « *Venir à l'hôpital est quelque chose de lassant* » ; « *J'en avais un peu marre d'aller à l'hôpital, et à chaque fois il y avait un problème avec les papiers, carte vitale ou mutuelle. C'est trop compliqué pour un simple rendez-vous* ».
- Certains patients avaient pour exigence première la proximité de leur domicile : « *J'avais demandé à ma pédiatre un diabétologue proche de chez moi [...] Aller jusqu'au CHU était long. C'était compliqué de retourner au lycée l'après-midi après une consultation le matin* ».
- Un patient ne connaissait pas l'existence de la diabétologie libérale : « *je ne savais même pas qu'il y avait des cabinets* ».
- Un patient a choisi le milieu hospitalier pour l'accès au dosage capillaire d'hémoglobine glyquée : « *Ce qui m'a fait choisir le CHU, c'est que je n'aime pas les prises de sang [...] (Au cabinet) il fallait faire une prise de sang tous les 3 mois, contre une par an au CHU* ».

- **Le moment de la transition médicale**

La transition médicale a été faite à un âge médian de 16 ans (écart-type 1.04 ans). Les patients avaient au moment de la transition un suivi médian de 6.5 ans (écart-type 4.17 ans) depuis la découverte de leur maladie.

30.4% des patients du groupe pré-transition (n=7) se déclaraient prêts à entamer un suivi en diabétologie pour les adultes. Parmi les parents, 53.3% jugeaient leur enfant prêt (n=8) et 6.7% ne le jugeaient pas prêt (n=1). 13.3% des parents (n=2) ne se jugeaient pas prêts eux-mêmes à voir leur enfant suivi en diabétologie pour adultes.

Lors des entretiens, la majorité des patients du groupe pré-transition pensait quitter la pédiatrie à 18 ans. Certains évoquaient l'envie de dépasser cette échéance : « *j'espère qu'il (le changement de médecin) se fasse le plus tard possible* » ; « *Ce n'est pas parce que j'ai 18 ans que ne suis plus une enfant* ». D'autres auraient aimé que la transition médicale se fasse plus tôt : « *C'est compliqué, délicat à aborder, de lui dire que j'en ai marre. Et en plus je pense que je ne pouvais pas avant* ».

Lors des entretiens, les patients du groupe post-transition pensaient régulièrement avoir dû changer de service car ils avaient passé l'âge limite de suivi en pédiatrie. Ils fixaient

cet âge limite à 15 ou 16 ans comme le leur avait présenté leur pédiatre à l'époque : « *J'avais déjà dépassé l'âge pour la pédiatrie. [...] (Quel âge aviez-vous pour dire que vous l'aviez dépassé ?) 15 ans ½. La remplaçante de ma pédiatre m'avait dit ça.* »

La transition médicale paraissait trop précoce pour certains patients :

« Il faut le faire quand le patient se sent prêt et non quand le médecin décide. Mon médecin a prévu et moi je n'étais pas prête ».

« Même si je me dis que 18 ans en pédiatrie ça fait tard, je pense que j'étais trop jeune à 16 ans. Ou alors que le médecin d'adultes n'était pas assez adapté aux jeunes patients ».

Dans ce cas, les raisons affichées étaient souvent affectives :

« Je m'étais vraiment attachée à ma pédiatre. J'étais trop jeune, c'était trop tôt ».

« Normalement j'aurais dû passer un an plus tôt. Mais je n'avais pas trop envie, parce qu'avec ma pédiatre ça se passait super bien. J'aurais aimé rester avec elle, donc j'ai reculé ».

Plusieurs patients avaient demandé à retarder la transition médicale : « *Elle m'a gardé le temps que j'accepte mieux* » ; « *Je voulais d'abord finir le lycée, faire chaque chose en son temps* ». Dans ces situations, les patients jugeaient ce temps pris utile : « *Elle attendait que je l'accepte mieux [...] Cette période compliquée était derrière moi lors du changement de médecin* » ; « *Elle m'en parlait régulièrement, jusqu'à ce que je rencontre la nouvelle diabétologue. Et en fait ça s'est super bien passé* ». En dehors de ces situations particulières où les patients demandaient d'attendre pour changer de médecin, une transition médicale à l'âge de 16 ans était jugée pertinente, notamment car elle « *concorde avec l'entrée au lycée et ça nous fait grandir* ».

En dehors de la question de l'âge, bien que la majorité des patients disait pouvoir poser toutes leurs questions à leur diabétologue pédiatre, certains patients du groupe pré-transition évoquaient des limites qui pouvaient potentiellement s'effacer avec un suivi par un médecin pour les adultes :

« Certaines personnes se sentiront plus libre de parler à un diabétologue qui les comprend plus, plutôt qu'à un diabétologue qui a l'habitude des enfants. [...] Un diabétologue pour adultes pensera à certaines questions importantes pour nous auxquelles un diabétologue pour enfants ne pensera pas ».

« C'est une docteure pour les enfants et parfois je fais des trucs d'adultes que je ne vais pas aller lui raconter. Je préfère demander à mes amis diabétiques. [...] (Puis, évoquant le sujet de la contraception) Je n'en parlerai pas en pédiatrie. Par exemple, même quand je vais voir la psychologue, on me dit « tu es trop jeune ». En diabétologie adulte, j'en parlerai sûrement, mais j'attendrai d'être plus âgée ».

L'aide de la discussion avec des pairs a été plusieurs fois abordée lors des entretiens. Ces discussions permettaient à certains patients :

- d'être informés de l'existence de la transition médicale.

« Je connais des filles qui ont déjà changé car elles sont plus vieilles, et on en a parlé aussi avec ma diabétologue ».

« (As-tu déjà parlé de la transition avec ta diabétologue ?) Non, mais j'en ai déjà parlé avec des copines ».

- de parler des différents diabétologues pour adultes, des modifications du suivi par rapport à la pédiatrie. Les modes de transition étaient peu évoqués.

«Ma voisine est aussi diabétique. Elle est passée chez les adultes. Elle m'a dit qu'elle a deux consultations par an, qu'elles sont brèves mais que ça se passe bien. Pour la transition, je crois qu'elle avait une consultation sur deux avec les deux médecins ».

« Elles m'ont dit que ça s'était passé et que ça ne changeait pas grand-chose. La diabétologue pédiatre l'a fait passer chez les grands parce qu'elle n'était plus une enfant ».

V.2. Autonomie et place des parents

- ***Autonomie et place des parents dans la gestion du diabète***

La place des parents évoluait après la transition (tableau 2). L'aide parentale fréquemment demandée ou imposée baissait significativement après la transition (respectivement, $p=0.038$ et 0.030), et 25.0% des patients du groupe post-transition jugeaient que leurs parents n'avaient plus de place dans la gestion de leur diabète contre 4.3% avant la transition.

Tableau 2 : Répartition de l'aide parentale dans le quotidien des patients des groupes pré-transition et post-transition

	Groupe pré-transition (n=23)		Groupe post-transition (n=12)		P Value*
	N	%	N	%	
Aucune place parentale dans la gestion du diabète	1	4,3	3	25,0	0.106
Aide parentale à la demande : peu fréquente	7	30,4	3	25,0	1
Aide parentale à la demande : fréquente	1	4,3	4	33,3	0.038
Aide parentale sans demande du patient	14	60,9	2	16,7	0.030

*Test de P Value comparant la distribution de l'aide parentale entre les groupes pré-transition et post-transition avec un test exact de Fisher.

Si une aide était apportée (figure 8), l'aide technique (injections, surveillance glycémique, pose de cathéters, etc.) était significativement plus basse dans le groupe post-transition ($p=0.034$). L'aide matérielle (aller à la pharmacie, contacts avec le prestataire de pompe, etc.) était proche dans les deux groupes et encore de 75% dans le groupe post-transition.

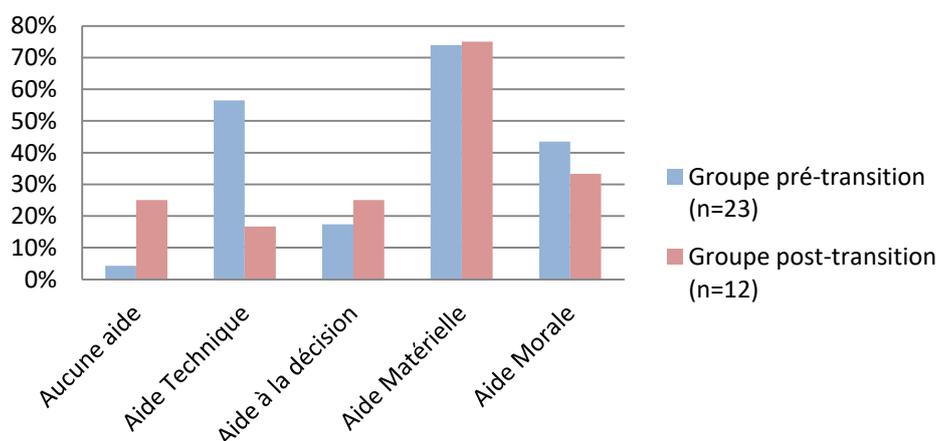


Figure 8 : Type d'aide parentale dans la gestion du diabète selon les patients des groupe pré-transition et post-transition

Les parents des patients du groupe pré-transition évaluaient l'autonomie globale de leur enfant dans la gestion du diabète à 7,5/10 (médiane, écart-type=1,79). L'aide qu'ils jugeaient apporter à leur enfant était surtout morale (86.7%), puis matérielle (80%) comme le retrait des traitements en pharmacie ou appeler les prestataires de soins. L'aide technique, comme par exemple l'aide aux injections, était présente dans 60% des familles (Tableau 3). Une différence significative ($p=0.016$) était retrouvée entre parents et enfants quant à la perception de l'aide morale parentale, les patients la discernant moins. De même, ils avaient tendance à moins percevoir l'aide décisionnelle décrite par leurs parents.

Tableau 3 : Avis des patients du groupe pré-transition et de leurs parents concernant le type d'aide parentale apporté dans la gestion du diabète

	réponses des parents (n=15)		réponse des patients (n=23)		P value
	n	%	n	%	
Aide technique	9	60,0%	13	56,5%	**0,901
Aide pour prendre une décision	7	46,7%	4	17,4%	*0,073
Aide matérielle	12	80,0%	17	73,9%	*1
Aide morale	13	86,7%	10	43,5%	*0,016

*Test de P Value comparant la distribution de l'aide parentale selon les patients du groupe pré-transition et leur parent avec un test exact de Fisher, **avec un test du Chi².

Lors de la séance avec le Focus Group d'adolescents, ceux-ci expliquaient qu'ils avaient acquis une autonomie technique. Une autonomie « totale » leur semblait possible, mais ils exprimaient explicitement le besoin de pouvoir se reposer sur leurs parents dans le quotidien (par facilité, lassitude, etc). Ils disaient choisir ce qu'ils laissaient faire ou non à leurs parents. Lors des entretiens individuels, le choix de non-autonomie était aussi évoqué pour diminuer le sentiment de contrainte liée aux soins quotidiens :

« (Tu ne veux pas être autonome ?) Si, c'est juste que je n'ai pas encore eu l'occasion. Ça prendrait encore plus de temps pour mon diabète et ça me saoule un peu. C'est contraignant ».

Les patients décrivaient aussi une responsabilité partagée avec les parents et le diabétologue pédiatre vis-à-vis de leur prise en charge. Cette responsabilité partagée pouvait :

- être souhaitée

« Je pourrais faire mes adaptations de doses. Mais là, il y a ma diabétologue qui est là pour regarder et moi je n'ai donc pas besoin de le faire ».

(En parlant de la présence de sa mère en consultation) *« L'avantage, c'est que ma mère peut apporter des informations que j'oublie. [...] (À sa mère) Si tu me prépares tout et que tu me notes tout, je peux y aller seul ».*

- être subie

« J'en avais assez de la pédiatrie car on avait des rendez-vous tous les 3 mois. On dirait qu'on ne peut pas gérer tout seul notre diabète ».

- **Présence et place parentale en consultation**

15 parents des 25 adolescents interrogés ont répondu à un questionnaire. Un des parents avait deux enfants inclus. Les données des parents n'ont donc pas été recueillies pour 10 patients : 2 patients ont été vus en hospitalisation sans parent, 2 patients ont été contactés hors consultation, 2 patients étaient accompagnés en consultation d'une personne autre qu'un parent (un travailleur social, une grand-mère). Dans notre groupe, 4 patients (16 %) étaient donc venus seuls en consultation. Les patients du groupe post-transition venaient majoritairement seul. Toutefois, encore 27.3% des parents restaient durant toute la consultation avec leur enfant.

La question de la présence parentale en consultation a été un thème central lors des entretiens avec les patients des différents groupes. De nombreux patients du groupe pré-transition préféraient être accompagnés. Certains y trouvaient un bénéfice (« *elle peut apporter des informations dont je ne me souviens pas forcément* »), d'autres se disaient plus rassurés ou arguaient un manque d'autonomie (« *C'est selon mon autonomie et je ne suis pas très autonome. Quand je serais plus autonome je voudrais y aller seul, mais pour le moment je suis content qu'ils viennent en consultation avec moi. Ca va venir avec le temps* »).

D'autres patients expliquaient que cette présence en consultation permettait de rassurer les parents, alors même qu'ils pourraient venir seuls. Le terme « sécurité » était plusieurs fois énoncé :

« Ma mère ne me dérange pas. Je pense que ça la rassure et qu'elle aime bien. Elle vient tout le temps [...] Si ça peut lui permettre de se sentir plus en sécurité, cela ne me dérange pas ».

« Ca me rassure et ça les rassure qu'ils soient là ».

La question de la présence parentale a pu être abordée certains patients du groupe post-transition :

- Une patiente rencontrée avec sa mère à la suite d'une consultation confiait « *Je sais que ça lui fait plaisir car elle veut être informée. Des fois, ça me ferait du bien de venir seule. Pour montrer que c'est mon diabète, pas celui de mes parents. C'est à moi de faire seule* », et sa mère : « *J'aimerais l'accompagner jusqu'à temps que je sois sûre qu'elle fasse bien, que je ne sois plus soucieuse* ».
- Certains patients décrivaient la présence parentale pesante : « *C'était plus tendu. Il y avait la présence des parents qui étaient toujours là en pédiatrie. Maintenant je vais en consultation seule et c'est plus facile. [...] Ma mère était présente lors*

de la première consultation chez les adultes. Et lors de cette consultation, il (le diabétologue) m'a laissé le choix. J'ai donc refusé qu'elle soit là par la suite ».

