



HAL
open science

La place de l'infirmier en pratique avancée dans l'accompagnement des jeunes adultes diabétiques de type 1 en risque de désengagement des soins dans le service de diabétologie du CHU de Besançon

Sylvie Cuenot

► To cite this version:

Sylvie Cuenot. La place de l'infirmier en pratique avancée dans l'accompagnement des jeunes adultes diabétiques de type 1 en risque de désengagement des soins dans le service de diabétologie du CHU de Besançon. Médecine humaine et pathologie. 2025. <dumas-05354136>

HAL Id: dumas-05354136

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-05354136v1>

Submitted on 7 Nov 2025

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License

UNIVERSITÉ MARIE & LOUIS PASTEUR

La place de l'infirmier en pratique avancée dans l'accompagnement des jeunes adultes diabétiques de type 1 en risque de désengagement des soins dans le service de diabétologie du CHU de BESANCON.

Mémoire de recherche réalisé pour l'obtention du diplôme d'état infirmier en pratique avancée

Mention pathologies chroniques stabilisées / prévention et polyopathologies courantes en soins primaires

CUENOT Sylvie

Promotion 2023/2025

Sous la direction de :

Dr Sophie BOROT MCU/PH CHU de Besançon

Mme Sandra CHAPUIS IPA Pathologies chroniques stabilisées, polyopathologies courantes en soins primaires, CH Pontarlier.

REMERCIEMENTS

Un immense merci à mes 2 directrices de mémoire, Mesdames BOROT, MCU/PH CHU BESANCON et CHAPUIS IPA CH PONTARLIER, pour votre accompagnement et votre soutien, sans vous ce travail ne serait pas ce qu'il est...

Merci Sandra pour ta relecture et ton partage d'expérience.

Merci à toute l'équipe médicale de diabétologie du CHU de BESANCON pour votre confiance et vos encouragements : Mr SCHILLO mon chef de service qui a cru en moi, les médecins et particulièrement à Cécile ZIMMERMANN et à Sophie BOROT pour leurs conseils, leur aide précieuse, leur expérience et leur relecture.

Merci à Madame BOIZOT cadre supérieure de santé pour son aide, à Madame BLAISE cadre de santé pour sa présence et mes collègues pour leur amitié et leurs encouragements.

Merci à Mme CHASSAGNE Aline pour sa présence bienveillante au long de ces 2 années.

Merci à mes collègues de promotion, d'avoir partagé « les hauts et les bas » au cours de ces 2 années, et de m'avoir tant fait rire...avec le sourire, tout est possible...

Merci à mon compagnon de vie, d'avoir accepté tous ces sacrifices et de m'avoir supportée...

Merci à Marie-Jeanne et Laurence pour leurs critiques constructives et bienveillantes.

Une pensée émue pour mes parents, qui seraient si fiers de me voir poursuivre aujourd'hui les études que je refusais autrefois...

RESUME

Le diabète de type 1 touche une population jeune et implique une prise en charge complexe et une forte charge mentale quotidienne. La transition vers la médecine adulte, est une période à risque de désengagements et de ruptures de soins. À Besançon, malgré un parcours structuré, près de la moitié des jeunes adultes suivis après leur transition ont rencontré des difficultés qui peuvent les mener vers un désengagement des soins. Nous avons réalisé une recherche qualitative à partir de 7 entretiens réalisés chez des jeunes patients suivis en secteur adulte au CHU de Besançon et identifiés comme étant en difficultés par leur diabétologue référent. Nous avons constaté que ces jeunes patients montrent des signes d'épuisement liés à leur diabète, tout en exprimant encore une demande de soins. Ils souhaitent un accompagnement régulier, rassurant par une personne disponible et à l'écoute, assurant le lien avec l'équipe soignante et une prise en charge moins centrée sur les valeurs glycémiques. La plus-value d'une IPA paraît alors évidente en support au suivi médical par les médecins diabétologues.

Mots clés : Diabète de type1/jeunes adultes/risques de désengagement/accompagnement/ CHU de BESANCON

ABSTRACT

Type 1 diabetes affects a young population and involves complex management and a heavy daily mental burden. The transition to adult medicine is a period at risk of disengagement and breaks in care. In Besançon, despite a structured pathway, almost half of the young adults followed after their transition encountered difficulties that could lead to disengagement from care. We carried out qualitative research based on 7 interviews with young patients in the adult sector at Besançon University Hospital, who had been identified as experiencing difficulties by their referring diabetologist. We found that these young patients showed signs of exhaustion linked to their diabetes, while still expressing a demand for care. They are looking for regular, reassuring support from someone who is available and willing to listen, who can provide a link with the healthcare team, and who is less focused on glycemic values. The added value of an IPA as a support to medical follow-up by diabetologists seems obvious.

Keywords: Type 1 diabetes/young adults/risks of disengagement/coaching/ Besancon university hospital

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	
RESUME.....	
ABSTRACT.....	
1.INTRODUCTION	1
2.METHODOLOGIE.....	5
3.PRESENTATIONS DES RESULTATS	7
4.DISCUSSION.....	19
5.CONCLUSION.....	23
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXE 1	
ANNEXE 2	
ANNEXE 3.....	

1. INTRODUCTION

La France fait état de plus de 4 millions de personnes vivant avec un diabète, la prévalence de cette maladie chronique ne cesse d'augmenter, passant de 5,6% en 2015 à 6,3% en 2022 (1). Si les projections de l'assurance maladie s'avèrent justes en matière de progression, 520 000 personnes supplémentaires pourraient être touchées par un diabète en 2027, dont 500 000 par un diabète de type 2 et 20 000 par un diabète de type 1 (2).

Il existe différents types de diabète, le diabète de type 2 qui représente 92% des cas, d'installation insidieuse, découvert généralement tardivement, plus ou moins fortuitement, et en lien avec des désordres métaboliques et avec une part de prédisposition familiale. Le diabète de type 1(DT1) avec 6% des cas, est, quant à lui plus bruyant. Touchant les personnes jeunes voire les enfants, il survient lorsque le pancréas ne fabrique plus d'insuline en raison d'une réaction auto-immune du système immunitaire qui détruit les cellules bêta responsables de la production d'insuline, aboutissant ainsi à une hyperglycémie qui peut être fatale en l'absence de traitement (3). Enfin, il existe 2% de formes rares de diabète dont les diabètes monogéniques comme les diabètes de type MODY ou secondaires à d'autres pathologies (pancréatite chronique ou mucoviscidose par exemple) ou en lien avec la iatrogénie comme les diabètes cortico-induits (2).

Le DT1 se distingue comme étant la maladie chronique la plus courante chez les enfants et les jeunes adultes, il représente 90% de cas de diabète dans cette classe d'âge (3). Son incidence est en constante progression dans cette population jeune (4). Chaque année en France, 2200 enfants de moins de 15 ans développent ce type de diabète, avec une augmentation de 4% par an, avec comme conséquence, une augmentation progressive et significative de la prévalence : en 2023, 31 400 jeunes étaient touchés par cette maladie contre 20 300 en 2012 (5) soit une augmentation de 54 % du nombre de patients à prendre en soins. A l'échelon local, selon Santé Publique France, entre 2015 et 2017, en Bourgogne-Franche-Comté, le taux d'incidence atteignait 20,1 pour 100 000 (1) soit 570 nouveaux patients par an à prendre en soins.

Le DT1 est aujourd'hui bien pris en charge grâce à des traitements adaptés, mais ne peut cependant pas encore être guéri. (6)(7) .Les patients sont dépendants d'un traitement contraignant par insulinothérapie tout au long de leur vie (8), qui les oblige à jongler entre les

effets secondaires à court terme tels que les hypoglycémies iatrogènes en cas de surdosage et l'acidocétose diabétique, potentiellement mortelle, en cas de manque en insuline, et les complications à long terme particulièrement invalidantes et réduisant l'espérance de vie, telles que la néphropathie, la rétinopathie, la neuropathie et l'athérosclérose (3) si l'équilibre glycémique n'est pas optimum (9).

La gestion du traitement est vraiment complexe au quotidien car il ne consiste pas seulement en la réalisation des injections d'insuline à chaque prise alimentaire. Il faut également décider de la dose à réaliser à chaque injection qui va dépendre de nombreux paramètres qu'il faut intégrer et prévoir à l'avance comme la prise alimentaire à venir avec la quantité de glucides et de lipides ingérés, l'activité physique qui va être réalisée dans les heures suivantes, le taux de glycémie et la quantité d'insuline déjà dans le corps des injections précédentes qui doit encore faire son effet (=l'insuline active). S'ils ont maintenant la possibilité d'être aidés par les capteurs de glucose en continu qui donnent une valeur en temps réel de la glycémie et les pompes à insuline équipées d'algorithmes autocorrectifs (boucle semi-fermée), beaucoup de travail reste encore à la charge des patients : maintien des dispositifs en fonctionnement (pose, changement régulier), gestion des stocks de matériel, gestion des dysfonctionnements éventuels, réponse aux alarmes, gestion des repas qui ne sont pas actuellement pris en charge par les algorithmes, anticipation et gestion de l'activité physique. La charge mentale reste élevée : il a été observé que les patients équipés d'une mesure continue du glucose consultaient ainsi en moyenne leur glycémie 10 fois par jour et 25% des patients la consultaient 20 fois. (10)

Les patients et leur famille sont intégrés dans un parcours de soins incluant l'éducation thérapeutique dès la découverte de leur maladie pour acquérir une autonomie dans cette prise en charge complexe. Ils sont accompagnés par des équipes multidisciplinaires avec un diabétologue, des infirmières d'éducation spécialisées en diabétologie, des diététiciennes formées à la maladie et des psychologues. Chez les enfants en bas âge, les soins et la prise en charge sont assurés initialement par les parents puis progressivement repris par les enfants à partir de l'âge de 10 ans pour, in fine acquérir idéalement une autonomie complète lors du relais en secteur adulte organisé idéalement entre 17 et 20 ans. Ce passage en médecine adulte appelé transition, est un processus organisé et coordonné qui va permettre la continuité des soins de manière optimale (11). C'est dès les années 1990, que des recommandations internationales ont proposé un parcours de soins spécifique lors de la

transition (12). L'objectif est d'éviter les risques de ruptures de soins et de désengagements qui y sont associés.

