



**HAL**  
open science

## Évolution du profil sociocognitif et clinique d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique : une étude pilote

Sébastien Colson, David Fonte, José Coté, Murielle de Oliveira, Martine Samper, Assia Khammar, Stéphanie Gentile, Thémis Apostolidis, Rachel Reynaud, Marie Claude Lagouanelle-Simeoni

### ► To cite this version:

Sébastien Colson, David Fonte, José Coté, Murielle de Oliveira, Martine Samper, et al.. Évolution du profil sociocognitif et clinique d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique : une étude pilote. *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*, 2016. hal-03825577

**HAL Id: hal-03825577**

**<https://hal.science/hal-03825577v1>**

Submitted on 22 Oct 2022

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

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

**Évolution du profil sociocognitif et clinique d'adolescents diabétiques de type 1  
ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique : une étude pilote**

Sébastien Colson<sup>1,2,3</sup>, David Fonte<sup>4</sup>, José Côté<sup>3,5</sup>, Murielle De Oliveira<sup>6</sup>, Martine Samper<sup>7</sup>, Assia Khammar<sup>7</sup>, Stéphanie Gentile<sup>1,8</sup>, Thémis Apostolidis<sup>4</sup>, Rachel Reynaud<sup>6</sup>, & Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni<sup>4,8</sup>

<sup>1</sup> EA3279-SPMC, Aix Marseille université, Marseille, France

<sup>2</sup> Coordination générale des soins, APHM, Marseille, France

<sup>3</sup> Faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal, Montréal, Canada

<sup>4</sup> EA849-LPS, Aix Marseille université, Marseille, France

<sup>5</sup> Centre de recherche du centre hospitalier de l'université de Montréal, Montréal, Canada

<sup>6</sup> Service de pédiatrie, hôpital de la Timone Enfants, APHM, Marseille, France

<sup>7</sup> CREADOP, SSR Val Pré Vert, Mimet, France

<sup>8</sup> Service d'évaluation médicale, hôpital de la Conception, APHM, Marseille, France

**RÉSUMÉ** – Introduction : L'éducation thérapeutique est une des clés de la réussite d'une prise en charge de la maladie diabétique pédiatrique. De nouveaux programmes ont été mis en œuvre en France. Objectif : Décrire l'évolution du profil sociocognitif et clinique sur trois mois d'un groupe d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique. Méthode : Cette étude pilote observationnelle prospective s'appuie sur une méthode de recherche mixte en trois volets : quantitatif, qualitatif et intégratif. Une population d'adolescents diabétiques de type 1, âgés de 12 à 17 ans, a été recrutée pour participer au programme d'ETP et à l'étude durant 3 mois. Résultats : Vingt-quatre adolescents ont participé au programme d'ETP. Dix-sept d'entre eux ont complété le volet quantitatif sur trois mois, et 12 ont finalisé le volet qualitatif. L'évolution du sentiment d'efficacité personnelle et l'évolution du taux d'HbA<sub>1c</sub> avaient tendance à être inversement corrélés ( $r = -0,474$  ;  $p = 0,075$ ). Un profil sociocognitif a permis d'identifier les forces et difficultés de ces adolescents dans la gestion des traitements et de la maladie. Le discours des adolescents présentant une augmentation du sentiment d'efficacité personnelle était orienté sur les compétences d'autosoin et psychosociales, tandis que celui des adolescents présentant une baisse du sentiment d'efficacité personnelle montrait de la lassitude et des préoccupations en lien avec la maladie et leur santé. Discussion : Des recherches complémentaires sont nécessaires pour confirmer les résultats de cette étude pilote. Conclusion : L'implication systématique des adolescents, des proches et des équipes de diabétologie pédiatrique devrait permettre de proposer des ateliers correspondant au mieux à leurs besoins et à leurs attentes en fonction du contexte de déroulement du programme.

**Mots-clés** : *adolescents, diabète de type 1 / éducation thérapeutique du patient / auto-efficacité / méthode mixte concurrente parallèle*

**ABSTRACT** – Introduction: Therapeutic education is a key to a successful management of pediatric diabetic disease. New programs have been implemented in France. Aims: To describe the evolution of the socio-cognitive and clinical profile on three months of a group of adolescents with Type 1 diabetes who follow a therapeutic education program. Method: This prospective observational pilot study used a mixed research method in three components: quantitative, qualitative and integrative. A population of adolescents with Type 1 diabetes, aged 12–17 years, were recruited to participate in the TPE program and in study for 3 months. Results: Twenty-four teenagers were involved in the TPE program. Seventeen of them have completed the quantitative part of three months, and 12 have completed the qualitative component. The evolution of self-efficacy and changes in the HbA<sub>1c</sub> levels tended to be inversely correlated ( $r = -0.474$ ;  $p = 0.075$ ). A socio-cognitive profile has identified the strengths and difficulties of these adolescents in the treatment and management of disease. The discourse of adolescents with increasing self-efficacy was oriented on self-care and life skills while that adolescents with decreasing self-efficacy showed weariness and concerns related to the disease and health. Discussion: More research is needed to confirm the results of this pilot study. Conclusion: The systematic involvement of adolescents, relatives and pediatric diabetes teams expected to offer workshops that best meet their needs and expectations in terms of program sequence context.

**Keywords:** *adolescents / type 1 diabetic / therapeutic patient education / self-efficacy / concurrent parallel mixed method*

## 1. INTRODUCTION

Le diabète insulino-dépendant de type 1 est un véritable problème de santé public : il affecte près de 500 000 enfants de moins de 15 ans dans le monde [1], et son incidence ne cesse de croître avec une augmentation proche de 3% par an [3]. En France, en 2013, près de 21 000 jeunes de 0 à 19 ans bénéficient de la prise en charge Affection de Longue Durée (ALD) relative au diabète par l'Assurance Maladie, alors qu'ils étaient environ 17 500 en 2010 [4]. Le diabète implique de fortes contraintes majeures : la gestion pluriquotidienne des injections de l'insuline, de l'alimentation et de l'activité physique, doit permettre aux adolescents d'atteindre des objectifs glycémiques fixés par les professionnels de santé, afin de prévenir les complications aiguës ou chroniques liées à la maladie [5-7]. Ces professionnels n'étant pas présents au quotidien, les enfants et leur famille n'ont d'autres choix que de s'autonomiser, tant dans le traitement que dans la surveillance des signes cliniques, pour tendre vers les objectifs médicaux.

L'enjeu est d'autant plus important durant l'adolescence. Cette période physiologique d'acquisition de l'autonomie demeure régulièrement associée à une détérioration du contrôle glycémique pour les adolescents diabétiques, pouvant être attribuée à des modifications endocriniennes associées à la puberté, conduisant à une plus grande résistance à l'insuline, un régime alimentaire mal suivi, une activité physique insuffisante, des comportements d'autogestion inadaptés, des comportements à risque [8]. Les premières complications vasculaires liées au diabète peuvent faire leur apparition à cette période [8]. Tout en acceptant la poursuite de l'engagement parental, les adolescents diabétiques doivent commencer à devenir indépendants et responsables quant à l'autogestion de leur maladie [8].

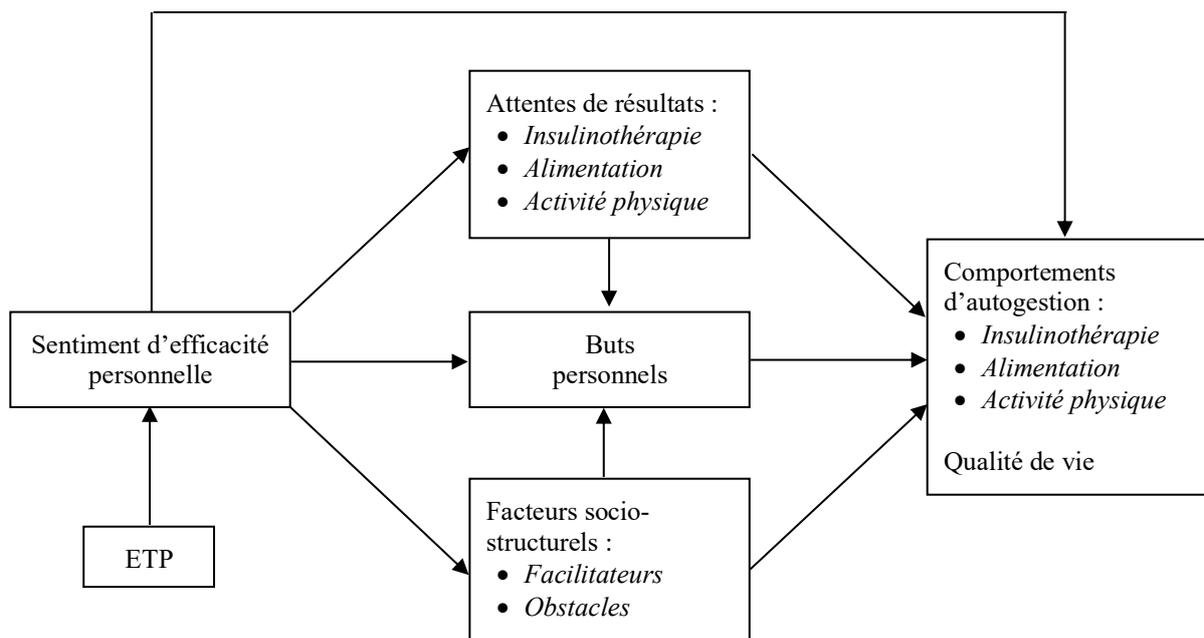
Depuis 2009, l'International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) promeut la mise en œuvre de programmes éducatifs structurés dans le diabète pédiatrique, comme clé de la réussite d'une prise en charge de la maladie diabétique pédiatrique. Des

recommandations internationales, basées sur les données probantes, ont été produites, diffusées et récemment mises à jour [5, 6]. De nombreux programmes ont été mis en œuvre et évalués par la recherche, essentiellement sur le continent américain et au Royaume Uni [9]. Cependant, certains auteurs ont fait part des difficultés de maintien de l'engagement dans le programme éducatif et de participation à la recherche dans les publications récentes, compromettant la production de résultats probants et la pérennisation des programmes [10- 12]. Des recherches complémentaires étaient préconisées pour développer des programmes qui permettraient de renforcer durablement la motivation et l'autonomisation des participants [12].