- Cette présence était décrite comme pouvant être inhibitrice : « Même si quelque chose n'allait pas, je ne pouvais pas me confier parce qu'il y avait toujours les parents derrière ».

Les parents souhaitaient continuer à être présents en consultation, y compris après la transition médicale (figure 9) :

« C'est un moment important pour la gestion de son diabète. [...] On souhaite comprendre certaines choses et l'aider à gérer ».

« Ce n'est pas que je peux ou non, je viendrai. Tant qu'elle n'a pas 18 ans elle est sous ma responsabilité. [...] Elle est mineure. Je veux savoir ».

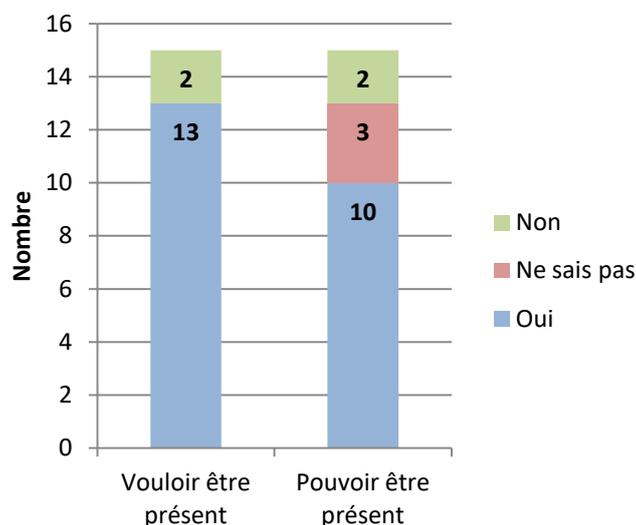


Figure 9 : Réponses des parents (n=15) quant à leur présence lors des futures consultations de leur enfant en diabétologie pour adultes.

Tous les parents ayant répondu au questionnaire étaient présents pendant toute la durée des consultations, et 27.3% des parents du groupe post-transition restaient durant toute la consultation avec leur enfant. Dans le groupe pré-transition, les parents répondants affirmaient dans 71.4% des cas que leur enfant était l'interlocuteur principal lors des consultations et qu'ils n'intervenaient que lorsqu'ils le jugeaient utile. Dans près de 30% des cas, les parents se disaient être l'interlocuteur principal. Lors des entretiens avec les patients, la question de l'autonomisation au sein des consultations était peu abordée. Un patient a pu évoquer l'évolution de la place prise avant la transition médicale : « La pédiatre amenait de plus en plus d'autonomie. Elle amenait vers la « pédiatrie adulte » petit à petit, en dirigeant moins les consultations et en me laissant plus de place ».

V.3. Représentations de la diabétologie pour adultes

Lors des entretiens, peu de patients avaient réfléchi à leur suivi futur en diabétologie pour adultes. En réponse au questionnaire, 30.4% pensaient que les consultations n'auraient aucune différence en diabétologie pour adultes par rapport aux consultations en pédiatrie (n=7). 39.1% les imaginaient un peu différentes (n=9) et 26.1% très différentes (n=6).

43.5% pensaient que leurs parents ne pourraient pas assister aux consultations une fois le suivi débuté en diabétologie pour adultes (n=10), contre 39.1% pensant qu'ils pourraient être présents (n=9). 17.4% ne se prononçaient pas (n=4).

Les différences évoquées entre les deux services de soins étaient de plusieurs ordres. Le suivi en diabétologie pour adultes était imaginé :

- plus libre

« Il sera moins derrière moi. Dans la globalité, sur le nombre de consultations et pendant les consultations ».

« Je pense et j'espère que ça sera plus léger quant à la fréquence des rendez-vous ».

« On pourra peut-être parler de plus de choses ou en parler plus librement. Mon médecin actuel est trop dans le protocole ».

- ouvert à de nouveaux sujets

« (Le diabétologue) nous posera des questions sur notre métier. On parlera plus professionnel ».

« On aura d'autres questions abordées, par exemple concernant les soirées ».

- moins exigeant, plus responsabilisant

« Chez les adultes ils voient tellement des cas extrêmes que si tu as 8-9% d'HbA1c ils trouvent ça pas mal. Si tu fais bien les choses c'est bien, si tu ne le fais pas tant pis pour toi [...] Il est moins précis, attend moins de chose de la personne ».

« Je devrais être plus responsable. ».

- moins multidisciplinaire

« Ca ne sera pas pareil, car ici dès qu'on est moins bien on est directement en lien avec l'infirmière, la psychologue ou le médecin ».

- source d'un accès plus faciles aux nouvelles technologies
 - Parmi les patients du groupe pré-transition : « *J'aimerais avoir un médecin qui est aussi chercheur* » ; « *On sera plus au courant des nouvelles thérapeutiques* ».
 - Parmi les patients du groupe post-transition : « *J'aurais aimé qu'à chaque consultation on me parle des avancées technologiques [...] (Mon diabétologue) fait le point uniquement si je le lui demande* » ; « *(mon diabétologue) m'a parlé des choses d'avenir et j'ai pu rapidement y avoir accès* ».

VI. TRANSITION MEDICALE ET SUIVI EN DIABETOLOGIE POUR LES ADULTES

VI.1. Le moment de la transition

Parmi les 25 patients inclus dans le groupe post-transition, 84% (n=21) avaient eu un courrier de transition rédigé par le pédiatre ou le nouveau diabétologue. 64% (n=16) avaient eu une consultation de transition avec le pédiatre et le diabétologue tous les deux présents, ce qui représentait 80% des patients qui poursuivaient leur suivi au CHU de Grenoble (Figure 10).

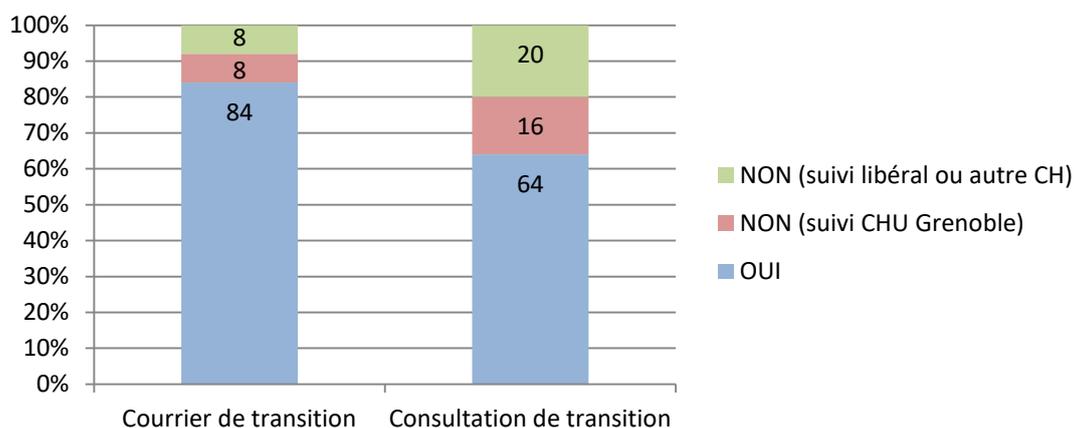


Figure 10 : Pourcentage des patients éligibles dans le groupe post-transition (n=25) ayant eu un courrier ou une consultation de transition.

La consultation de transition était une consultation en présence du diabétologue pédiatre et du diabétologue pour adultes. Au CHU de Grenoble, cette consultation était unique et pouvait se faire dans le service de pédiatrie ou dans le service de diabétologie.

Un seul patient décrivait cette consultation comme un rendez-vous classique où « *la pédiatre faisait son affaire et de temps en temps la nouvelle diabétologue posait des questions* ». Les patients décrivaient plus fréquemment cette consultation comme un moment où l'histoire de leur diabète était reprise, où les habitudes vis-à-vis du diabète étaient évoquées, où le futur diabétologue s'intéressait à la situation de vie du patient et lui expliquait les modalités du suivi dans son service. Parmi ces modalités, le rythme des consultations était souvent évoqué : « *(Le diabétologue) m'avait dit qu'au début la fréquence des consultations serait la même puis qu'elles s'espaceraient pour plus d'autonomie* ».

Parmi les patients du groupe post-transition, plusieurs se disaient rassurés par la consultation de transition :

« *L'avoir vu (le nouveau diabétologue) avec mon ancien diabétologue met plus en confiance aujourd'hui* ».

« *Ca ne m'a vraiment pas paru comme une contrainte* ».

« *Ca doit être déstabilisant de voir un nouveau médecin en consultation directement. [...] Ca m'a rassuré. Cela m'a mise à l'aise, je n'avais plus peur de venir sans mes parents en consultation. [...] (Sans consultation de transition) j'aurais eu peur car je n'aurais pas su qui était devant moi, s'il était méchant. Ainsi, on a plus envie de se confier, on est plus à l'aise* ».

Sans connaître son existence, une patiente du groupe pré-transition émettait le souhait d'une consultation couplée : « *J'aimerais bien que ma pédiatre soit là pour le premier rendez-vous. Je ne sais pas si c'est possible* ».

Une patiente n'avait pas eu de consultation de transition et avait secondairement changé de médecin diabétologue :

« *Je regrette de ne pas avoir eu un rendez-vous avec les deux médecins ensemble. D'un coup, je n'ai plus vu ma pédiatre. Elle aurait pu bien expliquer ce qu'on avait fait et vu ensemble. Le changement aurait été moins brutal. [...] Un rendez-vous couplé avec les deux médecins ensemble [...] permettrait de voir si l'autre médecin plaît ou pas* ».

VI.2. Le suivi en diabétologie pour les adultes

84.2% des patients du groupe post-transition étaient suivis par un diabétologue hospitalier et 15.8% par un diabétologue libéral. 2 patients avaient déjà changé de diabétologue depuis la transition : un du fait d'un arrêt de travail prolongé de son diabétologue, l'autre pour une insatisfaction vis-à-vis du suivi proposé.

- **Les différences lors des consultations entre les deux services**

Les consultations étaient moins fréquentes en diabétologie pour adultes qu'en diabétologie pédiatrique. La plupart des patients voyaient leur diabétologue environ tous les 6 mois.

11 des 19 patients toujours suivis au CHU (57.9%) avaient une consultation prévue ou une hospitalisation programmée durant la période de 3 mois ½ de recueil de données. 3 patients ne s'étaient pas présentés à ces consultations. 2 patients avaient annulé leur consultation quelques jours avant. 6 patients, soit 31.6% du groupe post-transition avaient donc eu une consultation ou une hospitalisation programmée durant la période de recueil de données, ce qui était significativement moins que dans le groupe pré-transition ($p=0.00003$). Cette significativité persistait ($p=0.003$) en comparant les patients ayant une consultation prévue, y compris ceux ne s'y étant pas rendu, dans les 2 groupes. Il n'y avait cependant statistiquement pas plus de patients dans le groupe post-transition à ne pas se présenter en consultation ($p=0.316$).

Plusieurs patients expliquaient que leur médecin proposait un rythme de consultation initial trimestriel tout en expliquant que ce rythme serait secondairement semestriel. Plusieurs patients ont évoqué le fait qu'ils pouvaient avoir des consultations plus fréquentes à leur demande en cas de déséquilibre ou des échanges par mail possibles entre les consultations. Aucun des patients du groupe « post-transition » ne s'est plaint de ces consultations plus espacées. Certains y voyaient au contraire du positif : « *Cela permet d'avoir le temps de savoir ce qui va ou non, essayer de changer, et d'être au top pour les rendez-vous* ». Deux patients ont évoqué la durée plus courte des consultations.

58.3% des patients du groupe post-transition répondus au questionnaire ne trouvaient pas les consultations en diabétologie pour adultes très différentes des consultations en pédiatrie, contre 25% qui les trouvaient très différentes (16.7% ne se prononcent pas). Lors des entretiens, plusieurs patients évoquaient une évolution. La gestion du diabète leur semblait prendre moins de temps dans les consultations (« *On va plus à l'essentiel* »). Ils décrivaient une démarche ouverte, contrairement à une démarche pédiatrique qui était centrée sur l'éducation à la gestion du diabète :

« *En pédiatrie, on pose les bases pour après. Maintenant, on parle plus des fêtes, de la conduite, des trucs plus d'adulte. (En pédiatrie) On parlait surtout basique : gestion, alimentation* ».

« Aujourd'hui, c'est le diabète et la vie de tous les jours qui l'entoure. En pédiatrie, c'était le diabète et le diabète ».

« En pédiatrie, c'était le diabète d'abord. On expliquait pourquoi le diabète n'allait pas selon nos points de vue. Tandis que là on expose nos points de vue avant de parler du diabète ».

« Une pédiatre s'occupe plus des enfants. Elle s'occupe donc du patient en fonction de son âge. Le diabétologue s'occupe aussi de personnes âgées, donc il voit beaucoup plus loin ».

Certains exprimaient la satisfaction d'une nouvelle relation médecin-patient : « On peut le dire librement si quelque chose ne va pas. C'est d'adulte à adulte. Il n'y a plus ce rapport de force d'adulte à enfant ». D'autres mettaient l'accent sur la persistance d'un médecin comme soutien après la transition médicale : « il ne faut pas avoir peur d'entrer dans la vie adulte. Ils sont là avec nous. Peut-être moins qu'en pédiatrie mais présents pour nous aider et nous soutenir ».

- **Rôle de la transition médicale dans la gestion du diabète**

50% des patients du groupe post-transition jugeaient la transition médicale sans effet sur la gestion de leur diabète et un seul patient la trouvait plutôt source de moins bonne gestion (figure 11).