En effet, la période de transition chez les jeunes porteurs d'un diabète de type 1 est associées à de nombreux risques (13). Une étude menée en Ile de France en 2010 a mis en lumière les risques liés à la transition de jeunes patients vivant avec un DT1. Les résultats montraient que : 1 patient sur 4 rompait son suivi en secteur adulte ainsi qu'une augmentation du nombre annuel d'épisodes d'acido cétose dont la tendance méritait d'être explorée dans des études de plus grande ampleur. Ce qui fait insister sur la nécessité de développer des soins et des stratégies spécifiques. Cela inclut une supervision étroite des patients au moment de la transition et dans les 2 années après, grâce à une collaboration active entre pédiatres et diabétologues pour adultes. Il est également crucial d'identifier les patients à haut risque de rupture de suivi lors de la transition dans un premier temps, puis de leur proposer un accompagnement personnalisé et adapté sur le long terme, et ce afin d'éviter et de prévenir toutes les complications, qu'elles soient aiguës ou chroniques (13).

L'étude sociologique qualitative PASMAL (14) : passages d'âges et maladies chroniques, menée entre 2017 et 2021, dans plusieurs centres Français, dont le centre de Besançon, vise à comprendre les mécanismes en cause dans les difficultés rencontrées chez les jeunes porteurs d'un DT1 (12-21 ans). Cette étude met en lumière le fait que cette période est marquée par de profonds bouleversements sur plusieurs niveaux : modifications des capacités intellectuelles, de l'environnement familial (changement de logement, amis, couples), de l'environnement scolaire et/ou professionnel aboutissant à une complète remise en question de la gestion antérieure de la maladie. Face à cela, les jeunes peuvent se sentir déstabilisés et en perte de repères, parfois ressentir une difficulté de communication avec les adultes (parents, soignants). Ils expriment le besoin d'avoir du temps pour intégrer ces changements et d'avoir la confiance et le soutien de leur famille et de leur équipe soignante. Ils revendiquent une autonomie tout en ayant encore besoin d'assistance dans certains domaines (comme les démarches administratives, la gestion du matériel, la prise de RDV).

A Besançon, malgré une organisation structurée de la transition avec les équipes de pédiatrie vers l'âge de 18 ans (information précoce des jeunes et des familles idéalement dès l'âge de 14 ans par les pédiatres, journée de rencontre parents + jeunes avec les équipes adultes, consultation de transition en binôme diabétologue adulte/pédiatrique), chaque année, de jeunes patients ayant transitionné en secteur adulte éprouvent des difficultés dans

la gestion au quotidien de leur diabète face auxquelles les équipes soignantes se sentent impuissantes et également en difficulté. Il semble que ces problématiques n'étaient pas forcément présentes au moment de la transition où le jeune est encore beaucoup sous le soutien parental et intensif de l'équipe de pédiatrie mais qu'elles se révèlent par la suite lors de changements de vie plus tardifs pendant les études supérieures ou l'entrée dans la vie professionnelle avec une équipe médicale adulte moins disponible. Il semble en effet, que cette période de transition problématique dure quelques années après la transition officielle en secteur adulte, au moins jusqu'à 25 ans d'après l'étude parisienne (13). Il est également vrai que les équipes adultes, devant faire face à la prise en soins de tous les types de diabète dont le diabète de type 2, ont moins de ressources humaines disponibles pour les patients porteurs d'un DT1, en particulier, un accès plus difficile à la psychologue, aux diététiciennes et aux infirmières d'éducation spécialisées.

Au CHU, trois diabétologues participent à la prise en soins et au parcours de transition des jeunes patients DT1. Leur constat depuis 10 ans, entre 2014 et 2024 est le suivant :

- 102 patients ont bénéficié d'une transition, les jeunes sont suivis tous les 3 mois la première année puis les consultations sont ensuite espacées à 6 mois en l'absence de difficultés identifiées.
- 47 patients sur ces 102 ont rencontré des difficultés qui auraient pu justifier de l'aide d'une IPA pour soutenir le médecin diabétologue dans un suivi plus régulier et éviter ainsi un désengagement des soins qui ne dépend aujourd'hui que de la vigilance du diabétologue adulte dont la disponibilité ne permet pas un suivi mensuel.
- Ces patients semblent avoir des besoins particuliers différents des autres patients en termes de disponibilité des soignants, du mode de communication et de suivi auxquelles les équipes actuelles peinent à répondre.

Dans cette étude, nous chercherons à établir un contact avec ces jeunes patients qui ont réalisé une transition en secteur adulte et considérés en difficultés par leur soignant référent pour mieux les connaître, comprendre leur vécu, leurs contraintes et leurs besoins, afin de pouvoir leur offrir une prise en soin plus adaptée qui limiterait les risques de désengagements de leur part. Et ainsi s'interroger sur : quel rôle l'IPA en diabétologie au CHU de Besançon peut avoir, afin de favoriser « des engagements » durables dans le parcours de soins de ces jeunes patients ?

2. METHODOLOGIE

Type de méthode :

Nous avons réalisé une étude qualitative monocentrique au sein du service de Diabétologie adulte du CHU de Besançon. Compte tenu du but de cette étude, il est apparu que le recueil et l'analyse des verbatim des patients concernés semblaient la méthode la plus pertinente pour évaluer leur vécu, leur ressenti et leurs attentes. Le suivi de ces patients étant réalisés par le CHU de Besançon uniquement et leur parcours de soins étant spécifique à chaque service en termes d'organisation et de ressources humaines, il nous a paru plus pertinent de ne se concentrer que sur les patients pris en soins dans ce service.

Choix de la population de l'enquête

Nous cherchions à mieux connaître les problématiques rencontrées par les jeunes patients porteurs d'un DT1 (18-25 ans) suivis dans le service de Diabétologie adulte du CHU de Besançon et qui semblaient en difficultés d'après leur médecin diabétologue adulte référent. Ce choix du critère de subjectivité de « difficultés » par le médecin référent a été choisi afin de mieux cibler les patients à risque de désengagement, plutôt que les patients déjà désengagés des soins qui auraient déjà rompu leur suivi spécialisé.

Les patients présentant les critères d'inclusion ont été informés de l'étude par leur médecin diabétologue référent, lors des consultations ou par mail, et ils pouvaient ensuite prendre contact avec l'investigateur de l'étude par mail pour avoir une information plus détaillée du protocole (remise de la lettre d'information) et éventuellement confirmer leur participation.

Durée et le lieu de la recherche :

Cette enquête s'est déroulée de mars à avril 2025. Une fois leur consentement recueilli, un rendez-vous spécifique était fixé avec eux pour réaliser l'entretien qui pouvait avoir lieu en présentiel dans le service de diabétologie du CHU de Besançon, dans un autre lieu au choix du patient ou par visioconférence.

Pour réaliser ces entretiens, nous avons demandé à la direction de recherche du CHU de Besançon une autorisation.

Critères d'inclusion

- Patients porteurs d'un diabète de type 1
- Agés de 18 et 25 ans au moment du travail de recherche
- Suivis au CHU de Besançon par un diabétologue adulte
- Ayant bénéficié du parcours de transition entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte au CHU de Besançon
- Patients repérés comme étant en difficultés ou en désengagement par les médecins diabétologues.

Critères d'exclusion

- Personne privée de liberté par une décision judiciaire ou administrative
- Personne faisant l'objet de soins psychiatriques sous contrainte
- Personne admise dans un établissement sanitaire ou social à d'autres fins que celle de la recherche
- Personne mineure ou majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale ou hors d'état d'exprimer leur consentement
- Femmes enceintes

Outils d'enquête

Une fois identifiés et informés par leur médecin diabétologue, les patients ont été contactés par mail dans lequel était jointe la Notice d'Informations et de Non-Opposition de l'étude validée par la DRCI du CHU (ANNEXE 1). L'information des patients a été tracée dans leur dossier médical.

Les patients intéressés à participer à l'étude ont répondu favorablement au mail. Pour ces patients répondeurs, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été vérifiés d'après leur dossier médical informatisé du CHU pour valider leur âge, le lieu du suivi pédiatrique (CHU de Besançon) et la réalisation de la transition.

Les patients d'accord pour participer qui présentaient effectivement les critères d'inclusion ont été contactés pour définir la modalité, l'horaire et le lieu du rendez-vous pour réaliser l'entretien.

Il s'agit d'une étude qualitative sur entretien considérée hors loi Jardé. Dans cette situation, le consentement écrit signé n'est pas nécessaire. Les patients ont reçu la Notice d'Information et de Non-Opposition qui ne recueille une signature qu'en cas d'opposition de participation à l'étude.

