

DIPLOME DE FORMATION CONTINUE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques

Faculté de Médecine. Université de Genève

Préparer la transition chez les adolescents
diabétiques au Centre Hospitalier de
BOULOGNE-SUR-MER



Docteur Marie LEPAGE

Endocrinologue -
Diabétologue

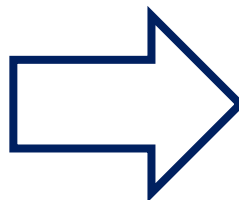
PRÉPARER LA TRANSITION CHEZ LES ADOLESCENTS DIABÉTIQUES AU CENTRE HOSPITALIER DE BOULOGNE SUR MER

DR MARIE LEPAGE

DAS GENÈVE 2015

Après des situations cliniques, réflexion d'équipe sur la transition avec le souhait d'élaborer un lien avec la pédiatrie et d'impliquer les adolescents.

I – Travail de coopération entre les 2 équipes



*Se connaître
*Continuité des messages
*Langage commun

II - Création d'un outil de transition à la suite d'entretiens avec des jeunes diabétiques « mon chemin avec le DT »

Besoins Educ

- *Améliorer l'appropriation de son DT
- *Exprimer l'impact du DT dans sa vie
- *Exprimer leur centre d'intérêt ds la vie

Ma galaxie ado



Evaluation

L'aide de l'outil

- *Pour les ado dans leur expression du DT et vie
- *Et pour les soignants

:

Remerciements

Mes remerciements vont à toutes les personnes qui m'ont permis de bénéficier de quelque façon que ce soit de cette formation qui a été source d'enrichissement dans ma vie professionnelle notamment :

*Toute l'équipe pédagogique du service d'enseignement thérapeutique de la Villa Thury sous l'égide du Pr Alain Golay. chacun par la qualité de son expérience m'a permis de progresser à chaque fois (Aline, Grégoire et toutes les personnes qui ont animés les différents modules)

*Plus particulièrement à Monique ma superviseuse pour la pertinence et l'aspect constructif de toutes ses remarques.

*A mes acolytes de la volée 14.

Merci à toutes les personnes du Centre Hospitalier de Boulogne sur mer qui m'ont suivi dans ce projet dès le début

*Sylvaine Fournier , pédiatre et l'équipe de pédiatrie (cadre, IDE, psychologue) qui ont accepté l'aventure

*Les IDE d'Endocrinologie , diététiciennes et psychologues, cadre pour leur enthousiasme et leur adhésion au projet

*Mes collègues , qui ont supportés mes absences et m'ont encouragé dans ce travail

Et surtout les patients qui ont toujours acceptés les entretiens ainsi que les jeunes de pédiatrie

Merci d'avance pour la poursuite de ce projet qui va s'enrichir au fil du temps

Aux « grandes mains » de la logistique , j'ai nommé les secrétaires : Teresa à Genève et à Boulogne Anne et Roselyne

A ma famille, Gregory pour son soutien et sa patience et Constance pour son aide .

Table des matières

I.	LA TRANSITION	1
1.	Définition.....	1
2.	Epidémiologie	1
II.	A L'ORIGINE DE CE PROJET	2
1.	Le contexte	2
2.	La Littérature	4
a)	La collaboration ou le lien entre les deux équipes	4
b)	L'expérience et le ressenti des adolescents diabétiques sur cette période de la transition	6
c)	Les exemples concrets d'actions concernant la transition et avec l'ETP	8
d)	Le ressenti des jeunes diabétiques lorsqu'une action concernant la transition est réalisée	9
III.	LES CONCEPTS ETP ET L'ADOLESCENCE	10
1.	Le diagnostic éducatif (ou diagnostic éducatif partagé).....	10
2.	Le soin de soi et l'adolescence	11
3.	L'entretien motivationnel (EM)	12
a)	Les stratégies générales de l'entretien motivationnel :	12
b)	Les étapes de l'entretien motivationnel :.....	12
IV.	DEROULEMENT DU PROJET	14
1 ^{ère} PARTIE : LE TRAVAIL D'EQUIPE – A SAVOIR UNE BASE DE FONCTIONNEMENT COMMUN.....		14
1.	<i>Base de fonctionnement commun entre l'endocrinologie et la pédiatrie préalable à l'organisation de la transition pour les adolescents diabétiques.....</i>	15
a)	Les acteurs	15
b)	La chronologie.....	21
c)	La réunion de lancement	21
d)	Organisation des séances pédagogiques.....	29
e)	A propos de l'organisation et de la réalisation des séances.....	33

2.	<i>Evaluation de ce travail d'équipe</i>	35
a)	Chaque séance	35
b)	Evaluation globale de la formation.....	36
DEUXIÈME PARTIE : L'IMPLICATION DES JEUNES PATIENTS DT1 AFIN D'ÉLABORER UN OUTIL DE TRANSITION.		39
1.	<i>Le déroulement des entretiens</i>	39
2.	<i>Proposition d'équipe</i>	46
V.	DISCUSSION.....	51
1.	<i>Le travail d'équipe</i>	51
a)	Les résultats du travail d'équipe	51
b)	La finalité de cette étape	51
c)	Points forts de cette étape	51
d)	Limites.....	52
2.	<i>L'élaboration d'un outil éducatif</i>	53
a)	Les besoins éducatifs.....	53
b)	L'action résultante est la création d'un outil de transition	54
c)	Points restant à définir	54
d)	Evaluation	55
3.	<i>Comment ce travail m'a fait avancer ?</i>	55
VI.	CONCLUSION.....	56
VII.	RESUME	57
VIII.	BIBLIOGRAPHIE	58
IX.	ANNEXES	60
	Annexe 1	60
	Annexe 2	66
	Annexe 3	67
	Annexe 4	68
	Annexe 5	69
	Annexe 6	73

Annexe 7	73
Annexe 8	75
Annexe 9	86

I. LA TRANSITION

1. Définition

La transition est définie comme le mouvement intentionnel et planifié d'adolescents atteints de maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes⁽¹⁾.

Le terme transition implique un déplacement progressif, coordonné, sans heurts d'un état à un autre comme le passage de la nuit au jour⁽²⁾.

Le moment et le rythme pour entreprendre cette transition de soins pour un adolescent diabétique, d'un modèle pédiatrique centré sur la famille à un modèle adulte centré sur le patient, représente une étape importante dans la trajectoire de vie de ces patients incluant des considérations physiques, psychologiques et pratiques⁽²⁾.

C'est la préparation de la transition qui permettra ensuite le transfert dans de bonnes conditions.

Le transfert est plus volontiers soudain et arbitraire sans réelle préparation avec seulement une information au moment venu. Alors que c'est en fait une étape de la transition.

Certains auteurs insistent sur le fait que cette transition doit être annoncée dès le début de l'adolescence et discutée de manière itérative afin d'être perçue comme une étape normale du développement⁽³⁾.

La préparation à la transition est plutôt longue mais c'est aussi la clé de la réussite face à l'anxiété provoquée par le changement. En effet, la période de transition en diabétologie ne se limite pas aux changements corporels et émotionnels liés à la puberté et/ou au passage d'une structure pédiatrique à une structure adulte (le transfert) mais constitue un processus complexe de responsabilisation⁽⁴⁾.

2. Epidémiologie

Sur le plan épidémiologique, la prévalence du diabète de type 1 chez l'enfant et le jeune adulte a doublé depuis les 25 dernières années et il est attendu à ce qu'elle double encore dans les 15-20 prochaines années. Phénomène qui n'avait jamais été observé dans les précédentes décennies⁽³⁾.

Le diabète est une des maladies chroniques les plus fréquentes parmi les adolescents (incidence de 9,6 pour 100 000 chez les moins de 20 ans). En 2005, l'estimation en France était d'environ 7000 adolescents de 12 à 19 ans atteints de diabète de type 1⁽⁵⁾.

Par ailleurs, la présence de l'obésité chez les enfants et adolescent, notamment aux Etats Unis, conduit à l'apparition de diabète de type 2 ce qui accroît la population de jeunes diabétiques concernés par la transition.

La transition correspond à une étape incontournable dans la vie d'un jeune diabétique. Effectivement, de nos jours, 90% des enfants atteints d'une maladie chronique survivent jusqu'à l'âge adulte et il est donc important d'accompagner cette période qui est un moment «charnière» crucial.

II. A L'ORIGINE DE CE PROJET

A propos de ma réflexion sur ce sujet ?

1. Le contexte

En 2013, l'équipe soignante et médicale du service de diabétologie de l'hôpital de Boulogne sur Mer a accueilli dans son service des jeunes diabétiques de type 1 après un laps de temps sans suivi ou après un arrêt suite à une première consultation avec un diabétologue adulte ou bien plus rarement une arrivée brutale lors d'une grossesse débutante par exemple.

Ces jeunes diabétiques sont arrivés dans le service de façon non programmée, soit par les urgences ou de façon non organisée et cela peut être plus difficile alors d'établir une alliance thérapeutique, un des concepts de base de l'éducation thérapeutique.

Dans l'entretien réalisé avec un de ces jeunes patients (en annexe 1) celui-ci a exprimé le fait de ne pas être préparé à l'idée de changer d'unité de soins et de suivi.

Médecin : Bon ! Alors on va parler maintenant du passage entre la pédiatrie et le service des adultes. Est-ce que toi il y a un moment, ou est-ce que d'une certaine manière, ou à quel moment est-ce que tu as pris conscience ou tu t'es dit qu'il y allait y avoir un changement, que tu n'allais pas continuer à être suivi en pédiatrie toute ta vie ? Euh comment ça s'est passé pour toi ? Comment tu y as réfléchi ? Comment ça t'es venu à l'idée cette évolution dans ton suivi ?

Patient : Bah j'y avais pas vraiment pensé parce qu'au final j'avais plus de nouvelles en fait avec mon pédiatre.

Médecin : Ouais.

Patient : J'le voyais plus. J'avais raté un rendez-vous du coup bin pour en obtenir un autre au final je ne m'y suis pas trop intéressé puis je suis resté longtemps sans suivi. On va dire plusieurs mois quand même. Puis bin quand j'ai voulu reprendre un peu la main sur ma maladie bin je suis arrivé directement au service adulte en fait.

A un autre moment de l'entretien

Médecin : D'accord. Voilà. Donc voilà c'était pas quelque chose auquel t'avais réfléchi ?(la transition)

Patient : *Non. Du tout.*

Médecin : Et la pédiatre elle t'en avait parlé ? Ou il y a un moment où en consultation où t'avais entendu parler de ça ?

Patient : *Non j'avais pas, j'avais pas ...*

Médecin : Non ?

Patient : Non on ne m'a jamais parlé de ça.

Dans le cas de l'adolescente enceinte, le projet thérapeutique a été compliqué à établir au démarrage en raison du contexte difficile tant pour la jeune patiente (mise sous pompe en urgence pour grossesse débutante à 16 ans dans un nouveau service) que pour l'équipe.

L'équipe de diabétologie adulte (infirmières, diététiciennes, psychologue) a émis le souhait d'améliorer les échanges avec la pédiatrie, d'être davantage en phase et de réfléchir à comment préparer la transition.

Dans l'idée , dans un premier temps de se connaître et de s'accorder afin d'avoir un langage commun et ensuite de créer ensemble ainsi qu'avec les jeunes diabétiques, un outil qui permettrait de recueillir outre les données médicales et biologiques , ce qui définit sur le plan psycho-social cet adolescent et son vécu avec le diabète.

Ceci est du reste évoqué par le jeune diabétique lors de l'entretien.

Patient : Bah peut-être ouais justement qu'ils viennent parler un peu de, puisque c'est changer passer de l'enfant à l'adulte, donc il y a des changements au niveau de la vie, peut-être qu'ils nous apprennent ça par rapport à notre rythme de vie ou notre quotidien qui

change quand même quand on passe à l'adulte. Donc ouais préparer lors d'une visite, ils auraient pu venir en parler quoi.

Médecin : Ouais ? Tu penses que ça serait intéressant qu'il y ait un contact avant ?

Patient : Bah ouais ça évite d'arriver directement face à face comme ça. Au final la personne elle comprendra pas trop donc si c'est préparé, bien préparé, si ouais qu'il y a un entretien avec tout ça.

2. La Littérature

Dans un panel d'articles, probablement non exhaustif, ayant trait à la transition, nous pouvons constater une certaine convergence des constats concernant la période de la transition et sa préparation.

Outre des points évoquant l'organisation pratique (en terme de lieu, de consultations etc...) que nous n'aborderons pas dans ce travail, nous pouvons relever des items concernant la collaboration des équipes et l'implication de ces jeunes patients diabétiques.

Nous avons colligé comment ces points sont évoqués dans différents articles en répartissant selon qu'ils évoquent la collaboration des équipes, l'implication des adolescents, les projets ou propositions déjà mis en place dans un principe d'ETP et le ressenti des adolescents diabétiques.

a) La collaboration ou le lien entre les deux équipes

Que se passe-t-il s'il n'y a pas de contact entre les équipes de pédiatrie et adultes ? Comme évoqué dans les recommandations diabétologiques pour les adultes en devenir sous l'égide de l'ADA: « alors que le changement physiologique entre l'enfance et l'âge adulte se fait progressivement, le changement d'équipe de soin peut être abrupt et perturbateur faisant suggérer qu'une préparation progressive est souhaitable car l'approche des soins dans les unités est différente. » ⁽³⁾

Dans son document sur la transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins pour adultes, M Kaufman⁽¹⁾ de la Société canadienne de pédiatrie écrit : « les soins aux adultes sont nettement différents des soins pédiatriques pour ce qui est du type et de l'importance de l'appui, des prises de décisions, du processus de consentement et de la

participation familiale. Ces facteurs peuvent contribuer au fait que les jeunes réduisent leurs consultations de suivi après leur transfert aux systèmes de santé pour adultes. Certains auteurs sont d'avis que ce déclin est partiellement attribuable au manque de planification de la transition et à une coordination insuffisante avec les services aux adultes. »

Dans son article sur la transition des soins pédiatrique aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques, Suris et collaborateur⁽³⁾ liste parmi les éléments clés pour une bonne transition , la prise de contact avec les soignants adultes avec le spécialiste pédiatrique afin de permettre une meilleure acceptation du changement et une mise en confiance.

Enfin dans leur méta-analyse récente S K Lyons.et coll⁽²⁾ ont recherché tous les articles et recommandations concernant les aspects physiques et psychosociaux participant à la transition. Ces auteurs ont pu décrire plusieurs items pouvant constituer des barrières à la transition.

Parmi ces facteurs ne participant pas à une transition sans accroc, nous pouvons relever que certains concernent la collaboration entre les équipes soignantes à savoir:

- Ne pas impliquer les membres de l'équipe de diabétologie à participer au processus de transition
- Faible ou absence de communication entre les équipes de Pédiatrie et de Diabétologie adulte avant, pendant et après la transition
- Différence de pratique entre la Pédiatrie et la Diabétologie adulte (techniques et approches cliniques)
- L'avis des adolescents à propos des équipes

Egalement nous pouvons entendre ces jeunes diabétiques sur leur vécu de cette période et les points forts retenus :

Dans une communication affichée lors d'un congrès de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique) était évoqué un travail rétrospectif réalisé auprès de 89 patients DT1 devenus adultes sur leur vécu de la transition⁽⁷⁾. Celle-ci s'était déroulée soit en séjour d'éducation sur le thème de la transition, soit en consultation avec un binôme pédiatre – diabétologue soit avec un suivi direct.

Le processus de transition a été jugé utile par 98 % des patients. 87 % ont dit avoir été rassurés.

Parmi les points relevés comme importants sont notés : la nécessité que le pédiatre et le diabétologue se connaissent, la nécessité de transfert des informations, la cohérence dans la prise en charge entre les 2 équipes.

En conclusion, les auteurs expriment que le travail de coopération entre l'équipe pédiatrique, le diabétologue adulte et les jeunes adultes apparaît utile pour améliorer le processus de transition⁽⁷⁾.

b) L'expérience et le ressenti des adolescents diabétiques sur cette période de la transition

La revue médicale Suisse a édité en février 2015 plusieurs articles concernant la transition en insistant sur l'implication du jeune et le bénéfice des programmes d'éducatifs thérapeutiques à ce moment même si tout reste à construire. En effet la prise en compte des besoins spécifiques des adolescents porteurs de maladies chroniques dans les programmes d'éducation est récente⁽⁸⁾.

Les attentes des adolescents sont plus vastes qu'un suivi médical strict mais souhaitent une approche qui s'intéresse non seulement à la maladie mais à leur personne dans sa globalité. Leur souhait est également d'être acteur de leur soins, soit un partenaire à part entière et de pouvoir s'exprimer et être entendu en tant que tel par le personnel soignant.

De même, la prise de contacts avec les soignants adultes, la coordination, l'implication du médecin traitant et la prise en compte de l'opinion de l'adolescent sont définis comme des éléments clés pour une bonne transition⁽³⁾.

M Hilliard et coll a rapporté dans la revue Diabetes Care en Fev 2014, une étude concernant des patients DT1 avant et après la transition, selon une méthodologie quantitative et qualitative⁽⁹⁾. Deux groupes d'adolescents ont été établis et les participants ont complété des questionnaires quantitatifs concernant leur diabète et ont répondu à un entretien de recherche qualitative avec des questions ouvertes.

Cette étude a compris :

Un groupe d'adolescents appelé pré-transition.

Soit 20 patients âgés en moyenne de 16 ans (15,5 à 16,7 ans) recrutés lors d'une visite avec leur pédiatre ayant répondu à un questionnaire d'efficacité personnelle dans la gestion du diabète. Les parents ont répondu à des questions concernant la fréquence de présence aux consultations pédiatriques. Puis les adolescents, avec leur parent, ont participé à un entretien

semi-dirigé avec le soignant éducateur pédiatre. Cet entretien comportait des questions ouvertes permettant la discussion sur ce qu'ils attendent de la transition, quand en parler, leurs attentes concernant les soignants adultes et les changements possibles du rôle des adolescents et des parents dans la gestion du diabète après la transition.

Un groupe post transition

59 jeunes diabétiques âgés de 21 ans en moyenne (19,5- 22,5 ans) contactés par les soignants éducateurs qui les suivaient en pédiatrie, qui outre les questions quantitatives ont répondu à un questionnaire avec 4 questions ouvertes à propos de leur expérience avant et depuis leur arrivée chez les adultes :

1) Qu'est ce qui était le plus difficile durant la transition ?

2) Qu'est-ce qu'ils (l'ado) auraient voulu changer dans les soins de pédiatrie qui aurait rendu la transition plus facile ?

3) Qu'est-ce qu'ils auraient modifié à propos des soins de pédiatrie qui aurait amélioré les soins avant la transition ?

4) Qu'est-ce qu'ils auraient changé à propos des soins adultes qui aurait pu modifier le soin qu'ils reçoivent actuellement ?

Parmi les réponses obtenues est retenu le fait de parler tôt de la transition. Dans le groupe pré-transition, 65 % des parents n'ont pas parlé de la transition avec leur enfant et 60 % non plus avec les soignants.

Les adolescents expriment le besoin d'être traité de façon adapté à leur développement. Plusieurs expriment le besoin qu'on ne leur parle plus comme si ils étaient des enfants « *ne pas se comporter comme si on avait 6 ans ... à nous expliquer absolument tout comme si on l'avait pas entendu un million de fois ...dit un ado de 15 ans* » et certains expriment le sentiment, une fois avoir quitté la pédiatrie, d'avoir tout à gérer seul « *ils ont besoin de comprendre qu'on ne devient pas subitement un adulte dès qu'on a 18 ans ..dit une jeune adulte de 22 ans* »

D'où l'importance de développer une interaction appropriée. Les adolescents et jeune adultes désirent être traités ni comme des enfants ni comme des vieux adultes mais comme les adultes émergents qu'ils sont.

La plupart des jeunes du groupe post transition expriment une expérience positive, certains expriment des difficultés dans l'échange avec le médecin adulte « *je ne pensais pas être une patiente mais un numéro* »

Alors qu'ils veulent plus d'indépendance, de respect et d'autonomie quand ils effectuent la transition dans le monde de soins pour adultes, ils expriment aussi résolument leur désir de continuer à recevoir le support de leur famille, leurs amis et des soignants adultes.

Le souhait du groupe pré transition est d'avoir des soignants adultes proches des soignants pédiatres (avec des caractéristiques similaires) et beaucoup espèrent avoir le premier contact avec l'équipe adulte alors qu'ils sont toujours sous le soin de la pédiatrie.

c) Les exemples concrets d'actions concernant la transition et avec l'ETP

Nous retenons les modèles de transition impliquant les adolescents.

M Hauschild dans un article sur la transition en février 2015(4), décrit l'exemple Lausannois avec la réalisation par le jeune et l'infirmière de transition d'un « passeport de transition »

Ce passeport est la synthèse avec le jeune patient de son parcours en diabétologie permettant avec l'infirmière de transition de revoir certains aspects médicaux et d'éducation thérapeutique et est une source d'information pour l'équipe adulte. Cette infirmière accompagne l'enfant et sa famille lors de la première visite avec le diabétologue adulte.

Un centre d'endocrinologie et métabolisme du jeune adulte a été créé au CHUV. Il s'agit d'un lieu d'accueil des jeunes patients dès 16 ans et permettant un suivi ambulatoire soit par l'équipe de pédiatrie habituelle, soit avec des consultations conjointes pédiatrie- diabétologie adultes et ensuite diabétologie adulte seule.