En France, l'implantation de ce type de programmes a été favorisée par l'intégration législative de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [13]. Depuis 2010, de nombreux programmes d'ETP ont été autorisés et mis en œuvre sur l'ensemble du territoire français, à destination de l'enfant et de l'adolescent diabétiques de type 1. Leur objectif est de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie [13], tout en prenant en compte des besoins spécifiques pour la population pédiatrique [14]. Cependant, les effets de ces programmes sont peu documentés à ce jour dans la littérature scientifique.

La théorie sociale cognitive de Bandura [15, 16] est régulièrement utilisée dans les interventions éducatives en diabétologie pédiatrique [17-20]. Le construit central de cette théorie est le sentiment d'efficacité personnelle : la croyance de l'individu en ses propres capacités à adopter un comportement, malgré les obstacles qu'il peut rencontrer. La théorie sociale cognitive envisage le sentiment d'efficacité personnelle en lien avec trois autres facteurs qui régissent l'acquisition de compétences et l'autorégulation de l'action, à savoir les attentes de résultats relatifs aux effets produits par le comportement visé ou recommandé, les facteurs socio-structurels déterminant les obstacles ou leviers pour changer de comportement, et les buts personnels, facteur motivationnel dans la modification des habitudes de vie pour atteindre le ou

les objectifs fixés [15]. En s'appuyant sur les recommandations internationales de l'ISPAD [5], sur la littérature [9] et sur les recommandations nationales en ETP [7], deux programmes éducatifs, basés sur la théorie sociale cognitive, ont été construits et mis en œuvre dans la région marseillaise à partir de janvier 2015 (Figure 1). Parallèlement, une étude pilote a été mise en place pour étudier l'évolution des adolescents diabétiques de type 1 y participant.



**Figure 1.** Action hypothétique de l'ETP sur les construits de la théorie sociale cognitive de Bandura, liés au comportement d'autogestion et à la qualité de vie

L'objectif principal de la recherche consiste à décrire l'évolution du profil socio-cognitif et clinique sur trois mois d'un groupe d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique et d'explorer les liens possibles entre profil socio-cognitif, équilibre glycémique, comportement d'adhésion thérapeutique et qualité de vie.

## **2. MÉTHODE**

### **2.1. Schéma d'étude**

Cette étude observationnelle prospective multicentrique s'appuie sur une méthode de recherche mixte concurrente parallèle, se composant d'un volet quantitatif, d'un volet qualitatif et d'un volet intégratif.

### **2.2. Population**

La recherche s'est déroulée dans une unité d'endocrinologie et de diabétologie pédiatrique d'un CHU et dans un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) pédiatrique. Les participants à l'étude devaient être âgés de 12 à 17 ans, diagnostiqués diabétique de type 1 depuis plus de 6 mois, participer à un programme d'ETP et maîtriser la langue française à l'écrit et à l'oral (niveau élémentaire). La participation au volet quantitatif et au volet qualitatif de la recherche a été proposée à tous les adolescents correspondant aux critères d'inclusion.

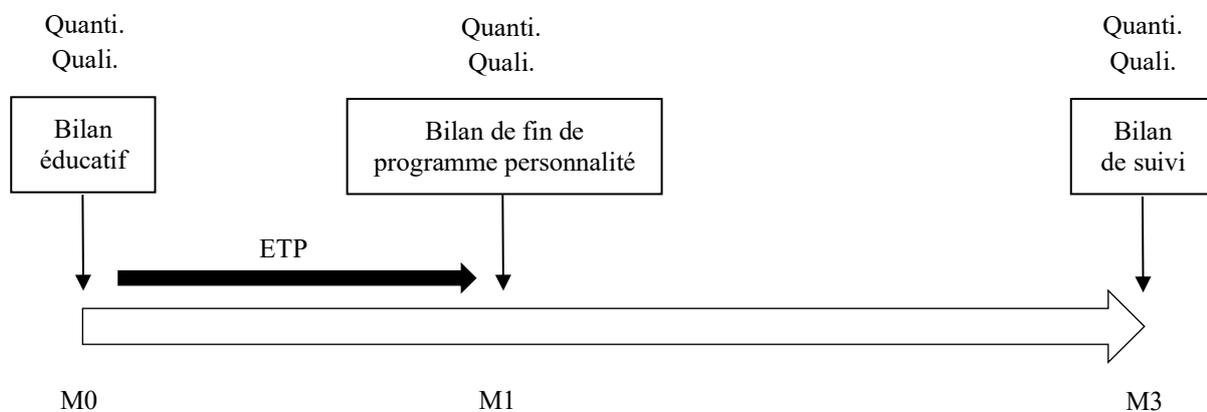
### **2.3. Déroulement de la recherche**

Une réunion d'information a été organisée afin de présenter le programme d'ETP et la recherche associée. La visite d'inclusion était réalisée par un médecin investigateur du milieu d'étude. L'adolescent et au moins un de ses deux parents ou représentant légal ont signé un consentement de participation au programme d'ETP et à la recherche.<sup>1</sup> Trois temps de recueil

---

1. Pour prendre connaissance du formulaire de consentement utilisé, voir Annexe B.

de données ont été organisés, pour lesquels des données quantitatives et qualitatives étaient recueillies : à l'inclusion (M0), au moment de l'évaluation de fin de programme personnalisé (M1) et lors de la visite médicale habituelle de suivi (M3) (Figure 2). Le recueil des données quantitatives et l'accompagnement des adolescents dans le remplissage des questionnaires étaient assurés par un infirmier puériculteur doctorant. L'entretien qualitatif semi-dirigé était géré par un psychologue social doctorant [21].<sup>2</sup>



**Figure 2.** Déroulement du protocole de recherche

#### 2.4. Déroulement du programme d'ETP

La structure et le contenu des programmes d'ETP des milieux d'étude reposent sur des recommandations nationales et internationales [5, 7]. Chaque programme était coordonné par une infirmière puéricultrice. Une équipe multidisciplinaire participait à sa dispensation auprès des adolescents (médecin, infirmière puéricultrice, diététicienne, éducateur sportif formé à l'activité physique adaptée). Les objectifs généraux du programme étaient déclinés en quatre compétences majeures [5, 22] : comprendre son corps et sa maladie ; maîtriser les gestes

<sup>2</sup>. Pour le questionnaire et le guide d'entretien, voir respectivement les Annexes A et F.

techniques ; diagnostiquer les signes d'alerte de complications, évaluer leur gravité et les facteurs déclenchants, gérer une situation de crise ; adapter son cadre et son mode de vie à la maladie. Les compétences ciblées ont été adaptées pour chaque adolescent en fonction de ses besoins et de ses attentes au décours d'un bilan éducatif réalisé par un professionnel de santé. Les objectifs éducatifs ont été définis avec l'adolescent. Les adolescents ont ensuite participé aux ateliers éducatifs, portant sur différents thèmes : connaissances et croyances sur le diabète, conduite à tenir en cas d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie, atelier diététique, diabète et sport. Des groupes de 4 à 6 adolescents ont été constitués en fonction de leur âge et de leurs objectifs éducatifs. Chaque atelier durait en moyenne une heure et était basé sur l'échange entre les participants, les témoignages d'expérience ou de vécu, l'apport et le réajustement des connaissances et croyances, la pratique des compétences, accompagnés d'outils pédagogiques en fonction du thème de l'atelier. Pour des raisons organisationnelles, les séances pouvaient se dérouler soit toutes les semaines (CHU) soit toutes les deux semaines (SSR).

L'animateur de la séance s'appuyait sur le partage du vécu des participants en lien avec le thème abordé dans l'atelier, en lien avec les sources d'information du sentiment d'efficacité personnelle selon Bandura [15, 16]. Les adolescents pouvaient témoigner de leur réussite ou de leurs difficultés à gérer une situation ou un soin, et identifier un modèle de réussite possible parmi leurs pairs (expérience vicariante). L'analyse en groupe de ce partage de vécu permettait de réajuster le comportement d'autogestion par une approche des essais et des erreurs, à l'oral ou en simulant le soin ou la situation (expériences actives de maîtrise). Chaque animateur favorisait l'entraide et les encouragements entre les membres du groupe (persuasion verbale), et l'expression des émotions face aux situations vécues (états physiologiques et émotionnels).

A la fin du parcours éducatif (5 à 6 semaines post-inclusion), un bilan de fin de programme personnalisé s'est déroulé en séance individuelle entre un professionnel de santé et l'adolescent, afin d'identifier les compétences acquises et celles restant à renforcer.