Les entretiens ont été réalisés sous forme d'entretiens individuels semi-directifs, alliant questions ouvertes et questions fermées suffisamment simples et respectueuses, non obligatoires afin de ne pas gêner la personne interrogée. En amont, un guide d'entretien semi directif a été construit, il a été élaboré selon l'objectif de recherche à atteindre et comprenait différentes thématiques en lien avec cet objectif et des questions de relance. Ce guide était structuré autour de plusieurs thématiques : vécu général actuel (sources de satisfaction, problèmes), expérience de la maladie et difficultés rencontrées, suivi spécifique en diabétologie, ouverture sur les améliorations envisageables. (Grille d'entretien en annexe 2). Les entretiens ont été enregistrés après pseudonymisation des patients via l'application enregistreur d'un smartphone dédié à l'étude sans carte SIM. Les patients étaient avertis de l'enregistrement et informés que des extraits tirés de leurs entretiens pourraient être utilisés et cités de manière anonyme dans ce travail.

Plan d'analyse

Tous les entretiens ont été retranscrits par écrit en entier, les enregistrements ont été ensuite détruits. Ensuite, nous avons procédé à une identification d'unités de sens dans les discours auxquelles nous avons attribué des codes. Les codes similaires ont ensuite été regroupés en catégories, qui ont ensuite pu être mises en lien entre elles afin d'en analyser leur signification et également les relier avec la question de recherche et un cadre théorique. Cette analyse a été réalisée manuellement sans l'aide de logiciels spécifiques.

3. PRESENTATIONS DES RESULTATS

3.1. Caractéristiques de la population et des entretiens

Sur les 26 participants identifiés par les médecins diabétologues, 10 ont répondu : 2 ont finalement décliné les rendez-vous et 1 ne rentrait pas dans les critères d'inclusion, soit au total 7 participants :

Patients	Age	Age de la découverte DT1	Date de la transition	Durée entretien	Mode d'entretien	Traitement	Mode de vie	Mode de surveillance	Activité	Sexe
P1	22 ans	4 ans	2020	23,23min	Entrevue	Injections	Seul	Capteur	Études	F
P2	20 ans	3 ans	2022	34,51min	Visio	Pompe	Seul	Capteur	Études	F
P3	24 ans	10 ans	2020	30,14min	Visio	Pompe	Seul	Capteur	Travail	M
P4	21 ans	13 ans	2022	21min	Entrevue	Injections	Parents	Capteur	Travail	M
P5	20 ans	7ans	2022	15,14min	Entrevue	Injections	Parents	Capillaires	Travail	M
P6	21 ans	9ans	2023	12,17min	Entrevue	Injections	Seul	Capillaires	Travail	M
P7	21 ans	15 ans	2022	23,32min	Visio	Pompe	Seul	Capteur	Études	F

Les participants étaient âgés de 20 à 24 ans avec une ancienneté de diabète en moyenne de 12,5 années et un âge moyen à la découverte de 8 ans ½. 3 étaient de sexe féminin = F et 4 de sexe masculin= M. L'âge moyen de leur transition était de 18 ans, avec un âge mini de 17 ans et maxi de 19 ans. 5 ont pris leur émancipation et 2 vivent encore au domicile des parents.

Les entretiens ont été réalisés : en diabétologie adulte pour 3 participants, lors d'un rendez-vous pris à l'extérieur du CHU pour 1 participant, ou par visioconférence pour les 3 derniers participants. La durée totale des entretiens représentait 160 minutes d'enregistrement sur les 7 entretiens avec une médiane à 25 minutes et 22 minutes d'écart extrêmes par enregistrement, l'entretien la plus court était de 12,17 minutes, et la plus long de 34,51 minutes.

3.2. Analyse des entretiens

3.2.1. Des jeunes patients avec de nombreux projets de vie

Il ressort des entretiens que ces jeunes ne sont pas exclus du système, immobilisés ou isolés. Ils ont au contraire beaucoup de projets de vie aussi bien sur le plan professionnel que personnel. Ils décrivent une vie sociale riche et satisfaisante.

3.2.1.1. Des projets professionnels sources de satisfaction et de motivation

« Mes études, oui...c'est vraiment quelque chose qui me plaît, et qui me donne satisfaction aujourd'hui ».
(P1)

« Ce qui m'apporte satisfaction, ben c'est parce que déjà que je suis presque à la fin de ma licence donc j'espère l'avoir pour ensuite faire un master d'éducation ». (P2)

« Être enseignant ... ça c'est quelque chose qui me plaît énormément », « je me sens bien au niveau du boulot ». (P3)

« Je suis étudiant infirmier.... Oui j'aime beaucoup » « j'aime ma formation et mon futur métier ». (P7)

3.2.1.2. Des activités de loisirs et des contacts sociaux extraprofessionnels riches

Leur diabète ne les empêche pas d'aimer le sport et de le pratiquer. La pratique sportive est décrite plutôt sous son aspect loisirs et de convivialité plus que pour son aspect santé physique. Elle ne semble pas freinée par le diabète. Les patients rapportent le plaisir qu'ils ont à partager des sorties entre amis.

« Moi j'aime bien le sport, je n'ai pas un sport en particulier mais j'aime bien aller décompresser 3 fois par semaine à la salle de sport avec une amie ». (P1)

« Ce qui me fait plaisir ou ce qui fait que je suis bien, ben c'est de pouvoir échanger avec les personnes qui sont autour de moi... je suis assez entouré on va dire ». (P3)

« Franchement, ce qui me plaît, c'est de voir mes potes, ça j'aime bien et je les vois souvent, on va à la salle ensemble, du cinéma, sortir, des restos ». (P4)

« Moi ma passion c'est le sport », « aussi sortir avec des amis, faire des soirées ». (P5)

« Mes hobbies, c'est les sports mécaniques...sinon, je fais du judo... c'est déjà pas mal, hein ? ». (P6)

3.2.2. Un étayage familial et amical fort

Tous les participants ont nommé la famille comme un étayage indispensable et un soutien indéniable qui est très important pour eux. Leur maladie est également connue de leurs amis proches qui sont disponibles pour les aider en cas de besoin.

« J'ai toujours eu le soutien de mes parents, de ma famille... ». (P1)

« Je sais que je peux compter malgré tout sur mes parents, je les appelle souvent...je ne suis pas seul même si je suis loin en fait » (P2) « Si jamais j'ai aussi des amis sur qui je peux compter ». (P2)

« Le week-end je rentre chez mes parents, j'en ai besoin ». (P3)

3.2.3. Une autonomisation en voie d'acquisition

Ces jeunes personnes ont des projets d'indépendance ou ont déjà quitté le domicile parental. L'autonomisation est encore en voie d'acquisition pour certains qui expriment la difficulté de gérer seuls tous les aspects du quotidien en dehors du diabète sans que le diabète ne soit vraiment cité comme la raison de la difficulté de leur départ.

« Je vivais seule à la base mais là ma petite sœur est venue vivre avec moi depuis quelques temps ». (P1)

« Je suis toute seule en appartement et c'est compliqué de faire tous les trucs, de penser à tout...par exemple faire les courses, à faire le nettoyage, le ménage...tous les trucs ». (P2)

« En semaine je suis dans mon appartement à Besançon j'ai eu mon appartement au mois d'octobre ». (P3)
« J'aimerais peut-être être un plus indépendant...peut-être partir de la maison mais sinon non j'ai pas vraiment besoin de trop de changements, je suis bien comme ça en ce moment ». (P4)

Il semble donc que ces jeunes patients aient une bonne intégration sociale sur tous les plans. Ils n'expriment pas de difficultés particulières en dehors du diabète : *« Franchement, j'ai pas vraiment de soucis en dehors du diabète ». (P4)*

3.2.4. Difficultés de concilier une vie ordinaire avec leur diabète

Bien qu'ils semblent avoir une vie semblable aux autres jeunes de leur âge, le tableau change dès lors que l'on aborde les problématiques de vie en lien avec leur diabète. Ils expriment alors leur difficulté de concilier leur vie et la gestion du diabète : ils sont partagés entre une vie qu'il pourrait vivre normalement avec leur diabète, et les contraintes de la maladie qui rendent cette idée impossible à réaliser. Ils semblent cependant toujours ambivalents entre l'acceptation de cette fatalité et la poursuite du rêve d'une vie idéale sans les contraintes de la maladie.

3.2.4.1. Ils expriment l'omniprésence de la maladie dans leur quotidien

« C'est bien d'oublier sa maladie mais elle est là et parfois elle nous rattrape ». (P1)
« Le diabète ça me fatigue physiquement et mentalement... Ça joue beaucoup sur ma concentration »
« c'est vrai que le diabète reste compliqué au quotidien dans le sens où c'est pas évident ». (P3)
« Le diabète...c'est une difficulté dans ma vie ... » « Ca m'empêche pas de vivre mais il faut toujours s'adapter et c'est compliqué » « c'est quand même quelque chose qui est omniprésent dans mon esprit et dans ma vie, alors que j'aurais préféré vivre ma vie un petit peu plus librement, on va dire ». (P7)

3.2.4.2. Des expériences antérieures comme preuve que leur vie est différente

Alors que la question n'était pas formellement posée, 2 patients ont rapporté des expériences de vie prouvant que leur vie est différente. Une patiente rapporte ainsi qu'on lui a dit qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfants (et qu'elle est en état responsable), elle n'a pas pu faire son voyage scolaire de CP en raison de sa maladie car personne ne voulait prendre la responsabilité de la gérer.