Le modèle Genevois de transition intègre les adolescents en tenant compte de leur développement cognitif et du contexte psycho-affectif général. Lors du bilan annuel est organisé un petit déjeuner rassemblant les jeunes et l'équipe médicale et c'est le moment d'expression de questions ou de ressenti concernant le vécu du diabète. Ces petits déjeuners ont été mis en place à la suite de focus group et d'un travail en éducation thérapeutique à partir des besoins exprimés des adolescents DT1, leur entourage et les soignants. (M Castellsague Perolini)⁽¹⁰⁾

Lorsque le transfert est décidé, une consultation conjointe est organisée avec l'IDE spécialiste clinique en diabétologie et le diabétologue adulte. Une fiche de transfert est réalisée avec le jeune DT et l'infirmière spécialiste de l'adolescent.

A l'hôpital de Genève, la première consultation adulte est consacrée aux ressources du patient concernant la gestion du diabète plutôt qu'aux problématiques médicales⁽⁴⁾

Lors d'une présentation orale à laquelle j'ai assisté, était relaté, par une psychologue clinicienne, le protocole de transition réalisé dans l'hôpital parisien où elle exerce. Celui-ci se déroule sous la forme de journée avec plusieurs thèmes. Cette journée est organisée avec des entretiens individuels ou en groupe. En voici les thèmes :

*Appui sur le passé : cela va être, pour le jeune diabétique, raconter son histoire en pédiatrie afin de donner un sens à son expérience

*Puis investir le présent : gérer son rôle, s'approprier sa maladie et son traitement, se repérer dans les lieux et réfléchir à comment donner une nouvelle place à ses parents dans le soin

*Et se projeter dans le futur : pour devenir autonome et acteur de son projet de soin.

d) *Le ressenti des jeunes diabétiques lorsqu'une action concernant la transition est réalisée*

Lors du dernier congrès de la SFD (Société Francophone du Diabète) en Mars 2015 était présentée une communication affichée sur la mise en place d'une journée d'échanges dédiés aux jeunes DT1 afin de les préparer au passage en suivi spécialisé d'adultes⁽¹¹⁾.

L'objectif est de leur permettre d'exprimer leurs besoins, attentes et appréhensions afin d'améliorer la transition. Les modalités d'organisations ont variés (soit le déplacement de l'équipe de pédiatrie chez les adultes ou l'inverse).

Les attentes des jeunes diabétiques concernent la possibilité de discussions particulièrement avec d'autres jeunes ayant vécu la transition et la similarité de fonctionnement entre les services. Ils ont appréciés les échanges avec les soignants et les patients adultes.

Cette collaboration a permis une meilleure perception des représentations des adolescents en particulier dans les services d'adultes.

Ce travail a permis d'élaborer un programme répondant mieux aux attentes des jeunes diabétiques avec une cohérence dans les prises en charge assurant une continuité pour les jeunes patients et un meilleur vécu du relais.

Ces thèmes retrouvés dans la littérature rassemblent les points que nous souhaitons aborder dans ce travail. En effet, nous constatons donc que pour améliorer le processus de transition l'importance d'un lien entre les équipes de pédiatrie et de diabétologie adulte d'une part et l'absolue nécessité d'impliquer le jeune diabétique dans l'élaboration de la transition.

III. LES CONCEPTS ETP ET L'ADOLESCENCE

Quels concepts d'ETP sont prégnants dans la situation de la transition des adolescents diabétiques de type 1 ?

En d'autres termes, comment l'éducation thérapeutique du patient va aider l'adolescent dans cette période de transition ?

La définition de **l'éducation thérapeutique du patient (ETP) retenue par l'OMS en 1998** correspond au processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient. visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, tous liés à la maladie et au traitement.

Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou à améliorer la qualité de vie⁽¹²⁾.

Lors de l'adolescence, il est important de tenir compte à la fois des aspects liés à la santé mais aussi de ceux liés aux développements physique, cognitif, émotionnel et social.

Dans un article récent à propos de la transition aux soins adultes est évoqué la complémentarité indispensable de l'ETP à cette période avec le soin. Il importe de prendre en charge la maladie chronique mais aussi de l'associer au **diagnostic éducatif** afin de repérer les ressources et vulnérabilités de l'adolescent et pas seulement en lien avec la maladie.(8)

1. Le diagnostic éducatif (ou diagnostic éducatif partagé)

C'est la compréhension partagée, par le patient et l'équipe pluridisciplinaire de soins, de la situation du malade chronique (gestion de sa maladie et de son traitement au sein de son quotidien)

Il va s'établir à partir du traitement des constats que va établir chaque soignant avec le patient, en sélectionnant les critères pertinents, précis et fiable. C'est à dire les critères utiles à la compréhension du patient⁽¹³⁾.

L'analyse des constats va permettre de les regrouper en thèmes ou déductions.

C'est à partir de ces constats et déductions que va être établi le **projet éducatif individualisé partagé**

Celui-ci correspond à une démarche de projet individualisé dont la définition est la formalisation de la prise en charge individualisé d'un patient par une équipe pluridisciplinaire ou non.

Tous les moyens déployés ont pour finalité la diminution des troubles du patient et le développement de ses compétences pour gérer au quotidien sa vie avec la maladie chronique.

Le projet n'est qu'un, les objectifs à atteindre sont communs à tous les professionnels. La finalité de la mise en œuvre elle-même différenciera les rôles et tâches de chacun

Le projet éducatif individualisé partagé va permettre de se connaître, de s'accorder, de formuler la problématique et d'élaborer les besoins en ETP en définissant les moyens et méthodes et en fixant des critères d'évaluation.

Ce projet éducatif individualisé partagé sera établi avec l'adolescent selon le chemin qu'il a déjà parcouru dans sa vie de diabétique et dans sa vie de tous les jours avec son environnement familial, social, scolaire et extra-scolaire.

Parmi les concepts importants en ETP et chez l'adolescent, la notion de soin de soi semble à retenir.

2. Le soin de soi et l'adolescence

Le soin de soi est ce que le patient va mettre en place comme décisions et actions pour limiter les conséquences d'une maladie et favoriser la santé.

Ceci est à rapprocher de l'autonomie, tel que décrit également par P Barrier soit la norme ou allure de vie que la personne éprouve et juge par elle-même et pour elle-même comme satisfaisante. Cette norme prend bien sûr en compte la singularité et l'expérience de vie du patient.

A l'adolescence, le soin de soi est souvent mis à l'épreuve et ceci peut limiter la capacité du jeune à peser les risques à long terme sur sa santé face aux bénéfices immédiats qu'il peut obtenir en négligeant la maladie et le traitement.

3. *L'entretien motivationnel (EM)*

Parmi les points étudiés lors de notre formation du DAS, l'entretien motivationnel fait émerger des concepts importants en éducation thérapeutique qui ont toute leur place dans la prise en charge des adolescents diabétiques à savoir l'autonomie, le sentiment d'auto-efficacité, et ayant comme finalité le soin de soi⁽¹⁴⁾.

L'entretien motivationnel est une façon de guider collaborative et centrée sur le patient visant à faire émerger et à renforcer la motivation au changement (15)

L'objectif de l'EM est que le changement de comportement de l'adolescent soit le fruit d'une motivation interne et que l'adolescent soit en mesure de transformer une demande externe en valeurs et en objectifs propres.

Cependant, chez l'adolescent, il faut tenir compte du fait que le processus de développement émotionnel et social est en cours et cela rend difficile pour lui la projection dans l'avenir et cela affecte donc ses motivations, décisions et objectifs.

C'est pourquoi il est important de comprendre ces processus développementaux cognitifs, sociaux et émotionnels afin d'améliorer nos entretiens avec le jeune et ainsi rendre ceux-ci en capacité d'améliorer leur comportement de santé.

a) Les stratégies générales de l'entretien motivationnel sont :

- d'exprimer de l'empathie
- de développer les divergences
- d'exprimer une compréhension de son point de vue soit rouler avec la résistance
- et de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle

L'entretien motivationnel est un style ou une méthode d'interaction avec le patient. Il regroupe plusieurs étapes qui amèneront le jeune à augmenter son autonomie et de la même son sentiment d'efficacité personnelle.

Le sentiment d'efficacité personnelle se réfère à la croyance qu'a une personne sur l'impact de ses actions sur une situation qu'il désire modifier.

b) Les étapes de l'entretien motivationnel :

✓ **l'esprit de l'EM**

Le style relationnel particulier de l'EM préconise l'empathie du soignant, l'absence de jugement et l'instauration d'une confiance réciproque. L'empathie se caractérise par une capacité d'écoute attentive et de compréhension des problèmes du patient. Une présence empathique prédispose le patient à l'ouverture et au dévoilement de soi, de ses craintes et de ses aspirations.

C'est un entretien directif, centré sur le patient. La relation thérapeutique se fonde sur un partenariat plutôt que sur l'opposition expert/patient. Cet esprit de l'EM est la base, l'assise de cette méthode.

✓ **Le savoir-guidé, centré sur la personne**

Tout d'abord les questions ouvertes et le reflet c'est à dire la reformulation de ce que le patient vient de dire, ainsi que la valorisation soit validée et confirme ce que le jeune a déjà dit.

Le reflet permet au patient et au soignant d'être en adéquation, de montrer que le soignant est attentif et comprend les difficultés de son patient, participant ainsi au style relationnel empathique caractéristique de l'EM et de favoriser l'exploration de l'ambivalence⁽¹⁴⁾.

✓ **Répondre à la résistance**

Rouler et laisser tomber, insister sur la liberté de choix, explorer les pour et les contres et l'ambivalence.

Dans l'EM, la résistance est considérée comme un processus interpersonnel et on y réagit en explicitant le point de vue du jeune consultant plutôt qu'en corrigeant ou en interprétant.

✓ **Favoriser l'expression du discours changement**

En vue d'aborder le désir, les besoins, la capacité et les raisons du changement. Ainsi, il sera possible de travailler sur les résistances et de valoriser pour sortir du discours maintien.

Le soignant, par ses questions ouvertes, les reflets va essayer de susciter le discours changement, de le reconnaître et de le renforcer auprès du patient

Particulièrement chez les jeunes patients, les raisons de changer peuvent ne pas être en accord avec les nôtres ou celles d'autres adultes. Il est important de garder une position non jugeante et de considérer que le plus important est que le résultat soit une augmentation de la motivation au changement.

✓ **L'engagement**

Il s'agit de guider le jeune dans l'établissement d'un plan de changement, en faisant appel aux idées du jeune, en évaluant sa disposition à changer, en explorant les freins au changement par le biais de questions ouvertes, en exprimant et en suscitant de l'espoir

Le style motivationnel de l'EM peut aider à renforcer le sentiment d'efficacité personnelle et de soin de soi notamment chez une personne porteuse d'une maladie chronique.

Dans leur livre : l'entretien motivationnel avec l'adolescent et le jeune adulte, Sylvie Naar-King et Mariann Suarez⁽¹⁶⁾ évoquent les raisons de l'intérêt de l'EM chez des jeunes patients porteur de maladie chronique

« A l'adolescence, les parents tendent à alléger leur implication et la surveillance vis à vis des activités de leurs enfants.

De ce fait, tandis que les adolescents deviennent de plus en plus responsables de leur état de santé, la motivation interne pour le soi de soi devient cruciale.

Construire la motivation est particulièrement important lorsque l'adolescent porteur d'une maladie chronique bascule dans le système de soins pour adultes. Le jeune doit assumer la responsabilité de décisions concernant la prise en charge de la maladie mais il a été montré que, pendant cette période de transition, son désengagement à l'égard des services médicaux à tendance à croître. »

En conclusion, l'EM participera à développer une bonne alliance thérapeutique, à utiliser les questions ouvertes et les reflets pour permettre l'expression du point de vue de l'adolescent, à refléter l'ambivalence et à fixer des objectifs en accord avec ceux du jeune diabétique.

Il est important, bien sûr de tenir compte de l'environnement des adolescents et d'intégrer les parents tout en respectant le besoin d'indépendance de l'adolescent.

IV. DEROULEMENT DU PROJET

Ce mémoire comporte une première partie concernant le lien avec l'équipe de pédiatrie puis une seconde partie qui a trait à la création d'un outil de transition qui sera élaboré avec le jeune diabétique. Cet outil a été établi suite aux entretiens de compréhension réalisés avec deux jeunes patients diabétiques récemment arrivés chez les adultes et aux questionnaires remplis par les jeunes diabétiques lors de leur consultation avec la pédiatre.

1^{ère} PARTIE : LE TRAVAIL D'EQUIPE – A SAVOIR UNE BASE DE FONCTIONNEMENT COMMUN

Avant de réfléchir à la transition en termes de besoins des jeunes diabétiques et de modalité d'organisation, il m'a paru préférable de réfléchir dans un premier temps avec les équipes à une base de fonctionnement commun.

Plus qu'une collaboration, c'est un travail en commun entre les 2 équipes qu'il est important de mettre en place. Pour avoir un socle de connaissance, des références communes, des points d'ancrages communs qui seront les bases de cette transition. (Si on parle de passerelle ou de pont, ce travail des 2 équipes en serait les fondations ou piliers)

1. *Base de fonctionnement commun entre l'endocrinologie et la pédiatrie préalable à l'organisation de la transition pour les adolescents diabétiques*

a) Les acteurs

Sont concernés par ce projet l'équipe du service de Diabétologie et les membres de l'équipe de Pédiatrie qui sont impliquées dans leur travail avec les enfants diabétiques (il s'agit d'un service de Pédiatrie Générale qui reçoit tous types d'enfants dont des enfants diabétiques).

A-1) SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE ET L'ETP

Médecin Endocrinologue et Diabétologue depuis 1993, j'ai très rapidement intégré l'éducation thérapeutique dans ma façon de travailler et dans mes formations : IPCEM en 96, DESG en 2001, le CAS en 2012 puis le DAS aujourd'hui.

A l'hôpital de Boulogne sur mer depuis 1999, et chef de service depuis octobre 2013, j'ai à cœur de poursuivre la manière de travailler du service en interdisciplinaire selon l'esprit de l'ETP telle qu'elle y a été mise en place depuis de nombreuses années.

Suite à la loi HPST, avec les programmes déposés à l'ARS, je suis coordinatrice de 2 programmes organisés dans le service intitulé :

- Patients diabétiques hospitalisés
- Patients diabétiques de type 1 hospitalisés et adaptation de l'insulinothérapie

Ces programmes sont réalisés en hospitalisation programmée de semaine et sont animés chaque semaine par un binôme IDE / aide-soignant. ceci signifie que toute l'équipe est impliquée et formée en ETP (formation initiale). Sont présents également lors de la semaine la diététicienne, la psychologue, l'éducatrice médico-sportive (EMS) et l'un des 3 médecins de l'équipe, également formés à l'ETP.

Ainsi, de part ces programmes d'éducation et l'implication de toute l'équipe, nous pouvons constater que l'éducation thérapeutique est véritablement intégrée dans la façon de travailler du personnel du service dans le sens de la compréhension du patient, de l'écoute active et du non jugement.

Pour ce qui est de ce travail, et comme déjà évoqué précédemment dans ce mémoire, même si j'en suis à l'initiative, Pour ainsi dire « la locomotive », ce projet emporte l'adhésion de l'équipe et a fait suite à plusieurs échanges.

Le service est constitué de 2 unités, une unité d'hospitalisation complète et une unité d'hospitalisation de jour ou centre ambulatoire dont l'acronyme est C.A.R.D.E.O.(Centre Ambulatoire de Régulation en Diabétologie, Endocrinologie et Obésité) En hospitalisation de jour, sont réalisés des actions d'éducation lors des ateliers des diététiciennes et IDE et cette équipe est bien sur intégrée à ce projet.

Depuis 2 ans, les enfants diabétiques suivis en pédiatrie viennent au CARDEO, avant leur consultation avec la Pédiatre, pour faire le dosage de l'HbA1c en capillaire. Ceci a davantage sensibilisé les IDE à propos des enfants et adolescents diabétiques et créer de ce fait un contact avec cette unité.

J'ajouterai également que depuis plusieurs années, tout le service, secrétaires inclus, participent en interne à une formation à la communication empathique avec une formatrice extérieure qui rencontre toute l'équipe sur 2 jours. Cette formation renforce l'état d'esprit du service et la communication dans le sens de l'ETP notamment par l'écoute active de chacun et des patients à fortiori.

Par ailleurs, la diététicienne qui est présente dans le service, en hospitalisation, travaille également en Pédiatrie. Elle est amenée à suivre des enfants et les retrouver ensuite lorsqu'ils sont arrivés chez les adultes et peut parfois relayer les questions des équipes d'un service à l'autre. J'ai réalisé un entretien avec elle dont la synthèse va être évoquée un peu plus loin .L'élément principal à retenir suite à cet entretien est l'ambivalence dont peuvent faire part certains adolescents avec d'une part une envie d'autonomie, d'agir seul mais aussi ce besoin d'être « bichonnés » d'être aidé des parents et d'avoir un peu peur du changement.

A-2) SERVICE DE PEDIATRIE ET L'ETP

L'équipe médicale :

Il s'agit d'un service de Pédiatrie Générale avec aussi une unité de néonatalogie. Ce service comprend 9 médecins ayant des orientations spécifiques. Une seule médecin est orientée vers la diabétologie pédiatrique.

Lors de ma réflexion sur ce projet, j'ai rencontré la médecin pédiatre afin de recueillir son avis sur la pertinence, la faisabilité de ce projet tant au niveau de son équipe que des jeunes patients.

Elle a été intéressée, indiquant qu'elle était demandeuse d'une collaboration et a précisé avoir une formation initiale en ETP (AFDET 40h).

Nous nous sommes rencontrés à plusieurs reprises pour s'accorder sur notre définition de l'ETP et sur la transition en général avec un entretien dont le guide est présenté en annexe **(Annexe N°2)**.

La première étape a été de s'assurer de l'envie de mener un projet ensemble de sorte que nous soyons en accord.

Puis nous avons évoqué pour les jeunes diabétiques, comment se faisait la démarche éducative dans le service de Pédiatrie. Celle-ci se déroule plutôt de façon individuelle et lors du suivi en consultation.

En ce qui concerne l'ETP en pédiatrie, Le service n'a pas lui-même déposé de programme à l'ARS pour les réaliser dans son unité géographique. Les programmes, concernant la Pédiatrie, ont été autorisés en ambulatoire pour la diabétologie enfant, l'asthme et l'obésité au niveau de l'unité transversale d'éducation du patient (UTEP). Il s'agit de programmes d'ETP (écrit en collaboration avec l'équipe de l'UTEP et la Pédiatrie) réalisés en groupe dans une unité extérieure au service donc hors hospitalisation.

Cependant, le programme diabétologie enfant s'est heurté à des difficultés d'ordre pratique. En effet, il s'agit de programmes d'ETP en collectif or les enfants chez qui un diabète est découvert n'arrivent pas tous en même temps et concrètement la formation d'un groupe était compliqué. Bien sûr lors d'une hospitalisation, notamment lors d'une découverte de diabète, les enfants et parents sont pris en charge de manière individuelle sur le plan éducatif.

Lors de l'entretien, nous avons aussi échangé sur la transition en général dans le service de Pédiatrie. Tous les pédiatres, quelque soit leur spécialisation, suivent des enfants porteurs de maladies chroniques, qui deviennent adolescents, et qui un jour ou l'autre poursuivront le suivi de leur maladie chez les adultes.

Dans le service de Pédiatrie, chacun fait comme bon lui semble dans sa spécialité. Il n'y a pas de processus commun.

Pour la diabétologie, la pédiatre évoque la transition lors d'une consultation puis ensuite y revient un peu plus tard lors d'autres consultations. Cette évocation prend la forme d'un échange oral.

Nous pouvons donc constater que c'est plutôt une organisation du transfert qui est préparé que la préparation à la transition

La transition est finalement peu abordée en termes d'ETP, de préparation à partir des besoins et des demandes des jeunes diabétiques et c'est l'objet de ce travail.

Bien sûr, le chef de service de pédiatrie est également informé de notre travail sur la transition et donne son aval pour sa réalisation.

L'équipe soignante (IDE et cadre)

Deux IDE en Pédiatrie ont été formées à l'ETP (formation initiale) en vue d'animer les séances d'éducation en groupe qui se réalisent à l'UTEP dans le cadre des programmes d'éducation. Cependant lorsqu'elles sont en poste dans le service, elles travaillent avec leurs collègues pour tous les enfants hospitalisés. Elles ne sont pas des IDE d'éducation à temps complet. Elles ont bien sûr été intégrées dans le projet mais comme leur mission dans le service n'est pas que l'éducation, il leur a parfois été difficile de se libérer pour les réunions de ce travail.

Par ailleurs (comme dans tous les services hospitaliers) le turn-over du personnel fait que certaines IDE formées en ETP ne sont plus présentes dans le service.

Pour l'encadrement, il y a 2 cadres dans le service de pédiatrie. Un en pédiatrie et un en néonatalogie. La cadre de Pédiatrie était faisant fonction, en cours de formation pour intégrer l'école des Cadres, et de ce fait moins disponible lors du déroulement de ce projet. Elle a été suppléée par le cadre de Néonatalogie. La mission du cadre de pédiatrie, en lien avec la cadre d'Endocrinologie, était de relayer les dates de réunions pour éviter les oublis (de date et donc de présence) et d' assurer une organisation au sein du service pour que l'IDE de Pédiatrie puisse venir à la réunion plutôt sur du temps dédié sans gêner l'organisation de son poste de travail.

La diététicienne

Une diététicienne partage son temps de travail entre les 2 services.

Cette dame suit les enfants diabétiques lors de l'hospitalisation de découverte puis en consultation avec la pédiatre et est amenée à les retrouver lorsqu'ils sont hospitalisés

chez les adultes. Elle évoque le fait que la transition peut être difficile car la période de l'adolescence est globalement une période de changement pour le jeune.