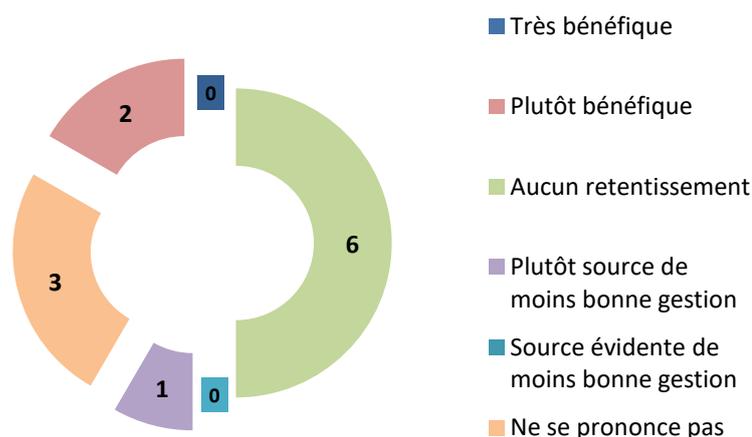


Figure 11 : Impact de la transition médicale sur la gestion du diabète selon les patients du groupe post-transition (n=12).

Lors des entretiens, les patients du groupe post-transition décrivaient une autonomie plus grande, qui a plusieurs fois été mise en lien de cause à effet avec la transition médicale :

« Maintenant, je décide moi-même et si je fais des mauvaises choses je n'ai à m'en prendre qu'à moi-même. Mes parents sont moins présents au quotidien. Ils ne sont plus présents maintenant en consultation. C'est bien, ça me rend autonome et plus mature. Changer de médecin a été bénéfique. Ca nous montre la vie d'adulte. [...] (Le nouveau diabétologue) a fait la progression. Aujourd'hui, il me parle en adulte. Les consultations ont évolué et ça me permet de me sentir plus adulte qu'avant et plus responsable de ma maladie ».

« Changer (de service) m'a aidé. Ca prend beaucoup moins de place. On est plus autonome et quand on n'a plus les gens sur le dos ça va mieux ».

« Je me rappelle qu'au début c'était difficile car c'était à moi de vraiment gérer, mais ensuite quand j'ai grandi dans ma tête ça a été mieux ».

Bien que plus rarement évoquée, la responsabilité était également moins partagée : *« Je suis à 8.1%, mais je sais que j'ai déconné. [...] Donc si elle m'engueule je sais pourquoi, ce ne sera pas de sa faute ce sera de la mienne ».*

VII. LES BENEFICES DE PARLER DE LA TRANSITION

Lors des entretiens, beaucoup de patients du groupe pré-transition restaient perplexes quant à l'utilité de discuter de la transition médicale. Certains patients étaient même réprobateurs face à la question, arguant que *« tant que ce n'est pas le moment, ce n'est pas la peine de se stresser avec ça »*. Parmi les patients qui jugeaient la réflexion utile, les raisons qui amenaient à cette conclusion étaient multiples :

- Prendre conscience d'un futur changement de service :

« C'est intéressant car cela nous permet de réfléchir à la question. Je n'y pensais pas avant ».

- Respecter leur cheminement personnel :

« Oui (c'est utile d'en parler) pour pouvoir se développer personnellement et avoir une autre relation, plutôt qu'en arriver à la lassitude liée à un suivi trop long ».

« Je ne comprends pas trop l'utilité de changer de diabétologue, donc c'est utile de réfléchir pour savoir quels patients ont envie ou non de changer ».

- Mieux comprendre leur suivi futur et les conséquences sur la gestion de leur diabète :

« Ca nous apprend à être plus autonomes vis-à-vis du diabète, à nous montrer qu'après ce ne sera qu'à nous de gérer ».

« pour savoir comment ça va se passer après. Ca ne sera plus forcément pareil, on ne parlera pas des mêmes choses ».

Les patients du groupe post-transition jugeaient plus fréquemment utile la réflexion sur la transition médicale. Leurs commentaires portaient sur deux points :

- L'importance de la bonne préparation à la transition et du choix du diabétologue pour adultes

« C'est important de ne pas nous envoyer n'importe où ».

« Il faut y réfléchir pour certaines personnes pour qui cela peut être vécu comme stressant ».

« C'est une maladie où la prise en charge est importante. Si on nous balance à un autre médecin, ce ne serait pas bien pour les patients ».

« Certains médecins doivent lâcher comme ça leurs patients, qui doivent être perdus, avoir peur, se poser pleins de questions ».

- L'intérêt de pouvoir parler de la transition médicale après sa réalisation

« Pour voir si on est à l'aise, pour voir si notre nouveau diabétologue nous satisfait ».

« C'est important pour savoir si le jeune qui est passé s'entend avec son nouveau diabétologue ».

DISCUSSION

Cette étude a permis d'interroger une grande partie des patients suivis pour un diabète de type 1 par les équipes du CHU de Grenoble concernées par le processus de transition médicale entre la diabétologie pédiatrique et la diabétologie pour adultes. Bien que les effectifs des deux groupes inclus soient faibles, 76% des patients ayant connu la transition médicale depuis 4 ans et 60% des patients qui la connaîtront dans les deux prochaines années ont été analysés. Les patients inclus étaient suivis par 4 des 5 diabétologues pédiatres exerçant au CHU de Grenoble. Les 3 diabétologues pour adultes du CHU concernés par la transition médicale avaient des patients inclus. Les patients du groupe post-transition non répondeurs étaient suivis par 1 des 3 praticiens diabétologue du CHU, par un diabétologue de ville ayant un autre patient inclus, et dans un autre CHU. Les groupes analysés étaient donc représentatifs des différentes possibilités locales de transition médicale. Parmi ces 6 patients non répondeurs, 3 avaient une consultation prévue durant la période de recueil de données et ne s'y sont pas présentés. Ce manque d'information quant aux patients non répondeurs et possiblement décrocheurs doit être considéré comme un biais de sélection devant faire pondérer certains résultats positifs de l'étude.

I. CONCERNANT L'OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer le stress lié au processus de transition médicale chez les adolescents diabétiques de type 1. Les résultats sont en faveur d'un faible niveau de stress lié à la transition chez les patients encore suivis en pédiatrie comme chez ceux maintenant suivis en diabétologie pour les adultes, sans différence significative entre les deux groupes. Cette étude étant monocentrique, ses résultats ne sont pas généralisables à tous les jeunes patients atteints de diabète type 1 en cours de transition médicale. De plus, ils s'intègrent dans une prise en charge locale où un programme de transition était déjà en place et pouvait influencer en baissant ce niveau de stress. Plusieurs patients de notre groupe évoquaient d'ailleurs un stress lié à la transition possible en cas d'absence de consultation de transition et il est possible de supposer un niveau de stress lié à la transition plus élevé sans préparation.

L'Echelle Toulousaine de Stress a été choisie pour l'analyse du stress lié à la transition médicale. L'ETS est une échelle initialement conçue pour évaluer le stress scolaire des

adolescents (44), qui a été validée avec une cohérence interne totale forte de 0.92, et des cohérences internes relatives à chaque sous-type de stress allant de 0.71 à 0.86. Cette échelle a déjà été utilisée à visée médicale (45). Elle a également été utilisée chez des étudiants de plus de 18 ans (46). Cette échelle n'a donc pas été développée initialement pour l'adolescent diabétique et d'autres échelles évaluant le stress chez l'adolescent diabétique existent, telles le *Diabetes Distress Scale* (47) ou le *Problem Areas in Diabetes-Teen version* (PAID-T) (48). Cependant, ces dernières évaluent un stress global lié à la gestion du diabète et non un stress situationnel. La transition médicale peut supposée être une situation de stress mais elle n'est pas spécifique au diabète type 1. L'ETS permet d'évaluer la nature et l'intensité d'un stress situationnel, élaborée à partir d'échelles de stress existantes comme l'échelle québécoise « *Mesure du Stress Psychologique* » (49), et n'est pas à reconsidérer face aux résultats de l'étude.

Il serait intéressant de confronter au travers d'une future étude le faible niveau de stress lié à la transition médicale dans notre population de patients à celui d'une population de patients sans support à la transition médicale. Ce résultat négatif pourrait être interprété comme un indice d'efficacité du processus local de transition médicale, en l'associant à l'analyse évolutive de l'HbA1c qui n'avait pas été réalisée ici. Une autre interprétation serait de dire que le fait de poser la question du stress lié à la transition présupposait du point de vue du médecin un attachement du patient à son suivi pédiatrique, que les réponses de cette étude viennent en partie contredire. En effet, les patients suivis depuis peu ou ayant déjà changé de médecin avaient tendance à avoir moins de stress induit et surtout affichaient souvent une indifférence pour la transition, au contraire de certains autres patients suivis par le même pédiatre depuis la découverte ancienne de leur maladie.

Si certains patients évoquaient un attachement au milieu pédiatrique, c'est plutôt du côté parental que la dimension affective de la transition médicale semblait prédominante. Il y a dans le processus de transition médicale plusieurs pertes pour les parents : une perte de la triade patient-parent-médecin mise en place dans le suivi depuis la découverte de la maladie ainsi qu'une perte de contrôle vis-à-vis de la gestion du diabète de leur enfant. Dans un groupe pré-transition à l'âge médian de 16 ans identique à l'âge médian au moment de la transition médicale du groupe post-transition, l'aide technique, matérielle et morale parentale était de plus de 40%. De plus, plus de 30% des parents répondants disaient être l'interlocuteur principal lors des consultations de suivi de leur enfant et prêt de 90% souhaitaient continuer à être présents lors des consultations après la transition médicale.

II. CONCERNANT LES OBJECTIFS SECONDAIRES

II.1. La préparation

Les objectifs secondaires de l'étude étaient de caractériser et d'évaluer la méthode de transition médicale, de recueillir les attentes et les expériences des patients et d'apprécier leur autonomie et la place de leurs parents dans la prise en charge de leur diabète. La démarche concernant ces objectifs secondaires était avant tout qualitative, avec la volonté de s'affranchir des données chiffrées de contrôle métabolique ou de taux de complications pour privilégier la parole des patients. Cette approche s'inscrivait dans un projet d'éducation thérapeutique que l'entretien collectif initial en Focus Group venait soutenir. Cet entretien collectif a permis de confronter aux données d'une revue de la littérature les points de vue des patients pour adapter et cibler la phase individuelle de l'étude.

Les informations individuelles concernant les objectifs secondaires étaient recueillies par un questionnaire et un entretien. La validité et la reproductibilité des questionnaires utilisés n'ont pas été analysées. Les questionnaires avaient été rédigés pour l'étude. Cependant, ils avaient été corrigés par des membres de l'équipe de diabétologie pédiatrique et des personnes non soignantes avant d'être testés sur des patients. Une seule question a dû être modifiée dans le questionnaire pour les parents et aucune dans le questionnaire des groupes pré et post-transition. Un biais d'information était possible dans le groupe post-transition où les données étaient recueillies de deux manières différentes, soit au décours d'une consultation soit par téléphone et internet. L'analyse des données d'entretien faisait suite à une retranscription, une catégorisation et sous-catégorisation, mais elle était faite par un opérateur unique. L'une des forces de l'étude tenait en l'indépendance de l'opérateur vis-à-vis du suivi de ces patients, permettant de recueillir des informations sans l'influence et la réserve induites par une relation de soin préétablie. L'analyse de ces données qualitatives d'entretien apportait donc des informations utiles pour expliciter et nuancer les informations issues des questionnaires. L'association des réponses écrites et orales permettait ainsi d'avoir des données complètes sur les pratiques et expériences autour de la transition médicale des jeunes diabétiques de type 1 au CHU de Grenoble.

Le choix de l'âge à la transition médicale est une thématique fréquemment abordée dans les entretiens. L'âge médian à la transition dans notre population était de 16 ans. Les patients du groupe pré-transition avaient une médiane d'âge à l'inclusion identique à celle des patients du groupe post-transition lors de leur transfert. Aucun n'avait de projet

précis de transition, notamment de consultation de transition prévue, faisant présumer une tendance récente à retarder l'âge de transition au CHU de Grenoble. Cette observation a été par la suite confirmée par les médecins concernés. Les différentes études s'étant intéressées au sujet avaient un âge médian lors de la transition médicale à 20.1 ans, allant de 14 à 25 ans (29). L'âge jeune à la transition dans notre groupe était principalement dû à un faible effectif médical en diabétologie pédiatrique qui, sauf dans des situations particulières, était dans l'incapacité de poursuivre un suivi prolongé permettant un rythme de consultations adapté. De plus, bien que ne reposant sur aucune législation (50,51), l'âge limite de suivi pédiatrique était localement fixé à 15 ans et 3 mois, accélérant nécessairement le processus de transition. Cette limite théorique s'est effacée en 2014. Ceci associé à une croissance relative du nombre de diabétologues pédiatres permet d'expliquer l'évolution récente vers un âge plus élevé à la transition.

Les études concernant la transition médicale sont principalement anglo-saxonnes et leur culture de soins a tendance à poursuivre un suivi pédiatrique au-delà des 18 ans à la différence de la culture de soins française. Plusieurs études retrouvaient un équilibre glycémique meilleur après la transition médicale lorsque celle-ci était plus tardive, notamment après le lycée (25,52). Les critères de jugement y étaient quantitatifs, comme par exemple l'HbA1c, contrairement à notre étude. Cela peut expliquer les différences de nos résultats, qui étaient positifs en termes de satisfaction quant au jeune âge de transition mais que nous ne pouvons pas comparer sur le plan de l'équilibre métabolique. Dans les études où l'âge de transition était tardif, la raison principale du transfert de soins était la demande du patient (31,53) à l'inverse de notre population qui décrivait le plus souvent un transfert faisant suite à l'impulsion du diabétologue pédiatre. Ces patients demandeurs se sentaient prêts à la transition. Et plus que l'âge à la transition, il semble que c'est le sentiment d'être prêt qui soit fondamental pour sa réussite (31,54).