« Elle m'avait dit, si tu continues comme ça, tu ne pourras pas avoir d'enfant...et quand on entend des paroles comme ça aussi, ben ça fait peur ». (P1) *« Certaines personnes redoutaient... je sais que moi par exemple, j'avais un voyage scolaire en CP, j'ai pas pu aller par ce que justement la professeure a refusé de faire l'injection ». (P1)*

3.2.4.3. Le diabète n'est finalement pas une maladie invisible

Les patients ont exprimé leurs difficultés de devoir gérer ce statut de « diabétique » vis-à-vis des personnes extérieures. Cela leur rappelle aux yeux des autres qu'ils sont différents : « Une pompe ça se voit » (P1), « les grosses difficultés, c'est alors au tout début c'était le regard des gens...plus pour les capteurs ». (P4)

3.2.4.4. La nécessité d'anticiper

La nécessité d'anticiper les repas, leurs horaires et leurs contenus, l'activité physique a été citée comme impactante car elle empêche une certaine spontanéité de la vie, importante chez les jeunes patients : « c'est toujours de devoir anticiper, toujours savoir si je vais bouger ou pas, si je vais manger ». (P7)

3.2.4.5. Des contraintes vestimentaires

« On veut mettre des petites robes et des petits pulls c'est compliqué quand on est une jeune femme, en été en tout cas ». (P1)

3.2.4.6. Une gestion plus complexe des problèmes de poids

« J'avais une facilité à manger à me dire j'ai la pompe donc je vais injecter [...] j'ai préféré l'enlever ». (P1)

3.2.4.7. Difficultés du suivi médical

Ces jeunes patients sont souvent encore en études ou stagiaires ou débutent un emploi et éprouvent des difficultés à s'absenter pour assurer leur suivi médical. Ils ont également parfois changé de ville et se retrouvent alors éloignés de Besançon, ce qui complique leur suivi.

« J'essaie quand même de me déplacer le plus souvent à Besançon », « j'aimerais plus aller sur Besançon en fait donc ce serait plus facile...pour le suivi médical du moins », « des fois c'est un peu compliqué de venir parce que parfois soit j'ai des examens soit c'est trop compliqué de rater beaucoup de cours ». (P2)

3.2.5. Peur pour leur santé future

Au conflit mental entre s'occuper de son diabète ou essayer de mener une vie normale s'ajoute la peur du retentissement des complications potentielles sur leur santé qui alourdit encore ce conflit psychique sachant qu'ils ont une responsabilité dans leur mauvais équilibre.

« Le sujet sur lequel je me pose un peu des questions c'est le fait de pouvoir avoir un enfant parce que j'ai vraiment beaucoup de difficultés à régler mon hémoglobine glyquée » (P1) « Quand même ça me fait peur, je connais quand même les complications et le fait de voir que c'est inéluctable [...] sachant que mon diabète n'est pas le plus réglé du monde, ça fait quand même un peu peur ». (P1)

« Pas de la colère, non mais... de la peur surtout, parce que je me suis dit, si ça recommence et que ça se passe pas forcément aussi bien...parce que heureusement mes parents étaient là, que j'étais pas tout seul chez moi par exemple... ». (P4)

3.2.6. Une chronicité usante menant à un désengagement conflictuel

3.2.6.1. La lassitude de la maladie chronique source d'usure mentale

Les patients ont largement exprimé leurs difficultés à maintenir une motivation sur le long terme malgré toute leur bonne volonté et leurs bonnes connaissances pour le faire. Certains patients n'hésitent pas à exprimer leur burn-out actuel face à la gestion de leur maladie.

« Ouais j'essayais quand même de faire » (P2) « je commence à en avoir un peu marre ». (P2)

« Pourtant c'est quelque chose que je sais absolument bien maîtriser et quand il s'agit de faire...ben euh... [...] j'ai une motivation, je me motive et par la suite ça lâche à nouveau » (P3) « Ça reste compliqué au niveau du diabète je sais pas si j'en peux plus ou [...] ...si ben c'est mental aussi je pense ». (P3)

« Oui... beaucoup de problèmes...oui la fatigue, beaucoup de fatigue...oui beaucoup de fatigue et oui, au niveau moral, je commence à en avoir marre, ça m'agace ». (P5)

« Le ras le bol...le ras le bol complet...oui...complet... ». (P6)

3.2.6.2. Sentiment d'impuissance et d'échec devant la difficulté de la tâche

Ils rapportent un sentiment d'impuissance et d'échec inéluctable compte tenu de la difficulté de la tâche à réaliser.

« Si j'essaie de faire tout le temps bien en fait j'ai l'impression qu'il faut tout le temps que je surveille et comme c'est long... ». (P2)

« Tiens, il y a la consultation, j'ai regardé [...] après, généralement, je suis un peu mieux, je fais plus de contrôles...et ça peut durer une ou deux semaines...et après ça s'estompe ». (P4)

« J'en ai ras le bol d'avoir toujours l'impression d'être au millimètre pour que ça aille ». (P5)

« J'essaie de faire des efforts, mais bon...on dirait que non » (P6) « Ce qui me saoule plus, c'est que, je vais en faire, et puis, voilà, quoi... quand on voit le résultat, bah, c'est-à-dire que...voilà, j'ai pas envie d'en faire quoi... » (P6) « plus je fais des efforts, plus ça monte encore...pfff... ». (P6)

3.2.6.3. Le désengagement comme sauvegarde mentale

Face à cela, certains patients adoptent une stratégie de désengagement qui peut se manifester de différentes façons :

- Par un « oubli » de la maladie exprimé comme volontaire, une sorte de mise à l'écart du diabète : « bon j'allais dire en ce moment, mais ça fait un peu plus d'un an...en vrai j'ai l'impression que je mets un petit peu le diabète de côté » (P2), « mes glycémies, je les notais de moins en moins parce ça

m'énervait en fait et je pense que c'est venu comme ça avec le temps...de moins se contrôler » (P4), « on va dire que je ne m'inquiète plus trop, je m'investis plus trop...dans la maladie ». (P5)

- Par un « oubli » apparemment non volontaire : *« c'est vrai que quand on n'a pas d'objectif [...] on se rend pas forcément compte [...] c'est là qu'on oublie carrément ». (P1)*
- Il existe parfois une ambivalence entre le fait d'oublier réellement et le fait de ne pas vouloir voir : *« les glycémies, c'est ce que j'oublie le plus [...]mes glycémies elles ne sont pas bonnes et ça m'énerve, et moins je regarde, puis moins je fais... et forcément ça va pas, ça fait un petit peu un cercle infernal. ». (P4)*
- Par de la procrastination : *« j'ai vraiment la flemme de changer le pod...tant pis, j'attends... et je le changerai plus tard... sauf que du coup, il marche plus ». (P2)*

3.2.6.4. Le conflit intérieur de la responsabilité de mal faire

Si l'attitude de désengagement des soins semble être une mesure protectrice face à l'impuissance de maîtriser la maladie, elle n'en reste pas moins à l'origine d'un conflit mental car les patients se reconnaissent comme responsables de cet échec vis-à-vis d'eux-mêmes ou de leurs proches, ce qui vient encore plus aggraver leur sentiment d'échec personnel. Ils ont parfaitement conscience qu'ils mettent leur vie en danger et ce n'est pas ce qu'ils souhaitent.

« C'est bien d'oublier sa maladie mais elle est là et parfois elle nous rattrape » (P1) « Je sais que vu mon vécu, ben..je ne pourrais pas travailler avec des malades chroniques [...] on a toutes les cartes en mains que les soignants nous donnent et nous... ben..on en fait bien ce qu'on veut... ». (P1)

« J'avais aussi mes parents derrière et je voulais pas qu'ils voient que j'allais moins bien...oui, il y avait quand même une pression...c'est plus moi qui me mettais une pression ». (P4)

« Et du coup, ben, sur certaines choses ça peut mettre en danger [...] j'en ai conscience ». (P5)

3.2.7. Une transition pédiatrie-adulte et des changements ambivalents

Les changements entre leur vécu du secteur pédiatrique et du secteur adulte ont été recueillis lors des entretiens. Les patients expriment leur ambivalence face à ces changements.

3.2.7.1. Un suivi adulte considéré comme moins intensif

Les patients rapportent des consultations plus espacées, visiblement, le suivi était au maximum espacé de 3 mois en pédiatrie alors qu'il peut l'être de 6 mois en secteur adulte. Le bilan annuel réalisé en hospitalisation de jour sur une journée en pédiatrie est réalisé par le patient en externe dans le secteur adulte : *« J'ai eu l'impression de... de pas de pression, mais de moins de suivi [...] c'est plus tous les 6 mois voilà », « je me sens un peu seule, un peu plus laissée, j'ai l'impression de passer de trop à trop peu ». (P1)*

« J'ai quand même moins de RDV maintenant ». (P2)

« C'est moins rapproché que quand j'étais en pédiatrie ». (P7)

3.2.7.2. Un suivi cependant dans la continuité de la pédiatrie

Si la fréquence des consultations semble différente, les patients ressentent une certaine continuité dans la prise en charge, certains n'ont pas ressenti de changements notables.