## 2.5. Critères d'évaluation (volet quantitatif)

**Sentiment d'efficacité personnelle.** Le sentiment d'efficacité personnelle a été évalué à l'aide de l'outil « Self Efficacy of Diabetes Management » (SEDM) [23], traduit en français pour les besoins de cette recherche par un processus d'adaptation transculturelle [24]. Ce questionnaire auto-rapporté vise à mesurer l'efficacité personnelle dans la gestion quotidienne du diabète de type 1 pour les adolescents de 10 à 16 ans [23]. La SEDM est composée de 10 items, chacun évalué sur une échelle allant de 1 à 10, 1 correspondant à « je ne suis pas du tout sûr » et 10 « je suis complètement sûr ». L'adolescent choisit le score en fonction de sa perception en ses propres capacités à faire face à la situation indiquée par l'item. Le score global de la SEDM correspond à la moyenne des 10 items, entre 1 et 10. Le coefficient  $\alpha$  de Cronbach de la version française est de 0,84 ( $\alpha$  de Cronbach de la version originale : 0,90 [23]), et le test-retest de 0,80 (coefficient de corrélation intraclasse de la version originale = 0,89 [23]).

**Comportement d'adhésion.** L'adhésion thérapeutique a été évaluée à l'aide du questionnaire réalisé durant un entretien entre un professionnel de santé et un adolescent, « the Diabetes Self-Management Profile » (DSMP) [25, 26]. Il a été traduit en français pour les besoins de cette recherche par un processus d'adaptation transculturelle [24]. Le questionnaire se compose de six sous-échelles spécifiques : l'administration d'insuline, la planification des repas, l'ajustement des auto-soins concernant l'insuline et l'alimentation, la mesure de la glycémie, l'activité physique et la gestion des événements indésirables. Le score d'adhésion thérapeutique est basé sur 39 items ; il est obtenu en réalisant une moyenne des scores des six sous-échelles, rapporté entre 0 et 1. Plus le score est élevé, meilleure est l'adhésion thérapeutique. Le coefficient  $\alpha$  de Cronbach de la version française est de 0,36 ( $\alpha$  de Cronbach de la version modifiée : 0,70 [26]) et le test-retest de l'outil est de 0,71 (coefficient de

corrélation intraclasse de la version modifiée = 0,69 [26]).

**Qualité de vie.** La qualité de vie a été évaluée à l'aide du KIDSCREEN-27 (version 8-18 ans) [27]. Le KIDSCREEN est un questionnaire générique auto-administré, développé et validé dans le cadre d'un projet de recherche européen auprès d'enfants et d'adolescents [28]. Il comporte 27 items explorant 5 dimensions : bien-être physique, bien-être psychologique, autonomie et relations avec les parents, environnement social, et environnement scolaire. Chaque item demande une réponse sur une échelle de Likert en 5 points, qui évalue l'intensité (de « pas du tout » à « extrêmement beaucoup ») ou la fréquence (de « jamais » à « toujours »). Les réponses sont codées pour que le score le plus élevé (entre 0 et 100) corresponde à la meilleure qualité de vie. La cohérence interne de chacune des cinq dimensions est confirmée avec un coefficient  $\alpha$  de Cronbach supérieur à 0,70 [29]. Le test-retest est satisfaisant ( $ICC > 0,60$ ) [29].

**Équilibre glycémique.** Le taux d'hémoglobine glyquée (HbA<sub>1c</sub>) permet d'évaluer l'équilibre glycémique des personnes diabétiques de type 1, afin d'apprécier la glycémie moyenne des deux à trois mois précédents le prélèvement sanguin. Le niveau de contrôle est considéré comme optimal si HbA<sub>1c</sub> est inférieur à 7,5 %, suboptimal entre 7,5 et 9 %, à haut risque si supérieur à 9 % [30].

**Autres données quantitatives recueillies.** Les données socio-démographiques s'intéressaient d'un part à l'adolescent (âge, sexe, niveau scolaire, lieu de vie), et d'autre part à son environnement (autorité parentale, situation maritale des parents, situation socio-professionnelle, niveau d'éducation). La vulnérabilité sociale était mesurée par l'échelle de Pascal et collègues [31]. Le questionnaire se compose de 5 items : 1) utilisation de la Couverture Maladie Universelle (CMU); 2) absence de souscription à une mutuelle santé ou une assurance santé complémentaire ; 3) difficultés à payer les médicaments ou examens médicaux ; 4) perception d'une allocation ; 5) recherche d'un emploi depuis plus de 6 mois ou d'un 1er

emploi. La vulnérabilité sociale a été retenue si la famille était concernée par au moins un des 5 critères suivants (en référence aux numéros des items précédemment cités) : 1 ou 4 ou 2+3 ou 2+5 ou 3+5.

## **2.6. Thèmes explorés (volet qualitatif)**

Les thèmes des trois construits de la théorie sociale cognitive ont été explorés lors d'entretiens réalisés avec les adolescents volontaires.

*Attentes de résultats.* Les attentes de résultats représentent les croyances en l'efficacité du comportement pour obtenir le résultat désiré [15, 16]. Les trois formes de croyance suivantes ont été explorées : (1) les effets physiques qui accompagnent le comportement, dont le versant positif identifie des expériences sensorielles agréables et des plaisirs physiques, tandis que le versant négatif se focalise sur les expériences sensorielles désagréables, telle que la douleur ; (2) les réactions sociales positives (manifestations d'intérêts, approbation, reconnaissance sociale...) et négatives (manque d'intérêt, rejet social...) ; (3) les auto-évaluations positives ou négatives consécutives au comportement adopté.

*Les facteurs socio-structurels.* Les facteurs socio-structurels représentent les facteurs favorisant ou limitant l'adoption d'un comportement [15, 16]. Les trois types de leviers et obstacles ont été explorés : personnels, situationnels et structurels.

*Buts personnels.* Les buts personnels constituent une source de motivation dans l'adoption d'un comportement [15, 16]. Ont été explorés les buts à long terme, censés orienter les comportements, et les buts à court terme, censés réguler l'effort et guider l'action.

## **2.7. Analyses des données**

Les données quantitatives ont été analysées sur le logiciel SPSS. Des analyses

descriptives ont été réalisées, ainsi qu'un test non-paramétrique de Wilcoxon pour comparer l'évolution de chaque critère d'évaluation quantitatif entre M0 et M3 et des tests de corrélation afin d'identifier les liens entre les différents critères d'évaluation quantitatifs. Le seuil de significativité des différents tests est fixé à 0,05.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits sur logiciel de traitement de texte, afin de préserver la confidentialité des adolescents. Le profil socio-cognitif a fait l'objet d'une analyse par thématique continue [32]. Pour chaque construit de la théorie sociale cognitive, les thèmes communs relevés à M0 et M3, les thèmes relevés uniquement à M0 et les thèmes relevés uniquement à M3 ont été distingués sur les représentations graphiques (Figures 3 à 5).

Dans un second temps, les résultats quantitatifs ont été codés pour chaque patient : l'augmentation, la diminution ou la stagnation des scores de sentiment d'efficacité personnelle, de qualité de vie, d'adhésion thérapeutique et d'équilibre glycémique, entre M0 et M1 et entre M0 et M3, ont été transformées en variables nominales dans le corpus élaboré grâce aux entretiens avec les adolescents. Ensuite, des analyses multivariées ont pu être réalisées à l'aide du logiciel IRaMuTeQ. La démarche statistique selon la méthode de Reinert consiste à effectuer une classification hiérarchique descendante, permettant ainsi d'extraire les similitudes et les oppositions entre les mots et de faire émerger des univers lexicaux qui mettent en évidence la structure formelle des discours [33]. Ces univers ou classes représentent différents contextes discursifs à l'intérieur duquel les mots prennent sens. Chacune de ces études a été réalisée par triangulation entre deux chercheurs.

## **2.8. Considérations éthiques et déontologiques**

Cette recherche biomédicale a fait l'objet d'une autorisation par l'ANSM et d'un avis favorable du comité d'éthique de l'Université de Montréal et du comité de protection des personnes Sud-Méditerranée II. Concernant les données informatisées, la recherche a bénéficié de la procédure simplifiée CNIL MR-001.

## **3. RÉSULTATS**

Vingt-quatre adolescents ont été inclus dans l'étude entre le 30 janvier et le 31 mai 2015 (APHM : n = 20 ; SSR : n = 4). Vingt-et-un d'entre eux ont consenti à participer aux entretiens qualitatifs initiaux. Trois adolescents ont été exclus du programme d'ETP et du protocole de recherche après l'inclusion : 2 patients par abandon après le bilan éducatif ou le premier atelier, un patient a été réorienté vers un autre programme d'ETP plus adapté aux besoins exprimés. Dix-sept adolescents sur 24 (85 %) ont complété le volet quantitatif, et 12 participants sur 21 (57 %) ont finalisé le volet qualitatif.<sup>3</sup>

### **3.1. Profil clinique et psychosocial des adolescents DT1 à l'inclusion**

Les caractéristiques cliniques, psychosociales et démographiques des adolescents à l'inclusion sont décrites dans le Tableau I. La moyenne d'âge était d'environ 14 ans, et l'ancienneté de la maladie pouvait aller de quelques mois à 12 ans. La majorité des adolescents était de sexe féminin (n = 17/24), scolarisée au collège (n = 17/24) et vivant chez les deux

---

<sup>3</sup>. Pour consulter les données relatives à la comparaison entre les adolescents ayant abandonné le programme d'ETP et ceux l'ayant complété jusqu'au bout, voir Annexe E.

parents (n = 12/24). Dix familles sur 16 présentaient au moins un critère de vulnérabilité sociale, 8 familles n'ont pas répondu à ce questionnaire. L'administration de l'insuline se déroulait par injection au stylo pour 17 adolescents, les sept autres étaient sous pompe à insuline. En moyenne, le groupe présentait une valeur glycémique élevée (suboptimale), un score moyen de sentiment d'efficacité personnelle et d'adhésion thérapeutique légèrement plus faibles que la moyenne des participants à la validation du SEDM et du DSMP en version originale. En revanche, le groupe présentait une meilleure qualité de vie que la moyenne européenne pour une population vivant avec une maladie chronique lors de la validation du Kidscreen-27.