La préparation à la transition médicale inclut l'information et l'autonomisation. Malgré le faible niveau de stress induit par la transition médicale, la part temporelle du stress était élevée dans le groupe pré-transition comparativement au groupe post-transition et également par rapport aux autres parts du stress dans le groupe pré-transition. De plus, même si 91.3% des patients du groupe pré-transition déclaraient être au courant de la transition médicale, peu s'étaient projetés dans leur suivi futur en diabétologie pour les adultes. L'adolescence est une période où la temporalité psychique est en construction, en initiation (55). Cette temporalité inachevée doit être soutenue durant la période de transition, et cela notamment par l'information. Les patients du groupe pré-transition

étaient nombreux à dire qu'ils avaient dépassé l'âge de suivi en pédiatrie et qu'ils ne considéraient pas une transition à 16 ans trop précoce. De plus, les patients qui avaient demandé à repousser le moment de leur transition étaient des patients qui avaient été prévenus de celle-ci après 16 ans. De façon indépendante de l'âge à la transition, informer suffisamment à l'avance les patients de l'effectivité d'une transition médicale semble un point important. La majorité des patients du groupe post-transition disaient avoir été informés entre 6 mois et 1 an avant la transition, soit 2 à 4 consultations avant, et 16.7% disaient avoir été prévenus au moins 1 an en avance. Il y a donc localement une anticipation de la transition médicale, mais celle-ci pourrait s'accroître pour débiter au moins 1 an avant comme proposé dans les recommandations de l'*American Diabetes Association* de 2011 (5).

La transition médicale des patients diabétiques s'intègre dans les multiples processus de transition ayant cours à l'adolescence. D'ailleurs, lors du brainstorming autour du mot « transition » en Focus Group dans un contexte hospitalier de journée d'éducation thérapeutique centrée sur le diabète, les adolescents n'ont évoqué que brièvement la transition médicale après avoir longuement parlé des transitions socio-familiales et scolaires, physiques et psychiques. Ces transitions impliquent une autonomisation cognitive, comportementale et émotionnelle amenant à une indépendance qui n'est pas encore totalement accessible (56). Il n'a pas été démontré de différence en terme d'autonomisation chez les adolescents suivis pour un diabète de type 1 en comparaison à la population générale (56). Cependant, à cette autonomie globale s'ajoute chez les jeunes diabétiques type 1 l'autonomie liée à la gestion quotidienne de la maladie.

Les parents ayant répondu au questionnaire estimaient l'autonomie de leur enfant à 7.5/10, mais apportaient encore majoritairement une aide technique régulière. Que ce soit dans les groupes pré ou post-transition, le passage en diabétologie pour adultes était vécu comme une étape ayant un rôle pour leur autonomisation, voire une étape matérialisant l'autonomisation. La question peut être posée du choix fait par des patients d'attendre la transition médicale pour accélérer leur autonomisation. En effet, les patients du groupe pré-transition décrivaient une capacité à l'autonomie totale, qu'ils choisissaient cependant de ne pas mettre en œuvre. Ils se reposaient ainsi sur un partage de l'autonomie et de la responsabilité vis-à-vis de la gestion du diabète avec leurs parents et leur pédiatre. La chute rapide et significative entre les deux groupes de la demande d'aide parentale et de l'aide technique parentale va également dans ce sens.

Tout en évitant les conséquences d'un transfert trop rapide de responsabilité (57), les données recueillies dans cette étude montrent qu'il serait possible de stimuler l'accès à

l'autonomisation et à la responsabilisation en fin de suivi pédiatrique au CHU de Grenoble, notamment en faisant évoluer la place des adolescents lors des consultations de suivi. Proposer des consultations sans la présence parentale ou des moments sans les parents au cours d'une consultation est conseillé pour pouvoir aborder des thèmes comme la sexualité ou la consommation d'alcool ou de drogues sans le regard parental (58). Cette pratique aiderait aussi le patient à se responsabiliser en induisant une anticipation de la consultation et des questions abordées, une plus grande implication au cours de la consultation et la responsabilité de mettre en place les changements décidés avec le diabétologue pédiatre. Elle renforcerait l'estime de soi, étape essentielle à l'obtention d'une envie d'autonomie (11,59). Il a été d'ailleurs trouvé une corrélation entre temps passé seul avec son médecin et la réussite de la transition médicale chez des patients suivis pour une cardiopathie congénitale (60). Du côté des parents, ce retrait remettrait en question progressivement la triade patient-parent-médecin et matérialiserait l'évolution vers l'autonomie, baissant la sensation de perte et d'exclusion brutale après la transition (61).

Cette pratique est déjà mise en place au CHU de Grenoble lors des rencontres des adolescents avec l'infirmière puéricultrice d'éducation thérapeutique. Par l'application médicale de cette pratique, l'équipe de soins pédiatrique s'impliquerait davantage dans le processus d'autonomisation (61), sans remettre en cause l'importance d'une relation collaborative parents-enfant (62,63) qui permet de conserver un rôle de supervision parentale au cours de l'adolescence (58). La place parentale à cette période est compliquée à trouver mais reste primordiale (52,61). Elle est soumise à interprétation et à mauvaise compréhension par l'adolescent. Par exemple dans notre étude, si l'aide matérielle ou technique était bien appréciée par les patients du groupe pré-transition, ils interprétaient significativement l'aide morale comme moindre par rapport aux dires parentaux. L'équipe pédiatrique a donc un rôle à jouer pour affirmer l'importance de cette place, privilégier leur rôle de support qui restera nécessaire durant la post-adolescence (52) tout en provoquant les situations favorisantes pour les décharger du rôle de gérance (52). Lors de la séance de Focus-Group avec les parents, ces derniers affirmaient le besoin d'étapes imposées qui peuvent paraître brutales, telles que les voyages scolaires ou la transition médicale, pour se confronter et accepter l'autonomisation de leur enfant.

Même si les données d'entretien viennent nuancer les données quantitatives, moins de la moitié des patients du groupe pré-transition se sentaient prêts pour elle. De plus, moins de la moitié des patients du groupe post-transition jugeaient avoir participé au choix de leur diabétologue pour adultes. Ces données questionnent le degré d'implication des patients dans le processus de transition. Bien qu'acteurs centraux de la

transition médicale, les patients paraissent ne pas en avoir conscience. Cela pourrait alors altérer le sentiment d'être prêt à changer d'équipe et limiter le processus de responsabilisation avant la transition. Impliquer davantage ou mieux matérialiser les étapes de la préparation à la transition médicale pourrait être pris en compte pour améliorer cette préparation.

II.2. Le moment de la transition

Seuls 2 patients parmi les 25 patients inclus dans le groupe post-transition n'avaient eu ni courrier ni consultation de transition. Un support à la transition était donc quasi-constant, et le taux de consultation de transition parmi les patients qui restaient suivis au CHU était également important à 80%. Parmi les 20% restant, tous sauf un patient étaient suivis en pédiatrie par des praticiens attachés dont le temps de présence hospitalière était court et pour lesquels l'organisation d'une consultation de transition était difficile. La consultation de transition est donc un support intégré et organisé dans le processus de transition médicale au CHU de Grenoble. Ce support a été globalement apprécié par les patients qui ont soulevé son utilité lors des entretiens. Parmi les patients identifiés en échec de transition (n=4), 50% n'avaient pas eu de consultation de transition. Le contenu du courrier de transition n'a pas été étudié ici. Cependant, des courriers au contenu standardisé étaient préconisés par *White M. et al* (64) devant le manque de données importantes dans de nombreux courriers de transition. Ces courriers de transition peuvent être réalisés avec le patient dans le cadre de la préparation à la transition médicale, par exemple lors de séances en individuel avec l'infirmière d'éducation comme c'est le cas dans le programme de transition genevois (33).

Le recul suite à la transition est faible dans notre groupe mais le nombre de patients considérés comme en échec de transition, bien que restant faible, est de 16%. Un âge trop jeune lors de la transition médicale de ces patients n'était pas en cause. Un des patients en échec a été hospitalisé quelques mois après la transition médicale en réanimation pour acidocétose secondaire à un arrêt d'injections. En regardant à posteriori les courriers de transition de ces 4 patients :

- 3 d'entre eux avaient un mauvais équilibre glycémique en pédiatrie, avec une dernière HbA1c en pédiatrie >10%. Ces 3 patients avaient été hospitalisés pour une acidocétose dans les 2 années précédant la transition.
- des difficultés de soutien familial étaient notées chez 2 patients.

L'HbA1c n'était pas relevée dans l'étude et les dossiers médicaux des autres patients n'ont pas été consultés. Certains patients non inclus dans ce groupe en échec de

transition pouvaient donc être en difficulté dans la gestion et l'équilibre de leur diabète. Cependant, un profil de patients à risque d'échec de la transition médicale semble se dessiner. Afin de baisser la part d'échec de la transition médicale, il serait utile d'identifier les patients présentant des facteurs de risque (28,65) et ainsi adapter les modalités de transition au groupe de patient à risque.

II.3. Après la transition

Si les thématiques de l'autonomie et de la responsabilisation sont aussi importantes dans la discussion autour de la transition médicale, c'est aussi du fait des différences de culture de soin entre deux services (24). Les patients du groupe post-transition évoquaient des consultations plus fréquentes et plus longues en pédiatrie, où le diabétologue était plus « sur le dos » des patients et où le suivi était possiblement plus multidisciplinaire. Le suivi après la transition semblait plus espacé, moins ubiquitaire, avec moins d'acteurs entourant le patient, nécessitant donc une responsabilisation et une autonomie vis-à-vis de la gestion de leur maladie. Les paragraphes précédents exposaient le rôle du travail de l'équipe de pédiatrie pour qu'une responsabilisation précède la transition médicale, et l'attente par les patients de cette transition comme une étape pour s'autonomiser. Par ailleurs, la nouvelle forme de suivi médical a été mentionnée par certains patients comme une aide dans cette responsabilisation.

Garvey et al. ont décrit la différence entre les deux services de soins comme pouvant être brutale et choquer les patients (66). Dans notre population, les patients ont répondu majoritairement que les consultations différaient peu de la pédiatrie. Bien que les consultations étaient significativement moins fréquentes après la transition, les patients exposaient aussi les efforts faits par les diabétologues, hospitaliers comme libéraux, pour s'adapter à leurs besoins spécifiques au début du suivi. L'association d'une consultation de transition et d'une adaptation initiale du suivi par le diabétologue pour adultes, avec notamment des premières consultations plus fréquentes, semble un moyen efficace pour baisser l'intervalle de temps sans consultation entre les deux services.

Une bonne communication entre le patient et son médecin est importante chez les post-adolescents, notamment car elle permet une meilleure adhésion aux soins (59,67). La part affective dans la relation de soin est toujours présente dans cette tranche d'âge. Par exemple, plusieurs patients ont décrit lors des entretiens leur nouveau diabétologue avec des termes affectifs comme « gentil », « sympa », « méchant », « aimer son médecin ». Comme décrit par *Ritholz et al.* (68), les relations avec le diabétologue et les thèmes abordés en consultation évoluaient dans notre population par rapport au suivi pédiatrique. La relation médecin-patient était plus horizontale contrairement à la

verticalité de celle construite en pédiatrie (24). Le médecin devenait un partenaire pour résoudre des problèmes et non plus celui qui fait connaître. Cette évolution s'interprète en parallèle de celle des thèmes abordés en consultation. Les patients décrivaient des consultations en pédiatrie plus centrées sur la maladie et sa gestion au quotidien. En diabétologie pour adultes, ces « bases » de compréhension et de gestion sont intégrées. Les discussions peuvent donc s'en affranchir et porter davantage sur des problématiques situationnelles occasionnelles.

La place nécessaire de l'équipe de pédiatrie après la transition médicale s'est affichée en posant la question aux patients de l'intérêt d'une réflexion sur le sujet. Les patients du groupe post-transition évoquaient l'intérêt de la démarche avant tout d'un point de vue personnel pour pouvoir discuter de leur nouveau suivi et agir en le modifiant en cas de problème. Cette évaluation de la satisfaction qui a déjà été soulevée (68) peut être critiquée. Cependant, si on la décentre des motivations personnelles de « service après-vente », cette démarche entre dans un processus éducatif et d'amélioration des soins pour les patients prochainement concernés. De plus, bien que la part affective du suivi médical est discutée dans cette étude, certains patients décrivaient difficile la brusque absence de contact avec une équipe qui les avait accompagnés depuis la découverte de leur maladie. En outre, les patients étaient souvent satisfaits de ressentir par l'intermédiaire de cette étude un intérêt pour eux de l'équipe de pédiatrie. Enfin un contact programmé obligatoire après la transition d'un membre de l'équipe de pédiatrie avec le patient, voire avec le diabétologue pour adultes, pourrait permettre de dépister et de reprendre en charge les patients perdus de vue (69).

III. UNE FORMALISATION NECESSAIRE DU PROCESSUS DE TRANSITION MEDICALE

Le processus de transition médicale du patient diabétique type 1 mis en place au CHU de Grenoble a montré son efficacité au travers de cette étude, notamment par une satisfaction importante des patients, un support à la transition (courrier ou consultation) quasi-constant et un faible niveau de stress induit. Il est cependant important de formaliser ce processus pour améliorer l'autonomisation et la préparation des patients, et limiter les échecs de transition. Les données de la littérature n'ont pas permis de valider une méthode standardisée de transition médicale, du fait notamment des spécificités des lieux d'exercice (urbain ou rural, densité médicale, densité de population, culture de soins anglo-saxonne ou européenne, etc.). La nécessité d'études multicentriques standardisées a souvent été soulevée, et l'étude nationale menée actuellement par l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) va dans ce sens. Cependant, des études locales sont également nécessaires pour s'adapter aux contraintes spécifiques.

Bien qu'incomplète, notre étude a pu souligner des points importants à prendre en compte pour l'amélioration des pratiques existantes et la formalisation d'un programme local de transition :

- Un entretien collectif avec des pairs au cours d'une séance d'éducation thérapeutique en début de lycée pourrait permettre d'amorcer la dynamique de préparation à la transition médicale.
- Le questionnaire « général » utilisé pour cette étude pourrait être adapté et utilisé à cette occasion pour permettre à l'équipe pédiatrique d'identifier le parcours individuel du patient, les besoins et les objectifs à fixer avant la transition médicale.
- Les parcours de soins des patients seraient ensuite individualisés, centrés sur leur autonomisation et impliquer, quand c'est possible, les parents en tant que supports plutôt que de gestionnaires.
- L'équipe pédiatrique pourrait matérialiser la préparation à la transition et rendre le patient acteur de celle-ci en remplissant progressivement ensemble le courrier de transition.
- Le patient interviendrait toujours dans le choix de son suivi ultérieur. Si ce suivi est hospitalier, une consultation de transition devrait être organisée.
- Lors de cette consultation, les données du courrier de transition devraient être reprises puis certaines particularités du suivi ultérieur énoncées. Un rendez-vous rapproché devrait être donné au patient lors de cette consultation.
- Le diabétologue pour adultes pourrait initialement adapter la fréquence du suivi, y intégrer encore la dimension affective persistante avec cette population de jeunes patients, et tenir compte du rôle quotidien des parents persistant dans cette population tout en poursuivant le travail d'autonomisation.
- L'équipe de pédiatrie pourrait encore s'impliquer une fois la transition passée, en prévoyant un contact systématique avec les patients.