« J'ai l'impression que c'était un peu comme en pédiatrie avec le docteur c'était la même chose ». (P2)

« Je pensais qu'il y allait avoir plus de changements...moins de suivi en fait...mais c'est exactement pareil c'est peut-être moins souvent on va dire mais sinon c'est plutôt pareil ». (P4)

« Je pensais moins, mais ça revient à la même chose, du coup, c'est plutôt pas mal oui ». (P5)

« Pas énormément de changements ». (P6)

3.2.7.3. Une équipe adulte vue comme sympathique et bienveillante

« Les infirmières quand elles accueillent, elles étaient souriantes ». (P2)

« À ce sujet, il n'y a pas de souci, ça se passait plutôt bien à chaque rencontre [...] on m'a toujours orienté vers les bonnes personnes ». (P3)

« Les personnes ici sont plutôt bienveillantes [...] j'ai été agréablement surpris ». (P4)

Même si certains soulignent un côté moins convivial du secteur adulte : « en pédiatrie, on était plus dans l'échange avec les infirmières, il y avait plus un côté convivial en fait, plus rassurant et apaisant, c'est vrai que le côté pédiatrie était beaucoup plus aimable ». (P3)

Un patient souligne le moindre temps d'attente : « En adulte, ça passe très vite, parce que j'attends jamais, je vais voir un petit peu les infirmières et après je passe avec le médecin ». (P2)

3.2.7.4. Mais des RDV plus difficiles à obtenir et à gérer

Un patient exprime la lourdeur de gérer les RDV, et la nécessité de les prendre très longtemps à l'avance, ou de passer directement par le médecin, les secrétaires ne pouvant répondre à leurs attentes faute de créneaux disponibles, alors qu'ils n'avaient jusqu'alors pas l'habitude de gérer cela par eux-mêmes en pédiatrie : « J'ai l'impression que c'était plus facile en pédiatrie [...] parce que là, c'est compliqué par ce que ça ne va pas, je suis obligé d'envoyer directement un mail au médecin parce que je n'ai personne qui peut me... enfin qui m'écoute », « après en pédiatrie ce n'était pas moi qui gérais ça...mais je n'avais pas la sensation qu'on ait beaucoup de difficultés ». (P2)

3.2.7.5. Le ressenti d'une moindre pression par l'équipe adulte vécu de façon ambivalente

Les patients rapportent qu'ils ressentent moins de pression de la part de l'équipe adulte. Une fois en secteur adulte, certains rapportent cependant que cette pression n'était pas que négative mais qu'elle pouvait être source de motivation extrinsèque.

« Sinon je me faisais engueuler, le médecin était gentil mais bon voilà (...) c'est peut-être pour ça que j'ai les bonnes habitudes » « En pédiatrie, mon objectif était que tout soit bien fait pour mes RDV ». (P1)

« Oui, il y avait quand même une pression...c'est plus moi qui me mettais une pression... mais sinon, non, on m'a jamais mis de pression ». (P4)

Certains rapportent cependant que le recours à l'équipe pluriprofessionnelle ou au type de suivi suite à un diagnostic éducatif leur convient mieux que le recours systématique réalisé en pédiatrie.

« Tiens, il faudrait que tu ailles voir la psychologue, c'était un peu une injonction, je n'aime pas trop qu'on me force la main... quand ça vient pas de moi-même c'est un peu compliqué ». (P4)

« La maintenant, si je veux aller tous les 3 mois, ils me laissent venir tous les 3 mois, sinon, c'est un peu plus souple, il y a moyen d'espacer. ». (P7)

3.2.7.6. L'autonomie parentale peut aggraver le sentiment d'insécurité

Alors que la situation est déjà précaire pour eux, l'autonomisation parentale rendue parfois obligatoire par l'éloignement physique résulte dans une perte de soutien face au désengagement exprimé, à l'origine d'un sentiment d'insécurité majoré.

« J'avais mes parents aussi un peu derrière et du coup, quand ça sonnait et que je ne faisais pas mes bolus ils vont me dire...tiens fais le... » Et plus loin « ils en laissaient déjà beaucoup (de l'autonomie) mais c'est surtout que là ben, c'est comme si je n'avais pas de quelque chose pour protéger ou récupérer ce que je rate ». (P2)

3.2.8. Des patients qui restent cependant engagés dans les soins

Malgré l'expression de leur épuisement psychologique et de leur ras le bol de la maladie, ils expriment encore la volonté de faire mieux, de trouver des solutions.

3.2.8.1. Une adhésion aux nouvelles solutions thérapeutiques (capteurs, boucles fermées)

« C'est beaucoup mieux, c'est facile de contrôler ». (P1)

« On est passé au Dexcom et c'est beaucoup plus pratique » (P2) « La boucle fermée [...] ce sera quand même beaucoup plus pratique...donc pourquoi pas essayer ». (P2)

3.2.8.2. Des patients qui se renseignent et agissent

« J'ai déjà envoyé un message au diabétologue car j'ai entendu parler de la boucle fermée ». (P2)

3.2.8.3. Des patients en demande d'un suivi plus rapproché

« C'est vrai que si j'avais un suivi un peu plus... plus comme celui que j'avais en pédiatrie, ce serait mieux », « Ça ne me dérangerait absolument pas d'avoir des RDV un plus rapprochés en tous cas ». (P3)

« Qu'on reste en lien quand même régulièrement pour pouvoir faire le point sur le diabète ». (P7)

3.2.8.4. Mais qui restent très ambivalents pour un suivi plus rapproché

Même s'ils souhaitent un suivi plus rapproché et qu'ils sont d'accord sur le fait que c'est bon pour eux, la difficulté de la consultation et d'être en face du diabète et de leurs manquements, leur fait souvent éviter le rendez-vous ou choisir d'espacer.

« J'ai l'impression de passer de trop à trop peu [...] le médecin m'a proposé de se voir même plus souvent et c'est même moi qui avais dit enfin... ça ne me dérangerait pas qu'on espace ». (P1)

« C'est aussi arrivé que c'était moi qui annulais les RDV parce je voulais pas mentalement entendre les mêmes réflexions ». (P3)

« On m'avait déjà proposé ça...il y a quelque temps et... de parler au téléphone avec moi...toutes les semaines mais c'est pas, ça me forcerait plus la main en fait et qu'on force j'aime pas trop en fait [...] mais tous les mois, ça pourrait... ». (P4)

« Vu que ça va pas bien mais je viens à reculons ...j'ai pas envie de venir quoi... » « Non mais c'est pas que ça me saoulerait qu'on soit toujours sur mon dos en fait...non je sais pas ». (P6)

3.2.8.5. Peut-être en raison de la futilité ressentie des consultations

Les patients expriment le caractère inutile ou non constructif des consultations qui sont centrées sur la gestion technique du diabète et qui semblent ne pas répondre à leurs attentes.

« On reprogramme mes glycémies comme il faut et en fait, ça fait comme un reset un peu...à chaque séance...pour le remettre bien...et après...je les dérègle » « mais bon, parfois j'ai l'impression que c'est un peu long s'attarder sur certaines glycémies...en soit je sais ce qu'il faut que je fasse mais je le fais pas c'est tout ». (P2)

« Si j'avais eu un suivi était plus...avec beaucoup plus de données...certainement que ça aurait pu avoir... enfin, ça aurait pu être des consultations qui étaient plus constructives ». (P3)

« On me dit toujours le même chose aussi...alors à force...ben ça saoule » « monter les doses monter les doses, c'est bien beau mais... ». (P6)

Un patient souligne la lourdeur qu'il ressent à l'insistance de son médecin traitant de vouloir le motiver sur la prise en charge de son diabète hors du cadre d'une consultation officiellement dédiée à cela. *« J'ai mon médecin généraliste qui est tout le temps derrière mon dos...dès que j'ai un RDV pour autre chose, il est là-dessus [...] ils essaient de m'aider mais j'aimerais qu'on peut-être moins ». (P6)*

3.2.9. Besoin d'une présence rassurante par les équipes soignantes

S'ils demandent un suivi plus rapproché mais qu'ils restent ambivalents, c'est peut-être que les contacts actuels ne leur fournissent pas ce dont ils auraient besoin. Face à l'insécurité qu'ils ressentent en raison de leur situation complexe, les patients expriment le besoin d'une présence rassurante qu'ils ont partiellement perdue depuis leur prise en charge en pédiatrie. S'ils

souhaitent des contacts plus fréquents, ce n'est pas forcément pour un « coaching diabète » mais plutôt pour un soutien apporté par une personne qu'ils reconnaissent compétente dans la prise en charge de leur diabète. Le fait de ressentir le soutien de l'équipe soignante référente est à l'origine d'un fort sentiment de réassurance qui pourrait leur permettre d'avancer, sans forcément rester centrés sur les aspects purement techniques.

« Plus comme celui que j'avais en pédiatrie, ce serait mieux je pense parce que c'était plutôt rassurant [...] il y a des gens qui veulent ton bien et qui veulent te soutenir » « Je pense que j'aurais besoin d'un soutien » « Rien que d'échanger avec une personne, déjà mentalement ben ça peut jouer...ça peut booster la personne... Et puis au moins de ne pas se sentir abandonné » (P3) « même si des fois on n'a pas envie, la présence d'une personne, son accompagnement peut pousser la personne à faire des choses » (P3) « j'avais le stress de venir à mes RDV des fois et au fur et à mesure du temps je me rends compte qu'il ne faudrait pas voir ça comme... comme un stress mais plutôt comme un soutien comme si c'était une personne qui te tient par la main ». (P3)

« Je sais pas, j'en sais plus rien... un soutien...un soutien » « Peut-être que le fait qu'il y ait quelqu'un... qu'il y ait quelqu'un derrière moi... sans m'appeler tout le temps, ça pourrait me motiver...peut-être ». (P6)

« Qu'on reste en lien quand même régulièrement pour pouvoir faire le point sur le diabète ou sur autre chose d'ailleurs puisqu'on est pas obligé de parler du diabète ». (P7)

3.2.10. Rassurés par une équipe accessible, ils la contactent toutefois peu spontanément.

3.2.10.1. Ils sont satisfaits de la disponibilité de l'équipe adulte

Ils apprécient la facilité de joindre l'équipe, en particulier par mail.