Nous pouvons établir une synthèse sur le plan éducatif concernant les adolescents et la transition en rassemblant les verbatims de cet entretien en ressources difficultés et zones d'ombres (entretien Annexe n°3)

Ressources

- *Leur envie d'autonomie, d'être pris pour des grands*
- *Le fait que l'ETP peut rassurer sur le fait que c'est normal de pas tout réussir, le droit à l'erreur*

Difficultés

- *l'adolescence comme problème en soi*
- *Le fait d'être pris en charge jusque là et de devoir se prendre en charge brutalement, sans préparation à ce passage*
- *La peur que ça procure*

Zone d'ombre

- *Comment est évoquée l'autonomie en Pédiatrie ?*

Au cours de notre entretien, nous avons abordé ensuite la transition au sein de l'équipe de pédiatrie et quels moyens pourraient permettre une collaboration

- Le fait que la transition soit peu abordée par les IDE
- Importance d'un discours homogène notamment pour l'insulinothérapie fonctionnelle : permettre que le discours ne soit pas trop différent »
- Le besoin de présenter les équipes : importance de se connaître

A-3) L'INSTITUTION

Le centre hospitalier de Boulogne sur mer (le CHB) est un Centre Hospitalier Général officiant dans un bassin de vie de 250000 habitants. Depuis la loi HPST, la direction a créé une Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) Il n'y a pas de financement

spécifique pour l'hospitalisation, par contre le CHB en reçoit un pour les programmes ambulatoires réalisés à l'UTEP.

Sous l'impulsion des dernières lois hospitalières, l'ETP s'est davantage développée.

C'est du reste ce que relate le courrier adressé à L'ARS par la direction lors du dépôt des demandes de programmes ETP en oct 2010.

« L'éducation thérapeutique du patient est un axe ancien du projet médical d'Etablissement du CHB. En 2006, lors de la rédaction du dernier projet médical, le CHB avait envisagé de développer cette activité en hôpital de jour. (NB : refusé par ARH en raison de l'impossibilité de financement par la dotation globale de financement).

Le CHB, à travers le service d'Endocrinologie-Diabétologie a été précurseur dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

Dans le même courrier d'octobre 2010 déjà évoqué ce dessus, est précisé la création et les missions de l'U.T.E.P. Suite à la circulaire n°2008-236 du 16 juillet 2008 relative à l'ETP, la direction du CHB a souhaité regrouper les différentes initiatives d'ETP en une unité transversale d'ETP (= U.T.E.P.) grâce aux moyens supplémentaires obtenus ...

L'unité transversale d'Education du patient (UTEP) qui a été créée en 2010, lors de la mise en place de la loi HPST, a pour mission d'aider les services à développer l'ETP par l'écriture du programme et surtout d'apporter les conditions matérielles, locaux notamment pour la réalisation des programmes (pour la cardiologie, néphrologie, l'obésité, la pédiatrie ...)

Au sein de l'hôpital, une fédération d'ETP réunit les services impliqués dans l'ETP soit le service d'Endocrinologie-Diabétologie, l'addictologie et l'UTEP. En tant que coordinatrice de 2 programmes dans le service, Diabétologue depuis 2015, je suis vice-présidente de la Fédération d'ETP. La pédiatrie ayant des programmes d'ETP à l'UTEP est membre de la fédération.

Dans le projet qui nous concerne l'institution, à savoir la direction, n'est pas directement demandeuse. En fonction de ce qui sera élaboré en terme de parcours de soins à l'issu de ce travail de reconnaissance d'équipe et de création d'un outil d'éducation, nous pourrons voir si des besoins institutionnels existent.

Les cadres de santé des 2 services et le chef de service de Pédiatrie sont d'accord avec ce projet.

b) La chronologie

Notre travail a été réalisé en plusieurs étapes qui se sont déroulées sur 2 ans

Avril-Mai : 2014 : rencontre avec la Pédiatre

Mai 2014 : entretien avec la diététicienne commune aux 2 unités

Juin 2014 : réunion avec les 2 équipes en totalité

Juin-Juillet 2014 : sous-groupe de travail selon les thèmes définis (2 ou 3 réunion par groupe)

Septembre 2014 : 2 réunions des 2 équipes sur le thème de la psychologie de l'adolescent et de l'adolescent diabétique et de l'activité d'éducation dans les 2 services.

Novembre 2014 : réunion pour expliquer le principe de l'insulinothérapie fonctionnelle et réalisation d'un repas test dans le service de Pédiatrie

Mai 2015 : Séance concernant l'insulinothérapie puis synthèse globale de la formation et réflexion sur la poursuite du projet.

Juin 2015 : Réunion pour décider de la façon dont nous allons prendre l'avis les jeunes ado et présentation d'expérience déjà menées dans d'autres structures

Juillet -Aout 2015 : Entretien avec 2 jeunes diabétiques récemment arrivés en Diabétologie Adulte et questionnaires remis à des jeunes diabétiques suivis en pédiatrie

Septembre 2015 : Réunion d'équipe pour élaborer un «outil de transition » s'appuyant sur les propos transmis par les adolescents.

c) La réunion de lancement

Le public cible de cette formation est le suivant :

Dans l'équipe de Pédiatrie :

La médecin

2 infirmières formées à l'ETP pour les enfants diabétiques

La diététicienne commune aux 2 équipes

La psychologue

Le cadre de néonatalogie selon les explications déjà apportées

Dans l'équipe de Diabétologie :

2 des médecins de l'équipe

4 IDE

1 Diététicienne

La psychologue

La cadre

Lors de cette première réunion rassemblant des membres de chaque équipe, en qualité de coordinateur du projet, j'ai présenté en préambule ce qui avait amené à ce projet et le déroulement et la première partie de notre travail commun à savoir :

Etablir une base de fonctionnement commune (processus commun) entre les 2 équipes pour mieux se connaître et travailler dans le même sens et pour une cohérence dans le suivi des patients ensuite.

La deuxième étape étant d'e créer ensemble un outil de transition.

Avant cette première réunion, les IDE et médecins de diabétologie avaient eu l'occasion d'échanger sur ce thème de la transition et le fait de passer de l'idée d'un projet à sa concrétisation était vécue positivement par l'équipe. Certaines IDE avaient manifesté lors satisfaction de voir ce projet se mettre en place.

En utilisant un Métaplan, nous avons relevé ensemble les thèmes qui ont définis les sujets à aborder.

C-1) LES THEMES RETENUS APRES LE METAPLAN

Question d'appel : Qu'est ce qui est pour vous positif (P) ou difficile (D) dans le suivi des adolescents diabétiques ?

Chacun a mis les annotations puis les cartes ont été rassemblées par thèmes

Les thématiques ont été apportées autant par l'équipe d'Endocrinologie que par celle de Pédiatrie et à égalité en ce qui concernent les catégories socio-professionnelles. La participation a bien été collective

Il me paraissait important pour débiter ce travail de s'accorder d'abord sur l'adolescent avant d'évoquer la transition. Ma crainte en abordant tout de suite la transition était d'arriver trop vite à des éléments concernant l'organisation du transfert et très éloignés de l'ETP. En abordant le sujet de l'adolescent avec les 2 équipes, nous répondons à l'importance d'avoir un langage commun et de s'entendre et pouvons ensuite aborder la création d'un outil de transition.

✓ **La communication (l'échange)**

Communication avec les adolescents

« *Parfois difficultés à entrer en communication (mutisme)* »(D)

« *Appréhender l'état psychologique. Comment leur parler ?* »(D)

« *Difficile de dialoguer parfois* »(D)

« *Etre là, soutenir avec la compréhension de son changement pulsionnel et corporel. Rassurer par rapport à ce sentiment de fragilité et de bouleversement* »(P)

« *Ouverture au dialogue, curiosité*»(P)

« *Envie d'être autonomes, responsables, (parfois!)* » (P)

Communication concernant la maladie et la vie quotidienne

« *Difficile : d'avoir une vie différente des copains* »(D)

« *Connaissance de la maladie* »(D)

« *L'implication dans la vie quotidienne* »(D)

« *Suivi des traitements* »(D)

« *Manque d'intérêt pour se prendre en charge* »(D)

« *Se sentent peu concernés* »(D)

✓ **L'Alimentation**

« *Bonnes connaissances sur les glucides quand il y a un suivi antérieur* »(P)

« *Intégrer/faire accepter la possibilité de varier les quantités en adaptant l'insulinothérapie (sans culpabilité)* »(D)

« *Y-a-t-il des interdits alimentaires ?* »

« *Pouvoir répondre à leur demande d'autonomie avec l'I. Fonctionnelle* »(P)

✓ **Nouvelles Technologies**

- « Ados en demande ++ de changement (lecteurs, IF, pompes...)(P)
- « Levier pour le responsabiliser. Curieux/intérêt pour les nouvelles technologies »(P)
- « Comprennent vite (IF, pompe), demandeur, veulent être indépendant. »(P)
- « Facilitant : nouvelles technologies »(P)

✓ **Relation entre les équipes soignantes et la famille**

- « Les services de Pédiatrie et de diabéto sont formés à l'ETP »(P)
- « Collaboration parents/enfants et soignants »(P)
- « Communication avec les parents, anxieux +++ »(D)
- « Méconnaissance du suivi IDE/ado diabétique et de sa famille en pédiatrie »(D)

Avec les thèmes ainsi définis, ont été retenus plusieurs sujets pour lesquels sont définis des sous-groupes de travail. Ces groupes se sont réunis au préalable avant une séance commune.

Cette réunion a été fructueuse et le moment d'échanges et m'a permis de que les liens ou les façons d'échanger avec l'adolescent, n'était pas le même selon le service. Les participants à cette réunion étaient d'accord sur l'importance de se connaître et pour pouvoir travailler ensemble ensuite avec les adolescents.

Avec ces propositions, nous pouvons en synthèse retenir des points forts ou ressources provenant de ces expressions ainsi que des difficultés.

C-2) LES BUTS DE LA FORMATION

La problématique de la situation actuelle est que chaque équipe travaille de son côté sans connaître les façons de faire et qu'il n'y a pas de lien réel entre les équipes. C'est difficile pour la pédiatrie d'expliquer à un jeune diabétique ce qu'il va trouver en diabétologie adulte si on connaît peu la façon dont on y travaille et de même en diabétologie adulte quand un jeune diabétique arrive, il est parfois difficile de comprendre son cheminement antérieur.

Selon les thèmes définis par l'équipe, c'est d'établir un socle de connaissances communes afin que les équipes soient en mesure de comprendre et de mieux accompagner un jeune diabétique dans sa transition.

C'est parler un même langage pour les 2 équipes et finalement selon le principe de l'éducation thérapeutique : se connaître, de comprendre pour cheminer ensemble dans le suivi d'un jeune diabétique. Soit établir un « accompagnement thérapeutique ».

Les changements attendus :

- Que chaque membre de l'équipe de Pédiatrie puisse expliquer à un adolescent diabétique ce que celui-ci trouvera dans le service d'adulte en termes de suivi, de technologie, de diététique.
- Que chaque membre de la diabétologie Adulte puisse comprendre le cheminement du jeune diabétique pendant son suivi en Pédiatrie (transformation avec la puberté, besoins en insuline ...)
- Pouvoir mieux cerner l'état psychologique ou l'état motivationnel de l'adolescent pour bien communiquer avec lui.
- Il serait l'absence de rupture de langage entre les 2 équipes, l'établissement d'une cohérence entre les équipes, la possibilité d'échange ou de lien plus concret puisque les équipes auraient des références communes.

C-3) BESOINS DE FORMATION

Les besoins de formation ont été définis à la première réunion des 2 équipes et concerne les thèmes déjà évoqués :

✓ **L'évolution du diabète chez l'enfant et l'adolescent**

Thèmes à développer : Besoins insuliniques et puberté

 Schémas insuliniques chez l'enfant

Evolution des besoins insuliniques pendant la puberté, influence des hormones, les différents schémas proposés...

Groupe constitué par : la pédiatre et 2 médecins endocrinologue adulte

✓ **Principes actuels de diététique et nouvelles technologies**

Thèmes à développer : L'insulinothérapie fonctionnelle (connaissance et savoir l'expliquer et l'utiliser)

Pouvoir expliquer et manipuler la pompe à insuline

Expliquer ce qu'est un enregistrement continu du glucose

Groupe constitué par : 2 diététiciennes et 3 infirmières

✓ **La psychologie du jeune diabétique.**

Thème à développer : Pouvoir connaître certaines bases psychologiques de l'ado et de l'ado diabétique pour mieux comprendre son attitude et pouvoir entrer en communication plus facilement.

Groupe constitué par : une psychologue de chaque service, diététicienne et 2 infirmières

C-4) RESSOURCES ET LES CONTRAINTES DE CE PROJET

✓ **Ressources**

- Les équipes sont formées en éducation thérapeutique
- Les équipes sont motivées
- Une salle dans l'hôpital, à proximité des 2 services, est accessible facilement pour les réunions ainsi que la salle polyvalente d'éducation du service de Diabétologie
- Soutien logistique par les cadres des services qui relaient les dates de réunions.

✓ **Contraintes**

- La difficulté d'établir les réunions et les rencontres pendant l'été avec les vacances.
- Le service de Pédiatrie est un service de Pédiatrie générale. Les IDE ne sont pas dévolus que pour une seule spécialité et il sera aussi important de relayer les messages auprès des autres infirmières de leur équipe.
- La mobilité importante du personnel des hôpitaux font que certaines personnes présentes à l'ébauche du projet ont changées de service (changement de psychologue dans notre unité).

Ce n'est pas toujours facile pour les IDE de se détacher dans leur temps de travail pour venir aux réunions notamment en Pédiatrie.

✓ Difficultés

Elles sont d'ordre structurel et liées au fonctionnement de chaque service. En pédiatrie, grand service de pédiatrie générale, parmi les IDE, 2 seulement sont spécifiquement formés en ETP et en diabétologie. Se libérer pour des réunions ou fixer des dates a été plus compliqué.

En Endocrinologie-Diabétologie, comme c'est l'activité principale de toutes les IDE, il a été plus facile de rassembler les IDE pour les réunions.

C-5) LES INDICATEURS DE REUSSITE DE CE PROGRAMME DE FORMATION (LA FINALITE)

Ils seront :

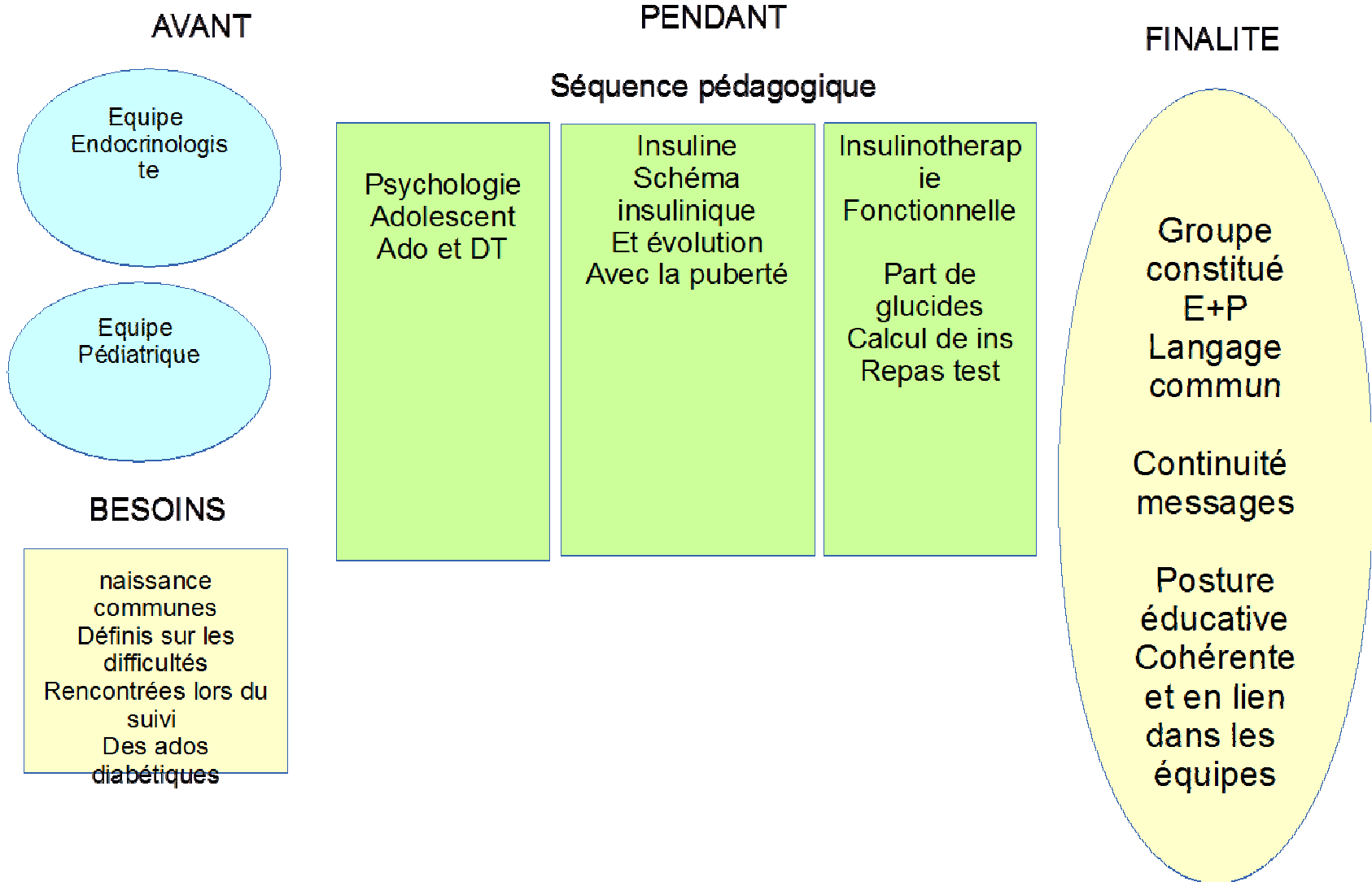
- La constitution d'un groupe
- D'avoir une posture éducative cohérente, en lien dans les 2 équipes
- La continuité dans les messages apportés à l'adolescent diabétique
- Soit un langage commun
- La complémentarité

Il m'a semblé intéressant de définir des critères d'évaluation concernant l'engagement, l'implication de ce groupe de travail au projet.

C-6) REPRESENTATION

Nous pouvons représenter ce programme de formation selon la représentation suivante :

Programme de formation ETP conjointe entre endocrinologie et pédiatrie préalable à l'organisation de la transition pour les adolescents diabétiques



d) Organisation des séances pédagogiques

La durée des séances a été de 1h30 à chaque fois.

10/12 personnes étaient présentes à chaque séance.

D-1) PREMIERE SEANCE PEDAGOGIQUE REGROUPANT 2 REUNIONS : L'ADOLESCENT ET L'ADOLESCENT DIABETIQUE AINSI QUE LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES DIABETIQUES EN PEDIATRIE ET EN DIABETOLOGIE ADULTE

✓ **Objectif général :**

Etre en mesure de mieux repérer les phases de l'adolescence

✓ **Objectif pédagogique :**

Situer l'adolescent dans son développement psychologique

Comprendre les périodes de crises de l'adolescence et les mettre en lien avec la maladie

✓ **Déroulement :**

Exposé oral

Présentation de cas clinique

✓ **Technique pédagogique :**

Utilisation d'une question d'appel

Cas clinique concret d'adolescents rencontrés

Reformulation

✓ **Support :**

Document écrit, tableau, feutres, cartes vierges ou post-it

✓ **Mots clés :**

Adolescence

D-2) 2EME SEANCE PEDAGOGIQUE : INSULINOTHERAPIE FONCTIONNELLE ET GLUCIDES

Deux thèmes ont été abordés lors de cette réunion. Le principe de l'insulinothérapie fonctionnelle et un repas test.

Une première réunion a été prévue mais n'a pu être achevée, du fait d'une indisponibilité des IDE de pédiatrie en raison d'une urgence ce jour-là. Cela a tout de même été l'occasion d'aborder le sujet avec les personnes présentes et d'entendre leurs remarques.

Thème N°1 : Insulinothérapie fonctionnelle

✓ **Objectif pédagogique :**

Comprendre le principe de l'insulinothérapie fonctionnelle soit le calcul de l'insuline du repas au prorata de l'apport glucidique du repas

Reconnaitre l'insuline pour vivre, l'insuline pour manger et l'insuline pour soigner

✓ **Déroulement :**

Méta plan : quels sont les avantages et les inconvénients de l'insulinothérapie fonctionnelle ?

Puis explication du principe de l'insulinothérapie fonctionnelle

Exemple de schémas insuliniques et questions sur les différentes insulines

✓ **Techniques :**

Questions - réponses orales

✓ **Support :**

Tableau, feutres

✓ **Mots clés :**

Insuline,

Thème N°2 : Alimentation et calcul des aliments glucidiques

✓ **Objectif pédagogique 1 :**

Reconnaitre les aliments sources de glucides

✓ **Déroulement :**

Question d'appel en utilisant les aliments sur la table, quels sont ceux sources de glucides ? Les noter au tableau en formant des groupes.

Présentations des équivalences glucidiques visuelles

✓ **Techniques pédagogiques :**

Amener les participants à réfléchir sur les aliments contenant des glucides

S'aider des connaissances de chacun pour établir les groupes d'aliments glucidiques et les équivalences

✓ **Objectif pédagogique 2 :**

Savoir calculer l'apport glucidique d'un repas

Faire émerger les difficultés rencontrées lors du calcul des parts de glucides

Découverte des outils de calcul des glucides

Favoriser l'entraide entre les 2 services et la dynamique de groupes

✓ **Déroulement :**

Demander aux participants de se mettre en binôme composée d'une personne de chaque service.