La transition médicale est aussi un pont entre deux équipes de soins qui prendront en charge les mêmes patients à des moments différents de leur vie. La bonne collaboration actuelle au sein du CHU de Grenoble se matérialise par un taux important de consultations de transition et par la satisfaction globale des patients. La formalisation du processus de transition pourrait permettre de poursuivre et de renforcer cette collaboration. Elle pourrait axer également sa réflexion sur l'accentuation de la collaboration avec les diabétologues libéraux qui, du fait de la forte augmentation de prévalence du DT1, seront plus fréquemment impliqués dans le processus de transition.

CONCLUSION

THESE SOUTENUE PAR : Cyril RUELLO

TITRE : **Transition médicale des patients suivis pour diabète type 1
au CHU de Grenoble :
Evaluation du stress induit et état des lieux des pratiques locales**

CONCLUSION :

La gestion quotidienne du diabète type 1 peut être source de stress et un haut niveau de stress lié au diabète retentit sur la qualité de vie et l'équilibre glycémique. Les interventions visant à diminuer son intensité ont montré une efficacité. La transition médicale des soins pédiatriques aux soins adultes, étape complexe dans une période d'adolescence où l'adhésion thérapeutique est mise à l'épreuve, fait aujourd'hui l'objet de recommandations internationales. Cependant, aucune étude ne s'est intéressée au niveau de stress directement lié à la transition. Notre travail visait donc à objectiver la transition médicale comme facteur de stress pour considérer ensuite la nécessité d'une intervention ciblée.

L'étude du niveau de stress par une échelle validée et standardisée chez les patients suivis dans les services de diabétologie du CHU de Grenoble est en faveur d'un faible niveau de stress lié à la transition, que ce soit avant ou après celle-ci. Le processus de transition médicale localement organisé par les services de soins pédiatriques et adultes peut expliquer ce faible niveau de stress.

Cette organisation et l'accompagnement des patients comprennent des supports à la transition tels qu'une aide au choix du futur diabétologue, la rédaction d'un courrier de transition et/ou la réalisation d'une consultation couplée avec le pédiatre et le futur diabétologue. Cependant, la présence d'échecs de transition et l'étude qualitative des objectifs secondaires mettent en exergue la nécessité de poursuivre les efforts d'amélioration des pratiques professionnelles.

La conduite des entretiens par un opérateur indépendant du suivi médical a permis de recueillir un discours sans filtre des adolescents sur leurs attentes, leurs appréhensions et leurs besoins. L'analyse des données de cette étude permettra ainsi aux équipes de soins d'axer leur travail sur la préparation, l'autonomisation et l'orientation des patients. L'organisation locale de la transition médicale devra être adaptée individuellement au parcours de soins et d'éducation thérapeutique des patients, considérés comme acteurs principaux de la transition.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 08/09/16

LE DOYEN

J.P. ROMANET


Pour la Présidence
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Pr. Jean-Paul ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE



PROFESSEUR PY. BENHAMOU

CHU DE GRENOBLE
ENDOCRINO DIABETOLOGIE
MALADIES DE LA NUTRITION

PAVILLON LES ECRINS

BIBLIOGRAPHIE

1. Barat P, Lévy-Marchal C. Épidémiologie des diabètes sucrés chez l'enfant. *Arch Pédiatrie*. 2013;20:S110–S116.
2. Barat P. Augmentation de l'incidence du diabète de type 1 chez les enfants les plus jeunes : quelles conséquences pour les pédiatres ? *Arch Pédiatrie*. 2014 May;21(5):449–51.
3. Alvin P, de Tournemire R, Anjot M-N, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pédiatrie*. 2003 Apr;10(4):360–6.
4. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*. 2000;55(5):469–80.
5. Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group. 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*. 2011 Nov 1;34(11):2477–85.
6. Jacquin P. Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? *Enfances Psy*. 2011;53(4):113.
7. Malka J, Togora A, Chocard A-S, Faure K, Duverger P. Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 2007 Jun;55(3):149–53.
8. Poumeyrol S, Chagnon J-Y. Maladie et corps libidinal à l'adolescence. *Psychol Clin Proj*. 2009;15(1):67.
9. Bouteyre E, Loue B. L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Arch Pédiatrie*. 2012;19(7):747–754.
10. Erkoalahti RK, Ilonen T, Saarijärvi S. Self-image of adolescents with diabetes mellitus type-I and rheumatoid arthritis. *Nord J Psychiatry*. 2003 Jan;57(4):309–12.
11. Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances Psy*. 2014;64(3):45.
12. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pédiatrie*. 2008 Jan;15(1):89–94.
13. Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. L'adolescent et son médecin. Des attentes très spécifiques. *Médecine*. 2010;6(3):111–117.
14. Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics*. 2002 Dec;110(6 Pt 2):1301–3.
15. Pediatrics AA of, Physicians AA of F, Medicine AC of P-AS of I, others. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002;110(Supplement 3):1304–1306.
16. Wolfsdorf JI, Allgrove J, Craig ME, Edge J, Glaser N, Jain V, et al. Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state. *Pediatr Diabetes*. 2014 Sep;15(S20):154–79.
17. Ly TT, Maahs DM, Rewers A, Dunger D, Oduwole A, Jones TW. Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014 Sep;15(S20):180–92.

18. Donaghue KC, Wadwa RP, Dimeglio LA, Wong TY, Chiarelli F, Marcovecchio ML, et al. Microvascular and macrovascular complications in children and adolescents: Microvascular and macrovascular complications. *Pediatr Diabetes*. 2014 Sep;15(S20):257–69.
19. Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL. Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. 2014 Sep;15(S20):245–56.
20. Beck RW, Tamborlane WV, Bergenstal RM, Miller KM, DuBose SN, Hall CA, et al. The T1D Exchange Clinic Registry. *J Clin Endocrinol Metab*. 2012 Dec;97(12):4383–9.
21. Hanna KM. A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nurs Outlook*. 2012 Nov;60(6):401–10.
22. Hanna KM, Guthrie D. Adolescents' perceived benefits and barriers related to diabetes self-management--Part 1. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2000 Sep;23(3):165–74.
23. Spencer J, Cooper H, Milton B. Qualitative studies of type 1 diabetes in adolescence: a systematic literature review. *Pediatr Diabetes*. 2009 Nov 6;11(5):364–75.
24. Lundin CS, Öhrn I, Danielson E. From multidimensional support to decreasing visibility: A field study on care culture in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *Int J Nurs Stud*. 2008 Feb;45(2):180–90.
25. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *PEDIATRICS*. 2013 Apr 1;131(4):e1062–70.
26. Petitti DB, Klingensmith GJ, Bell RA, Andrews JS, Dabelea D, Imperatore G, et al. Glycemic Control in Youth with Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *J Pediatr*. 2009 Nov;155(5):668–672.e3.
27. White M, O'Connell MA, Cameron FJ. Transition to adult endocrine services: What is achievable? The diabetes perspective. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2015 Jun;29(3):497–504.
28. Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to Adult Care for Youths With Diabetes Mellitus: Findings From a Universal Health Care System. *PEDIATRICS*. 2009 Dec 1;124(6):e1134–41.
29. Findley MK, Cha E, Wong E, Faulkner MS. A Systematic Review of Transitional Care for Emerging Adults with Diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2015 Sep;30(5):e47–62.
30. Wafa S, Nakhla M. Improving the Transition from Pediatric to Adult Diabetes Healthcare: A Literature Review. *Can J Diabetes*. 2015 Dec;39(6):520–8.
31. Garvey KC, Wolpert HA, Rhodes ET, Laffel LM, Kleinman K, Beste MG, et al. Health Care Transition in Patients With Type 1 Diabetes: Young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes Care*. 2012 Aug 1;35(8):1716–22.
32. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med*. 2002;19(8):649–654.
33. Hauschild M, Elowe-Gruau E, Dwyer A, Aquarone M-P, Unal S, Jornayvaz FR, et al. Transition en diabétologie. *Rev Med Suisse*. 2015;11:450–5.
34. Reynolds KA, Helgeson VS. Children with Diabetes Compared to Peers: Depressed? Distressed?: A Meta-Analytic Review. *Ann Behav Med*. 2011 Aug;42(1):29–41.
35. Davidson M, Penney ED, Muller B, Grey M. Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. *Appl Nurs Res*. 2004 May;17(2):72–80.
36. Hilliard ME, Yi-Frazier JP, Hessler D, Butler AM, Anderson BJ, Jaser S. Stress and A1c Among People with Diabetes Across the Lifespan. *Curr Diab Rep*. 2016 Aug 16(8), 1-10.
37. Tsiouli E, Alexopoulos EC, Stefanaki C, Darviri C, Chrousos GP. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes Systematic review. *Can Fam Physician*. 2013;59(2):143–149.

38. Malik JA, Koot HM. Explaining the Adjustment of Adolescents With Type 1 Diabetes: Role of diabetes-specific and psychosocial factors. *Diabetes Care*. 2009 May 1;32(5):774–9.
39. Zagarins SE, Allen NA, Garb JL, Welch G. Improvement in glycemic control following a diabetes education intervention is associated with change in diabetes distress but not change in depressive symptoms. *J Behav Med*. 2012 Jun;35(3):299–304.
40. Jaser SS, Faulkner MS, Whittemore R, Jeon S, Murphy K, Delamater A, et al. Coping, Self-Management, and Adaptation in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Ann Behav Med*. 2012 Jun;43(3):311–9.
41. Hilliard ME, Perlus JG, Clark LM, Haynie DL, Plotnick LP, Guttmann-Bauman I, et al. Perspectives From Before and After the Pediatric to Adult Care Transition: A Mixed-Methods Study in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2014 Feb 1;37(2):346–54.
42. Garvey K, Wolpert H, Laffel L, Rhodes E, Wolfsdorf J, Finkelstein J. Health Care Transition in Young Adults with Type 1 Diabetes: Barriers to Timely Establishment of Adult Diabetes Care. *Endocr Pract*. 2013 Nov;19(6):946–52.
43. Sheehan AM, While AE, Coyne I. The experiences and impact of transition from child to adult healthcare services for young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet Med*. 2015 Apr;32(4):440–58.
44. Lacoste S, Esparbès-Pistre S, Tap P. L'orientation scolaire et professionnelle comme source de stress chez les collégiens et les lycéens. *L'Orientation Sc Prof*. 2005 Sep 1;(34/3):295–322.
45. Bailly D, Wertz E, Devos P, Veignie L, Turck D. Une mesure du stress des adolescents hospitalisés. *Arch Pédiatrie*. 2004 Dec;11(12):1430–7.
46. Strenna L. Etude des tracas quotidiens des étudiants de Grandes Ecoles: liens avec la santé perçue, la qualité de vie et importance de la prise en compte de l'influence des traits de personnalité et de l'estime de soi [Internet]. Dijon; 2011. Available from: <http://www.theses.fr/2011DIJOL003>
47. Polonsky WH, Fisher L, Earles J, Dudl RJ, Lees J, Mullan J, et al. Assessing psychosocial distress in diabetes development of the diabetes distress scale. *Diabetes Care*. 2005;28(3):626–631.
48. Weissberg-Benchell J, Antisdell-Lomaglio J. Diabetes-specific emotional distress among adolescents: feasibility, reliability, and validity of the problem areas in diabetes-teen version. *Pediatr Diabetes*. 2011 Jun;12(4pt1):341–4.
49. Lemyre L, Tessier R. Mesure de Stress Psychologique (MSP): Se sentir stressé-e. [Measurement of psychological stress: To feel stressed.]. *Can J Behav Sci Rev Can Sci Comport*. 1988;20(3):302–21.
50. Bouquier, J. J., & Brouchet, J. EXISTE-T-IL UNE LIMITE D'AGE DES PATIENTS DANS L'EXERCICE DE LA PEDIATRIE, Rapport adopté lors de la session du conseil national de l'Ordre des médecins de mars. [Internet]. 1998. Available from: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/pediatrie.PDF>
51. Bulletin Officiel n°2003-26, Circulaire DHOS/SDO n° 2003-238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences [Internet]. Available from: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-26/a0261837.htm>
52. Helgeson VS, Palladino DK, Reynolds KA, Becker DJ, Escobar O, Siminerio L. Relationships and health among emerging adults with and without Type 1 diabetes. *Health Psychol*. 2014;33(10):1125–33.
53. Neu A, Löscher-Binder M, Eehalt S, Schweizer R, Hub R, Serra E. Follow-up of Adolescents with Diabetes after Transition from Paediatric to Adult Care: Results of a 10-year Prospective Study. *Exp Clin Endocrinol Amp Diabetes*. 2010 Jun;118(6):353–5.

54. Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, et al. Evaluation of Patients' Opinion and Metabolic Control after Transfer of Young Adults with Type 1 Diabetes from a Pediatric Diabetes Clinic to Adult Care. *Horm Res Paediatr.* 2006 Oct 25;67(3):132–8.
55. Marty F. Initiation à la temporalité psychique. Que serait la temporalité psychique sans l'adolescence 7. *Psychol Clin Proj.* 2005;11(1):231.
56. Dashiff C, Bartolucci A. Autonomy development in adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *J Pediatr Nurs.* 2002 Apr;17(2):96–106.
57. Palmer DL. The Role of Autonomy and Pubertal Status in Understanding Age Differences in Maternal Involvement in Diabetes Responsibility across Adolescence. *J Pediatr Psychol.* 2004 Jan 1;29(1):35–46.
58. Comeaux SJ, Jaser SS. Autonomy and insulin in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2010 Nov;11(7):498–504.
59. Monaghan M, Hilliard M, Sweenie R, Riekert K. Transition Readiness in Adolescents and Emerging Adults with Diabetes: The Role of Patient-Provider Communication. *Curr Diab Rep.* 2013 Dec;13(6):900–8.
60. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, et al. Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics.* 2004 Mar 1;113(3):e197–205.
61. Allen D, Channon S, Lowes L, Atwell C, Lane C. Behind the scenes: the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service: The changing role of parents at transition. *Diabet Med.* 2011 Aug;28(8):994–1000.
62. Dashiff C, Bartolucci A, Wallander J, Abdullatif H. The Relationship of Family Structure, Maternal Employment, and Family Conflict With Self-Care Adherence of Adolescents With Type 1 Diabetes. *Fam Syst Health.* 2005;23(1):66–79.
63. Wiebe DJ, Berg CA, Korbel C, Palmer DL, Beveridge RM, Upchurch R, et al. Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: Enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence. *J Pediatr Psychol.* 2005;30(2):167–178.
64. White M, O'Connell MA, Cameron FJ. Transition in Type 1 diabetes mellitus from a tertiary pediatric center: what are we doing before they walk out the door? *Diabetes Manag.* 2012 Sep;2(5):379–84.
65. Pyatak EA, Sequeira PA, Whittemore R, Vigen CP, Peters AL, Weigensberg MJ. Challenges contributing to disrupted transition from paediatric to adult diabetes care in young adults with type 1 diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc.* 2014 Dec;31(12):1615–24.
66. Garvey KC, Beste M, Luff D, Atakov-Castillo A, Wolpert H, Ritholz M. Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. *Adolesc Health Med Ther.* 2014 Oct;191.
67. Haskard Zolnieriek KB, DiMatteo MR. Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-Analysis. *Med Care.* 2009 Aug;47(8):826–34.
68. Ritholz MD, Wolpert H, Beste M, Atakov-Castillo A, Luff D, Garvey KC. Patient-provider relationships across the transition from pediatric to adult diabetes care a qualitative study. *Diabetes Educ.* 2013;145721713513177.
69. Jacquin P. Adolescents diabétiques: de la pédiatrie à la Médecine d'Adulte Rupture ou continuité? *Adolescence.* 2014;(7):21.

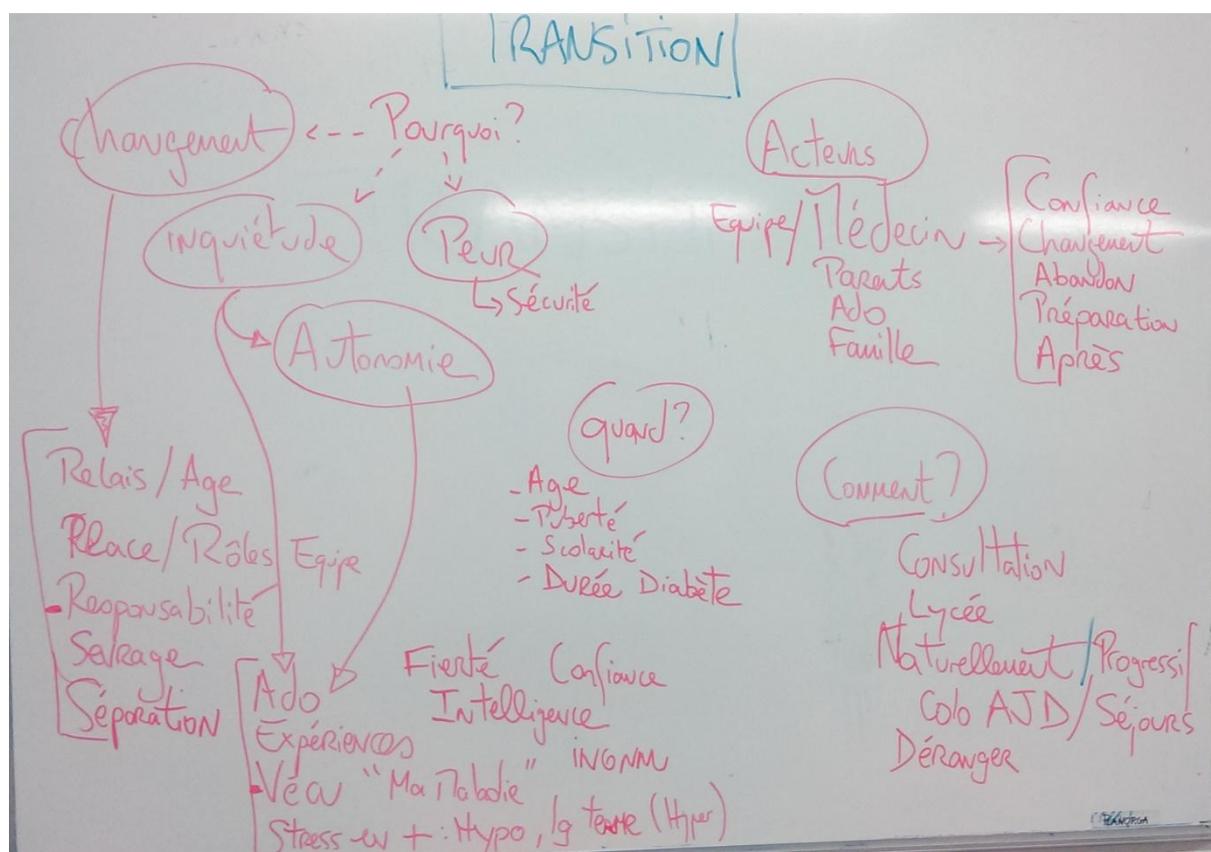
ANNEXE 1

FOCUS GROUP PARENTS ET PATIENTS DU GROUPE PRE-TRANSITION

Compte-rendu des ateliers du 09/11/2015 avec Focus Group séparés de parents et d'adolescents en début de lycée suivis dans le service de diabétologie Pédiatrique du CHU de Grenoble. La question posée pour ce brainstorming était « La transition, c'est ? ».

Focus Group des parents

Tableau récapitulatif :



1. Pourquoi ?

a. Changement

- Relais / Age
- Place / Rôles dans une équipe
- Responsabilité
- Sevrage
- Séparation

b. Autonomie

- Expériences
- Vécu « ma maladie »
- Fierté
- Confiance
- Intelligence

c. Inquiétude

- Adolescence
- Stress supplémentaire : du quotidien « les hypo », du long terme « l'hyper et ses complications »
- Inconnu

d. Peur

- Sécurité

En premier lieu est venue dans la conversation la conscience de cette transition dans le quotidien. Des relais se sont fait insidieusement et chacun a un rôle différent aujourd'hui. Concernant le diabète, l'adolescent se l'est approprié et certains parents se sont rendu compte qu'il ne s'agissait pas de leur maladie mais de celle de leur enfant.

Les parents pensent globalement que leurs enfants connaissent les limites à ne pas dépasser. Ils parlent de confiance, de fierté quant à leur responsabilisation. Malgré cela, le sentiment premièrement affiché est l'inquiétude dans ce contexte d'opposition adolescente, de mensonges parfois, et de « laisser-aller » dans leur gestion du diabète. Dans une propension bien en deçà de l'inquiétude, certaines mamans parlent encore de peur ; peur de les laisser faire sans contrôle, comme pour aller dormir hors de chez eux par exemple.

Certains conseils se sont échangés :

- Pour matérialiser l'autonomisation par exemple, une jeune patiente garde son stock de lancettes et bandelettes dans sa chambre et non plus dans la salle de bain commune. Une faible partie des adolescents s'occupe de la gestion du stock de matériel et aucun ne va à la pharmacie, mais cela a pu être discuté.
- Rester disponible à la discussion et se donner un temps hebdomadaire pour parler glycémies et adaptations du traitement semble préférable aux questions quotidiennes, dès le retour du lycée, sur les valeurs glycémiques.
- Malgré ce souci d'aide à l'autonomisation, il faut savoir rester directif dans des situations aiguës telles les hypoglycémies sévères.

2. Quand ?

- *Age*
- *Puberté*
- *Scolarité*
- *Durée du diabète*

Aucun consensus trouvé ! Mais plusieurs facteurs de variabilité intriqués sont évoqués, notamment via l'exemple d'une patiente de 16 ans dont la scolarisation en internat a été un échec il y a 2 ans. Y auraient participé son jeune âge à l'époque et un diabète découvert seulement 2 ans auparavant.

3. Comment ?

- *Acteurs*
 - o Parents
 - o Adolescent
 - o Famille
 - o Equipe/médecin
 - Confiance
 - Changement
 - Abandon
 - Préparation
 - Après
- *A quelles occasions ?*
 - o Consultation
 - o Lycée
 - o Colo AJD / Séjours scolaires
- *Par quelle voie ?*
 - o Naturellement / progressif
 - o En dérangeant

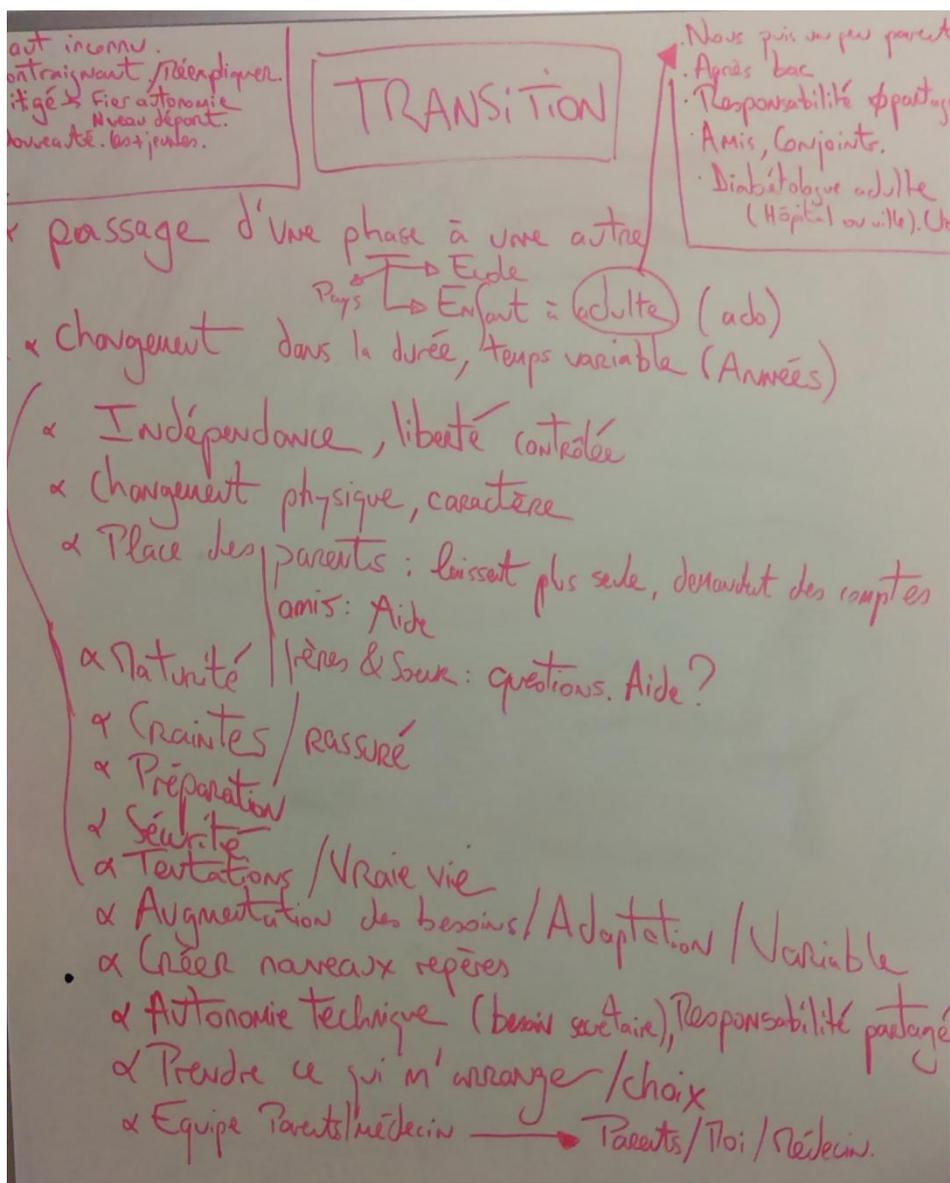
Cette partie de la discussion a d'abord mis en avant la transition qui se fait naturellement, et qui se matérialise dans des situations telles que la rédaction du PAI au lycée ou les consultations médicales. L'adolescent prend alors les choses en main et relègue le parent en acteur de second rôle. Les parents notent ensuite des étapes plus brutales, où il est nécessaire de se déranger pour avancer, tels les voyages scolaires et la transition médicale vers un suivi en médecine adulte.

Les acteurs de la transition sont avant tout eux et leur enfant. Peu de place pour la famille, encore moins pour les amis dans la discussion. Il s'agit là d'un passage de témoin entre eux et leur enfant. L'équipe de soins y joue un rôle également, en provoquant certaines étapes lors de consultations (« maintenant c'est toi qui va t'occuper de ça ») et par la modification du service de soins.

Concernant le changement d'équipe de soins, certains parents n'y avaient pas pensé, découvrant cela au fil de la discussion. La majorité tout de même le savait, y pensait, n'en avait pas envie, ne l'avait pas évoqué auprès du pédiatre. Ils parlaient de la perte d'une relation ancienne et de confiance, sans en avoir projeté son déroulement et semblaient découvrir qu'il s'agissait d'un processus qui sera préparé en amont.

Transition Adolescents

Tableau récapitulatif :



Passage d'une phase à une autre

- Ecole
- Enfant à adulte
- Pays

Changement dans la durée, temporalité variable (années)

Indépendance, liberté contrôlée

Changement physique

Changement de caractère, maturité

Place des parents : laissent plus seul et demandent des comptes

Place des amis : aide

Place des frères et sœurs : questionnent, se posent la question d'une aide

Craintes / rassuré

Préparation

Sécurité

Tentation / Vraie vie

Créer de nouveaux repères

Responsabilité partagée.

Augmentation des besoins en insuline, adaptation, variable

Autonomie technique, besoin d'une « secrétaire ». Avoir le choix, prendre ce qui arrange.