« J'ai quand même envoyé des messages pour avoir des informations sur la boucle fermée et j'ai eu une réponse dans la journée, donc c'est quand même assez rapide ». (P2)

« En général, elle fait tout pour répondre, il n'y a pas de soucis » « Ce sont vraiment les échanges de mails auxquels on peut répondre dès qu'on peut, c'est pratique ». (P7)

3.2.10.2. Mais appellent finalement peu

Les patients savent que l'équipe adulte est disponible sur demande et savent comment la contacter facilement mais ils expriment leur réticence de le faire même s'ils en ressentent parfois le besoin, soit parce qu'ils considèrent que leur problème n'est pas majeur et qu'ils vont déranger pour rien, soit parce que c'est trop compliqué pour eux (explications à donner, déchargements de données, se retrouver en face du diabète).

« On s'appellerait si jamais un problème mais [...] c'est moi aussi avec ce rythme de vie là [...] c'est pour cette raison que je ne constate pas forcément de gros problèmes qui fait que j'appelle ». (P1)

« Après je sais qu'on peut toujours rencontrer les médecins du service, mais c'est vrai que moi...vu que j'avais pas forcément trop de données dans mon suivi du diabète, donc c'est vrai que ça nécessitait pas une rencontre ». (P3)

« Je me sens un petit peu gêné de joindre le docteur et je me dis « oh, c'est peut-être pas si important que ça ? ». (P5)

« Mais je sais que je...je vous appellerai pas...parce que j'essaie de me débrouiller tout seul ». (P6)

3.2.11. Ils expriment cependant quelques opinions

3.2.11.1. La consultation téléphonique : des avis partagés

La consultation téléphonique ou en visioconférence peut être une solution pour certains, surtout ceux qui souhaitent limiter leurs absences : « ça m'irait bien » (P1), « oui c'est plus facile ». (P2) Cependant, certains préfèrent le côté présentiel, peut-être en raison du caractère moins intime du suivi à distance, qui risque alors d'être plus centré sur la technicité des soins que plutôt sur l'accompagnement et le soutien qu'ils recherchent.

« Je préfère voir la personne... qu'elle me dise les choses en face que par téléphone ». (P4)

« je préfère plutôt que ce soit moi qui vous appelle » (si j'en ai besoin). (P5)

« Je sais... j'en sais rien... Parce qu'on a déjà essayé de faire des appels mais je peux jamais, j'ai du mal à répondre, quand je suis au travail je peux répondre mais je peux pas avoir mes glycémies devant moi, je suis avec les écouteurs au volant. J'y arrive pas ». (P6)

Il est important de noter que la consultation à distance n'est pas forcément vue comme une « vraie » consultation avec un risque qu'elle ne soit pas considérée par le patient alors qu'elle investit de la même façon les soignants : « en sachant qu'il y a toujours une flexibilité si je ne suis pas disponible on peut reporter c'est moins grave que rater un RDV ». (P1)

3.2.11.2. Une ligne téléphonique directe vers un soignant compétent

Un patient a souligné le caractère rassurant qu'aurait une ligne directe téléphonique avec un soignant compétent en lien direct en cas d'urgence ou de question urgente importante compte tenu de la faible connaissance des services d'urgences classiques et des autres soignants sur leur maladie.

« Les urgences [...] ils ne savaient pas quoi dire, [...] si il y avait des gens qui vraiment savaient quoi faire, ben ça serait plus pratique ». (P2)

3.2.11.3. Besoin de partage avec les pairs très différent

Il n'y a plus d'éducation en groupe en secteur adulte et certains patients ressentiraient le besoin de partager avec des pairs. Ils rapportent des expériences positives de pédiatrie où finalement, les séances d'éducation en groupe étaient prétextes à un partage : « *quand j'étais en pédiatrie, on avait des...comme des petites réunions...[.]On parlait du diabète, on faisait des goûters [...] discuter et voir les points de vue d'autres patients qui ont le même problème que moi...voir comment un peu ils peuvent vivre avec leur diabète ou comment ça se passe... c'est vrai que ça peut être intéressant* ». (P3)

D'autres n'ont pas du tout ce souhait : « *je ne suis pas trop dans ces trucs là, déjà de base, parler avec, je suis pas très sociable donc en plus parler du diabète Je pense pas que je m'ouvrirai aux autres en fait...* ». (P4)

3.2.11.4. Besoin de stabilité

Un patient a exprimé le besoin d'avoir une constance dans les soignants qui interagissaient avec lui compte tenu du nombre différentes d'infirmières d'éducation dans le secteur adulte : « *les infirmières, c'est jamais les mêmes [...] ben il faut toujours répéter la même chose* ». (P6)

3.2.11.5. Besoin d'un suivi médical rassurant

Face au déséquilibre de son diabète et la crainte des complications, un patient a exprimé son sentiment d'avoir des bilans médicaux moins approfondis qu'en pédiatrie en raison de l'absence du bilan annuel (pas d'ECG annuel par exemple) et de l'examen clinique à chaque consultation.

« *Aujourd'hui c'est un bilan que l'on fait seul de notre côté, c'est quand même différent [...] dans les anciens bilans annuels on vérifiait vraiment tout [...] je trouve que c'est moins approfondi* ». (P1)

4. DISCUSSION

Cette étude qualitative avait pour but de recueillir le vécu, les difficultés et les besoins de jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1 ayant récemment effectué une transition entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte, et identifiés comme « en difficulté » par leur diabétologue référent au CHU de Besançon.

L'analyse des entretiens a mis en lumière que, bien que ces jeunes adultes soient intégrés socialement et avec de nombreux projets de vie, la maladie chronique reste une contrainte constante et quotidienne qui les épuisent tant moralement que physiquement. Cet épuisement, qui pourrait être vu comme un déficit en motivation, est favorisé par les changements de vie récents en lien avec leur autonomisation (départ du domicile parental,

études supérieures, premier emploi, passage en secteur adulte) qui rendent la gestion de leur diabète plus difficile malgré tous leurs efforts. Ils peuvent alors ressentir un sentiment d'échec, d'impuissance et d'abandon qui conduit au désengagement, cependant coûteux moralement puisqu'ils se sentent responsables de cet échec qui risque d'entraîner des conséquences graves à terme sur leur santé à l'origine d'un sentiment de peur et de culpabilité. Face à ce cercle vicieux, ils restent volontaires et expriment un désir de contacts plus fréquents avec le service de soins dont ils attendent un soutien, une présence rassurante plutôt que des consultations techniques centrées sur la gestion glycémique mal vécues car elles majorent encore leur sentiment d'échec et d'impuissance.

La difficulté de gérer la maladie au quotidien a bien été bien soulignée dans le projet PASMAL qui a recueilli le témoignage de jeunes patients âgés de 12 à 21 ans porteurs d'un DT1 en France entre 2017 et 2021 (14). Les auteurs ont notamment développé le concept de la « double discipline temporelle » qui correspond à la nécessité pour les patients de gérer à la fois les traitements du quotidien à un instant T (injections, contrôles, repas...) mais également de planifier les activités futures (RDV, matériel, activité physique...). Cette double discipline temporelle est difficile à acquérir car elle est très coûteuse en charge mentale.

Le désarroi et l'épuisement face à la gestion du diabète a été identifié dans les années 1990 comme le « Diabetes Distress Syndrome » (15) ou syndrome de détresse lié au diabète, bien différent du syndrome dépressif classique. Les patients ne présentent en effet pas les critères de la dépression dans le sens où la perte de la capacité d'agir n'affecte que le domaine de l'autosoin et ne retentit pas sur les autres domaines de vie de la personne. Ce syndrome est retrouvé chez 30% des patients porteurs d'un DT1 (16). Il est favorisé par la durée prolongée du diabète, la mauvaise régulation glycémique, la présence de complications, le faible soutien social ou la relation conflictuelle avec les soignants et les attentes irréalistes ou perfectionnistes dans l'autogestion. Un test de dépistage a même été construit : le DDS-17 (ANNEXE 3) comportant 17 questions sur une échelle de Lickert (cotée de 1 à 6) qui abordent 4 thématiques : la détresse émotionnelle (sentiment de frustration, fatigue...), la détresse liée aux soignants (manque de soutien ou de compréhension), la détresse liée au traitement, la détresse interpersonnelle. Le total des points est additionné puis divisé par 17. Un score ≥ 3 est fortement lié à une détresse liée au diabète nécessitant une intervention. Si l'usage de ce score destiné à la recherche est peu adapté à la pratique clinique, ces données montrent l'importance d'échanger avec les patients sur ces 4 domaines.

Dans le cas particulier des adolescents et jeunes adultes, le projet PASMAL (14) avait également observé cet épuisement, expliqué, selon les auteurs, comme résultant du conflit entre le contrôle « prescrit » pour gérer correctement son diabète et l'injonction sociale de transgression et de spontanéité faite aux adolescents déjà perturbés par de nombreuses incertitudes face aux multiples changements (corporels, scolaires/professionnels, techniques, décohabitation). Ce désarroi pouvait également se voir chez des jeunes qui ont pu adopter par le passé un statut « d'enfant super héros » (qui peut vivre une vie normalement avec le diabète en faisant tout comme les autres) parfois encouragés par leurs parents et l'équipe soignante.

Le sentiment d'abandon que ressentent nos patients a déjà été observé dans le domaine médical, en particulier en oncologie lors de l'arrêt des traitements curatifs et le passage en secteur palliatif (17). Il est décrit comme une expérience subjective du patient qui perçoit une rupture du lien thérapeutique, un désengagement affectif ou structurel de la part des soignants. Ce ressenti subjectif est souvent lié à un déficit de communication ou d'accompagnement émotionnel, même si les soins sont médicalement appropriés. Nous avons beaucoup retrouvé cet aspect dans notre recherche : les patients semblaient demandeurs d'un soutien qu'ils ne semblaient pas recevoir actuellement. Ils ne décrivaient pas un abandon à proprement parlé mais ressentent une insuffisance d'étayage du service répondant à leur fragilité actuelle. La perte de l'estime de soi, la multiplication des consultations basées sur un aspect technique ne semble qu'aggraver ce sentiment en engendrant encore plus de frustration. Les patients expriment le souhait d'un « soutien » qui soit plus moral, finalement que technique, qui pourrait les réassurer.