### **3.2. Evolution du profil clinique et psychosocial des adolescents DT1 à M3**

Entre M0 et M3, les adolescents ont présenté en moyenne une augmentation du taux de HbA1c, du sentiment d'efficacité personnelle, de l'adhésion thérapeutique et de la qualité de vie, mais aucun des résultats n'est statistiquement significatif (Tableau II).

L'évolution du sentiment d'efficacité personnelle et l'évolution du taux de HbA1c présentent une tendance de corrélation inversée ( $r = -0,474$  ;  $p = 0,075$ ) (Tableau III). Les autres indicateurs ne présentaient de corrélation significative entre eux.

**Tableau I.** Caractéristiques des adolescents DT1 à l'inclusion

<b>N = 24</b>	<b>Moyenne (SD)</b>
Age en années	13,9 (1,4)
Ancienneté du diagnostic DT1 en années (a)	6,2 (3,8)
HbA <sub>1c</sub> (%)	8,8 (2,0)
SEDM (b)	7,1 (2,0)
DSMP (a) (c)	0,55 (0,7)
Kidscreen-27 (d)	63,2 (16,4)
	<b>Effectif (%)</b>
Sexe :	
Masculin	7 (29)
Féminin	17 (71)
Mode d'administration de l'insuline :	
Multi-injection	17 (71)
Pompe à insuline	7 (29)
Niveau de scolarité :	
6 <sup>ème</sup> et 5 <sup>ème</sup>	6 (25)
4 <sup>ème</sup> et 3 <sup>ème</sup>	11 (46)
Lycée	6 (25)
Formation professionnelle	1 (4)
Mode de vie :	
Chez les deux parents	12 (50)
Chez un seul parent	9 (38)
Autre	3 (12)
Situation Maritale des parents (n = 20) :	
Mariés/pacsés	11 (48)
Célibataire	2 (9)
Divorcés	9 (39)
Veuf/veuve	1 (4)
Vulnérabilité sociale (e) :	
Oui	10 (62)
Non	6 (38)

Note. (a) : N=23 ; (b) score compris entre 1 et 10 (10 correspondant au meilleur sentiment d'efficacité personnel) ; (c) : score compris entre 0 et 1 (1 correspondant à la meilleure adhésion thérapeutique) ; (d) : score compris entre 0 et 100 (100 correspondant à la meilleure qualité de vie) ; (e) : n=16

**Tableau II.** Comparaison des moyennes pour l'évaluation entre M0 et M3 (test de Wilcoxon)

N = 17	M0	M3	p. value
	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	
HbA1 <sub>c</sub> (%) (a)	8,8 (2,1)	9,4 (2,0)	0,136
SEDM (b)	6,9 (2,1)	7,6 (1,5)	0,083
DSMP (c) (d)	0,56 (0,06)	0,61 (0,10)	0,053
KIDSCREEN-27 (e)	63,1 (15,9)	68,4 (16,6)	0,062

Note. (a) : n = 15 ; (b) : score compris entre 1 et 10 ; (c) : score compris entre 0 et 1 ;

(d) score compris entre 0 et 100 ; (e) : n = 16

**Tableau III.** Corrélations de l'évolution des mesures entre M0 et M3 (rho de Spearman)

R de Spearman (p)	$\Delta$ HbA1 <sub>c</sub>	$\Delta$ SEP	$\Delta$ DSMP
$\Delta$ HbA1 <sub>c</sub>	-		
$\Delta$ SEP	-0,474 (0,075)	-	
$\Delta$ DSMP	-0,274 (0,365)	-0,007 (0,980)	-
$\Delta$ KIDSCREEN-27	0,111 (0,693)	0,257 (0,319)	0,161 (0,567)

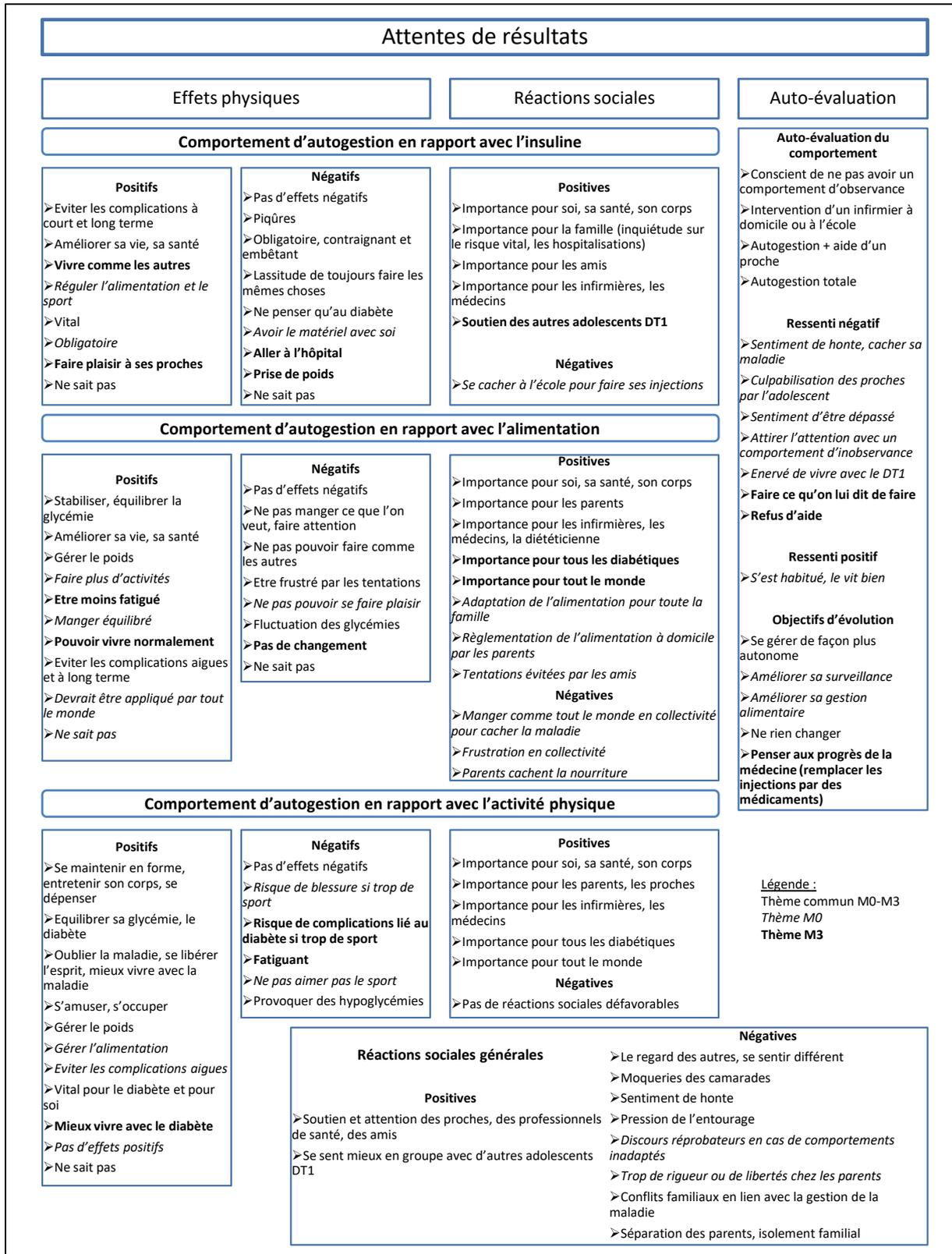
### 3.3. Evolution du profil socio-cognitif des adolescents ayant participé au M3 qualitatif

*Attentes de résultats* (Figure 3). Dans les discours des adolescents, les effets physiques positifs des comportements d'autogestion relatifs à l'insuline, à l'alimentation et à l'activité physique étaient généralement centrés sur les bénéfices en santé (améliorer sa vie et sa santé, l'équilibre glycémique, la gestion du poids, éviter les complications aiguës ou à long terme). L'activité physique était considérée comme un moyen d'oublier la maladie, de se libérer la pensée, de se dépenser et de s'amuser.