Distribution des outils de calcul et d'une feuille de calcul

Composition d'un plateau repas avec les aliments factices

Demander aux participants de calculer l'apport de glucides du repas proposé en s'aidant des outils

Reprendre les calculs aux tableaux

Nouvelle question : selon vous y-a-t-il d'autres aliments qui influencent la glycémie ?

Explication de l'effet des graisses et de l'alcool sur la glycémie et adaptation de l'insuline

✓ **Technique :**

Mise en situation à l'aide d'un outil

Partenariat entre les participants

✓ **Brainstorming :**

Faire émerger les connaissances

✓ **Support :**

Aliments factices

Tableau, feutres

Livret avec images d'assiettes avec des aliments

Feuilles avec les équivalences usuelles

D-3) 3EME SEANCE : REPAS TEST

Il a eu lieu au sein du service de Pédiatrie pour permettre à un maximum de soignants (notamment les aides-soignantes) de participer à ce repas. Un repas était fourni par la cuisine de l'hôpital présenté sous la forme d'un buffet et pour permettre la continuité du travail des équipes, il y a eu 2 services et donc une rotation du personnel.

✓ **Thème :**

Calcul des parts de Glucides et de l'insuline lors d'un vrai repas

✓ **Déroulement :**

Chaque participant se sert un repas avec les aliments présenté sur un buffet

Il va calculer les glucides du repas choisi. Des explications sont apportées également lors du calcul et chaque nouveau soignant (de pédiatrie) a été secondé par un soignant de diabétologie au moment du calcul des parts et pour répondre aux questions.

Il va calculer la dose d'insuline qui correspond au repas choisi selon le coefficient pour le repas et la glycémie pré-prandiale qui sera définie (virtuellement)

Le temps du repas a aussi été un moment d'échange entre les équipes, de partage d'expérience et de complément d'informations.

✓ **Technique :**

Mise en situation réelle lors d'un repas

✓ **Support :**

Buffet avec des plateaux sur lequel se trouve des assiettes d'entrées, de viandes, légumes, féculents notamment soit les aliments qui composent un repas

Feuilles de calcul du repas (déjà notée en annexe)

✓ **Mots clés :**

Insuline, insulinothérapie fonctionnelle, glucides

D-4) 4ÈME SÉANCE : INSULINOTHÉRAPIE

Avant d'aborder spécifiquement le thème de cette séance, un tour de table a eu lieu pour placer la séance dans le contexte et avoir un retour des différentes réunions qui avaient eu lieu quelque mois auparavant.

La demande principale du service de pédiatrie est de connaître davantage le principe du calcul de l'insuline pour le repas. La réalisation du repas test avec l'équipe a été bien perçue et demande est faite de le renouveler.

L'équipe d'Endocrinologie a apprécié d'être sollicité par l'équipe de pédiatrie lors d'hospitalisation de jeunes enfants diabétiques (notamment un jeune anglais qui avait une pompe et un capteur en continu)

✓ **Objectif général :**

Evaluer les besoins insuliniques et leur variabilité selon différentes situations chez des jeunes diabétiques.

✓ **Objectif pédagogique :**

Pouvoir comprendre le schéma insulinaire selon la situation clinique de l'adolescent.

✓ **Déroulement :**

Regroupement des participants en 3 sous-groupes

Présentation de cas clinique par l'animateur

Chaque sous-groupe va étudier les cas cliniques et répondre aux questions suivantes pour chaque cas clinique :

- Qu'est ce qui pose problème avec le traitement insulinaire ?
- Qu'est ce qui peut expliquer la situation actuelle ?
- Comment adapter le traitement si c'est nécessaire ?

Restitution des différents sous-groupes

Synthèse par l'animateur

✓ **Technique pédagogique :**

Etude de cas (3 ou 4)

✓ **Support utilisé :**

Cas cliniques écrit (feuilles imprimées), feuilles blanches, tableau, feutres

✓ **Messages clés :**

Insuline

Activité physique

Puberté, l'influence de la GH

Comprendre le phénomène de l'aube

e) A propos de l'organisation et de la réalisation des séances

✓ **L'organisation des séances**

Une fois les thèmes choisis, les groupes se sont constitués et se sont réunis afin de préparer les séances. Chaque séance a fait l'objet d' 1 ou 2 réunions préparatrices avec les personnes impliquées dans les sous-groupes.

Soit à 2 reprises pour le groupe psychologie, à 3 reprises pour le groupe IF et diététique, et à 2 reprises pour le groupe insuline et puberté.

Chaque séance a été établie sous la forme d'une séance éducative qui positionnait chaque participant dans une situation d'apprenant. Chaque thème de réunion (comprenant 1 ou 2 séances) a fait l'objet d'une évaluation.

Nous pouvons considérer que les besoins étaient en adéquation avec la demande initiale par l'implication des différents membres lors des réunions, l'évaluation des séances et les échanges oraux après les séances ainsi que dans l'intervalle entre 2 séances.

Cette étape de rencontre et de formation commune selon l'esprit de l'ETP est la base de la collaboration entre les 2 services. Il me semble que nous n'aurions pas pu aborder l'échange avec les patients et la transition si nous n'avions pas commencé de cette manière.

✓ **Animer et coordonner les acteurs**

Ce projet a pour particularité le double positionnement de chaque participant. En effet chacun avait pour rôle de faire partager à l'autre équipe ses connaissances et en même temps d'être en situation d'apprenant vis à vis de cette même équipe.

Il s'agit donc d'un co-partenariat.

Les séances ont été préparées spontanément par les sous-groupes sans que je n'ai eu a relancer les sous-groupes. Chaque groupe était autonome, ont travaillé spontanément entre eux ,sans avoir besoin de rappel pour la préparation de la mission qui leur était impartie. Mon intervention a consisté à préciser les modalités de la séance de sorte qu'il s'agisse bien d'une séance pédagogique d'éducation thérapeutique.

De même, pendant les séances, tel que noté dans les évaluations, chacun a pu s'exprimer spontanément et a été en mesure de comprendre le sujet de la réunion.

Un groupe fixe de personnes des 2 services a participé à la totalité des réunions⁽⁸⁾ et d'autres personnes sont venues selon leur disponibilité. Volontairement, pour le repas test, nous avons intégré le plus possible de personnel du service de pédiatrie, notamment des aides-soignantes afin que le message de cet atelier soit transmis à toute l'équipe et qu'il puisse être diffusé plus facilement aux jeunes diabétiques, dans le but également d'éviter les messages contradictoires au sein du même service.

Pendant les séances ont été organisés plusieurs formes pédagogiques dans le but de faire participer le plus possible les participants. Soit notamment un travail en sous-groupe de 3, en binôme avec 2 participants de service différent, des cas cliniques notés au tableau pour favoriser la discussion...chacun a pu s'exprimer pendant la séance.

✓ **Assurer la communication du projet et de sa réalisation**

Lorsqu'un projet concerne 2 unités qui ne travaillent pas de la même façon, la communication est à la fois importante et difficile.

Le projet a démarré initialement avec la médecin pédiatre puis une fois que les dates de réunion ont été proposées, le relais de communication s'est fait avec les cadres et également la diététicienne commune aux 2 services.

La cadre de pédiatrie peu disponible en raison de formation a été secondé par son collègue de néonatalogie. Cependant, nous nous sommes rencontrés pour évoquer ce projet, qu'elle en comprenne le but et pour dans la mesure du possible, les IDE puissent être détachés de leur poste le temps des réunions et qu'elles soient ainsi plus disponibles.

Il est vrai qu'une réunion a dû être annulée faute de participants du service de pédiatrie car l'équipe, prise par une urgence, n'a pu se libérer.

La communication en terme de logistique, de lieu de réunions et de rappel des dates et heures des réunions a été assurée par les cadres.

2. Evaluation de ce travail d'équipe

a) Chaque séance

Chaque participant a répondu à une évaluation à la fin de chaque séance puis nous avons réalisé une évaluation finale de toute l'ensemble des séances.

Le détail des évaluations de chaque séance est transmis en annexe 3.

L'évaluation a porté sur la compréhension du sujet par les participants et du rôle des intervenants pour faciliter l'expression de chacun et leur compréhension du sujet.

Cette évaluation avait pour but de s'assurer que les participants, se sentaient capables à l'issue de la séance de mettre en application les points présentés en séance et qu'ils soient en capacité de mettre en place des changements.

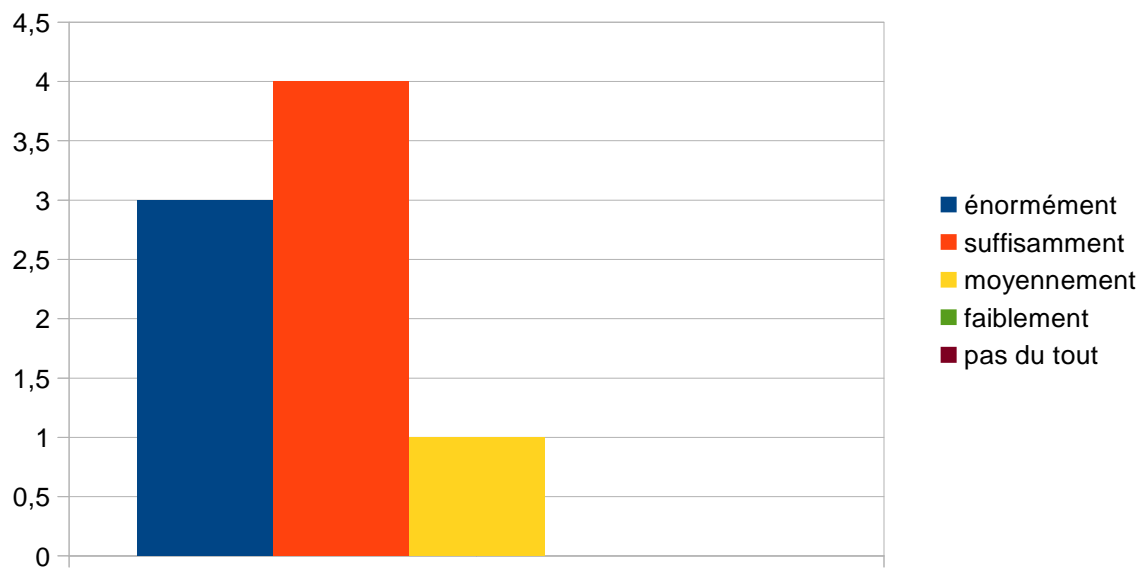
Puis a été réalisée une évaluation finale de toutes les séances afin de recueillir chez chaque participant les effets de cette formation.

Les réponses aux questionnaires sont transmises dans les pages suivantes.

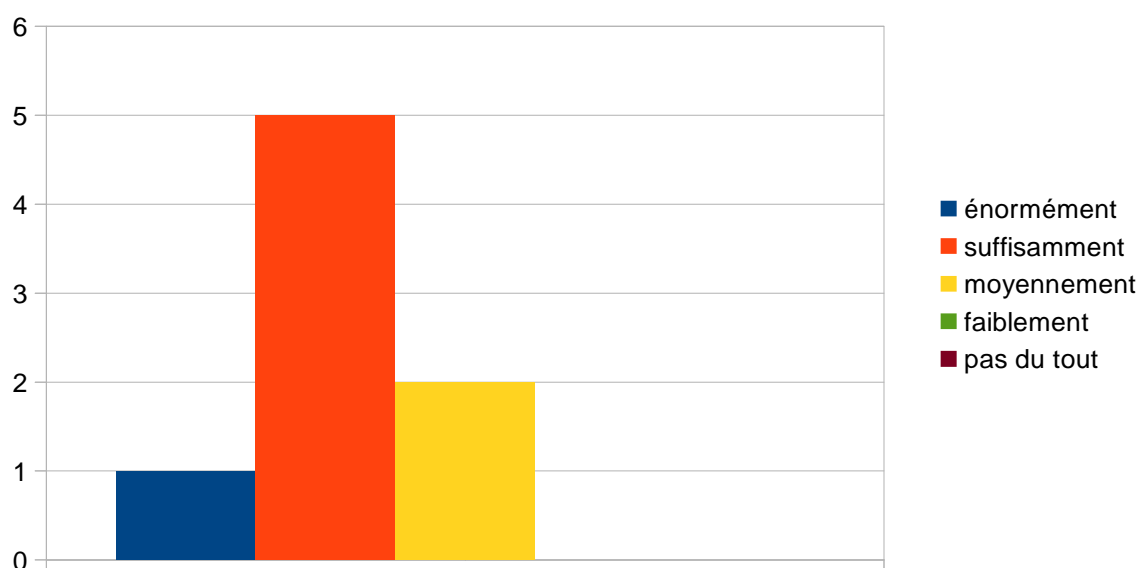
b) Evaluation globale de la formation

Les séances proposées me permettent de répondre aux points suivants :

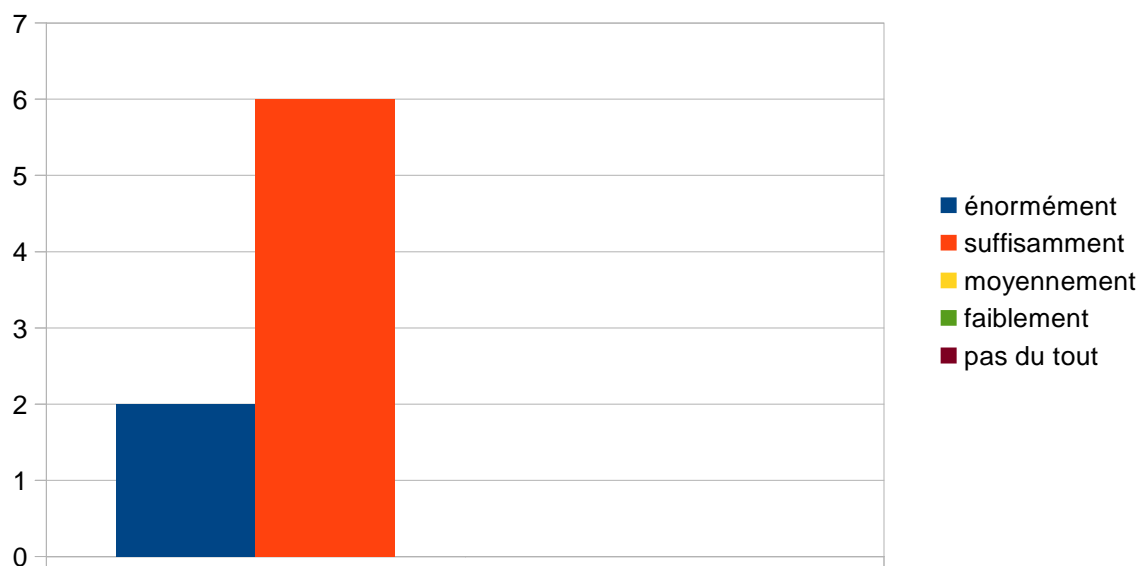
1 Je me sens plus à l'aise pour recevoir un adolescent diabétique ?



2 Je me sens plus à l'aise avec les modalités du traitement



3 Je me sens plus capable d'expliquer le travail de l'autre service



4 Je sais qui contacter dans l'autre équipe



DEUXIÈME PARTIE : L'IMPLICATION DES JEUNES PATIENTS DT1 AFIN D'ÉLABORER UN OUTIL DE TRANSITION.

Afin d'avoir la collaboration des patients pour élaborer un outil de transition, ont été réalisés 2 entretiens de patients arrivés récemment dans le service de Diabétologie Adulte et un questionnaire a été remis à des jeunes patients venant suivis en pédiatrie.

1. Le déroulement des entretiens

Les entretiens ont concernés un garçon de presque 18 ans (15 jours après l'entretien) le dernier jour d'une hospitalisation de semaine pour éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle début juillet. Avec l'accord de sa mère. L'entretien a eu lieu dans mon bureau et enregistré pendant 25 minutes, sans les parents.

Le deuxième entretien a été programmé à la suite d'une consultation. Le jeune garçon de 15 ans a donné son accord ainsi que son père qui l'accompagnait ce jour-là en consultation. Il a eu lieu dans mon bureau en dehors d'une consultation et était enregistré en accord avec le patient. Les parents n'étaient pas présent lors de l'entretien.(le guide d'entretien et les 2 entretiens sont présentés en annexe 6)

A partir des verbatims de ces entretiens, ont pu être définis les déductions et les thèmes ainsi que leur répartition en R (ressources), D (Difficulté), F (freins) et ZO (zone d'ombre)

Au travers ces entretiens, nous souhaitons que les jeunes diabétiques nous « éclairent » sur la façon de les intégrer dans ce processus de transition.

Partant de la métaphore du chemin, le jeune diabétique commence son cheminement avec le diabète en Pédiatrie, puis à un moment X, il va changer de chemin pour rejoindre celui des adultes.

Il va donc arriver chez les adultes avec tout un vécu tant de la maladie que de son histoire de vie personnelle ,familiale etc et notre objectif d'équipe est de trouver un outil de transition qui va l'aider à nous parler de lui , qui il est , d'où il vient et où il veut aller (quels sont ses projets et souhaits pour le futur s'il le sait et les connait)

Les constats, verbatims sont donc rassemblés dans ce sens. C'est à dire, le début de la maladie (l'avant la transition) **AVANT** l'heure d'aujourd'hui **MAINTENANT** et le futur (l'après la transition) **FUTUR**

Qu'est ce qui est important pour toi à dire par rapport au chemin que tu as fait avec ton diabète ? **AVANT** la transition

Constats (verbatim)	Dédutions
<p>1 : « <i>c'est pas mal contraignant pour les horaires</i> »</p> <p>1 « <i>j'ai appris le fonctionnement du traitement</i> »</p> <p>1« <i>on nous disait de faire un contrôle à minuit</i> »</p> <p>1 »<i>faire un dextro</i> »</p> <p>2 »<i>au début c'était contraignant, il fallait que je fasse 5 piqûres</i> »</p> <p>2 »<i>au début , c'est embêtant ,on ne peut pas faire ce qu'on veut</i> »</p> <p>2« <i>avant chaque repas, faire une piqûre</i> »</p> <p>2« <i>j'avais un peu peur des piqûres</i> »</p> <p>2« <i>il ne faut pas oublier</i> »</p> <p>5« <i>contraintes alimentaires</i> »</p> <p>5« <i>prendre son matériel</i> »</p>	<p>Le diabète demande des aménagements de son rythme quotidien</p> <p>au début de la maladie, il faut acquérir des compétences de soins</p>

Thème 1 : l'initiation au traitement (D)

A propos du ressenti du diabète depuis sa découverte, les réponses diffèrent selon les ados

Constats (verbatim)	Déductions
<p>1 « ça devient une habitude »</p> <p>1 « au bout d'un moment, on se sent perfectionné »</p> <p>2 « après on peut faire ce qu'on veut quand c'est bien utilisé »</p> <p>2 « vu que je grandis, je me rendais compte, on peut mieux le vivre en fait »</p> <p>1 «c'est intégré, comme se laver les dents »</p> <p>2 « depuis que j'ai mis la pompe , c'est mieux »</p>	<p>Le diabète s'intègre petit à petit dans la vie quotidienne</p> <p>pour certains, les gestes du diabète sont intégrés dans le quotidien</p>

Thème 2 : Pour certains, Le diabète est intégré dans la vie (R)

Constats (verbatim)	Déductions
<p>4 « il m'empêche de faire ce que je veux comme les restaurants, les sorties »</p> <p>3 « sur le coup ça allait mais avec le recul il y a du stress »</p> <p>3« maladie difficile pour moi »</p>	<p>Difficulté du vécu du diabète pour le quotidien</p> <p>le diabète apporte des émotions négatives</p>

Thème : Pour d'autres, Le diabète est une contrainte (D)

MAINTENANT

L'apport du diabète dans le quotidien : la vie actuelle avec le diabète

Constats (verbatim)	Déductions
1 « <i>Ce que ça a apporté, c'est une hygiène de vie</i> » 1 « <i>ne plus grignoter, boire de l'eau</i> »	Le diabète peut aider à avoir une vie quotidienne stable

Thème 3 : L'hygiène de vie (R) mais évoqué que par un seul adolescent. ZO pour les autres

Constats (verbatim)	Déductions
1 « <i>j'aime bien être autonome</i> » 1 « <i>j'ai toujours été plus ou moins autonome, comme pour les devoirs</i> » 2« <i>ça change rien</i> »(à la question si il y a des choses qu'il peut pas faire avec le diabète) 2 « <i>c'est plus gérable</i> »	L'adolescent ressent une capacité à se prendre en charge au fil du temps

Thème 4 : Une autonomie (R)

Constats (verbatim)	Déductions
<p>2 « <i>c'est important de s'occuper d'autres choses, pas que du diabète , de nos passions</i>»</p> <p>4 « <i>je fais du skate et j'aime sortir avec mes amis</i> »</p> <p>5 « <i>le vélo</i></p> <p>2 « <i>athlétisme, nature, s'occuper des animaux</i> »</p>	<p>Connaitre les hobbies de l'adolescent ne pas parler que du diabète</p>

Thème 5 : Les centres d'intérêt (R)