L'arrivée des nouvelles technologies ne semble pas avoir modifié cette détresse liée au diabète. Un travail de recherche qualitatif similaire avait été réalisé dans le service de diabétologie adulte à Besançon en 2012 par le Dr Meillet (6). Ses conclusions étaient proches des nôtres aujourd'hui. En effet, si les nouvelles technologies permettent aux patients d'obtenir un meilleur équilibre glycémique et avec cela une plus grande sérénité face au risque de complications, elles nécessitent encore un investissement quotidien important pour fonctionner avec toujours la nécessité d'anticiper. Nos patients pourraient déjà être trop épuisés par leur diabète avec un risque que cela constitue une surcharge de travail liée au changement qu'ils ne seront pas capables de fournir, risquant ainsi d'aggraver leur situation par un nouvel échec.

Face à ces situations, l'IPA pourrait apporter un soutien précieux. Les patients rapportent une certaine réticence à contacter directement leur médecin diabétologue que ce soit pour un avis ou pour un RDV, pas parce qu'il n'est pas joignable mais plutôt parce qu'ils ne veulent pas le déranger. Notre étude ne permet pas d'approfondir les raisons à cela, mais il est possible qu'ils soient gênés de prendre du temps à leur médecin pour un problème dont ils se sentent « coupables » par leur défaut d'action. Ils ont cependant besoin d'une personne qualifiée dans la maladie qui connaisse exactement leur situation car il est trop pénible et douloureux pour eux de tout réexpliquer à chaque fois, mais dotée cependant d'un pouvoir d'agir et de décision (pour la rédaction d'ordonnance ou la modification d'un traitement par exemple). L'IPA pourrait ainsi mieux répondre à leur demande de soutien, à représenter cette présence rassurante dont ils ont besoin, plus abordable et plus adaptable que leur médecin qui pourrait faire le lien entre les différents intervenants (médecin, secrétaire, infirmières d'éducation, psychologues, diététiciennes).

Le biais principal réside dans le mode de recrutement des participants. En effet, il est uniquement basé sur l'identification par le médecin diabétologue référent des patients considérés comme étant « en difficulté » de manière très subjective. Cette subjectivité peut avoir orienté le choix des participants vers ceux dont les difficultés étaient plus visibles au niveau des résultats de l'examen de référence qu'est l'hémoglobine glyquée ou encore dans l'expression propre de ces difficultés au cours de leurs consultations. Il est ainsi possible que des patients en difficultés non exprimées ou encore « compensées » n'aient pas été identifiés. De même, les jeunes déjà en rupture de suivi n'ont pas pu être contactés, ce qui limite l'exploration des parcours les plus critiques en termes de désengagement. Cependant, notre but était de mieux comprendre la situation des patients à risque de désengagement. Les patients déjà désengagés auraient pu avoir une reconstruction a posteriori de leur vécu du désengagement, qu'il serait intéressant d'étudier, mais dans une autre étude.

Cette étude ayant été menée dans un lieu unique, auprès d'un échantillon restreint et plutôt homogène conduit à la réduction de la transférabilité des résultats à d'autres contextes ou structures. Il est probable que dans d'autres unités de diabétologie, où les modalités de suivi ou les ressources disponibles diffèrent, les expériences et les besoins des patients soient différents. Nos résultats semblent concordants avec la littérature et le but de ce travail était de mieux définir les rôles de l'IPA au sein de ce service précis.

Bien que l'investigateur ait veillé à créer un climat de confiance et garanti l'anonymat, certains participants ont pu être influencés par la relation soignant-soigné de par la fonction de l'investigateur présentée dès le début (infirmière en diabétologie), ou par la crainte d'un impact sur leur prise en charge future, ce qui pourrait avoir limité la spontanéité de certaines réponses ou amené à minimiser certains propos à l'égard de leur prise en soins.

L'analyse manuelle des données, bien qu'approfondie, n'a pas bénéficié du support de logiciels d'analyse qualitative. Ce choix de méthodologie peut exposer à un risque de subjectivité dans le codage et le regroupement des unités de sens.

Les résultats de cette recherche peuvent contribuer à une meilleure compréhension des difficultés vécues par les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 dans la période critique de post transition en soins adultes, en faisant émerger les facteurs de risque de désengagement, les besoins et la quête d'autonomie. Sur le plan scientifique, ces résultats sont en faveur d'une approche centrée sur le parcours de vie, tenant compte des transitions sociales et émotionnelles propres à l'âge adulte émergent, et offrent des pistes de réflexion pour permettre l'amélioration des pratiques infirmières, notamment en matière d'accompagnement, de repérage de signe de désengagement et de collaboration interprofessionnelle entre les secteurs pédiatriques et adultes. Comme perspective, nous pouvons attendre un renforcement du rôle des infirmières en pratique avancée dans la coordination et le suivi des jeunes adultes en post-transition, avec des consultations dédiées à cette période charnière.

5. CONCLUSION

Le diabète de type 1 est une maladie chronique débutant en général dans l'enfance et nécessitant un traitement par insuline à vie. Sa prise en charge rigoureuse implique donc des traitements adaptés et continus, sans quoi le pronostic vital peut être engagé à court terme, et peut se compliquer de répercussions invalidantes sur le plus long terme. Elle impose donc une gestion quotidienne vraiment complexe combinant traitement, alimentation, activité physique et exige une grande autonomie, de l'anticipation et une prise de décisions de la part des jeunes patients. La maladie occupe donc une place omniprésente dans la vie de ces jeunes et apparaît comme une charge mentale supplémentaire dans des trajectoires de vie déjà tourmentées par les différents passages d'âges.

La transition entre la médecine pédiatrique et adulte est anticipée et structurée, elle permet d'assurer la continuité des soins et de limiter les risques de rupture.

Ce travail de recherche avait pour but de répondre à un problème de terrain au CHU de Besançon, afin de repérer et prévenir les risques de ruptures de soins dans les années qui suivent le transfert des jeunes patients vers le secteur adulte et mettre en place des actions appropriées.

C'est donc par le biais d'une étude qualitative que nous sommes allés explorer le vécu, les ressentis et les besoins de jeunes adultes atteints de diabète de type 1 après leur passage du secteur pédiatrique à adulte au CHU de Besançon.

Bien qu'intégrés socialement, les jeunes patients vivent une forte charge mentale liée à la gestion quotidienne de la maladie et à l'omniprésence de celle-ci, entraînant fatigue physique et mentale, culpabilité et risque de désengagement. C'est dans une certaine ambivalence, tiraillés entre acquisition et désir d'autonomie, et difficultés à vivre une vie ordinaire avec le poids de la maladie chronique, qu'ils expriment un besoin de soutien humain et d'accompagnement, plus que d'une supervision technique.

C'est en ce sens que le rôle d'infirmière en pratique avancée (IPA) pourrait répondre à cette demande grâce à un accompagnement continu, rassurant et coordonné avec une approche centrée sur le parcours de vie et la prévention du désengagement.

BIBLIOGRAPHIE

1. Le diabète en France : les chiffres 2020 [Internet]. [cité 30 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/le-diabete-en-france-les-chiffres-2020>
2. Chiffres du diabète en France [Internet]. [cité 27 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete/chiffres-france>
3. Tellier H, Colson S, Gentile S. Améliorer la prise en charge de l'enfant atteint de diabète de type 1 et celle de sa famille : quel rôle pour l'infirmière de pratique avancée, coordinatrice de parcours complexe de soins ? Une étude qualitative et exploratoire. *Rech Soins Infirm.* 2 mai 2019;136(1):80-9.
4. Guilmin-Crépon S, Reynaud R. Le diabète de type 1 en pédiatrie : un point de vue épidémiologique et de santé publique. *Médecine Mal Métaboliques.* 1 sept 2020;14(5):383-90.
5. Le diabète en France continue de progresser | Santé publique France [Internet]. [cité 9 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/le-diabete-en-france-continue-de-progresser>
6. Meillet L, Zimmerman C, Penfornis A. Les besoins des jeunes adultes ayant un diabète de type 1 déséquilibré : à propos d'une recherche qualitative. *Médecine Mal Métaboliques.* 1 sept 2014;8(4):430-6.
7. Wherrett D, Huot C, Mitchell B, Pacaud D. Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. *Can J Diabetes.* 1 oct 2013;37:S531-41.
8. Inserm [Internet]. [cité 30 juin 2024]. Diabète de type 1 · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1/>
9. [pasmac-synthe--se-courte.30.09.2021.pdf](http://lasa.univ-fcomte.fr/download/lasa/document/rapports-etudes/pasmac-synthe--se-courte.30.09.2021.pdf) [Internet]. [cité 4 juin 2024]. Disponible sur: <http://lasa.univ-fcomte.fr/download/lasa/document/rapports-etudes/pasmac-synthe--se-courte.30.09.2021.pdf>