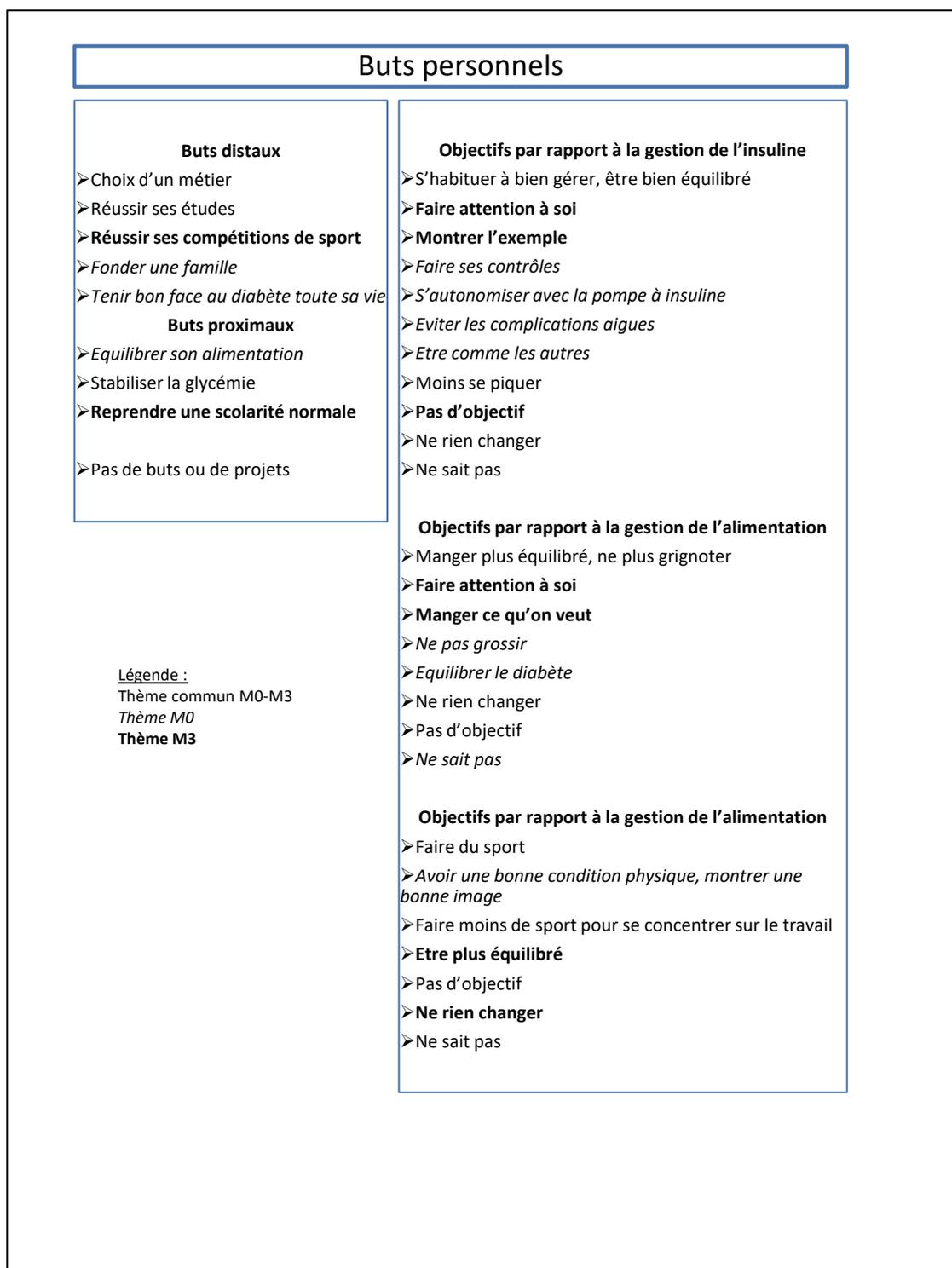
Les effets physiques négatifs ont été plus difficiles à identifier par les adolescents. Peu d'entre eux parvenaient à définir l'effet négatif de l'autogestion de l'insuline, alors qu'au fil de

la discussion, ils exprimaient la lassitude de toujours devoir faire les mêmes actions chaque jour (« devoir se piquer »), d'être contraints et obligés de gérer leur traitement pour vivre et de ne pas pouvoir vivre comme les autres adolescents. Au contraire, les effets physiques négatifs étaient identifiés plus facilement pour l'alimentation : les adolescents exprimaient la gestion de leur frustration par rapport à la tentation des aliments sucrés, le fait de ne pas pouvoir manger ce qu'ils veulent ou de ne pas pouvoir se faire plaisir.

Sur la thématique des réactions sociales provoquées en lien avec le comportement à adopter, les adolescents ont déclaré qu'ils étaient les premiers concernés par ces comportements d'autogestion, avant leurs parents et leurs amis. Les réactions favorables étaient définies par la bienveillance (souci de la bonne santé de son enfant, soutien et conseils des proches, amis évitant les situations de tentation alimentaire). Les adolescents expliquaient que le fait de bien gérer leur traitement apporterait de la satisfaction aux professionnels de santé qui les accompagnaient, pour l'utilité de leur travail.



**Figure 3.** Évolution des attentes de résultats des adolescents DT1 entre M0 et M3



**Figure 4.** Évolution des buts personnels des adolescents DT1 entre M0 et M3

Facteurs socio-structurels			
Comportement d'autogestion en rapport avec l'insuline	Comportement d'autogestion en rapport avec l'alimentation	Comportement d'autogestion en rapport avec l'activité physique	
<p><b>Leviers</b></p> <p><b>Personnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Avoir envie de le faire</li> <li>&gt; Se gérer</li> <li>&gt; Tenir à sa santé</li> <li>&gt; <b>Etre en bonne santé</b></li> </ul> <p><b>Situationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Etre obligé, car risque vital</li> <li>&gt; Etre aidé par un proche</li> <li>&gt; Faire plaisir à ses proches</li> <li>&gt; <b>Soutien d'autres adolescents diabétiques</b></li> <li>&gt; Eviter les hospitalisations</li> <li>&gt; Etre encouragé, félicité</li> </ul> <p><b>Structurels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Etre mieux organisé</li> <li>&gt; Utiliser les nouvelles technologies</li> <li>&gt; Faire ses contrôles glycémiques</li> <li>&gt; Gérer l'alimentation et le sport</li> </ul> <p>&gt; Pas de levier &gt; Ne sait pas</p>	<p><b>Personnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Vouloir, avoir envie</li> <li>&gt; Diminuer le grignotage</li> <li>&gt; Penser à être en meilleure santé</li> <li>&gt; <b>Etre en bonne santé</b></li> <li>&gt; Retenir et appliquer les recommandations</li> <li>&gt; Manger la même quantité, lentement, boire pour se caler</li> <li>&gt; Bien faire ses insulines</li> </ul> <p><b>Situationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Etre encouragé, félicité</li> <li>&gt; Etre soutenu et conseillé par un proche, un professionnel</li> <li>&gt; Communiquer avec l'entourage</li> <li>&gt; Eviter les situations de tentation</li> <li>&gt; Gestion des repas par un parent</li> <li>&gt; Nécessité de recommandations plus simples</li> </ul> <p>&gt; Pas de levier &gt; Ne sait pas</p>	<p><b>Personnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Aimer le sport</li> <li>&gt; Etre motivé et avoir envie</li> <li>&gt; Ne pas être fatigué</li> <li>&gt; <b>Etre en forme</b></li> <li>&gt; Etre équilibré</li> <li>&gt; <b>Gérer son poids</b></li> <li>&gt; Eviter de moins manger</li> <li>&gt; Espoir de réussite dans le sport</li> </ul> <p><b>Situationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Etre accompagné, encouragé</li> <li>&gt; <b>Etre régulier dans l'exercice</b></li> </ul> <p><b>Structurels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Faire du sport en club</li> <li>&gt; Penser aux bienfaits du sport</li> <li>&gt; Gérer sa glycémie avec le sport</li> </ul> <p>&gt; Pas de levier &gt; Ne sait pas</p>	<p>Légende : Thème commun M0-M3 Thème M0 <b>Thème M3</b></p>
<p><b>Obstacles</b></p> <p><b>Personnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Ne pas avoir envie</li> <li>&gt; Ne pas être motivé</li> <li>&gt; Avoir la flemme</li> <li>&gt; <b>La fatigue</b></li> <li>&gt; <b>Etre malade</b></li> <li>&gt; Penser à la maladie et au traitement tout le temps</li> <li>&gt; Etre las de tout le temps faire des injections</li> <li>&gt; Oublier</li> </ul> <p><b>Situationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Les contraintes pour faire du sport</li> <li>&gt; Le grignotage</li> <li>&gt; Conflits familiaux ou extra-familiaux</li> <li>&gt; <b>Discours réprobateurs</b></li> <li>&gt; <b>Ne pas pouvoir faire comme les autres</b></li> </ul> <p><b>Structurels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Ne pas avoir son matériel</li> <li>&gt; Les piqûres</li> <li>&gt; Le temps</li> <li>&gt; La charge de travail</li> </ul> <p>&gt; Pas d'obstacle &gt; Ne sait pas</p>	<p><b>Personnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Avoir des envies (aliments sucrés)</li> <li>&gt; Grignoter</li> <li>&gt; La gourmandise</li> <li>&gt; Oublier</li> <li>&gt; <b>Ne pas manger équilibré</b></li> <li>&gt; <b>Avoir envie de le faire</b></li> </ul> <p><b>Situationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Ne pas avoir les aliments qu'on aime au menu du repas</li> <li>&gt; Avoir fait tout le temps</li> <li>&gt; <b>Ne pas pouvoir manger comme les autres</b></li> <li>&gt; <b>Etre tenté par les autres</b></li> </ul> <p><b>Structurels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Ne pas avoir les aliments adaptés à disposition</li> </ul> <p>&gt; Pas d'obstacle &gt; Ne sait pas</p>	<p><b>Personnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Etre fatigué</li> <li>&gt; Ne pas vouloir, ne pas avoir envie</li> <li>&gt; <b>Avoir la flemme</b></li> <li>&gt; <b>Ne pas avoir le moral</b></li> <li>&gt; Se piquer</li> <li>&gt; Ne pas avoir géré son insuline</li> <li>&gt; Ne pas aimer le sport</li> <li>&gt; Oublier de retirer la pompe pendant le sport</li> <li>&gt; Ne pas être motivé</li> </ul> <p><b>Situationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Les complications aigues du diabète</li> <li>&gt; Le risque de complication en fonction de la durée</li> <li>&gt; Avoir trop mangé avant le sport</li> <li>&gt; <b>Aller à l'hôpital</b></li> </ul> <p><b>Structurels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Ne pas avoir les aliments adaptés à disposition</li> <li>&gt; Manquer de temps</li> <li>&gt; Structure de sport non disponible, non adaptée</li> <li>&gt; <b>Les blessures</b></li> <li>&gt; <b>Les cétones</b></li> </ul> <p>&gt; Pas d'obstacle &gt; Ne sait pas</p>	