Constats (verbatim)	Déductions
<p>1 « <i>connaître quelqu'un qui est diabétique</i> » »</p> <p>1: <i>oui je pense qu' au début ouais, ça me contrariais au niveau des traitements, au collège,etc,si ça aller gêner si ça allait contrarier. pour le sport pour les sorties pour dormir. On nous disait de faire un contrôle à minuit, des trucs comme ça. je me suis dit c'est pas possible..... Alors que peut-être le fait d'avoir parlé avec des personnes qu'y l' avait déjà depuis un moment , ça aurait rassuré au début</i></p> <p>2 « <i>je connais peu de jeunes diabétiques</i> »</p> <p>2 « <i>parler à d'autres DT, on se comprend</i> »</p> <p>3 « <i>j'aime pas les groupes avec que des jeunes diabétiques mais j'ai jamais fait, ça serait que le diabète</i>»</p>	<p>Expérience des pairs</p> <p>échanger avec d'autres jeunes qui vivent la même chose</p>

Thème 6 : Partage d'expérience (D)

LE FUTUR

Constats (verbatim)	Déductions
1 » <i>le seul truc qu'est embêtant, c'est les métiers qu'on peut pas faire »</i>	Certains projets sont interrompus avec le diabète
1 » <i>pilote d'hélicoptère oui pilote j'aurais bien voulu</i>	le diabète oblige à faire le deuil de certains projets professionnels
5 « <i>y a des métiers qu'on peut pas faire »</i>	

Thème 7 : Le renoncement à des souhaits professionnels (F)

Constats (verbatim)	Déductions
1 « <i>informer les gens des nouveautés qu'il y a sur le diabète »</i>	Connaitre les progrès de la recherche
3« <i>avancée des recherches,</i>	Avoir des informations sur les traitements futurs ou les recherches
4 « <i>créer un pancréas artificiel «</i>	
2 « <i>traitement moins contraignant»</i>	
1 « <i>nouveaux lecteurs, sans bandelettes »</i>	
2 « <i>les choses qui pourraient améliorer «</i>	
3« <i>arrêter les piqûres »</i>	

Thème 8 : les futures perspectives de traitement (R)

ROLE DES SOIGNANTS

Constats (verbatim)	Déductions
<p>1 « <i>demander si il a des difficultés quotidienne avec son traitement</i> »</p> <p>1 « <i>si il a du mal au niveau des horaires ou de manger</i> »</p> <p>2 « <i>Expliquer la pompe aux jeunes DT, ceux qui en ont marre de faire leurs piqûres</i> »</p> <p>2 « <i>Faire une séance pour montrer la pompe</i> »</p>	<p>Comment les soignants peuvent aider les jeunes diabétiques</p>

Thème 9 : propositions de sujet à aborder avec les jeunes DT

SOUTIEN DES PARENTS

Constats (verbatim)	Déductions
<p>2 <i>au début un peu mes parents et un peu moi en fait (à la question, qui fait les injections)</i></p> <p>3 « <i>importance de maman et prête à s'en séparer en consultation après adaptation avec le nouveau médecin</i> »</p>	<p>Les parents sont présents en pédiatrie le moment de « l'envol »</p>

Thème 10 :les parents (ZO)

En rassemblant les ressources et déductions, nous pouvons retenir les besoins éducatifs suivants :

- * Besoin d'améliorer l'appropriation par l'adolescent de son diabète à la découverte afin que cela ne soit pas une contrainte
- * Besoin d'exprimer l'impact du diabète dans sa vie
- * Besoin de partager et d'échanger avec d'autres jeunes diabétiques.
- * Besoin de pouvoir exprimer leurs centres d'intérêt dans la vie
- * Besoin de connaître des perspectives futures de traitement
- * Besoin d'échanger sur leur quotidien avec les soignants

En ce qui concerne un besoin éducatif défini par rapport aux parents, nous aurions besoin d'interroger davantage les adolescents.

2. Proposition d'équipe pour l'élaboration d'un outil de transition

L'objectif de cette réunion de septembre 2015 était de réfléchir à la création d'un outil de transition pour les adolescents diabétiques

Étaient présentes :

La pédiatre, la psychologue, la cadre et une IDE de pédiatrie

4 IDE, la psychologue, la cadre de diabétologie

la diététicienne commune aux 2 services et moi-même

Les différents entretiens ont été présentés avec les constats et déductions ainsi qu'un article relatant l'expérience d'avant et après la transition auprès de 2 groupes de diabétiques, un groupe avant et un groupe ayant fait la transition⁽⁹⁾

L'idée était d'avoir un outil pour recueillir auprès de l'adolescent les éléments permettant d'élaborer avec lui un diagnostic éducatif et de mieux le connaître à savoir, son vécu, son histoire, ses souhaits, ses besoins et attentes. Ceci afin de le faire participer à cette étape de la transition.

Ainsi cet outil de transition permettra de prendre en compte plusieurs des besoins éducatifs exposés juste avant, à savoir :

Le besoin d'améliorer l'appropriation par l'adolescent de son diabète à sa découverte afin que cela ne soit pas une contrainte

- * Besoin d'exprimer l'impact du diabète dans sa vie

- * Besoin de pouvoir exprimer leurs centres d'intérêt dans la vie

Les différents entretiens et questionnaires ont permis de constater que tous n'ont pas les facilités d'expression orales qui leur permettent de d'exprimer à l'oral ce qu'ils ressentent et qu'ils n'ont pas forcément les capacités de recul ou d'analyse pour pouvoir répondre aux questions.

Dans le questionnaire en Pédiatrie, la question : « Si tu devais résumer ces années passées, qu'est-ce que tu dirais ? » est souvent restée sans réponse.

La proposition était alors de trouver un outil

- pas trop rigide, ni « administratif » ni trop sérieux
- ludique
- qui soit un support d'expression pour l'aider à parler
- avec un soignant à proximité
- que l'ado remplirait seul initialement et avec la contribution des parents ensuite si il le souhaite.

L'idée retenue après plusieurs propositions est de faire remplir une fiche inspirée du travail de Catherine Vernet qui a fait son mémoire de la Volée XV :Adolescence, La Maladie chronique et l'éducation thérapeutique. (17) Dans son travail, elle propose une fiche dénommée « sur la planète ado » que l'adolescent va remplir en se centrant par rapport aux autres personnes ou aux lieux qui constitue son univers. (l'école, les copains, le sport ...)

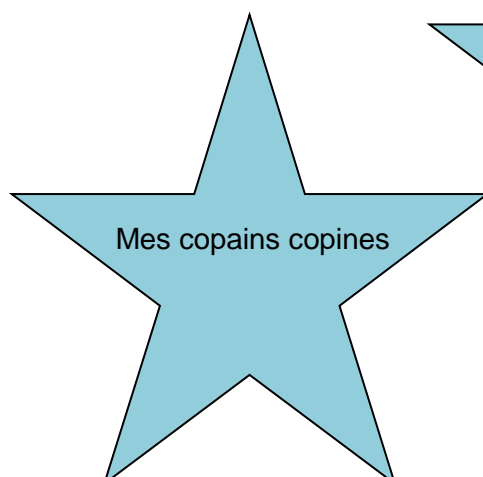
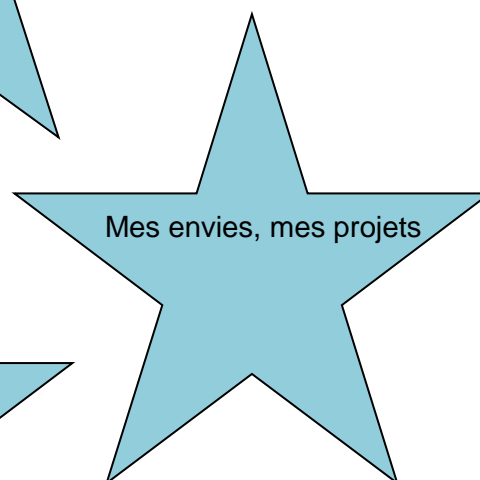
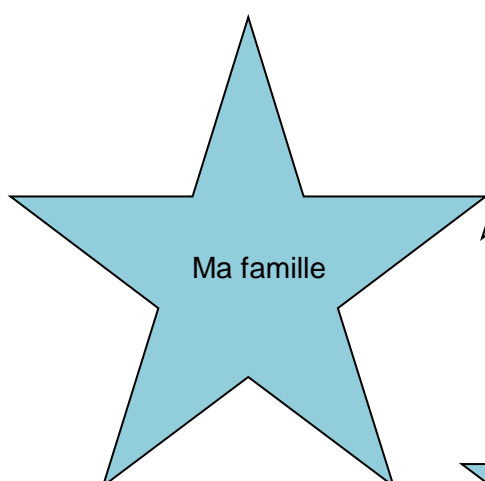
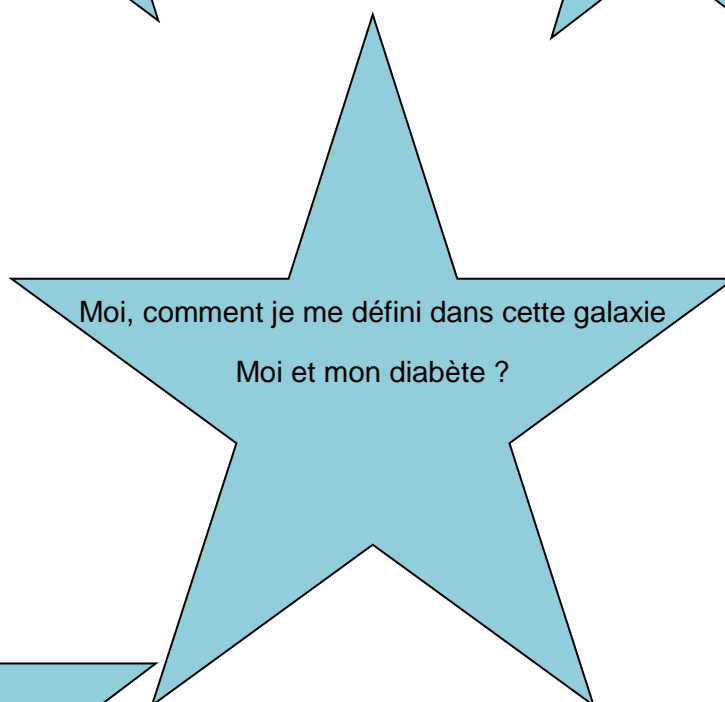
Nous nous inspirons de ce modèle et en faisant ajouter par l'adolescent des liens entre les différents composants de son univers sous la forme d'émoticônes. Egalement, l'adolescent peut se souvenir de comment il était à telle ou telle période de sa vie sous la forme d'émoticônes

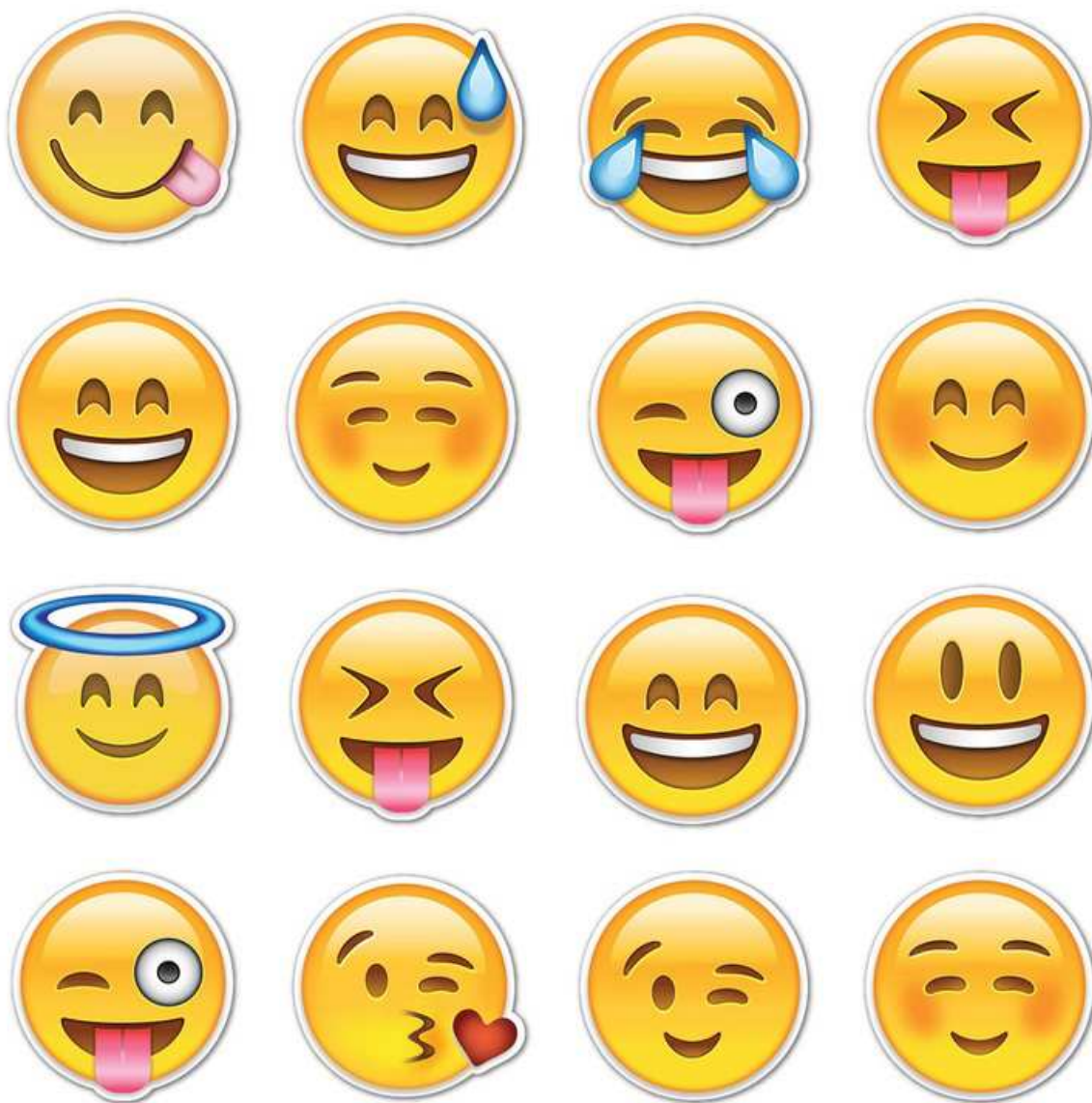
Ainsi l'adolescent peut évoquer ses souvenirs de lui-même dans l'enfance ou à la découverte du diabète, comment il se trouve maintenant et comment il se projette (s'il se projette), dans l'avenir.

Cette fiche pourra être complété avec l'adolescent, selon comment il se sera exprimé par un entretien avec le soignant reprenant le questionnaire transmis aux adolescents en pédiatrie.(
Annexe 7)

Ma galaxie adolescent

Moi ado : comment je me raconte, avec le diabète comme compagnon de chemin





Les émoticônes vont permettre à l'adolescent de s'exprimer par rapport aux thèmes qui seront évoqués avec lui.

Voici, en illustration, quelques émoticônes proposés mais d'autres seront ajoutés concernant notamment des émotions négatives (la peur , la colère , l'inquiétude ...)

V. DISCUSSION

1. Le travail d'équipe

a) Les résultats du travail d'équipe

A partir des résultats de l'évaluation globale de la formation, nous pouvons constater que des changements sont survenus dans l'équipe en ce qui concerne la prise en charge des adolescents.

b) La finalité de cette étape était

- d'avoir un groupe constitué (Endocrinologie et Pédiatrie)
- d'avoir un langage commun
- une attitude cohérente et en lien entre les équipes

Nous constatons avec les réponses que l'équipe se sent en capacité d'expliquer le travail de l'autre service, qu'ils savent suffisamment qui contacter dans l'autre équipe. Ceci rejoint les items de groupe constitué et de lien entre les équipes.

La majorité du groupe (7/8) se sent en capacité de recevoir un adolescent diabétique.

Cependant tous ne se trouvent pas en capacité d'expliquer les modalités du traitement notamment ce qui concerne l'insulinothérapie fonctionnelle.

c) Points forts de cette étape

Le point fort de ce travail est d'avoir installé une dynamique de fonctionnement et de travail entre 2 unités (Pédiatrie et Endocrinologie) différentes de par leur activité et leur façon de travailler.

En réponse aux points évoqués dans la littérature évoqués en début de ce mémoire comme pouvant être des freins à une bonne transition, ce travail va aider à mettre en place

- une meilleure coordination entre les équipes,
- une meilleure communication entre les équipes aux approches différentes
- et davantage de coopération entre les équipes

d) Limites

Pour autant, ce travail de lien n'est pas terminé et nécessite d'être poursuivi notamment par la réalisation d'autres repas test et la poursuite de l'appropriation des principes de l'IF en Pédiatrie.

Est-ce que ce travail pédagogique était nécessaire et est ce qu'il a été bénéfique pour les équipes ?

L'évaluation finale du projet conforte dans l'idée que ce travail était utile. Ce qu'évoque de nombreuses études et avec le recul et cette expérience, je me dis qu'il n'était pas possible de faire sans cette étape.

La majorité des membres du groupe s'estime plus à l'aise pour communiquer avec un jeune diabétique et évoque une amélioration dans l'échange et le lien avec l'autre équipe. Ces éléments étaient définis au départ comme les objectifs à atteindre à savoir la constitution d'un groupe, la continuité des messages et le lien entre les équipes passant par une posture éducative commune.

Il y a eu, dans le déroulement du projet, un temps de latence, en début 2015 et cette période au lieu de faire disparaître ce projet a créé une demande et a donné envie aux différents membres de continuer à avancer ensemble. Pendant ce temps, différentes situations cliniques se sont présentées dans le service de pédiatrie qui ont permis une collaboration fructueuse des équipes.

De même, l'équipe de pédiatre qui a participé au repas « exercice ou repas test » de l'insulinothérapie fonctionnelle a échangé avec ceux qui n'étaient pas présents et la demande de l'équipe est de renouveler ce repas d'équipe pour que tous connaissent ce principe et soit plus à l'aise pour l'expliquer.

C'est le début d'un partenariat qui ne demande qu'à se consolider au fil du temps.

2. L'élaboration d'un outil éducatif

a) Les besoins éducatifs

Ils ont pu être définis à la suite des entretiens de compréhension de 2 jeunes diabétiques récemment arrivés en diabétologie et de questionnaires réalisés avec la Pédiatre

Comment se sont déroulés les entretiens :

En diabétologie adulte,

Un temps a été dédié pour ces entretiens ce qui a permis la disponibilité des intervenants que ce soit le médecin ou le jeune patient

Ces entretiens m'ont permis de mieux appréhender les différences entre les adolescents. Autant le premier entretien m'a semblé facile de réalisation car l'adolescent était plus âgé, à l'aise dans l'expression orale et plus mature pour avoir un regard et du recul sur sa propre expérience, autant le second m'a paru moins fluide avec un adolescent plus jeune, moins à l'aise dans l'expression de son vécu et moins à même de faire des propositions.

Ces 2 entretiens ont cependant été riches d'informations sur les demandes et ce qui peut aider les jeunes adolescents à cheminer

En pédiatrie,

Les 3 questionnaires ont été réalisés lors de la consultation avec la médecin Pédiatre auprès de jeunes DT1 dont l'âge débutait à partir de 14 ans et c'est plutôt des jeunes de 15 ans qui ont participé. Le parent présent à la consultation a participé au questionnaire. (le questionnaire est en annexe 7) Les jeunes étaient plus ou moins à l'aise pour s'exprimer.

La pédiatre a réalisé les questionnaires avec les adolescents pendant la consultation ce qui a allongé le temps de consultation et ne l'a pas rendu tout à fait disponible. Nous avons évoqué l'idée de remettre ce questionnaire avant la consultation alors que le jeune attendait en salle d'attente mais les questions ouvertes nécessitait la présence d'un soignant auprès du jeune. Il a été difficile pour la pédiatre de définir un temps dédié pour ces entretiens.

Nous avons donc convenu que des questionnaires seraient réalisés avec la diététicienne qui voit les enfants et les jeunes diabétiques par forcément en même temps que la Pédiatre. Que la médecin pédiatre remette le questionnaire au jeune qui l'amènerait à la diététicienne rempli ou non et que celle-ci, selon ce qui sera noté, aiderait le jeune à exprimer ses idées.

Par ailleurs, la pédiatre a constaté que ce questionnaire amenait les jeunes à se poser des questions sur leur diabète. Notamment certains adolescents ont demandé au parent présent la date de début de leur diabète ne s'en souvenant plus eux mêmes.

Ainsi les besoins éducatifs ont été définis en colligeant ensemble les 2 entretiens et les 3 questionnaires.

En effet, la trame des 2 entretiens étant la même, nous avons rassemblé les réponses pour définir les constats et déductions ce qui a permis ensuite d'arriver aux besoins éducatifs une fois réparties les déductions en ressources, problèmes et zones d'ombres.

Les besoins éducatifs retrouvés dans ce travail corroborent les items retrouvés dans les articles évoqués dans ce mémoire (7,9,) à savoir le besoin d'être pris en charge dans leur globalité et l'importance d'être inclus dans le processus de transition.

b) L'action résultante est la création d'un outil de transition

A l'occasion de la dernière réunion des équipes, le fruit de la réflexion de chacun, aidé des besoins éducatifs définis sur les recueils des adolescents, a été la création d'un outil de transition sous la forme d'une fiche que remplirait l'adolescent seul puis avec un soignant. Cette fiche lui permettra ainsi de se raconter pour ce qui est de sa vie avec le diabète et en général depuis sa découverte jusqu'à maintenant et aussi pour ses projets futurs.

L'idée est de créer une feuille remplie par l'adolescent avec des émoticônes selon ce qu'il souhaite exprimer. Cet outil de transition pourrait être enrichi par les propos de l'adolescent recueilli grâce au questionnaire qui a été utilisé en pédiatrie.