10. Dunn TC, Xu Y, Hayter G, Ajjan RA. Real-world flash glucose monitoring patterns and associations between self-monitoring frequency and glycaemic measures: A European analysis of over 60 million glucose tests. *Diabetes Res Clin Pract.* mars 2018;137:37-46.
11. Houdon Nguyen L, Anicet F, Delgard S, Rio A, Maiza J, Bismuth E. CA-165: Expérience d'un programme pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique en période de transition pour l'adolescent diabétique de type 1. *Diabetes Metab.* 1 mars 2016;42:A80.
12. Mellerio H, Jacquin P, Roux EL. Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique - Rôle des plateformes. *médecine/sciences.* 1 oct 2021;37(10):888-94.
13. Tubiana-Rufi N, Du Pasquier-Fediaewsky L, Jacquin P, Guitard C, Houdan J, Carel JC, et al. O74 Étude longitudinale de la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes chez les jeunes patients diabétiques en Ile de France. *Diabetes Metab.* 1 mars 2010;36:A20.
14. [pasmac.vinel-diasio.rapport-scientifique-final.30-septembre-2021.dif..pdf](http://lasa.univ-comte.fr/download/lasa/document/rapports-etudes/pasmac.vinel-diasio.rapport-scientifique-final.30-septembre-2021.dif..pdf) [Internet]. [cité 23 janv 2025]. Disponible sur: <http://lasa.univ-comte.fr/download/lasa/document/rapports-etudes/pasmac.vinel-diasio.rapport-scientifique-final.30-septembre-2021.dif..pdf>
15. Polonsky WH, Anderson BJ, Lohrer PA, Welch G, Jacobson AM, Aponte JE, et al. Assessment of Diabetes-Related Distress. *Diabetes Care.* 1 juin 1995;18(6):754-60.
16. Fisher L, Hessler D, Polonsky W, Strycker L, Masharani U, Peters A. Diabetes distress in adults with type 1 diabetes: Prevalence, incidence and change over time. *J Diabetes Complications.* août 2016;30(6):1123-8.
17. Back AL, Young JP, McCown E, Engelberg RA, Vig EK, Reinke LF, et al. Abandonment at the End of Life From Patient, Caregiver, Nurse, and Physician Perspectives: Loss of Continuity and Lack of Closure. *Arch Intern Med.* 9 mars 2009;169(5):474.

ANNEXE 1

Fiche d'information et de non-opposition de la DRCI du CHU de BESANCON

ANNEXE 2

ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS

Critères d'inclusion :

- Age : 18-25 ans.
- Vivant avec un diabète de type 1.
- Suivi au CHU de Besançon.
- Ayant bénéficié du parcours de transition entre le secteur de la pédiatrie et le secteur adulte de diabétologie.

Présentation :

Je suis Sylvie, infirmière au CHU en diabétologie depuis x années, je suis actuellement en formation complémentaire de pratique avancée afin de pouvoir suivre des patients porteurs d'un diabète en collaboration avec les médecins diabétologues du service.

J'ai choisi de réaliser un travail sur le vécu des jeunes adultes porteurs d'un diabète de type 1 et c'est l'objet de notre rencontre aujourd'hui.

Cet échange reste confidentiel, l'entretien est enregistré mais ensuite je le retranscrirai de façon anonyme par écrit et l'enregistrement sera détruit ensuite.

Voici la notice d'information sur ce projet que vous avez déjà eu quand on a fixé l'entretien. Etes-vous d'accord que l'on commence ?

Questions générales :

Je commencerai par des questions un peu générales :

- A quel âge a été diagnostiqué votre DT1 ?
- Depuis combien de temps êtes-vous suivi en secteur adultes ?
- Que faites-vous actuellement dans la vie ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Ou vivez-vous ? seul ou avec d'autres personnes ?
- Quel est votre parcours depuis l'âge de 18 ans ?
- Vous avez fait des études ? Vous avez changé de région ?
- Concernant votre diabète, quel est votre traitement actuel ? (Injection, capteur, pompe, boucle fermée)

Question sur le vécu général actuel :

Nous allons maintenant aborder un plus profondément votre vécu actuel :

- Qu'est ce qui va bien pour vous aujourd'hui, dans votre vie ? qu'est-ce qui vous apporte satisfaction ?
- Qu'est ce qui est compliqué pour vous aujourd'hui dans votre vie ? qu'est-ce que vous qualifieriez de problématique ?

Questions sur le vécu actuel avec le diabète :

Nous allons maintenant aborder la question de votre vécu avec le diabète :

- Avez-vous déjà fait des épisodes aigus comme une acido-cétose ou une hypoglycémie sévère ? ou avez-vous déjà été hospitalisé pour un problème lié au diabète ?

- Que diriez-vous de votre vie avec le diabète ?
- Eprouvez-vous des difficultés ?
- Ces difficultés étaient-elles déjà présentes lors de votre suivi en pédiatrie ?

Question sur le suivi diabétologique :

A propos maintenant du suivi réalisé par le service de Diabétologie adulte :

- Quel ressenti avez-vous sur votre prise en soin actuelle par le service de Diabétologie adulte ?
- Avez-vous ressenti des difficultés particulières ?
- Comment sont vos relations avec les soignants du service ?
- Les médecins ? Les infirmières ? Les diététiciennes ? Les psychologues ?
- Comment voyez-vous le suivi qui est réalisé actuellement ?
- La fréquence des consultations ?
- La durée des consultations ?
- Avez-vous d'autres moyens de communications avec les soignants du service ? (Mail, téléphone, télésurveillance...)

Questions sur les pistes d'amélioration :

- De quoi vous auriez besoin aujourd'hui pour aller mieux ?
- Selon vous, qu'est ce qui pourrait être organisé par le service de Diabétologie pour vous aider ?
- En termes de mode de communication avec vous ? (visio, téléphone, sms, mails, réseaux sociaux)
- En termes de partage avec d'autres patients ? (Groupe d'échange, activités extérieures organisées, groupe sur un réseau social...)
- Qu'attendriez-vous d'une infirmière dédiée aux jeunes adultes avec un diabète de type1 ?
- Quel rôle vous verriez pour elle ?

Clôture :

Je n'ai plus de questions, voyez-vous des points qui n'auraient pas été abordés et qui pourraient être intéressants pour nous ?

Je vous remercie beaucoup pour votre participation et pour votre aide.

Si vous le souhaitez, je pourrai vous transmettre les résultats de ce travail.

ANNEXE 3

Échelle de la détresse liée au diabète (DDS)

INSTRUCTIONS: Vivre avec le diabète peut parfois se révéler difficile. De nombreux problèmes et ennuis liés au diabète peuvent se présenter et leur gravité varie énormément. Ceux-ci peuvent aller des petits ennuis aux difficultés importantes dans la vie de tous les jours. Vous trouverez ci-dessous une liste de 17 domaines dans lesquels les personnes souffrant de diabète sont susceptibles de rencontrer des problèmes. Veuillez évaluer à quel point chacune de ces 17 situations vous a affecté(e) ou ennuyé(e) AU COURS DES 30 DERNIERS JOURS et entourez le chiffre qui y correspond.

Nous vous demandons d'indiquer le degré auquel chaque proposition vous a dérangé(e) dans votre vie quotidienne, et PAS UNIQUEMENT si vous êtes concerné(e) ou pas par la situation. Si vous estimez qu'une situation ne vous affecte pas ou qu'elle ne représente pas un problème pour vous, entourez le "1". Si elle vous affecte énormément, entourez le "6".

	Pas un problème	Un léger problème	Un problème moyen	Un problème plutôt grave	Un problème grave	Un problème très grave
1. J'ai le sentiment que mon médecin n'en sait pas assez sur le diabète et les soins qu'il requiert.	1	2	3	4	5	6
2. J'ai le sentiment que le diabète me prend trop d'énergie mentale et physique au quotidien.	1	2	3	4	5	6
3. Je ne me sens pas confiant quant à mon aptitude à gérer mon diabète au quotidien.	1	2	3	4	5	6
4. Je me sens en colère, effrayé(e) et/ou déprimé(e) lorsque je pense à ma vie avec le diabète.	1	2	3	4	5	6
5. J'ai le sentiment que mon médecin ne me donne pas d'indications suffisamment claires sur la façon de gérer mon diabète.	1	2	3	4	5	6
6. J'ai le sentiment que je ne mesure pas assez souvent ma glycémie.	1	2	3	4	5	6
7. J'ai le sentiment que j'aurai de graves complications à long terme, peu importe ce que je fais.	1	2	3	4	5	6
8. J'ai le sentiment que je n'arrive pas souvent à suivre mon programme de soins concernant mon diabète.	1	2	3	4	5	6

1 sur 2

	Pas un problème	Un léger problème	Un problème moyen	Un problème plutôt grave	Un problème grave	Un problème très grave
9. J'ai le sentiment que mes amis ou ma famille ne me soutiennent pas assez dans mes efforts pour me soigner (p. ex. en organisant des activités qui vont à l'encontre de mon programme, en m'encourageant à manger les "mauvais" aliments).	1	2	3	4	5	6
10. J'ai le sentiment que le diabète contrôle ma vie.	1	2	3	4	5	6
11. J'ai le sentiment que mon médecin ne prend pas mes inquiétudes assez au sérieux.	1	2	3	4	5	6
12. J'ai le sentiment que je ne suis pas assez rigoureusement un programme alimentaire adapté.	1	2	3	4	5	6
13. J'ai le sentiment que mes amis ou ma famille ne se rendent pas compte à quel point il peut être difficile de vivre avec le diabète.	1	2	3	4	5	6
14. J'ai le sentiment que je suis dépassé(e) par les exigences liées à la vie avec le diabète.	1	2	3	4	5	6
15. J'ai le sentiment que je n'ai pas de médecin que je peux consulter de manière suffisamment régulière concernant mon diabète.	1	2	3	4	5	6
16. Je ne me sens pas motivé(e) à gérer moi-même mon diabète.	1	2	3	4	5	6
17. J'ai le sentiment que mes amis ou ma famille ne m'apportent pas le soutien émotionnel que je souhaiterais.	1	2	3	4	5	6