Figure 5. Évolution des facteurs sociostructurels des adolescents DT1 entre M0 et M3

Les réactions sociales négatives reflétaient généralement un mal-être des adolescents. La maladie était parfois cachée dans leur milieu social (famille élargie, amis, école), ne supportant pas le regard des autres leur faisant ressentir leur différence. Certains exprimaient leur honte d'être diabétique. Afin de cacher leur maladie, ils en arrivaient à mettre en place des stratégies : ne pas prendre leur matériel de gestion du diabète à l'école, faire les soins dans les toilettes à l'abri du regard, manger comme les autres adolescents pour éviter toute suspicion de différence.

Lorsque ces adolescents s'auto-évaluaient, ils exprimaient le fait de ne pas toujours respecter les recommandations établies par les professionnels de santé pour gérer le diabète. La plupart gérait seul leur traitement, avec l'aide d'un proche si besoin, sauf une adolescente qui laissait sa mère tout gérer, lui reprochant d'être malade à cause d'elle. A ce temps de recueil initial, certains exprimaient leur souhait d'évoluer vers un comportement plus favorable à leur santé. Les attentes de résultats étaient relativement similaires au temps M3, comme indiqué sur la Figure 2. Il ne semble pas y avoir de discours différent avant et après avoir réalisé le programme d'ETP.

**Buts personnels** (Figure 4). La très grande majorité des adolescents ont exprimé des objectifs à long terme, en indiquant le plus souvent le métier qu'ils souhaiteraient exercer à l'âge adulte. Peu d'adolescents ont exprimé des objectifs proximaux relatifs à un comportement d'adhésion. Les objectifs exprimés étaient peu précis et pas mesurables. La principale différence identifiée dans les discours entre M0 et M3 serait la disparition de plusieurs thèmes liés aux objectifs de gestion de l'insuline à M3.

**Facteurs socio-structurels** (Figure 5). Les adolescents expliquaient que l'adhésion aux recommandations des professionnels de santé dépendait de leur propre volonté ou de leur envie de les mettre en œuvre, ce qui peut constituer à la fois un levier s'ils sont favorables, comme un obstacle s'ils n'ont pas envie. Il s'agirait d'un déterminant de l'autogestion, en lien avec les oublis de réaliser les contrôles glycémiques ou les injections d'insuline, de gérer le grignotage

ou le type d'aliments pour les repas, ou de faire du sport. Au-delà de cela, ils exprimaient la nécessité d'un soutien et d'une aide de leur proche, et souhaitaient être davantage encouragés et félicités pour favoriser le maintien de leur motivation.

L'évolution du discours entre M0 et M3 est davantage identifiable dans ce construit. En effet, plusieurs leviers personnels (pour la gestion de l'alimentation) ou structurels (pour la gestion de l'insuline) n'ont été cités qu'à l'inclusion dans l'étude. De même, les thèmes identifiés dans les obstacles étaient rarement communs entre les deux temps de recueil de données, comme indiqué dans la Figure 4. A M3, les adolescents faisaient part d'obstacles situationnels en lien avec la différence de comportement qu'ils sont obligés d'adopter par rapport à leurs pairs. Apparaissaient également à la fin du suivi les notions de disponibilité, notamment pour la gestion de l'insuline et des activités sportives.

### **3.4. Exploration des liens entre évolution du SEP et évolution du profil socio-cognitif**

L'évolution du sentiment d'efficacité personnelle semblant être liée à celle du taux de HbA1c, les différences de discours entre les adolescents améliorant leur sentiment d'efficacité personnelle au cours du temps (SEP↑), et les adolescents le diminuant (SEP↓) ont été explorées. La classification de Reinert des discours à M0 et à M3 a permis de distinguer des différences de profils entre les participants, selon le temps de recueil et selon l'évolution du sentiment d'efficacité personnelle (Tableaux IV et V).

**Tableau IV.** Classification et comparaison des discours des adolescents SEP↑ et SEP↓ à M0

Adolescents SEP↑ (M0)		Adolescents SEP↓ (M0)	
Classes	Extraits	Casses	Extraits
<b>Relations Interpersonnelles et sociales (25,8 %)</b>  diabète, hyperglycémie, comprendre, écouter, vraiment, fois, expliquer, penser, docteur, ami, prof	« je comprends, mais si j'écoute pas, c'est que j'ai pas envie de le faire » (P1)  « y'en a qui ont compris que j'ai le diabète et quand je vais pas bien ils m'emmènent à l'infirmierie » (P2)  « le diabète, ça m'a fait penser à la première fois où on a dû venir à l'hôpital et que le docteur nous explique » (P1)  « avec un ami, on s'est lancé dans l'idée de faire une chaine youtube et ça je me lance vraiment, pour moi, c'est très important ça » (P3)	<b>Lassitude et émotions négatives (34,3 %)</b>  sentir, fois, envie, coup, piquer, hyperglycémie, monde, hypoglycémie, dépendre, passer, éducateur, aimer, diabétique, trimbaler, soul, coupable, arriver	« quand je vais me piquer devant tout le monde [...] j'ai honte, ben on paraît différent » (P8)  « ben j'ai des fois un jour, j'ai envie de me piquer, je suis à fond et tout, et des fois, j'ai pas envie de me lever du lit ou j'ai envie de manger et pas de me piquer, de rien faire, vivre normalement » (P9)  « mentalement, dans le sens où on se sent lassé de toujours aller quelque part, de toujours devoir faire les mêmes choses, d'avoir des complications, quoi ça lasse tout le monde, voilà ça dépend du mental des personnes » (P7)
<b>Gestion de soi (23,3 %)</b>  chose, pompe, essayer, maladie, stylo, moment, plaisir, piqûre, parent, arriver	« si on m'enlève la pompe, je vais, je sais que je vais oublier comment utiliser le stylo et ça va m'énerver [...] ça va me donner envie de tout lâcher et de ne plus du tout faire attention au diabète et voilà » (P1)  « quand on a la pompe, on peut se faire plaisir, c'est mieux oui, parce que déjà j'ai une grande phobie des piqûres, et à l'hôpital on a jamais posé de pompe à insuline » (P3)  « c'est vrai que j'aimerais faire plaisir à mes parents et éviter l'hospitalisation » (P1)	<b>Inquiétudes et préoccupations (44,6 %)</b>  penser, vraiment, problème, insuline, contrôler, rapport, glycémie, prendre, vie, genre, aller, diabète, corps, venir, rester, esprit, temps, santé	« hum au quotidien on s'y fait, mais faut y penser quoi [...] après oui, au début, c'est difficile, c'est sûr, d'y penser tout le temps » (P10)  « quand on est diabétique, tout le temps on a des problèmes, des complications, des choses à régler, voilà, c'est ça le problème » (P7)  « de manger plus équilibré, d'avoir plus de légumes, d'avoir plus de sucres lents et gras, je sais pas, pour être mieux plus tard, pour avoir une bonne santé » (P9)
<b>Recherche de soutien social (20,8 %)</b>  voir, mettre, diabétique, changer, maman, vivre, temps, moque	« ma maman et moi, elle demande et c'est moi qui valide » (P3)  « c'est mieux quand je suis avec d'autres diabétiques » (P4)	<b>Relations interpersonnelles et sociales (21,1 %)</b>  voir, changer, parent, aider, petit, hôpital, piqûre, demander, cacher	« à l'hôpital, parce que je vois pas mes amis » (P11)  « quand je suis pas sûre, je demande à mes parents, hum par exemple, je voulais être prise en charge à l'hôpital, et c'est moi qui ai pris la décision » (P10)  « j'essaierai de le cacher un maximum [...], pas que de la vue des autres, de la vue à moi aussi, en fait, oublier un peu que je dois faire mes piqûres tout le temps, tous ces petits détails » (P7)
<b>Comportements d'autogestion (30,0 %)</b>  manger, contrôler, rire, midi, école, infirmier, piquer, prendre, lever, chiant, truc, soir, matin, arrêter, sentir, mère, fatiguer	« le matin, je contrôle mes glycémies et j'injecte de l'insuline, je vais manger, je vais à l'école, je refais à midi, le soir » (P4)  « [les infirmières] me guident pour que je fasse mes insulines et tout, elle m'apprennent à devenir autonome » (P2)		