Equipe : parents/médecins → parents/ado/médecin

Le groupe a tout de suite défini la transition comme un passage d'une phase à une autre, et ils s'y sont intégrés dans le passage de « l'enfant à l'adulte ». Les adolescents ont joliment dit être le « à » de cette expression, témoin de la conscience du changement en cours.

Ils expriment un changement physique et de maturité (*NB : c'est parce qu'il s'agissait d'un groupe de filles !*), mais surtout un changement en terme d'indépendance. Leur espace de liberté est plus grand bien qu'ayant conscience que celle-ci est contrôlée. Ils ont aujourd'hui plus de tentations et découvrent la « vraie vie ». Ils évoquent très peu la contrainte parentale. Les parents les laissent plus seuls mais en contrepartie leur demandent des comptes. Leurs amis peuvent être un soutien au quotidien, notamment dans la gestion du diabète.

Dans la prise en charge du diabète, la transition est mise en parallèle avec la puberté, qui vient augmenter leurs doses d'insuline et génère encore plus d'adaptations, notamment lors de situations nouvelles comme certaines sorties. La responsabilité vis-à-vis de sa prise en charge est maintenant partagée avec les parents. Ils ont acquis une autonomie technique. L'autonomie « totale » leur semble possible, mais ils expriment le besoin de pouvoir se reposer sur leurs parents (« je peux tout faire mais c'est fatiguant de tout faire tout le temps »). Ils font le choix de ce qu'ils laissent faire à leurs parents. Quand on pose la question de qui s'occupe du diabète au quotidien la réponse est plus souvent « moi et un parent » que « moi puis un parent ».

Adulte :

- Nous, puis un peu les parents
- Après le bac
- Amis, conjoints
- Responsabilité qui n'est plus partagée
- Diabétologue adulte (hôpital ou ville). Choix.

Concernant la transition médicale :

- Saut dans l'inconnu
- Sentiment mitigé : Contraignant, devoir réexpliquer. fier de l'autonomie, nouveau départ
- Nouveauté
- Seront les plus jeunes

La transition se finit pour eux par la vie d'adulte, qui correspondrait à l'après bac. Cela paraît encore loin dans leur discours. La prise en charge du diabète ne sera plus partagée mais ils souhaitent que l'aide de leurs amis et conjoint soit présente, et ne pensent pas que l'aide parentale deviendra nulle.

Certains étaient déjà au courant qu'ils changeraient de médecin. Ils voudraient avoir le choix de ce médecin. Ce changement d'équipe de soins est accueilli avec un sentiment mitigé : c'est l'inconnu, ce sera contraignant de devoir tout réexpliquer au nouveau médecin, mais c'est comme un nouveau départ. Ils évoquent le fait qu'ils seront les plus jeunes dans le prochain service.

Synthèse des 2 ateliers

Il s'agissait là d'un groupe de 9 adolescents de 15-16 ans, dont la majorité était suivie depuis plus de 5 ans, et de 9 parents. La transition médicale (changement de praticien) ne leur avait pas encore été évoquée en consultation.

Le terme transition évoque avant tout, aussi bien pour les parents que pour les adolescents, l'acquisition de l'autonomie dans leur vie d'adolescent. L'autonomie sur le plan du diabète leur est importante, mais est évoquée dans un second temps. Cette discussion a permis, aux parents comme aux enfants, de mettre des mots sur le chemin parcouru. Toutefois, ce processus de transition est loin d'être terminé (et ils en ont tous conscience) : du côté des adolescents qui pour la plupart aiment être aidés au quotidien et pour qui la vie d'adulte paraît bien loin ; du côté des parents qui ont encore des inquiétudes vis-à-vis d'un laisser-aller et lorsque leurs ados quittent le domicile pour une nuit au moins.

La discussion du côté parental a surtout été tournée vers les éléments d'inquiétude et de fierté dans l'autonomisation. Du côté des adolescents, la discussion s'est animée autour de la place des différents protagonistes : celle des amis, de la fratrie, la place qu'ils laissent à leurs parents et leur place vis-à-vis de la prise en charge au quotidien du diabète. En écoutant les parents, leur place paraît s'être modifiée il y a déjà quelques temps et ils tiendraient maintenant un rôle de cadre (rappeler de l'injection ou du changement de cathéter, intervenir en cas de déséquilibre aigu). Leur rôle quotidien et leur implication paraissent bien plus importants en écoutant les adolescents, qui ne parlent que d'autonomie technique. A l'inverse, l'inquiétude n'est pas le maître-mot du côté des adolescents.

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE GROUPE PRE-TRANSITION

Il faut cocher la case qui correspond.

Tu es : un garçon une fille

Quel âge as-tu ?

Au niveau scolaire, tu es : Au lycée En études supérieures (fac, école)

En formation professionnelle (alternance, ...)

Autre :

Depuis quel âge as-tu un diabète ?

Tu soignes ton diabète : Avec des stylos à insuline Avec une pompe à insuline

A la maison :

Tu es le seul à t'occuper du diabète

Tu demandes de l'aide à tes parents, rarement

Tu demandes de l'aide à tes parents, souvent

Tes parents t'aident même quand tu ne leur demandes pas

Si tes parents t'aident encore aujourd'hui :

- Il s'agit d'une aide technique (injections, surveillance glycémique, etc.)

- Il s'agit d'une aide pour prendre une décision (calcul de doses, quantité de glucides, etc.)

- Il s'agit d'une aide matérielle (aller à la pharmacie, appeler prestataire, etc.)

- Il s'agit d'une aide morale (soutien, etc.)

En consultation avec ton diabétologue :

Tu viens toujours seul

Tu viens parfois seul

Tu es seul pendant une partie de la consultation puis tes parents te rejoignent

Tes parents sont présents pendant toute la consultation

Le diabétologue pédiatre suit uniquement les enfants et ne peut pas suivre en consultation les adultes. Ton médecin sera donc plus tard un diabétologue pour adultes.

Concernant ce changement de médecin (tu peux cocher plusieurs cases) :

- Tu étais déjà au courant
- Tu n'étais pas au courant
- Tu as hâte
- Tu es content / contente
- Tu te sens prêt / prête
- C'est une contrainte
- C'est une bonne chose
- Ca te fait peur
- Ca te stresse
- Ca te rend triste
- Tu en as déjà parlé avec tes parents
- Tu en as déjà parlé avec ton diabétologue pédiatre

Concernant ton futur diabétologue :

- Tu sais déjà qui te suivra plus tard
- Tu ne sais pas encore qui te suivra plus tard

Si tu sais déjà qui sera ton futur diabétologue :

- Tu l'as choisi seul / seule
- Tu l'as choisi avec tes parents
- Tu l'as choisi avec tes parents et ton diabétologue pédiatre
- Ton diabétologue pédiatre l'a choisi seul

Pendant les consultations avec le diabétologue pour adultes, tu penses que :

- Ca sera très différent des consultations avec ton diabétologue pédiatre
- Ca sera un peu différent des consultations avec ton diabétologue pédiatre
- Ca sera pareil que les consultations avec ton diabétologue pédiatre
- Tu pourras aborder des questions que tu n'oses pas poser à ton diabétologue pédiatre
- Il y a des questions que tu n'oseras plus aborder
- Tes parents pourront être présents
- Tes parents ne pourront pas être présents

ANNEXE 3

ECHELLE TOULOUSAINE DE STRESS

ADAPTEE A LA TRANSITION MEDICALE DES JEUNES DIABETIQUES

Pensez au changement de service, d'équipe soignante et de médecin concernant le suivi de votre diabète.

Nous aimerions connaître votre façon de vivre cette situation.

Nous vous proposons une série d'affirmations suivies de cinq chiffres. Entourez l'un des cinq chiffres qui vous correspond le mieux : entre 1 (pas du tout) et 5 (très souvent).

Efforcez vous de répondre à toutes les phrases.

1	Je suis préoccupé (e), tourmenté (e) ou tracassé (e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
2	Je me sens la gorge serrée ou j'ai la bouche sèche	1 - 2 - 3 - 4 - 5
3	Je me sens menacé(e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
4	J'ai le visage crispé ou les mâchoires serrées	1 - 2 - 3 - 4 - 5
5	Je suis tendu(e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
6	Je me sens pressé(e) par le temps	1 - 2 - 3 - 4 - 5
7	Je me sens découragé(e) ou déprimé(e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
8	J'ai un nœud à l'estomac	1 - 2 - 3 - 4 - 5
9	Je ressasse les mêmes idées, je rumine	1 - 2 - 3 - 4 - 5
10	Je me ronge les ongles ou me mords les lèvres	1 - 2 - 3 - 4 - 5
11	Je suis fatigué (e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
12	Je suis inquiet(e) si je dois prévoir mon avenir	1 - 2 - 3 - 4 - 5
13	Je me sens seul(e), isolé(e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
14	Je pleure	1 - 2 - 3 - 4 - 5
15	Je vis mal les difficultés qui s'accumulent	1 - 2 - 3 - 4 - 5
16	J'ai le cœur qui bat vite	1 - 2 - 3 - 4 - 5
17	Je m'agite	1 - 2 - 3 - 4 - 5
18	Je suis préoccupé (e) par ce qui va arriver le lendemain	1 - 2 - 3 - 4 - 5
19	J'ai l'impression que tout me demande un effort considérable	1 - 2 - 3 - 4 - 5
20	J'ai des bouffées de chaleurs ou je transpire	1 - 2 - 3 - 4 - 5
21	J'ai l'impression de perdre le contrôle	1 - 2 - 3 - 4 - 5
22	J'ai des difficultés à respirer	1 - 2 - 3 - 4 - 5
23	J'ai de la difficulté à m'endormir ou je dors mal	1 - 2 - 3 - 4 - 5
24	J'oublie des rendez-vous, des objets ou des choses à faire	1 - 2 - 3 - 4 - 5
25	Je me sens incompris(e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
26	J'ai des troubles intestinaux	1 - 2 - 3 - 4 - 5
27	Face à la situation, je me sens impuissant(e)	1 - 2 - 3 - 4 - 5
28	Je tremble	1 - 2 - 3 - 4 - 5
29	Je me sens vidé(e), sans énergie	1 - 2 - 3 - 4 - 5
30	J'ai des difficultés à organiser mon temps	1 - 2 - 3 - 4 - 5

ANNEXE 4

QUESTIONNAIRE POUR LES PARENTS DU GROUPE PRE-TRANSITION

Si vous deviez noter l'autonomie de votre enfant dans la gestion de son diabète (entourez le chiffre qui correspond entre 0 = il n'intervient dans aucun acte ou décision et 10 = autonomie totale)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pour les questions suivantes, cochez la ou les cases qui correspondent

Concernant l'aide que vous apportez à votre enfant dans la gestion du diabète :

- Je ne peux pas lui apporter d'aide car il/elle refuse
- Il s'agit d'une aide technique (injections, surveillance glycémique, etc.)
- Il s'agit d'une aide pour prendre une décision (calcul de doses, quantité de glucides, adaptation du barème, etc.)
- Il s'agit d'une aide matérielle (aller à la pharmacie, appeler prestataire, etc.)
- Il s'agit d'une aide morale (soutien, rappel, etc.)

Le diabète est-il une cause de conflits ou de tensions entre vous et votre enfant ?

- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non

Concernant votre présence actuellement aux consultations médicales :

- Vous ne venez jamais aux consultations médicales
- Vous ne venez pas à toutes les consultations médicales
- Vous accompagnez votre enfant aux consultations sans y participer
- Vous participez à une partie seulement de la consultation à la demande du diabétologue
- Vous participez à une partie seulement de la consultation à la demande de votre enfant
- Vous participez à une partie seulement de la consultation à votre propre initiative
- Vous participez à la totalité de la consultation

Lors des consultations médicales (si vous y assistez) :

- Votre enfant est l'interlocuteur principal et vous intervenez périodiquement dans la discussion à sa demande
- Votre enfant est l'interlocuteur principal et vous intervenez périodiquement dans la discussion à la demande du médecin
- Votre enfant est l'interlocuteur principal et vous intervenez périodiquement dans la discussion quand vous le jugez utile
- Vous êtes l'interlocuteur principal et votre enfant intervient périodiquement et spontanément dans la discussion
- Votre enfant intervient dans la discussion uniquement lorsqu'on le lui demande

Votre enfant va devoir en fin d'adolescence changer de médecin diabétologue, le pédiatre laissant la place au diabétologue pour adultes.

Concernant ce changement de médecin (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

- Vous étiez déjà au courant
- Vous n'étiez pas au courant
- Vous en avez déjà parlé avec votre enfant
- Vous en avez déjà parlé avec le diabétologue pédiatre
- Vous connaissez les modalités pratiques de cette transition (consultations, etc.)
- C'est une contrainte
- C'est la suite logique du suivi
- Cela vous fait peur
- Cela vous stresse
- Cela vous rend triste
- Cette étape risque de déséquilibrer son diabète
- Cela pourra être l'occasion de changer des mauvaises habitudes
- Cela pourra être l'occasion pour qu'il s'autonomise
- Cela pourra être l'occasion de le laisser totalement gérer son diabète
- Cela pourra être l'occasion d'avoir accès à une nouvelle thérapeutique

- Vous sentez votre enfant prêt Oui Non Ne sais pas
- Vous vous sentez prêt Oui Non Ne sais pas

Selon vous, à quel moment (âge ? scolarité ? autre ?) la transition médicale de votre enfant doit-elle avoir lieu ?

.....
.....

Concernant les consultations avec le diabétologue adulte :

- Voudriez-vous être présents ? OUI NON
- Pensez-vous pouvoir être présents ? OUI NON

Voici ci-dessous quelques lignes que vous pouvez compléter librement de remarques, anecdotes ou propositions concernant la transition médicale de votre enfant :

.....
.....
.....

ANNEXE 5

QUESTIONNAIRE GROUPE POST-TRANSITION

Cocher la (ou les) case(s) qui vous correspond(ent).

Vous êtes : un homme une femme

Quel âge avez-vous ?

Vous êtes : -Etudiant
Si oui : Au lycée En études supérieures (fac, école)
En formation professionnelle (alternance, ...)
-Vous travaillez
-Vous êtes sans emploi
-Autre :

Depuis quel âge avez-vous un diabète ?