Cet outil sera réalisé lors d'un temps dédié.

c) Points restant à définir

D'autres réunions sont prévues pour déterminer avec qui l'adolescent va préparer cet outil de transition. Ensuite quand, comment et selon quelles modalités l'adolescent et son outil seront accueillis dans le service de Diabétologie adulte.

d) Evaluation

Elle portera pour l'adolescent :

- Sur la facilité ou non qu'il a eu à remplir cet outil de transition.
- Sur l'aide que lui a apporté cet outil dans sa préparation à la transition.
- Sur ce que cet outil l'a aidé à exprimer et qu'il n'aurait pas dit s'il n'avait pas été présent (l'outil)

Elle portera pour le soignant accompagnateur :

- Sur l'aide qu'il a apporté à l'adolescent pour l'appropriation de l'outil.
- Sur la façon dont il a permis à l'adolescent de raconter son cheminement avec le diabète avant et au moment de la transition.
- Sur l'utilisation du questionnaire de renfort

Elle portera pour l'équipe de Diabétologie Adulte

- Sur l'apport de l'outil de transition à l'expression de l'adolescent lors de son arrivée en service adulte
- En quoi cet outil a aidé à mettre en place des objectifs avec l'adolescent. Objectifs qui n'auraient pas pu être mis en place si il n'y avait pas eu cet outil

Ainsi au fur et à mesure de l'utilisation de cet outil, celui ci va évoluer suivant les remarques des adolescents et des soignants et chacun va pouvoir l'approprier.

3. Comment ce travail m'a fait avancer ?

Ce travail mais aussi toute la formation du DAS m'a fait progresser de façon efficace et solide. Mon adhésion à l'éducation thérapeutique est ancienne et réelle et s'est véritablement intensifiée avec ces 3 ans de formation.

En arrivant avec l'expérience professionnelle acquise au fil des années, les différentes formations déjà réalisées en ETP, j'avais tout de même un certain bagage. La formation depuis ces 3 ans m'a permis de consolider mes acquis, d'y ajouter une dimension pédagogique et ainsi structurer et mieux agencer mes connaissances. C'est toute l'efficacité des travaux de validation de Module avec un retour riche d'enseignement à chaque fois.

La coordination en vue de la mise en place d'un travail d'équipes demande une structuration, une organisation et l'installation d'une dynamique d'équipe que je n'avais pas encore. Il m'aurait été plus difficile d'organiser ce projet sans cette formation. C'est une chose de réaliser un projet soi-même mais mener une équipe dans un projet en est une autre. C'est précisément le rôle du coordinateur.

C'est de cette manière que m'a fait avancer la formation et aussi ce projet.

VI.CONCLUSION

L'adolescent diabétique va vivre finalement deux transitions. Tout d'abord celle, sur le plan personnel, du passage de l'adolescence à l'âge adulte et ensuite celle du changement de structure de soin.

Jusqu'à maintenant, dans notre hôpital, les échanges avec le service de pédiatrie se limitaient aux courriers adressés par la Pédiatre pour adresser un adolescent diabétique en consultation de Diabétologie Adulte.

Pourtant, et comme évoqué en première partie de ce mémoire, nombreux sont les articles évoquant l'importance d'une collaboration réelle entre ces 2 équipes

C'est pour répondre à ce premier point qu'il m'a paru important de commencer notre collaboration par cette première étape d'échanges des pratiques sous la forme d'un base de fonctionnement commun aux 2 services. D'où l'importance de « construire le pont. »

Grâce aux échanges réalisés auprès de jeunes diabétiques avant ou à la suite de leur passage chez les adultes, nous avons pu créer en équipe un outil de transition qui sera rempli par l'adolescent afin que celui-ci soit acteur du processus de transition.

Cet outil, riche des informations apporté par l'adolescent, sera un support primordial dans la préparation de cette étape et son évaluation permettra de l'adapter au fil du temps.

VII. RESUME

La transition est définie comme le mouvement intentionnel et planifié d'adolescents atteints de maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes⁽¹⁾.

Afin d'organiser davantage la transition , au Centre Hospitalier de Boulogne sur mer, nous avons réalisé un travail dans l'objectif de permettre à l'adolescent diabétique d'être impliqué et participant au processus de transition. entre le service d'Endocrinologie-Diabétologie et le service de Pédiatrie

Une première étape a consisté en la réalisation d'une base de fonctionnement commun aux 2 services, dans l'idée de « construire le pont. »

Cette étape nous a paru importante, voire indispensable, pour une bonne cohésion et créer le lien entre les équipes. L'objectif était d'établir ainsi un socle de connaissance mutuelle, un langage commun facilitant la compréhension et le dialogue entre les équipes. Soit se connaître, se comprendre pour cheminer ensemble.

Puis à la suite d'entretiens avec des jeunes diabétiques, nous avons pu définir des besoins éducatifs et élaborer ainsi un outil de transition qui permettra à l'adolescent de s'exprimer sur le chemin qu'il a déjà réalisé en Pédiatrie depuis la découverte de son diabète, de comment il se situe maintenant et de ses projets à venir. Cet outil avec un questionnaire d'accompagnement l'aidera à s'exprimer sur sa vie en général et sa vie de diabétique en particulier.

Mot clés : adolescence, diabète, transition, besoin éducatif

VIII. BIBLIOGRAPHIE

¹ La transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins pour adultes
M.Kaufman, J.Pinzon, Société canadienne de pédiatrie Paediatr Child Health
2007;12(9):789-93

2 Diabetes in the Adolescent : Transitional Issues. Sarah K.Lyons, Ingrid M.Libman, and
Mark A.Sperling. JCEM vol98, N°12, Déc 2013, 2890

3 La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant
d'affections chroniques. J-C Suris, F Dominé,Cakré. Rev Med Suisse 2008;4:1441-4

4 Transition en Diabétologie M Hauschild, E Elowe-Gruau, A Dwyer, M-P Aquarone et coll.
Rev Med Suisse 2015 ; 450-455

5:Comment prendre en charge une adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de
type 1. P Jacquin. Medecine thérapeutique/Pédiatrie, volume 8, issue 2.2005

6 Diabetes care for Emerging Adults : Recommandation for Transition from Pediatric to Adult
care system Anne Peters, MD CDE, Lori Laffel MD MPH ...Diabetes Care, November 2011
vol34no11;2477-2485

7 Transition en diabétologie : évaluation du vécu du processus.S Dubetout,C Morin, N Pueh,
C Le tallec, Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse.AFDET, Congrès Santé Education 2014.

8 Transition aux soins adultes : une vue d'ensemble. A Meynard, A-E Ambresin, J-C Suris.
Rev Med Suisse 2015 : 434-437

9 Perspectives from before and after Pediatric to Adult care transition : A mixed-methods study in type 1 diabetes. Marisa E.Hilliard, Jessamyn G.Perlus, Loretta M.Clark and all. Diabetes Care February 2014, vol37 no2 346-354.

10 Monserrat Castellsague Perolini Adapter nos stratégies de suivi à long terme, à partir des besoins exprimés par les adolescents DT1, leur entourage et les soignants. Diplôme de formation en Education thérapeutique du patient Juin 2008

11 Présentation écrite, Congrès SFD, 2015. Mise en place d'une journée d'échange dédiée aux jeunes diabétiques de type 1 afin de les préparer au passage en suivi spécialisé d'adultes.C Bouche, Dr S Loison, S Rocatroy, Pr JF Gauthier

12 Comment motiver le patient à changer ? A Golay, G Lager, A Giordan. Edition Maloine. Collection Education du patient.

13 Concevoir un projet éducation thérapeutique avec le patient à partir de ses besoins.A Morichaud .L Lataillade, M Chambouleyron Module 2 Volée XIV. CAS Faculté de Genève

14 L'entretien motivationnel. 1 les bases théoriques.M Lukasiewicz. A Benyamina, M Frenoy-Peres, M Reynaud. Alcoologie et Addictologie 2006.28 (2):155-162.

15 Miller et Rolnick Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation .Editions Dunod 2009

16 L'entretien motivationnel avec les adolescents et les jeunes adultes. S Naar-King ; M Suarez. InterEditions 2011

17 Catherine Venet Volée XV Mémoire de formation en Education Thérapeutique du soignant, L'Adolescence, La Maladie Chronique, L'Education Thérapeutique...

IX. ANNEXES

ANNEXE 1

Entretien avec un jeune patient diabétique DT1 depuis l'âge de 10 ans ; Suivi régulièrement en pédiatrie. Pas de suivi pendant 10 mois puis hospitalisation en Diabétologie adulte à la demande du médecin traitant via les urgences en raison de déséquilibre du diabète et suite à la consultation ophtalmologique (rétinopathie minime)

Grille d'entretien

1/ Depuis quand es-tu diabétique ?

2/ Nous allons parler du passage de la pédiatrie avec le service d'adulte. De quelle manière et à quel moment as-tu pris conscience qu'il y aurait un changement dans ton suivi ?

3/ la pédiatre t'en avait-elle parlée ? Ou tes parents ou d'autres jeunes diabétiques ?

4/ Comment s'est passé ton arrivé en diabétologie adulte ? Quel souvenir as-tu de ce moment ?

5/ Est ce que cela correspondait à ce que tu pensais trouver ?

6/ Comment aurais tu aimé que ce passe le transfert entre la pédiatrie et la diabétologie adulte ?

7/ Si tu repenses à ton suivi en pédiatrie, qu'est ce qui aurait pourrait aider à la transition entre les 2 services ? Ex rencontrer l'équipe ou des réunions ou rencontrer le médecin adulte ?

Médecin : *Depuis quand es-tu diabétique ?*

Patient : *Ca va faire maintenant pas loin de 10 ans. Ouais 10 ans.*

Médecin : *Ouais c'était tout juste avant tes 10 ans.*

Patient : *Ouais 9, 10 ans j'avais.*

Médecin : *D'accord. Bon t'as des souvenirs lointains de cette période ?*

Patient : *Bah c'était, euh, bah en fait j'ai découvert mon diabète par accident. Je ne savais pas, à mon avis ça devait déjà faire un moment. Parce que j'allais beaucoup aux toilettes et tout ça et je ne savais pas j'étais parti en vacances. Et au final quand je suis rentré bin mon grand-père qui est diabétique m'a fait un test et du coup j'avais une glycémie assez élevée, du coup bin suis arrivé aux urgences à l'hôpital et j'ai été hospitalisé 1 mois et puis j'ai dû apprendre à gérer le diabète.*

Médecin : *D'accord.*

Patient : *Puis voilà.*

Médecin : *Bon ! Alors on va parler maintenant du passage entre la pédiatrie et le service des adultes. Est-ce que toi il y a un moment, ou est-ce que d'une certaine manière, ou à quel moment est-ce que tu as pris conscience ou tu t'es dit qu'il y allait y avoir un changement, que tu n'allais pas continuer à être suivi en pédiatrie toute ta vie ? Euh comment ça s'est passé pour toi ? Comment tu y as réfléchi ? Comment ça t'est venu à l'idée cette évolution dans ton suivi ?*

Patient : *Bah j'y avais pas vraiment pensé parce qu'au final j'avais plus de nouvelles en fait avec mon pédiatre.*

Médecin : *Ouais.*

Patient : *J'le voyais plus. J'avais raté un rendez-vous du coup bin pour en obtenir un autre au final je ne m'y suis pas trop intéressé puis je suis resté longtemps sans suivi. On va dire plusieurs mois quand même. Puis bin quand j'ai voulu reprendre un peu la main sur ma maladie bin je suis arrivé directement au service adulte en fait.*

Médecin : *Chez les adultes d'accord.*

Patient : *Donc j'ai pas eu de ...*

Médecin : *Donc finalement donc c'est quelque chose auquel t'as pas ...*

Patient : *Non non*

Médecin : *T'as pas été préparé.*

Patient : *J'avais pas prévu de ...*

Médecin : *Même toi tu, t'y avais jamais songé quoi ?*

Patient : *Non non*

Médecin : *Tu ne t'étais jamais dit « peut-être que quand j'aurais 25 ans je ne serais plus en pédiatrie » ?*

Patient : *Non c'est peut-être plus parce que ça serait moins, moins, moins ... moins intensif en fait. Au niveau des consultations peut-être que j'me suis dit « bah plus tard bah j'en reverrai un de temps en temps » et pis juste pour voir comment ça s'passe. Mais sinon ça s'est arrêté là quoi.*

Médecin : *D'accord. Voilà. Donc voilà c'était pas quelque chose auquel t'avais réfléchi ?*

Patient : *Non. Du tout.*

Médecin : *Et la pédiatre elle t'en avait parlé ? Ou il y a un moment où en consultation où t'avais entendu parler de ça ?*

Patient : *Non j'avais pas, j'avais pas ...*

Médecin : *Non ?*

Patient : *Non on ne m'a jamais parlé de ça.*

Médecin : *Et tu connais d'autres jeunes diabétiques ?*

Patient : *Bah j'en ai ...*

Médecin : *Enfin en dehors de Louis que tu avais rencontré chez nous.*

Patient : *Bah à part Louis euh ... bah plutôt au collègue. C'est sur la période collègue quoi.*

Médecin : *Ouais*

Patient : *Bah j'avais rencontré, bin vu qu'on allait avant d'aller manger à la cantine, on passait tous par l'infirmerie quoi. On voyait ceux qui étaient diabétique du coup bah au final on s'parlait de temps en temps mais ...*

Médecin : *Mais c'est jamais quelque chose qui est venu sur le tapis ? Ou vous n'avez jamais trop parlé de changer*

Patient : *Non bah non parce que ... Non non en parlait pas trop en fait entre nous.*

Médecin : *D'accord.*

Patient : *Justement nous on savait ce que c'était donc du coup entre nous bah c'était plutôt ... on parlait d'autres choses quoi.*

Médecin : *Bah ouais. Pas forcément parler de ça D'accord. Et tes parents venaient avec toi en consultation avec la pédiatrie ?*

Patient : *Ouais ouais toujours, consultation au niveau de la pédiatrie toujours ma mère elle venait.*

Médecin : *Et tes parents ils t'en avaient parlé un petit peu ou ils t'avaient jamais ...*

Patient : *Non non.*

Médecin : *Non pas trop non plus ?*

Patient : *Pas trop, on n'en avait parlé, à part le fait qu'un peu plus tard, j'accompagnerais pas tout le temps à tes rendez vous*

Médecin : *Voilà (rires) oui*

Patient : *Donc...*

Médecin : *Surtout pour ...*

Patient : *Mais c'est vrai que j'ai réfléchi pas ...*

Médecin : *T'avais pas trop réfléchi et ...*

Patient : *Non j'y pensais même pas c'était un truc que bon ... J'évitais de penser on va dire.*

Médecin : *Oui mais parce que ça ne te venait pas à l'idée ?*

Patient : *Non*

Médecin : *Pas parce que c'était une inquiétude, plutôt parce que t'y pensais pas ?*

Patient : *Non du tout ouais*

Médecin : *Et tes parents c'était plutôt pour te dire bah après tu feras tout seul quoi.*

Patient : *ouais bah ouais c'est surtout venu du fait que sur la période où je n'ai plus eu de rendez-vous en fait c'était pas, au niveau de ma maladie, c'était vraiment du n'importe quoi. Il y avait aucun, j'me privais de rien enfin voilà. Je faisais comme-ci j'étais pas malade. Du*

coup bah c'est surtout un ras-le-bol au niveau de ma mère qui a, qui disait « ouais tu vas te débrouiller avec ta maladie », tous des trucs comme ça en fait.

Médecin : D'accord. Ta mère elle n'était pas contente car tu ne t'en occupais pas bien du coup bah elle a dit « bah débrouille-toi quoi » ?

Patient : Ouais ouais.

Médecin : D'accord. Sinon depuis que tu étais petit tu t'es senti bien soutenu, tes parents t'ont bien aidé avec le diabète quoi ?

Patient : Ah oui oui il n'y a pas de soucis là-dessus.

Médecin : D'accord. Alors donc comment ça s'est passé ton arrivée dans le service de diabéto adulte ? Comment t'as vécu les choses ?

Patient : Bah c'était ... moi, ça va, j'étais à l'aise.

Médecin : Tu t'es senti à l'aise.

Patient : Et puis au niveau pour régler les problèmes que j'avais on a su bien me diriger. Puis maintenant ça va.

Médecin : Donc tu t'es senti entendu, tu t'es senti à l'aise.

Patient : Ouais ouais

Médecin : Et t'as pas eu d'appréhensions particulières de débarquer comme ça chez les adultes ?

Patient : Peut-être ça aurait été moins, comment dire, moins suivi en fait. Par rapport au fait que je suis diabétique ouais certes, mais maintenant comme je suis dans le service adulte c'était moins, ouais, on va dire moins, on est moins couvert par les autres. Au final comme je suis venu j'ai eu l'hospitalisation tout ça, il y avait quand même pas mal de discussions, on parlait bien, on me réexpliquait justement, il y avait un ...

Médecin : Donc finalement le fait d'être passé par l'hospitalisation et d'avoir le contexte échange avec les infirmières et qu'on passe plus de temps avec toi ça t'a aidé aussi ?

Patient : Ouais.

Médecin : Ouais.

Patient : Bah surtout que c'était dans la période où que j'avais du mal un peu à me remettre dans le bain de faire attention quoi. Ça m'a redonné un peu la motivation on va dire.

Médecin : Voilà donc ça t'a plutôt aidé à te reprendre en main ? Tandis que si c'était venu en consultation comme on fait là maintenant ça n'aurait pas été pareil ?

Patient : Non bah non. Il y avait besoin d'un petit recadrage on va dire.

Médecin : Donc c'est arrivé au bon moment.

Patient : Ouais.

Médecin : T'as un souvenir précis ou un souvenir particulier de quand t'es arrivé dans le service ? Est-ce que par rapport à ce que t'ont dit les infirmières, par rapport aux voisins, sans critiques, est-ce qu'il y a un truc dont tu te souviens, que tu t'es souvenu ou tu t'es dit « ah bah tiens ça ne se passe pas pareil qu'en pédiatrie ? »

Patient : *Pas spécialement.*

Médecin : *Pas particulièrement non ?*

Patient : *Non.*

Médecin : *Et est-ce que ça correspond à ce que tu t'attendais à trouver ? Est-ce que ... En fait tu n'y avais pas réfléchi donc tu savais pas trop ...*

Patient : *Ouais c'est pas vraiment, j'm'y attendais pas vraiment donc au final c'est vrai que j'ai pas été vraiment perdu on va dire.*

Médecin : *Ouais tu ne t'es pas senti perdu.*

Patient : *C'est venu machinalement comme ça. C'est passé tout seul on va dire.*

Médecin : *Tu t'es senti à l'aise*

Patient : *Ouais ouais.*

Médecin : *Et ça été quoi*

Patient : *Ouais.*

Médecin : *D'accord. Et avec le recul maintenant, comment est-ce que tu aurais aimé que se passe le transfert justement entre la pédiatrie et le service adulte ? Bon là ça s'est passé comme ça s'est passé pour toi, est-ce que tu te dis, maintenant avec un an de recul, tu te dis bah finalement ça aurait été bien si euh ... si je ne sais pas quoi. Est-ce que toi tu penses à quelque chose ?*

Patient : *Bah ça aurait été mieux si justement j'avais pas ... Après à mon avis ça devait être inévitable le fait d'avoir un ras-le-bol au niveau de la maladie mais, sinon c'est vrai que l'idéal ça aurait été que j'aurais été suivi jusqu'au bout en pédiatrie et que c'est eux de comment dire ...*

Médecin : *La pédiatrie*

Patient : *Que ça venait d'eux en fait de vouloir faire le transfert quoi.*

Médecin : *Que ce soit elle qui t'en parle ?*

Patient : *Qui m'en parle petit à petit et que ça s'mette en place et qu'au final je change de service, j'atterrisse chez les adultes quoi.*

Médecin : *D'accord. OK. Que ça se passe de façon plus concertée ?*

Patient : *Ouais ouais ça aurait été préparé.*

Médecin : *D'accord. Et si par exemple, si par exemple, euh, il y avait des infirmières ou même des médecins de diabète adulte qui venaient en pédiatrie à une visite, est-ce qu'il y a des choses qui pourraient paraître intéressantes justement pour préparer à changer ?*

Patient : *Bah peut-être ouais justement qu'ils viennent parler un peu de, puisque c'est changer passer de l'enfant à l'adulte, donc il y a des changements au niveau de la vie, peut-être qu'ils nous apprennent ça par rapport à notre rythme de vie ou notre quotidien qui change quand même quand on passe à l'adulte. Donc ouais préparer lors d'une visite, ils auraient pu venir en parler quoi.*

Médecin : *Ouais ? Tu penses que ça serait intéressant qu'il y ait un contact avant ?*

Patient : *Bah ouais ça évite d'arriver directement face à face comme ça. Au final la personne elle comprendra pas trop donc si c'est préparé, bien préparé, si ouais qu'il y a un entretien avec tout ça.*

Médecin : *Et est-ce que t'aurais aimé que la pédiatre elle t'en parle ou même que la diététicienne ou l'infirmière ? Que quelqu'un de pédiatrie te parle ou évoque le fait que un jour tu ne seras plus suivi en pédiatrie ou un jour un enfant, bah il ne reste pas toute sa vie en pédiatrie ?*

Patient : *Ouais c'est vrai. Oui c'est normal. Il aurait fallu que ouais, qu'il y ait quelqu'un qui m'en parle.*

Médecin : *D'accord, d'accord.*

Patient : *Je n'ai pas eu trop d'avis là-dessus.*

Médecin : *Oui oui oui. Bah en fait toi tu t'es dit « comme je n'ai pas continué » parce que t'aurais pu reprendre RDV avec Mme FOURNIER même si t'étais pas allé en fait.*