**Tableau V.** Classification et comparaison des discours des adolescents SEP↑ et SEP↓ à M3

Adolescents SEP↑ (M3)		Adolescents SEP↓ (M3)	
Classes	Extraits	Casses	Extraits
<b>Recherche de soutien instrumental (43,5 %)</b>  fois, insuline, injection, venir, infirmier, piquer, école, repas, gérer, maman, envie	« ils m'aident à faire mes insulines et tout, l'infirmière qui vient à la maison, les infirmières et ma maman. » (P2)	<b>Lassitude (27,1 %)</b>  fois, coup, jour, temps, gens, aimer, truc, hypoglycémie, saoul <sup>[SEP]</sup>	« ben des fois je suis bien et tout je me sens à l'aise et tout et des fois j'en ai marre je fais pas mes injections comme je l'ai fait pendant une semaine » (P9)
	« j'ai pas vraiment besoin d'aide, donc euh non, c'est moi qui veut pas d'aide, mais si je demande à ma maman de faire l'insuline, enfin je veux dire de tout préparer pour que je puisse » (P1)		« quand je vois les autres manger des bonbons ou quoi, des fois je me retiens, des fois je me retiens pas je me laisse aller tout simplement, du coup je mange » (P9)
	« ben je gère mieux mon diabète quand je suis en hyperglycémie, à la place de faire l'insuline, je cours » (P2)		« je veux qu'ils me laissent dans mon coin, qu'on me dise pas tout le temps ce qu'il faut faire, ce qu'il faut pas faire » (P9)
<b>Objectifs d'autogestion (25,9 %)</b>  sport, glycémie, alimentation, stable, parent, hyperglycémie	« de faire du sport [...] ça stabiliserait la glycémie » (P1)	<b>Préoccupations et émotions négatives (23,7 %)</b>  chose, penser, hôpital, bizarre, envie, vie <sup>[SEP]</sup>	« c'est l'hôpital, je sais pas, c'est comme si j'avais pas envie d'y aller ou de voir l'hôpital dans mes pensées, c'est bizarre » (P7)
	« plus faire mes glycémies et équilibrer mon alimentation » (P1)		« c'est mon cerveau, c'est comme ça, dès que je pense à l'hôpital, j'ai des images glauques » (P7)
	« ben déjà, ça m'évite d'être en hyperglycémie et d'être déconcentré, enfin de ne pas arriver à bien me concentrer et faire plaisir à mes parents » (P1)		
<b>Recherche de soutien émotionnel et social (30,6 %)</b>  mère, ami, diabète, maladie, temps, oublier, pareil	« ma mère et mes infirmiers, juste ils me font des rappels, oui, pour pas que j'oublie » (P3)	<b>Comportement d'autogestion (49,2 %)</b>  diabète, pareil piqûre, dextro, midi, insuline, matin, travailler, soir, exemple, équilibré, gérer, diabétique, forcément	« je me lève le matin, je me réveille, je fais mon dextro et je mange, après je fais mon insuline, et c'est pareil le soir et le midi » (P11)
	« mes équipiers et mes amis, oui, on s'encourage entre nous » (P3)		« ben le matin, je me lève, je fais ma piqûre, je mange... euh... voilà. Et je vis normalement sauf que j'ai des piqûres à faire le matin, le matin et le soir » (P8)
	« quand je suis avec mes amis, je me sens bien et tout » (P6)		
	« juste maladie [...] j'essaie le plus d'oublier ça, mais c'est compliqué... Ben que j'ai le diabète » (P3)		« si on pouvait réduire les dextros ou trouver une solution pour les piqûres » (P11)

Pour les adolescents SEP $\uparrow$ , 4 classes de mots sont apparues lors de leur discours à M0. Les trois premières classes sont relativement liées entre elle : relations interpersonnelles et sociales, recherche de soutien social et gestion de soi. Elles s'opposent à la quatrième correspondant au comportement d'autogestion. Pour ces mêmes adolescents, trois classes de mots se sont distinguées à M3 après l'ETP : ressources de l'autogestion, objectifs d'autogestion et relations psychosociales. L'analyse factorielle des correspondances montraient que les deux premières classes s'orientaient vers des compétences d'autogestion et s'opposaient à la troisième classe qui portait davantage sur les compétences psychosociales des adolescents. Le tout formait les deux types de compétences qui doivent être développées dans un programme d'ETP. Pour les adolescents SEP $\downarrow$ , trois classes de mots ont émergé à l'analyse des discours de M0 : lassitudes et émotions négatives, inquiétudes et préoccupations, et relations interpersonnelles et sociales. La lassitude et les préoccupations étaient retrouvées à M3, en opposition avec une troisième classe correspondant à la gestion quotidienne de la maladie.

#### **4. DISCUSSION**

Les résultats préliminaires de cette recherche pilote ont permis de dresser un premier profil socio-cognitif et clinique des adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'ETP en France, basé sur la théorie sociale cognitive. Cette étude pilote permet d'identifier des éléments du profil socio-cognitif des adolescents qui pourraient être considérés comme des déterminants de l'évolution du sentiment d'efficacité personnelle. L'étude qualitative des discours de ces adolescents permettait d'explorer les profils des adolescents et de réfléchir à des axes d'amélioration possibles des programmes d'ETP favorisant l'adoption d'un comportement d'autogestion dans une perspective d'autonomisation de l'adolescent.

La taille de l'échantillon et l'attrition sur le temps M3 constituent une limite à l'obtention

de résultats probants pour le volet quantitatif. La méthode mixte permet cependant de répondre aux objectifs de la recherche, par l'intérêt des résultats qualitatifs qui viennent renforcer le volet quantitatif. La recherche qualitative, peu présente dans l'évaluation des programmes d'ETP destinés aux personnes DT1 [38], renvoie à un enjeu important : elle offre la possibilité d'appréhender les compétences nécessaires, acquises et mobilisées, en tenant compte de la situation vécue des patients et de la complexité des processus en jeu dans l'adaptation à la maladie et aux traitements.

Certains adolescents ont exprimé leur lassitude de devoir répondre aux mêmes questions à trois reprises en l'espace de quelques semaines, d'autant que les temps M0 et M1 étaient couplés à un entretien avec un professionnel de santé pour le bilan éducatif ou l'évaluation de fin de programme personnalisé. La durée moyenne de toutes ces étapes sur les deux premiers temps de recueil était d'environ 2h30 et impactait sur le temps libre des participants. Certains adolescents ont alors refusé de participer au dernier entretien de M3. Lors de la comparaison des arbres thématiques par temps de recueil, les données de M1 étaient relativement identiques à celle de M3. Aussi, la préconisation pour de futures recherches serait de supprimer l'entretien à M1 afin d'alléger la charge incombant à l'adolescent et lui permettre de profiter de son temps libre pour pratiquer des activités extra-scolaires.

Les résultats révèlent une tendance de corrélation : si le sentiment d'efficacité personnelle augmente au cours du temps, le taux de HbA<sub>1c</sub> de cette cohorte diminue, et inversement, si le sentiment d'efficacité diminue, le taux de HbA<sub>1c</sub> peut augmenter. Comme l'indique Bandura, plus le sentiment d'efficacité personnelle augmente, plus l'adolescent sera à même de relever des défis et de maintenir sa motivation dans l'adoption d'un comportement visé [15]. Dans cette étude pilote, le soutien social et les relations interpersonnelles représentaient une part importante des discours des adolescents avec un score de sentiment d'efficacité personnelle évoluant positivement. Ce discours était complété par la description du comportement

d'autosoin, à l'inclusion et lors du suivi à trois mois. Ce soutien apparaît dans la catégorie des leviers situationnels de l'arbre thématique et constitue une réelle force à développer : « être encouragé, félicité, accompagné », « être soutenu », « être aidé », etc.

Le discours des adolescents dont le score de sentiment d'efficacité évoluait négativement contrastait avec celui du groupe précédent. A l'inclusion et lors du suivi à trois mois, les adolescents exprimaient de la lassitude vis-à-vis de la gestion du traitement et de la maladie au quotidien, des émotions négatives, des inquiétudes et des préoccupations sur leur avenir. Le discours était relativement pessimiste en comparaison au groupe SEP↑. En croisant le contenu de ces classes avec les trois construits du profil socio-cognitif, les termes employés par les adolescents SEP↓ au cours du temps appartiennent davantage aux effets physiques négatifs, aux réactions sociales négatives, ou aux obstacles.

Par ces résultats de recherche, il paraîtrait important d'insister sur le développement et le perfectionnement des compétences psychosociales dans les programmes d'ETP, dans la perspective de renforcer les relations interpersonnelles et sociales des adolescents DT1, de les aider à développer des outils et de les accompagner sur le chemin de l'adhésion thérapeutique. Par exemple, un atelier spécifique sur l'apprentissage de méthodes de résolution de problème pourrait permettre aux adolescents de réfléchir à une situation traitant d'un obstacle identifié dans leur quotidien, afin de les amener à élaborer des stratégies d'adaptation pour faire face à cet obstacle et le surmonter. Cette approche est d'autant plus efficace si elle est couplée au développement de compétences d'auto-soins dans un programme éducatif structuré, comme rapportée dans la littérature internationale [18, 34].

Les discours des adolescents témoignaient de l'inquiétude de certains parents, de leurs réactions parfois inappropriées, des pressions quotidiennes de l'entourage qui « étouffent » l'adolescent. Ces attitudes parentales ne semblaient pas favoriser l'autonomie de l'adolescent et la confiance de l'entourage à son égard. Les deux programmes auxquels ont participé les

adolescents inclus dans le protocole de recherche ne prévoyaient pas l'implication des proches durant les ateliers éducatifs. Cependant, l'intérêt des séances familiales a été rapporté afin de faire évoluer les relations intra-familiales et favoriser une amélioration de l'autogestion et de l'équilibre glycémique pour l'adolescent [35, 36]. Ces ateliers pourraient éventuellement être intégrés dans les deux programmes éducatifs.