Depuis quel âge êtes-vous suivi par un diabétologue pour adultes ?

Vous soignez votre diabète : Avec des stylos à insuline Avec une pompe à insuline

Avant de changer d'équipe soignante et d'être suivi par un diabétologue adulte :

- Le diabétologue pédiatre vous avait prévenu de ce changement au moins 1 an avant
- Le diabétologue pédiatre vous avait prévenu de ce changement entre 6 mois et 1 an avant
- Le diabétologue pédiatre vous avait prévenu de ce changement moins de 6 mois avant
- Vous avez demandé au diabétologue pédiatre d'amorcer ce changement

Concernant le choix de votre diabétologue :

- Vous l'avez choisi seul / seule
- Vous l'avez choisi avec vos parents
- Vous l'avez choisi avec vos parents et le diabétologue pédiatre
- Votre diabétologue pédiatre l'a choisi seul

En pratique, concernant le changement de médecin diabétologue :

- Vous avez eu une consultation commune avec le diabétologue adulte et le diabétologue pédiatre dans la même pièce
- Le diabétologue pédiatre a fait un courrier récapitulatif de la gestion de votre diabète pour le diabétologue adulte
- Vous aviez parlé avec le diabétologue pédiatre de certaines différences avec le futur service dans le suivi de votre diabète
- Vous vous étiez préparé avec le diabétologue pédiatre à ce changement

Avez-vous déjà changé de diabétologue pour adultes ? Oui Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) (*déménagement, lien difficile, volonté de quitter le suivi hospitalier, etc...*) :

.....

.....

.....

Votre diabétologue actuel exerce :

- Au CHU de Grenoble
- Dans un autre Centre Hospitalier
- En clinique
- En cabinet de ville
- Vous êtes suivi pour le diabète par votre médecin généraliste

Pendant les consultations avec le diabétologue pour adultes :

- C'est très différent des consultations avec le diabétologue pédiatre
- Ce n'est pas très différent des consultations avec le diabétologue pédiatre
- Vous pouvez aborder des questions que vous n'osiez pas poser au diabétologue pédiatre
- Il y a des questions que vous n'oser plus aborder
- Vos parents sont présents pendant toute la consultation
- Vos parents sont présents pendant une partie de la consultation
- Vos parents ne vous accompagnent pas en consultation

Aujourd'hui, vos parents :

N'ont aucune place dans la gestion de votre diabète

Vous aident parfois, à votre demande

Vous aident souvent, à votre demande

Prennent place dans la gestion de votre diabète sans attendre votre demande

Si vos parents vous aident encore aujourd'hui :

- Il s'agit d'une aide technique (injections, surveillance glycémique, etc.)

- Il s'agit d'une aide pour prendre une décision (calcul de doses, quantité de glucides, etc.)

- Il s'agit d'une aide matérielle (aller à la pharmacie, appeler prestataire, etc.)

- Il s'agit d'une aide morale (soutien, etc.)

Pensez-vous que ce changement de médecin et d'équipe de soins a été :

- Très bénéfique pour la gestion de votre diabète

- Plutôt bénéfique pour la gestion de votre diabète

- N'a eu aucun retentissement sur la gestion de votre diabète

- Plutôt source d'une moins bonne gestion de votre diabète

- La source évidente d'une moins bonne gestion de votre diabète

REMERCIEMENTS AUX PROCHES ET COLLEGUES

Les occasions sont rares de dire merci. C'est donc un vrai grand plaisir d'écrire ces quelques lignes pour remercier toutes les personnes que j'ai croisé ou qui m'ont accompagné durant ces quelques années passées depuis le premier jour de 1^{ère} année.

Par votre amitié, vos sourires et votre aide, voire pour certaines personnes non nommables par votre aigreur, votre méchanceté, vos mauvais choix et vos comportements inadaptés, vous avez posé patiemment les pièces de mon propre puzzle et pour cela je vous remercie. C'est à travers les autres qu'on grandit et je pense avoir beaucoup grandi durant ces études médicales.

Jamais je n'aurais réussi à passer cette fichue première année sans aide. J'ai eu de la chance d'en avoir beaucoup, et surtout par les 3 colocataires de Kennedy et par la fine équipe loudéacienne de l'amphi G, en particulier Xavier.

Cette étape passée, je me souviendrais longtemps de la douceur de vie rennaise, de ses rencontres multiples et ses moments de joie partagée. Ces moments fous furent évidemment connus grâce à l'ancien groupe K qui s'est élargi pour finalement se transformer en Team périgourdine : Antoine, Jean-Gab, Kelig, Barbara, Jérémy, Guénoles, Julie, Anne-Laure, Elise, Tu Anh, les François, Marine, Anne, Guillaume et Aurélie. Sortir de la microsphère médicale a toujours été une priorité et cela n'aurait jamais été possible sans la force d'amitié des 4 éternels Loïc, Matthieu, Michtou et Paulin ; sans Anne Sophie et Diane, sans la fine équipe de l'Asso'terelle / radio PCV / Bumpkin Island : Thibaut et Sandrine (et Selma !), Marion, Glenn et Anne, Jérém, Elise, Alex, Ronan, Lise et Fede. Impossible aussi d'oublier les parisiens/montaigusiens et nos amours partagés de vacances champêtres : Hélène et Simon, Fabien et Julie, Michelle, Benoni, Charlotte, Thibaut. Ces années Rennaises furent tout de même studieuses et connurent de belles rencontres. « L'externe » ne croise que brièvement certains médecins, mais ces derniers peuvent avoir une grande influence sur leur parcours. Merci aux enjoués passionnés, merci à celui qui m'a dit un jour qu'un bon médecin était un médecin cultivé (dans le sens qui va vers la/les cultures), merci au Dr Marc de Kerdanet qui a su allumer l'étincelle pour l'endocrinologie pédiatrique et sa dimension éducative.

De breton à savoyard, la transition aurait pu être brutale. Heureusement, elle s'est avérée douce grâce à mes premières co-internes Laure, Laura, Léa et Aurélie ; et surtout grâce à l'accueil formidable de toute l'équipe médicale, para-médicale et secrétariale du CH d'Albertville. Travailler à vos côtés et faire partie de votre équipe a été tellement agréable et enrichissant que j'ai voulu revenir ! Mlle PLASSE, Valérie, Mr MOYAT, François BRUNEL, Stéphanie et Marie-Frédérique, c'était (pour certains) et c'est encore (pour d'autres) un plaisir d'apprendre à vos côtés. Merci aussi à Kathia et Felix, qui ont permis au come-back d'être bien plus agréable.

De la Savoie à l'Isère il n'y a qu'un pas, et me voilà en immersion totale dans la pédiatrie grenobloise. Avant la reconstruction, l'internat a d'abord été une vaste entreprise de déconstruction. Ces 3 années passées à vos côtés ont été laborieuses et souvent épuisantes, mais la déconstruction aurait pu devenir démolition sans l'aide de vous tous. Vous êtes trop

nombreux pour vous citer individuellement, mais sans exception aucune, je souhaite remercier les équipes secrétaires, paramédicales et médicales des services d'hôpital de jour, de néonatalogie et de réanimation néonatale, de maternité, de pédiatrie polyvalente, des soins continus/réanimation pédiatrique, de chirurgie pédiatrique et des urgences pédiatriques. Evidemment, un bisou particulier pour Pat, Kristell et Ninie. Et aussi pour Valérie Saulnier, qui a été une oreille bienveillante au moment critique. Merci également à Anne Pascale et Eglantine avec qui j'ai été heureux de travailler sur mon mémoire de DES. Un grand merci au Pr DEBILLON qui m'a suivi tout le long de cet internat, m'a relu, tenu tête et surtout soutenu dans mes projets. 3 années à user ses Crocs dans les couloirs, c'est suffisamment long pour se sentir un peu chez soi et ces années grenobloises garderont une place toute chaude dans mon esprit.

Merci à tous les co-internes rencontrés durant ces années. J'espère ne pas avoir été trop embêtant avec vous. Des mercis particuliers à Morgane, l'îlot breton, la folie douce, à Claire et Elodie que j'ai hâte de voir monter en tête, à Magali pour sa gouaille cachant une belle personne pétrie d'humanité, à mon inconditionnelle compagne de stage Mélanie (zai zai zai zai !), à Murielle, Flavie, Marie C. et Johanna, Laureline, Gaëlle, Antoine, Marion, Melissa, Blandine et Charlotte. Merci à toutes les autres internes croisées pour les quelques discussions de couloir ou de garde. Merci à l'équipe des co-internes des urgences, véritable bouffée d'air frais : Josquin, Astrid, Line, David, Marie, Aurélie, Thibaut. Merci à Valérie et Claire, mes co-internes de maternité qui m'ont soutenu durant la rédaction du mémoire. Un merci tout particulier à Marie L (Merci Marie !), à Amandine, Pierrick et Sam, pour ses jolis 6 mois passés à vos côtés.

La boucle touristique du breton en Rhône-Alpes ne peut pas éviter la belle ville de Lyon et son attraction première, son fameux service d'endocrinologie-diabétologie pédiatrique. Effectivement, cet étage et la faune l'habitant sont vraiment fabuleux. Les 6 mois passés à vos côtés ont permis d'entamer mon travail de reconstruction. Que vous soyez médecins, infirmière, secrétaire, diététicienne ou psychologue, vous m'avez énormément appris. Dans ce service règne un microclimat qui réussit à allier exigence, performance, bienveillance et humanisme. Merci tout particulièrement à Marie Pierre avec qui j'aime regarder les biches en parlant de son âne, regarder le Vercors en parlant d'Islande, parler des bouquins lus et des douces lumières des bords de Saône. Merci à Kathleen, sans qui ce passage lyonnais n'aurait pas été le même et qui, je le sais, restera une amie de l'endocrinologie ! Merci également à Sarah, médecin et personne à l'écoute, qui m'a beaucoup appris et avec qui j'aurais vraiment aimé continuer à travailler. Bien sûr, Lyon ne se résume pas aux Hôpitaux Est et je voudrais remercier Yann et Noé pour les soirées partagées, Marie Laure, Antoine (merci pour ton sens de l'amitié, et merci aussi pour ton sens de la relecture !) et Léa.

Un grand merci à toute l'équipe de Grain de Sucre : Anne LE BORGNE, Anne SPITERI, Christel PILLOT, Clémentine DUPUIS, Vanessa OLIVEIRA, les Dr DEPRET et PRADINES. Bien que vous ayant toutes croisé lors de mon internat, ce travail de thèse a permis de nombreux échanges qui m'ont beaucoup appris sur vos pratiques et votre énergie pour accompagner ces sacrés adolescents. Merci pour votre aide, directe ou indirecte, tout au long de ce travail. Au plaisir de pouvoir retravailler avec vous.

D'autres inconnus m'ont accompagné durant ce travail et ont permis qu'il soit plus doux à passer. Merci à Philip Glass, Ennio Morricone, Yann Tiersen, Nils Frahm, Ludovico Einaudi, Luke Howard, Nonkeen, Sigur Ros, Aldous Harding, Halls, Chet Baker, Cannonball Adderley et Radiohead qui occupaient mes oreilles pendant que mon esprit se « thésait ». Merci à ceux qui m'ont fait oublier tout ce qui m'entoure : Dorothy m. Johnson, qui m'a emmené en *contrée indienne* pendant que Joël Dicker me présentait *Harry Quebert*. Jack Schaefer, qui m'a permis de rencontrer *l'homme des vallées perdues* et Jean Marie Blas de Roblès qui m'a raconté avoir été *là où les tigres sont chez eux*. James Carlos Blake, qui m'a guidé au milieu du labyrinthe marécageux qu'est la *Red Grass River*. Merci à James Lee Burke, que je rejoignais le soir venu pour danser *le boogie des rêves perdus*. Ivre de ses mots, je *voyageais au bout de la nuit* avec Céline, qui fut difficile à quitter mais qui m'a tout de même laissé rejoindre Romain Gary qui a tenu *sa promesse de l'aube*. Mais comme me l'a déjà dit Isabelle Autissier, de tout cela *seule la mer s'en souviendra*.

Et puis il y a tout ceux que je n'ai pu intégrer à une étape de ce long chemin, simplement parce qu'ils étaient présents à chacune d'elles. Je n'aurais jamais pu franchir toutes ces années sans leur soutien et je suis heureux aujourd'hui de pouvoir le leur dire. Merci tout d'abord et avant tout à mes parents, qui ont accepté ce choix médical, l'ont soutenu et m'ont soutenu même dans les moments durs. Je sais que vous avez ramé et ramé pour que mon chemin soit le moins cabossé possible. Même si je suis du genre « loin des yeux », vous savez que vous êtes toujours « prêt de mon cœur ». Merci à Elisa-Marie et Théophraste, loin dans votre Havre de paix que j'aimerais pouvoir rejoindre plus souvent. Merci à mes grands-parents, à Didier Maryline et Vanessa, à Franck Anita et les filles, à Virginie. Merci à mémé de Plougrescant et Tad Coz. Merci à Julien, l'inconditionnel, qui était là dès le premier amphi et qui est encore là à Grenoble pour cette étape qui, j'en suis sûr, ne sera pas la dernière qu'on partagera ! Merci à la famille BADOUARD, Manu, Sylvie et Jean-Yves (sans oublié Douchka et César) qui m'ont ouvert grand les bras et m'ont intégré à leur tribu. Merci à Carole sans qui je ne les connaissais pas et qui a accompagné mon quotidien, m'a soutenu, m'a bousculé et secoué, m'a ouvert l'esprit et l'espace, m'a permis de garder mes principes et mes idées claires par son amour, sa sensibilité et son obstination durant ces 11 ans, et à qui j'aimerais offrir au moins 11 prochaines années plus douces et encore plus heureuses.

Ce travail de thèse a avant tout été l'occasion de rencontres privilégiées avec les patients et leur famille. C'est avec eux que j'ai le plus appris et ce sera d'eux que j'apprendrais encore. Merci à tous les patients et leurs familles rencontrés durant ces années, pour les moments forts ou les petits riens, pour leurs sourires ou leurs soupirs. C'est pour eux et grâce à eux que je suis là.