Patient : *Ouais. Mais c'est le fait que, c'est surtout au moment où j'en ai eu un peu marre de la maladie qui a fait que les RDV se sont reportés, qu'au final j'y suis pas allé.*

Médecin : *A la fin t'y allais tout seul quand tu étais avec Mme FOURNIER ou t'as toujours été avec tes parents ?*

Patient : *Non toujours.*

Médecin : *Là tu ne viens plus avec tes parents ?*

Patient : *Non bah non.*

Médecin : *Tu viens avec ta copine. Tu n'en ressens pas le besoin maintenant ? Tu gères ?*

Patient : *Non, ça toujours été plus ou moins moi qui gérais mais ...*

Médecin : *Tu as fait tes injections tout ça dès le début ?*

Patient : *Ah ouais enfin pas dès le début, ouais si quand même, parce que je suis resté 1 mois hospitalisé donc c'est moi qui faisais mes piqûres, on m'avait appris donc c'est moi qui les faisais moi-même.*

Médecin : *D'accord. Et là maintenant comment ça se passe avec tes parents ? Avec ta mère ?*

Patient : *Bah ça va.*

Médecin : *Elle est rassurée de voir que tu t'occupes de ton diabète ?*

Patient : *Oui elle est contente que j'me reprenne en main tout ça. Et puis voilà quoi.*

Médecin : *D'accord. Et par rapport à l'alimentation où finalement tu manges ce que tu veux en calculant par rapport à ton repas est-ce que à la maison il y a des surprises ou on te pose des questions ?*

Patient : *C'est-à-dire pas au niveau de mon entourage parce que j'en ai parlé mais, c'était un gros changement par rapport à la découverte de mon diabète et maintenant parce qu'avant c'était pas pareil. Il y avait des doses d'insuline prescrites avant, avant on n'avait pas le droit de les changer quoi. Que là c'est vraiment une plus grande liberté et c'est peut-être mieux justement, c'est beaucoup mieux même.*

Médecin : *Et tu penses que quand on est petit on peut pas changer les doses ou tu penses que quand on est petit on peut changer quand même ?*

Patient : *Bah le truc c'est que moi on ne m'a pas appris comme ça.*

Médecin : *Mais si on t'avait appris comme ça ?*

Patient : *En étant enfant ça doit être compliqué quand même.*

Médecin : *C'est plus compliqué*

Patient : *Oh oui il doit y avoir obligatoirement les parents.*

Médecin : *Ah bah oui oui.*

Patient : *En étant enfant c'est ...*

Médecin : *Et si on explique le principe aux parents*

Patient : *Oui c'est vrai que c'est quand même un truc à retenir mais on s'y fait, j'trouve qu'on s'y fait vite quand même. Une fois que c'est mis en place ...*

Médecin : *De calculer les parts c'est ça ?*

Patient : *Oui c'est un rythme à prendre. Et quand on l'a on n'est pas plus mal, on est bien.*

Médecin : *D'accord. Est-ce que ... Donc si je résume un petit peu ce que tu as dit, bah la transition, le fait de changer un peu d'unité ça t'avais pas particulièrement venu l'esprit, t'y avais pas particulièrement réfléchi, que là ça s'est fait à un moment ou t'as eu envie de te reprendre en main et finalement de changer parce que tu as eu un ras-le-bol de la maladie et que tu t'es dit c'est le moment de faire autrement.*

Patient : *Ouais c'est ça.*

Médecin : *D'accord. Et que ça t'aurais peut-être aidé ou orienté de connaître un petit peu l'équipe de diabéto ou de comment ça se passe en diabéto un petit peu plus tôt ?*

Patient : *Ouais.*

Médecin : *D'accord. Bon bah très bien. Parfait. Merci.*

FIN

ANNEXE 2 : Guide d'entretien avec la médecin Pédiatre

1/ C'est quoi pour toi l'éducation thérapeutique ?

2/ De quelle manière se décline l'ETP dans ton service ou ton activité ?

3/ A l'heure d'aujourd'hui comment se fait le transfert chez les adultes ?

4/ Comment l'ETP peut aider à améliorer la transition ?

5/ Comment est abordé ce sujet (la transition) dans ton service ?

ANNEXE 3 : Entretien avec la diététicienne (qui travaille dans les 2 unités)

M : En quoi la période de transition peut être difficile chez les jeunes diabétiques de type 1 ?

D : en quoi la période de transition peut être difficile...l'adolescence, c'est une période difficile pour tous les ados...

Je dirai que jusqu'à l'adolescence, ils ont pas trop pris en charge leur diabète et se retrouver du jour au lendemain avec les adultes et qu'on leur demande d'être autonome , devoir tout prendre en charge ça peut paraître difficile

M : Vous suivez des jeunes diabétiques de type 1, comment ces jeunes évoquent-ils le transfert en Diabétologie Adulte quand ils en parlent ?

D : Il y en a quelques uns qui en parlent mais ils retardent beaucoup, ils arrivent tard.

Ca leur fait peur, chez certains, et ils ont envie d'être autonome

Pour certains, c'est se dire ...c'est difficile d'adapter le traitement

même si d'être autonome ça leur fait peur, ils ont quand même envie, pour l'alimentation, pour avoir plus de souplesse.

M : même si ils ont envie d'être autonome, ça leur fait peur

D : ils sont bichonnés quand même en pédiatrie, Les parents font, ils sont tranquilles

bon, ils n'ont pas tous peur quand même

M : Comment l'ETP peut aider à améliorer la transition ?

D : l'ETP, ça les aiderait. On les rendrait acteurs des choses, ça peut les motiver dans ce sens là. On a confiance en eux. On les prend pour des plus grands. Et l'ETP ça montre que c'est normal d'avoir des faiblesses, qu'il y a des choses difficiles. C'est bien aussi

M : Qu'est ce qui pourrait aider les 2 équipes à travailler dans ce sens ?

Comment voyez-vous cette collaboration ?

D : de présenter les équipes

l'IDE de diabéto rencontre l'IDE de pédiatrie

sélectionner les ados qui vont passer en pédiatrie d'ici un an ou 2 et d'en parler de réunions

une journée Hôpital de jour

les IDE de pédiatrie pourraient venir à une semaine d'IF (insulinothérapie fonctionnelle) pour permette que le discours ne soit pas complètement différent

ANNEXE 4 : feuille d'évaluation d'une séance pédagogique

EVALUATION DE LA SEANCE

1/ Les informations apportées lors de la séance m'ont aidé à mieux comprendre la situation ?

Tout à fait d'accord	Partiellement d'accord	Peu d'accord	Pas d'accord	Sans opinion
----------------------	------------------------	--------------	--------------	--------------

2/ Les intervenants ont cherchés à faciliter mon expression ?

Tout à fait d'accord	Partiellement d'accord	Peu d'accord	Pas d'accord	Sans opinion
----------------------	------------------------	--------------	--------------	--------------

3/ Les intervenants se sont assurés de ma compréhension ?

Tout à fait d'accord	Partiellement d'accord	Peu d'accord	Pas d'accord	Sans opinion
----------------------	------------------------	--------------	--------------	--------------

4 A la suite de la séance, je me sens capable d'appliquer ce qui a été énoncé ?

Tout à fait d'accord	Partiellement d'accord	Peu d'accord	Pas d'accord	Sans opinion
----------------------	------------------------	--------------	--------------	--------------

Qu'est ce qui aurait pu être utile selon vous lors de cette séance ?

Auriez-vous besoin d'autres infos ou d'une séance supplémentaire ?

Merci pour votre participation.

ANNEXE 5 : résultats des évaluations

Une évaluation a été réalisée concernant le processus pédagogique à l'issu des séances et les pages suivantes correspondent aux résultats de ces séances.

1^{er} tableau Séance 1 et 2 : l'adolescent, l'adolescent malade et sa prise en charge.

Le 2^{ème} tableau se réfère à la séance IF et le repas test et le dernier correspond à la séance sur l'insulinothérapie

ANNEXE 6 : feuille d'évaluation globale de toutes les séances

ÉVALUATION GLOBALE DE LA FORMATION

Les séances proposées me permettent de répondre aux points suivants :

Légende :
1. pas du tout
2. faiblement
3. moyennement
4. suffisamment
5. énormément

Je me sens plus à l'aise avec les modalités du traitement (diète, glucides, insuline)

Je me sens plus à l'aise pour recevoir un ado DT (compréhension de l'ado et ado DT)

Je me sens plus capable d'expliquer le travail de l'autre service

Je sais qui contacter dans l'autre équipe (connaissance de l'équipe associée)

5	4	3	2	1	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Souhaitez-vous revoir un thème ? Si oui, lequel ?

Avez-vous une demande particulière ?

ANNEXE 7

Questionnaire réalisé avec un adolescent diabétique en Pédiatrie lors de sa consultation

Dans quelques temps, tu seras suivi par une équipe de Diabétologie adulte et pour préparer au mieux ce moment, nous aimerions que tu nous aide

1/ Tout d'abord quel âge as tu ?

2/ Depuis quand es-tu diabétique ?

3/ Depuis que le diabète s'est installé dans ta vie, il s'est passé bien des choses et tu peux être fière (e) de tout ce chemin parcouru?

Si tu devais résumer ces années passées, qu'est ce que tu dirais ?

Comment s'est passé la présence du diabète dans ta vie ? Qu'est ce que tu as pu faire grâce au diabète ou qu'est ce que tu n'as pas pu faire parce qu'il y avait le diabète ?

4/ Aujourd'hui, comment ça va ?

5/ Est-ce que tu as des passions, qu'est ce que tu aimes comme activités ?

6/ Qu'est-ce que tu aimerais qu'on te pose comme questions sur ta vie et sur ta vie de jeune diabétique ?

7/ Qu'est ce qui te semble important de dire aux soignants (médecins ou infirmières)

*sur les années qui viennent de passer :

*sur maintenant

*sur les années à venir

8/ Sur quel point (ou sujet) de ta vie, tu aimerais que nous les soignants ; on soit sensibilisé ?

Si tu veux ajouter autre chose, c'est possible :

Merci pour ta participation

ANNEXE 8

1^{er} Entretien d'un adolescent diabétique récemment arrivé en Diabétologie adulte

On voulait avoir ton ressenti et ton point de vue comme tu es un jeune Dt qui vient d'arriver dans le service d'Endocrinologie adulte, et c'était dans le but de travailler à la transition, au passage entre les 2 services, et de voir avec toi comment ça peut être intéressant d'organiser les choses et surtout d'avoir votre participation

Médecin : Pour nous quand on te voit en consultation, tu es un « nouveau » patient mais toi tu n'es pas nouveau dans la maladie, tu as déjà tout un bagage, tout un cheminement...

N : oui ...

M : comment est ce que tu pourrais résumer ou qu'est ce qui te paraît important pour toi, en tout cas , à transmettre par rapport au chemin que tu as fait avec ton diabète ou depuis la découverte de ton diabète. Qu'est ce que tu as appris ? Qu'est ce que ça a changé dans ta vie ? Qu'est ce qui a été important pour toi ?

N : qu'est ce que j'ai appris c'est le fonctionnement du traitement, avant chaque repas etc,euh

après comment ça a évolué .. au début c'était compliqué, le traitement vu au début j'étais au lycée même pas j'étais au collège ; Le fait de devoir faire un traitement lourd ...avant chaque repas faire une piqûre, faire un dextro tout ça entre les repas...., bref faire un traitement complet on va dire au début c'était embêtant parce que c'était pas mal contraignant pour les horaires etc puis au fur et à mesure ça va de mieux en mieux car on se perfectionne ...dans le traitement, on commence à avoir l'habitude, l'expérience on commence un peu à voir au niveau des plats des repas combien faire de doses etc en fonction de ce qui a été déjà établi.

M : D'accord. Donc tu l'as intégré tout de suite dans ton rythme quotidien ?

N :oui, Toute façon, on n'a pas le choix. Et puis on est obligé de le faire. Après ça devient comme une habitude. On le fait automatiquement, ça devient un réflexe. Après comme on se perfectionne on est de plus en plus rapide.euh...on le fait de mieux en mieux, on est de plus

en plus précis, je pense. Donc, après ça devient de moins en moins contraignant, on n'a plus besoin de faire les Dextro entre les repas, par exemple. Moi je sais moi qu'au lycée je faisais plus de dextro entre midi et deux par ce que j'avais pas le temps Et comme je mangeais a peu près souvent la même chose ou la même quantité , je savais la dose, quelle dose, me faire. A ce moment la c'était très rapide , très simple à faire. Donc hein ça se voyait quasiment pas j'ai que mes amis les plus proches qui le savaientparce que ça se voit pas. Personne ne s'en rend compte.

M : et tu trouves que c'est plutôt mieux ou que c'est une gêne, le fait que ça se voit pas?

N: c'est mieux ..., je trouve, car on se sent beaucoup moins différent des autres..., même si on est pas vraiment différent, mais m on a l'impression d'être comme les autres comme si on avait rien, en fait comme si on était comme au début sans diabète ...donc heu...ouais

M : par rapport à une maladie physique, quelqu'un qui boîte, par exemple, ou une maladie physique, le fait que ça se voit pas , c'est plutôt ...

N: ouais, c'est comme si on avait pas la maladie au bout d'un moment.

M :ouais

N: c'est beaucoup mieux. On se perfectionne dans le traitement. C'est de mieux en mieux. Après ce que ça a apporté c'est une hygiène de vie. Même si j'en avais déjà une bonne avant. Et là ...le fait de ne plus grignoter de boire de l'eau etc ... C'est sûr que c'est mieux de devoir faire du sport, contrôler sa nourriture, sa quantité etc

M: ouais

N: on a forcément une bonne hygiène de vie, meilleure que la plupart des gens par ce que c'est conseille de ne pas

M: tu trouves? Par rapport à tes copains? Ou par rapport à d'autres tu te rends compte....

N: Ben oui il y en a qui grignotent, d'autres qui fument etc , la moi je grignote pas, je bois que de l'eau tout ça donc forcément j'ai eu une meilleure hygiène de vie...

M: d'accord..Et quand on a découvert le diabète tu tu étais en troisième ou tu étais en quelle classe?

N: troisième

M : T'as d'emblée fait les injections toi même. Tu as tout de suite été impliqué, c'est toi qui t'es pris en charge d'emblée

N: J'aime bien être autonome. Mes parents, ils ont rien fait du tout. Après y en a pour qui c'est compliqué, par exemple dans le groupe là par ce que il y en a qui aime pas les piqûres la vue des piqûres les aiguilles du sang etc Ça doit être un problème pour eux au niveau des injections mais moi je sais que j'avais rien ça ne me pose aucun problème là-dessus. Donc je me piquais, je sentais rien c'est rapide c'est simple donc y'a eu aucun problème même pas besoin d'assistance ni quoi ça s'est fait tout seul, tellement simple à fairedonc

M: ouais

Est ce que d'après toi ce diabète t'as aidé à avoir une autonomie plus vite, ou plus importante , ou tu penses que même s'il n'y avait pas eu le diabète tu te serais aussi pris en charge?

N: oui

M: tu es assez autonome

N: oui j'ai toujours été plus ou moins autonome même pour les devoirs, le travail etc

M:ouais

N: peut être pour faire sa nourriture soit même à la limite mais je ne suis pas plus autonome.

M: d'accord

Donc ça c'est un petit peu le bagage...

De quelle manière tu penses que c'est important pour nous, en diabétologie adultes, de connaître le cheminement antérieur? De connaître avec quoi t' arrives, quoi

N: par ce que, par exemple, pour ceux qui ont des difficultés, je sais que dans le groupe il y en a qui avait des difficultés au niveau des injections parce qu'ils avaient peur des aiguilles tout ça ...de prendre en compte on peut plus s'appuyer sur ce point là ça peut les aider à ce niveau là, par ce que je sais que quand moi je suis arrivé il y a eu des explications de choses que que je connaissais déjà ..donc le fait de connaître avant le chemin qu'on a fait avec le diabète on peu bien appuyer sur les choses les plus importante pour la personne par exemple pour le monsieur qui est arrivé avec 14% d'hémoglobine glyquée. Il faisait même pas d'injection je crois il les faisait pas souvent ou pas bien donc le fait de bien lui montrer ça l'a pas mal aidé

M:oui

N : même pour le monsieur qui était en surpoids avec la pompe etc, le faite qu'il supporte pas les injections le faite de lui montrer les avantages de la pompe, comment ça fonctionne , c'est bien.on est tous différents

M: tu avais déjà rencontré d'autres diabétiques dans un groupe comme ca ?Ça t'étais déjà arrivé d'échanger avec d'autres diabétique

N: non je connais une personne qui est diabétique mais elle est comme moi, elle fait ses injections tout ça, mais non j'ai pas plus échange que ça

M: pas plus ,mais comment tu été, pas forcément pendant une hospitalisation, pendant ton suivi en pédiatrie,, Si tu avais eu l'occasion d'échanger avec d'autres jeunes diabétiques, qu'est-ce est-ce que ça t'aurait apporté quelque chose est-ce que ça t'aurait aidé?

N: oui je pense qu' au début ouais, ça me contrariait au niveau des traitements, au collège,etc,si ca aller gêner si ça allait contrarier. pour le sport pour les sorties pour dormir. On nous disait de faire un contrôle À minuit, des trucs comme ça. je me suis dit c'est pas possible..... Alors que peut-être le fait d'avoir parlé avec des personnes qu'il avait déjà depuis un moment et qui comme moi au au bout d'un moment on se sent tellement

perfectionné, ça devient comme une habitude , c'est plus une contrainte, ça aurait rassuré au début

M: oui

N: parce que début tout ce qu'on nous disait sur le diabète c'était beaucoup pire , c'était pire en fait que ce que c'est en réalité au bout d'un moment, ça devient tellement facile , tellement simple franchement

M : oui

N : rapide. Moi j'ai aucun problème avec le diabète

M: oui, tu t'es bien adapté

N: oui, j'ai aucun souci, je suis tranquille avec ça. J'ai aucune contrainte, ça m'interdit rien ça m'empêche de rien faire, ça me gêne pas dans la vie de tous les jours

M: et pour autant tu te sens impliqué. Il y en a qui disent que ça gêne pas mais... ils sont mal équilibrés tandis que toi, tu sais ce que tu dois faire, tu sais comment le faire, tu as géré les choses et du coup ça ne te pèse pas car tu l'as intégré dans ton quotidien

N: oui c'est totalement intégré c'est comme se brosser les dents, c'est devenu pareil.

M: oui ben oui oui oui

Et c'est sur et donc qu'est-ce que nous, les diabète adulte quand, quand on voit un jeune ou quand quelqu'un arrive dans le service comme toi Qu'est-ce qu'il te semble important qu'on te demande, qu'est-ce que tu voudrais qu'on demande ou sur quoi on aurait besoin de plus insister pour justement à la fois mieux vous connaître , mieux connaître l'histoire .

qu'est-ce qui te paraîtrait important à l' arrivée en diabète ? par rapport au diabète. si on essaie de raisonner entre le passé comment ça s'est passé avant, le temps présent et puis les projets ou après.

De quelle manière tu aurais envie qu'on t'accompagne ou plus généralement un ado diabétique ou un jeune diabétique qui arrive chez les adultes, de quelle manière on pourrait l'accompagner davantage?

N : je pense qu'il faut dès le début lui demander si il a des difficultés quotidien avec son traitement si il a du mal au niveau des horaires de travail ou de manger, et il a des difficultés à faire son traitement, au niveau du temps ou même des injections et que etc si il a un problème parce que moi je sais que j'avais que j'avais un problème au niveau le soir pour équilibrer le soir et je pense qu'il faut demander ça par exemple pour pour expliquer au mieux adapter les doses à ce moment-là de la journée. Je pense qu'il faut vraiment lui demander les difficultés qu'il a au quotidien je pense

M: par rapport à ses études où ce qu'il fait quoi

N: oui voilà et et même si il a des préjugés ou des contrariétés rapport au sport à ses activités tout ça parce que si par exemple il y a des fausses idées sur des choses qu'il pourrait pas faire alors qu'en fait il peut tout faire en fait. il faut lui dire que le diabète ça empêche pas de faire en fait . On peut faire tout ce qu'on veut quand on a le diabète. On peut juste bien les faire en fait et c'est bien

M: oui bien les faire dans un certain cadre, dans un contexte quoi

N: oui, je pense qu'il faut surtout enlever les mauvaises idées qu'on se fait la dessus, les mauvaises idées qu'on pourrait avoir de base avant d'arriver .

M: dédramatiser

N oui, voilà, au début on a tellement l'habitude de dramatiser que ça devient n'importe quoi au final c'est tellement, je trouve ça tellement.....je trouve ça rien le diabète, même si on l'a à vie de base, contrairement à d'autres maladies c'est tellement peu le diabète que au bout d'un moment quand ça devient une habitude,.. franchement c'est rien quoi . c'est ça le plus important à dire.

M: d'accord

Pour que ,justement, même si on parle des années à venir, que ce ne soit pas un obstacle à des projets, que ce ne soit pas une gêne pour ce qu'on a envie de faire? Sauf si ou quelqu'un a envie d'être pilote de ligne mais sinon que ça soit pas présenté comme quelque chose qui pourrait être une entrave , un obstacle par rapport à des projets ou à des envies

N: ouais voilà mais je pense que si on est bien au moment où on arrive, on sera forcément bien au niveau plus tard. Si on est bien dans le moment présent on sera bien dans le futur aussi. Il y a rien de... Le seul truc qu'est embêtant c'est les métiers qu'on peut pas faire au niveau du diabète justement , pilote de ligne on peut pas je crois ou être militaire ? C'est peut-être le seul truc embêtant du diabète parce que justement, moi j'aurais voulu faire ça. J' crois pas que je peux le faire

M: militaire?