Enfin, l'analyse thématique de cette étude permet de mettre en évidence l'insuffisance d'établissement personnalisé d'objectifs ou de projets de vie des adolescents comme source de motivation. Comme l'indiquait Bandura, les buts proximaux permettent de guider l'action et de réguler l'effort, tandis que les buts distaux permettent d'orienter le comportement [15, 16]. Les adolescents de la cohorte identifiaient quasi-systématiquement un but distal correspondant au métier souhaité. Quand un but proximal était exprimé, les objectifs qui en découlaient étaient insuffisamment précis pour favoriser une quelconque motivation pour l'adolescent. Le bilan éducatif d'un programme d'ETP pourrait être l'occasion de poser ce type d'objectifs avec les professionnels de santé, en complément des objectifs pédagogiques convenus pour le déroulement des séances éducatives, en intégrant les conditions de spécificité, mesurabilité, acceptabilité, réalisme et pertinence, et définition temporelle [37]. L'évaluation de l'atteinte de ces objectifs et leur réajustement pourraient être réalisés lors de l'évaluation de fin de programme personnalisé, puis lors des visites cliniques trimestrielles.

Ces propositions de séances devraient être complémentaires aux autres ateliers actuellement proposés dans les programmes. Cependant, les équipes se heurtent aux limites de l'activité d'ETP telle que proposée en France. En effet, sur un programme d'ETP qui se déroule en ambulatoire, cinq séances éducatives par patient et par an sont éligibles à un financement de l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour le promoteur du programme : le bilan éducatif, trois séances éducatives ou ateliers, et l'évaluation de fin de programme personnalisée. Ajouter des séances pour développer des compétences psychosociales en complément des séances

développant les compétences d'auto-soins serait donc une opération coûteuse pour les établissements, provoquant une augmentation des dépenses de santé en termes de personnels dédiés à cette activité et de ressources matériels. Des moyens alternatifs seraient donc à prévoir.

Une récente revue systématique a mis en évidence le développement des nouveaux modes d'administration de programmes éducatifs structurés ces dernières années, à destination des adolescents diabétiques de type 1 [9]. Par exemple, il a été démontré que la combinaison de deux programmes virtuels, développant respectivement des compétences d'auto-soins et des compétences psychosociales, avait un effet positif sur l'équilibre glycémique, la qualité de vie, le sentiment d'efficacité personnelle des adolescents, par rapport à ceux ayant participé à un seul des deux programmes virtuels [18]. Cette expérience, évaluée par un essai clinique randomisé, pourrait être source d'inspiration dans le contexte français, en proposant de développer un programme éducatif structuré présentiel et virtuel, permettant aux équipes de s'appuyer sur les nouvelles technologies en complément des ateliers collectifs indispensables pour réguler l'adoption des comportements et la motivation des adolescents. Du fait que bon nombre d'adolescents témoignaient un rejet de l'hôpital dans leur discours, cette combinaison pourrait potentiellement favoriser leur participation, sortant l'ETP du contexte hospitalier au profit de l'ambulatoire.

## **6. CONCLUSION**

Afin de construire des ateliers complémentaires dans les programmes, il convient d'impliquer les adolescents concernés, les parents et les équipes de diabétologie dans des recherches qualitatives, afin d'analyser leurs besoins et leurs attentes. Ces travaux seront prochainement réalisés sur le bassin méditerranéen, afin de proposer plusieurs modalités d'activités éducatives, renforçant notamment les compétences psychosociales.

## ***2.4.2. Références***

1. Fédération Internationale du Diabète (IDF). IDF Diabetes Atlas. Brussels, Belgium: 2013.
2. Craig ME, Hattersley A, Donaghue KC. Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2009;10 Suppl 12:3-12.
3. Soltesz G. Worldwide childhood Type 1 diabetes epidemiology. *Endocrinol Nutr*. 2009 Dec;56 Suppl 4:53-55.
4. Maladie A. Affection de longue durée (ALD)-Incidence 2014 [cited 2015 15 octobre]. Available from: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/ald-30-en-2013.php>
5. Lange K, Swift P, Pankowska E, Danne T, International Society for P, Adolescent D. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric diabetes*. 2014;15 Suppl 20:77-85.
6. Swift PG. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric diabetes*. 2009;10 Suppl 12:51-57.
7. HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - guide méthodologique. 2007. La plaine St Denis: HAS.
8. Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL, International Society for P, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:245- 256.
9. Colson S, Côté J, Gentile S, Hamel V, Sapuppo C, Ramirez-Garcia P, et al. A systematic review of the effects and the quality of diabetes educational programs in children and adolescents. *Diabetes & Metabolism*. (soumis).

10. Christie D, Thompson R, Sawtell M, Allen E, Cairns J, Smith F, et al. Structured, intensive education maximising engagement, motivation and long-term change for children and young people with diabetes: a cluster randomised controlled trial with integral process and economic evaluation - the CASCADE study. *Health Technology Assessment*. 2014;18(20):1-202.
11. Coates V, Chaney D, Bunting B, Shorter GW, Shevlin M, McDougall A, et al. Evaluation of the Effectiveness of a Structured Diabetes Education Programme (CHOICE) on Clinical Outcomes for Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomised Controlled Trial. *J Diabetes Metab*. 2013;4(6).
12. Murphy HR, Wadham C, Hassler-Hurst J, Rayman G, Skinner TC. Randomized trial of a diabetes self- management education and family teamwork intervention in adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2012;29(8):e249-e254.
13. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital, relative au patient, à la santé et aux territoires. (2009).
14. Colson S, Gentile S, Cote J, Lagouanelle-Simeoni MC. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*. 2014;26(3):283-295.
15. Bandura A. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NY: W.H. Freedman; 1986.
16. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*. 2004;31(2):143-164.
17. Grey M, Whittemore R, Jaser S, Ambrosino J, Lindemann E, Liberti L, et al. Effects of coping skills training in school-age children with Type 1 diabetes. *Research in nursing & health*. 2009;32(4):405-418.

18. Grey M, Whittlemore R, Jeon S, Murphy K, Faulkner MS, Delamater A. Internet psycho-education programs improve outcomes in youth with Type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2013;36(9):2475-2482.
19. Holmes CS, Chen R, Mackey E, Grey M, Streisand R. Randomized clinical trial of clinic-integrated, low-intensity treatment to prevent deterioration of disease care in adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2014;37(6):1535-1543.
20. Newton KT, Ashley A. Pilot study of a web-based intervention for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of telemedicine and telecare*. 2013;19(8):443-449.
21. Smith JA. Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In: A. Smith, R. Harre, Langenhove Lv, editors. *Rethinking methods in psychology*. London: Sage; 1995. p. 9-26.
22. Le Tallec C. Education thérapeutique chez l'enfant diabétique. In: JF d'Yvernois, editor. *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète*. Paris: Maloine; 2012. p. 45-63.
23. Iannotti RJ, Schneider S, Nansel TR, Haynie DL, Plotnick LP, Clark LM, et al. Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with Type 1 diabetes. *J Dev Behav Pediatr*. 2006;27(2):98-105.
24. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 15;25(24):3186-3191.
25. Harris MA, Wysocki T, Sadler M, Wilkinson K, Harvey LM, Buckloh LM, et al. Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes Care*. 2000;23(9):1301-1304.
26. Iannotti RJ, Nansel TR, Schneider S, Haynie DL, Simons-Morton B, Sobel DO, et al. Assessing regimen adherence of adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2006;29(10):2263-2267.

27. Robitail S, Simeoni MC, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P, Group K. Children proxies' quality-of- life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol.* 2007 May;60(5):469-478.
28. Group Kidscreen. *The KIDSCREEN questionnaires-Quality of life questionnaires for children and adolescents-Handbook.* Lengericj: Papst Science Publisher; 2006.
29. Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, Gosch A, Rajmil L, Bruil J, et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res.* 2007;16(8):1347-1356.
30. Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes.* *Pediatr Diabetes.* 2014;15 Suppl 20:102-114.
31. Pascal J, Abbey-Huguenin H, Agard C, Asseray N, Billaud E, Baron D, et al. Elaboration d'un outil de repérage des usagers en situation de vulnérabilité sociale consultant à l'hôpital. *Presse Med.* 2004;33(11):710- 715.
32. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Paris: Armand Colin; 2012.
33. Reinert M. Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte. *Les cahiers de l'analyse des données.* 1983;VIII(2):187-98.
34. Savage E, Farrell D, McManus V, Grey M. The science of intervention development for Type 1 diabetes in childhood: systematic review. *Journal of advanced nursing.* 2010;66(12):2604-2619.
35. McBroom LA, Enriquez M. Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with Type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2009;35(3):428-438.

36. Urban DA, Berry D, Grey M. Optimizing outcomes in adolescents with Type 1 diabetes and their families. *Journal of Clinical Outcomes Management*. 2004;11(5):299-306.
37. Doran GT. There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. *Management Review (AMA FORUM)*. 1981;70(11):35-36.
38. Fonte D, Apostolidis T, Lagouanelle-Simeoni MC. Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature. *Santé Publique*. 2014;26(6):763-777.