N: ouais Ou même pilote ?

M: ah bon ? (Rire)

N : oui pilote d'hélicoptère

M: je disais ça pour rire

Tu aurais envie d'être pilote?

N:oui, pilote d'hélicoptère oui pilote j'aurais bien voulu.

M : d'accord ..

N: C'est le seul truc embêtant en fait..

M: d'accord ...

N: Après, je pense qu'on devrait aussi... informer les gens des nouveautés qu'il y a sur le diabète ,ou des recherches qui sont faites parce que justement peut-être que...

M: même quand tu étais plus jeune, vers 14 ans , 15 , pas 14ans, 16 ans, un petit peu plus tôt , ça t'aurait paru intéressant, Assez jeune, d'avoir d'autres informations sur les nouveaux traitements ou d'autres possibilités

N : oui, parce on peut positiver avec ça..

M : donner des perspectives

N: oui voilà

Je sais que là ,on dit tous, ça sera à vie etc mais les recherches qui sont faites il y a vite un traitement qui sera moins contraignant, même si la ça va encore. Mais un traitement moins contraignant qui peut arriver rapidement je pense surtout que moi je suis jeune personnellement donc normalement , ça va pas mal évoluer.... surtout qu'il y en a de plus en apparemment et il y a de plus en plus de recherche aussi

M: l'avancée de la recherche

N: oui, c'est plus facile de trouver de nouveaux traitement que pour le cancer par exemple, qu'au niveau diabète je pense. Surtout qu'il y a déjà eu des recherches qui ont été faites. des personnes qui ont des greffes sur le bras tout ça qui produisent eux-mêmes leur insuline

M: oui il y a des choses qui vont évoluer au niveau des cellules souches , des choses comme ça

N: le seul truc qui est peut-être embêtant, c'est la période de test, qui est trop longue je pense

M: la période de test?

N: quand ils trouvent des nouvelles choses et avant que ça arrive sur le marché

M: ah tu parles des recherches, périodes d'essai

N: et puis aussi bien nous informer sur les nouveaux..tout ce qui est nouveaux lecteurs, nouvelles insulines je sais pas s'il y a mais nouveaux lecteurs tout ça, informer des dernières nouveautés parce qu'il y a des nouveaux lecteurs qui sont arrivés sans bandelettes tout ça et je savais pas déjà personnellement que c'était déjà arrivé sur le marché ou quoi

M: oui

N: il faut plus informer la dessus

M: voilà, avoir plus d'informations sur des choses qui peuvent être utiles à l'heure d'aujourd'hui....

N: oui

M:plus intéressantes, les nouveautés , tout ce qui permet d'avoir moins de contraintes, et puis, euh plus de perspectives par rapport à l'avenir et même par rapport à la recherche au niveau du diabète .

Ça Tu penses que ça pourrait être intéressante de ...

N: oui

M: ... D'axer aussi la dessus

N: ouais, c'est plus important ça...

M: oui

N: ...surtout quand on est jeune, quand on l'a jeune

M: oui oui

mais ce n'est pas quelque chose qui t'a posé bcp de problème dans ton quotidien et puis aussi tu arrives à relativiser et à prendre de la distance...donc ça t'aide aussi à avancer

M:....et à te projeter

N:oui

N: moi ça me pose aucun problème

M: mais pour d'autres ça peut être plus difficile

N: oui

M: donc, voila quoi ...et est ce que tu avais des souhaits ou des attentes particulières en arrivant, en changeant de service?

finalement depuis que tu es arrivé, on te parle que tu vas aller chez les adultes assez vite, comme ton diabète il est apparu à 15 ans, c'était pas très loin du changement vers les adultes....

N: oui

M: ...,donc ça a jamais vraiment été un problème car tu le savais que tu allais changer de toute façon ...

N: même , je peux changer je vois pas en quoi ça poserait un problème

M: il y en a, ça peut les inquiéter de plus voir la même personne , D' Être dans une autre équipe, de pas savoir comment ça va s'organiser....

N: moi, comme j'ai aucuns problèmes

M: de se demander comment on va se soucier de ma santé, comment on va s'occuper de moi...

N: ouais, non ben moi j'ai confiance .. Comme je suis autonome et que ça me pose aucun problème, j'avais aucune appréhension

M: d'accord

N: Ça arrive.... voilà

M: c'est bien

N: Ça vient comme ça vient

M: ouioui oui d'accord

Bon ben en fait, la question : qu'est-ce que nous adultes, tu voudrais qu'on te demande, sur quoi on puisse se sensibiliser, ben tu y a déjà répondu finalement? C'est aussi par rapport aux nouveautés , par rapport à la recherche, par rapport à aider à se projeter sur les années à venir en se disant : qu'est ce qui pourra y avoir de différent plus tard...

N: oui

M: ..et ..et puis bon je pense que c'est aussi quelque chose que tu avais intégré, le fait de bien comprendre que soit même , en tant que patient diabétique, t'as un rôle et que t'es en échange et acteur avec l'équipe soignante. C'est pas nous qui décidons, bah c'est ce qu'on a fait toute la semaine, d'être en échange, de tenir compte de ton point de vue, et d'adapter par rapport , par rapport à ton rythme

N: je pense que c'est ceux qui ont eux même le diabète qui savent mieux le gérer je pense. C'est personnel aussi , enfin . C'est ceux qui y sont directement confrontés qui savent mieux le gérer je pense..

M: à bah c'est sur..nous on vit pas pour vous

N:oui

M: c'est ce qu'on dit souvent : on mange pas à votre place...

N: et ben oui

M:la meilleure personne , c'est la personne diabétique ...

N: ouais

M: c'est pour ça qu'on est aussi en partenariat ..

N:oui ben moi vu que j'étais autonome , je savais que je pouvais très bien le gérer tout seul donc j'avais aucune appréhension quoi que ce soit, pas d'aide particulière , chose comme ça , juste des nouvelles informations des choses qui pourraient déjà améliorer ce qu'on a, des choses comme ça , j'avais aucun problème particulier

M: d'accord c'est pour ça que t'étais surpris de nos questions. (rire)

N : oui voilà (rire)

M :rires

N: ..avec la psychologue , tout ça, si j'avais des problèmes tout ça . Ben non ! Tout va bien

M: rire

N: rire, ben c'est personnel mais y'a aucun souci

M: d'accord , bon et est ce que tu as d'autres questions ou d'autres attentes ou est ce que tu veux ajouter quelque chose

bon ben super , merci

ANNEXE 9

2eme Entretien d'un adolescent diabétique récemment suivi en Diabétologie adulte

M: Tu es un jeune diabétique qui vient d'arriver dans le service de diabétologie adultes, et on aimerait, en fait, entendre ton expérience pour mieux préparer la transition c'est-à-dire le changement entre la pédiatrie et la diabétologie adulte. Donc en fait toi, tu as déjà tout un parcours avec ton diabète, t'arrives en fait avec un bagage, avec ta vie de diabétique.

Pour nous, quand on te voit pour la première fois, tu es un patient qui arrive pour la première fois, mais toi t'es pas nouveau dans le diabète donc en fait... La question de départ c'est par rapport à ta vie de jeune diabétique, par rapport à la pédiatrie, qu'est-ce que tu retiens de principal qu'est-ce qui est important, que nous diabète, on soit sensibilisé et sur quoi tu aurais envie qu'on discute avec toi?

A: ?? Bah Le diabète y sert à ..bien nous dire si..... Si on le fait bien .. Tout ce qui est

M: tout ce qui est contrôle de glycémie, tout ce qui est..

A: ...ouais...

M: euh injections

A:... injections tout ça

M: toi t'es diabétique depuis quel âge ?

A: depuis huit ans, en fait à l'âge de 8 ans donc là j'en ai 15 ..

M: depuis 7 ans donc

A: oui

M: d'accord donc depuis l'âge de huit ans. Donc quand tu étais petit, tes parents t'ont aidé

A: oui

M: qu'est-ce que tu retiens de ton diabète quand tu étais petit? est ce que c'était quelque chose de difficile dans ton quotidien?

A: au début , c'était quelque chose de difficile comme je savais très bien comment le faire...

M: oui

A: ... J'avais peur un petit peu peur des piqûres...

M: oui

A: ... Maintenant c'est une habitude...

M: d'accord et. Euh tu t'es senti, tu as été bien aidé par tes parents..

A: oui..

M: et ça t'a posé des problèmes à l'école, c'étaitet est-ce qu'il y a des fois où tu t'es dis le diabète c'est embêtant? Euh

A : Ben oui, comme des fois c'est embêtant on peut pas faire ce qu'on veut...

M: oui

A: ... Au début mais après après on peut vraiment faire ce qu'on veut quand c'est bien utilisé

M: voilà Donc maintenant tu te sens plus à l'aise et plus...euh... Plus apte à t'en occuper...

A: oui

M: ... Du diabète .ouais. et Euh Qu'est-ce que Donc comment tu pourrais définir la période de quand t' étais petit... Au début de ton diabète ?

A: au début , bah c'était assez difficile comme il fallait que je me fasse cinq piqûres par jour, ...donc euh

M: d'accord, t'as fait cinq piqûres par jour d'emblée?

A: euh...oui

M: oui, d'accord ..

euh alors est-ce que tu pourrais dire par exemple que c'était un apprentissage petit à petit et que maintenant tu....

A: oui

M: t'es plus à l'aise ou est ce que...euh... T'as fait les piqûres tout de suite tout seul ou c'est tes parents qui les faisait au début ...

A: nan , au début un peu mes parents et un peu moi en fait

M: d'accord ..et à partir de quand tu t'es senti prêt à les faire toi-même ?

A: au bout heu....d'un ou 2 ans

M: donc à partir du collège quoi

A: oui

M: tu étais au primaire quand on a découvert le diabète et en fait à partir du collège tu les a fait tout seul

A: oui

M: d'accord , d'accord et Si toi. Tu devais raconter ton diabète, Depuis que t'es petit,....tu viens, on se connaît pas, on, je te demande de raconter ton diabète, qu'est-ce que tu dirai par rapport à ces 7 ans de diabète ?

5 secondes de silence

A: c'est pas une maladie facile..

M: ouais...

A: Il faut pas oublier sinon comma ça on va pas être bien...

M: c'est une maladie qu'on peut pas oublier ...

A: oui

M : C'est une maladie qu'on peut pas oublier et qu'il faut intégrer dans son quotidien

A: oui c'est ça ..

M: d'accord Et donc.. Maintenant tu arrives chez les adultes, tu arrives dans un autre service même si on te voit à la première consultation ou après, sur quoi tu voudrais que nous, on soit sensibilisée par rapport à ton histoire?
Qu'est-ce que tu aurais envie qu'on te pose comme questions ?

A: si la maladie.... Si on se sent bien ...

M: oui

A: ... Si on le vit bien ...

M: et de quelle façon, quelles questions, qu'est ce que tu aurais envie qu'on te pose comme question car si je te dis : tu le vis bien euh...c'est un peu direct !

A: ...euh Ça va, t'arrives bien à l'accepter ce diabète ?

M: d'accord et est ce que, si on te demande : est-ce qu'il y'a des choses que tu peux faire ou que tu peux pas faire avec le diabète, ça répondrais aussi à tes attentes ?

A: euh oui

M: oui

Par ce que ce qui est important, c'est aussi de s'occuper... il y a le diabète bien sûr, mais aussi sa vie de tous les jours sa vie quotidienne, le sport, l'école , les copains, et est ce que c'est mieux....est ce que tu te dis , c'est important de de s'intéresser plutôt au diabète ou de s' intéresser à d'autres choses...

A: c'est aussi important de s'occuper d'autre chose, pas seulement du diabète....

M: oui d'accord , oui , tu pense .. Toi tu as envie qu'on te demande ou qu'on s' intéresse à tes passions, tes envies...

A: oui

M: d'autres choses quoi ...

A: oui

M: d'accord Donc voilà de s'intéresser pas que au diabète mais aussi à tout l'ensemble.

Est ce qu'il y a d'autres questions qui te paraîtraient intéressantes , sur quoi on pourrait se focaliser par rapport à ton histoire parce que, c'est vrai, un jeune diabétique on va lui demander comment il fait sa piqûre comment il fait ceci des choses qui sont déjà acquis. En fait tu sais déjà beaucoup de choses par rapport au diabète, qu'est-ce que.... qu'est-ce que tu aurais envie de savoir d'autres et est-ce que , est-ce que tu aurais envie qu'on te demande sans poser toujours les mêmes questions ?

10 secondes de silence

A: ...je sais pas

M: c'est compliqué (rire)

A : sourire

M: comment tu te sens avec le diabète ? C'est important de savoir si c'est intégré dans ta vie

A:maintenant oui

M: là maintenant tu te sens bien avec le diabète ça va

A: oui, depuis que j'ai mis la pompe c'est mieux...

M: oui

A: ...je me sens plus en liberté ...

M: oui ,tu te sens plus en liberté ..

A: oui ...

M: oui

A: oui, comme avant,si j'allais manger quelque part, c'était pas prévu , ben ,il fallait se précipiter pour retourner à la maison pour ..

M : pour faire l'injection...

A: oui, après je devais aller autre part pour éviter de la faire devant tout le monde...

M : oui

A: ... Maintenant j'ai juste à sortir l'appareil

M: la, Ça te gêne pas de faire le bolus avec la pompe devant d'autres personnes...

A: nan

M : par contre, faire les injections devant les autres personnes.....

A: Ça ça me dérangeait

M:Ça te gênait plus.

A: oui

M: et la pompe c'est une demande que tu avais depuis plus longtemps?

A: Oui

M: ça faisait longtemps

C'est un peu ça qui a fait que tu as changé, c'est pour avoir la pompe que tu es venu chez les adultes

A:aussi

M: qu'est-ce qu'il faisait que c'était une demande pour toi et pourquoi tu n'avais pas pu l'avoir plus tôt ?

A: Ben Dr Fournier elle voulait pas, elle disait que j'étais pas assez équilibré en fait ...

M: d'accord , et toi la pompe tu vivais ça comme quelque chose qui t'aiderais à vivre mieux

A: oui

M: dans ton quotidien et dans ta vie quotidienne...

A:oui

M: oui d'accord. Ton diabète il est plus facile à vivre et à accepter au quotidien depuis que tu as la pompe?

A: ah oui

M : ouais

A ah oui c'est mieux Ben je suis plus équilibré, avant j'étais arrivé à 9 en hémoglobine glyquée que maintenant je suis arrivé à 6,5

M: oui et donc oui c'est sûr que ça marche bien et ... C'est par ce que tu t'en occupes bien aussi et dans ta vie de tous les jours il y a des choses que tu fais avec la pompe que tu faisais pas avant?

A : Ben oui

M: tu te sens plus à l'aise

A : Ben oui. .. Comme par exemple à 4 heures je mangeais mais je faisais pas de piqûre en fait que maintenant je mange et je me fais tout de suite un bolus.

M:d'accord , d'accord ok

Donc, la pompe, c'est elle qui t'as aidé à faire le lien entre les deux équipes, et à changer de structure car tu es arrivé avec une demande...

A: oui

M: d'accord et est-ce que tu te dis qu'on aurait pu faire différemment est-ce par exemple si nous en diabétologie on était venu te voir en pédiatrie quand tu as commencé à demander la pompe, si on t' avait rencontré avec Madame F , est-ce que tu te dis que ça aurait pu changer quelque chose ?

A: euh, bah de toute façon moi j'avais déjà vu, on m'avais déjà expliqué, c'est des amis à ma mère qui sont diabétiques et qui ont mis une pompe en fait....

M: ouais

A: ...donc du coup ma mère,elle m'avait expliqué...

M: oui

A:... j' suis allé sur Internet et j'ai demandé au docteur Fournier...

M: d'accord donc du coup tu as fait la démarche toi-même quoi

A: oui

M: d'accord ok

A: ça serait bien en fait ,de faire une sorte d'activité, pas une journée, mais d'expliquer aux jeunes diabétiques ou aux diabétiques qui en ont marre de faire leurs piqûres, de leur expliquer qu'il y a une pompe et que ça serait bien

M: de leur expliquer....

A: ouais...

M: ... Ce que ça peut leur apporter .. ouais...

A: ...des sortes de séances, une sorte de séance

M: .. Comme un atelier

A: ouais ...

M: pour leur expliquer aussi comment ça se passe avec une pompe par exemple... d'accord d'accord et donc toi, venir dans le service d'adultes tu t'es pas dit ils vont me poser des questions ils vont.....

A: non...

M: tu t'es pas posé particulièrement de questions parce que t' avais une demande, t'avais un souhait

A:oui voilà

M: et comment tu vois ton rôle de toi, jeune diabétique, dans le suivi et dans l'implication et dans la prise en charge de ton diabète? Comment tu vois ton rôle Avec nous, avec moi ou avec les infirmières?

A: Ben Ça se déroule bien.....

M: oui , te sens à l'aise pour donner ton avis, si tu as envie de dire quelque chose, si tu as une envie tu as un projet en voyage si par exemple tu te dis j'aimerais partir en voyage avec ma pompe, tu te sens à l'aise pour poser des questions euh par rapport à des études,
Ton souhait c'est de continuer à être bien équilibré avec la pompe

A : Ben oui

M: est ce que tu connais d'autres jeunes diabétiques ?

A: euh non...

M : il y avait une jeune fille, quand tu étais venu dans le service pour mettre la pompe, il y avait une jeune fille qui était là aussi

A: oui

M: et t'as déjà été en Colo , AJD ..

A: non

M: est-ce que tu as déjà parlé à d'autres jeunes diabétiques

A: non mais j'ai déjà parlé à des diabétiques

M: ouais et par rapport, le fait de changer d'unité et de venir chez les adultes est-ce que tu avais déjà réfléchi à quelque chose de particulier...

A: non

M: l'idée de faire un petit document ensemble, qu'est-ce que tu en penses. Qu'est-ce que tu as envie de dire par rapport à ça

A: c'est bien....

M: qu'est-ce qu'il faudrait qu'on mette dedans à ton avis ?

Silence

A: Ben parler à d'autres diabétique, c'est mieux de parler à d'autres diabétique on se comprend...de rencontrer autres diabétiques

M: oui d'accord

A: nous des fois on faisait ça mais c'était pas bien par rapport à..... Nous on nous a expliqué que C'est mieux de faire plus de dextro et qu'il y en a qui n'ont pas fait de Dextros et pas d'insuline et qui se sont retrouvés dans le coma

M: donc d'accord d'avoir l'expérience et le conseil des autres ça pourrait aider ou ça peut aider pour avancer et pour savoir quoi faire....

A : ouais

M: d'accord d'accord ok c'est une bonne idée...ouais

A:

M: pour savoir soi-même comment faire et .. Savoir aussi les trucs à pas faire, tu le vois comme ça

A : oui

M: d'accord et par rapport, imaginons par exemple, que le changement entre la pédiatrie et la diabétologie adulte ont l'imaginer sous la forme d'un sac à dos. C'est le sac à dos du diabète. Qu'est-ce que tu mets dans ton sac à dos ? Je vais changer de service, je prend mon sac à dos

A: euh Par rapport à la pédiatrie et ici ?

M : par rapport à la vie avec ton diabète, par rapport à tes projets futur ,

A: Ben je pense à tout..

M : tout?

A : ouais

M : tout (rire) ta pompe, le traitement
Tu as des hobby, des passions dans la vie

A: oui...

M: ..oui tu en as .comme..

A : comme l'athlétisme..

M: oui ..

A: j'ai aussi la nature, s'occuper des animaux

M : Et ça c'est des choses qui te tiennent à cœur

A: Oui

M : Ça fait longtemps que tu aimes bien la nature et les animaux?

A: oui....

M : Et que t'as envie de continuer...

A : ...

M : est-ce que le diabète c'est ce que je veux, que le diabète te permet ou ne t'empêche pas de continuer à faire ce que tu as envie de faire...

A : Ça change rien..

M : Ça change rien

Et la pompe justement ça t'aide aussi à mieux équilibrer par rapport à ce que tu as envie

D'accord donc tes envies tes projets tout ce que tu fais, le diabète c'est pas un souci pour toi par rapport à ça ?

A : non

M : rapport au diabète est ce que tu as l'impression que tu le vis différemment ou est ce que, par rapport aux études tu as eu le brevet, ?

A : oui

M: super, bravo

et... Par rapport à comment tu étais en sixième et maintenant, est-ce que tu le vis différemment ou est ce que tu le ressens différemment ton diabète

A : Ben oui,

M : ouais, qu'est-ce qui a changé

A: Ben au début je me rendais compte au début que c'est, comment je pourrais dire ça, on peut mieux le vivre en fait

M: oui t'arrives à mieux le tolérer et l'intégrer dans ton quotidien...

A : oui d'accord

M : c'est ... C'est plus gérable....

A : oui

M : .. Et encore plus avec la pompe...d'accord (rire)

A : rire

M : ok c'est vrai que t'as fait tout un chemin et tout un parcours avec le diabète depuis que tu l'as .maintenant on arrive sur un chemin et nous on arrive sur un chemin qui est déjà commence en fait. Donc c'est comment s' intégrer dans le chemin ou se mettre dans le chemin que tu as déjà commencé et comment continuer avec toi. D'accord ?

tu vois un petit peu le sens de notre discussion

A : oui

M : est-ce que tu as envie d'ajouter quelque chose, est-ce que t'as envie de dire autre chose?

A : non

M:... c'est intégré dans ton quotidien donc ça te pose pas de problème particulier ..

A : non plus maintenant

M : depuis ... Depuis que tu as la pompe ..

A : oui ..

M : ça t'a bien aidé
d'accord bon, ben on va en rester là
Merci