

République Algérienne Démocratique et Populaire

Ministère de l'enseignement Supérieur

Et de la Recherche Scientifique

UNIVERSITE D'ORAN 2



## **MEMOIRE**

Pour l'obtention du Diplôme Master 2 en psychologie clinique

Thème

**Evaluation de la qualité de vie des adolescents  
atteints de diabète type 1**


Présenté par : Moussaoui Kawther

Encadreur du jury : Professeur Zarouali Latifa

Présidente du jury : Professeur Kahloula Souad

Membre du jury : Professeur Lasгаа Hasnia

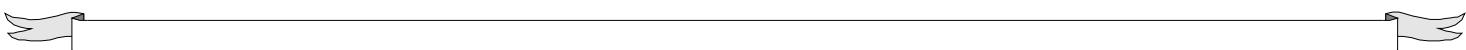
Année universitaire : 2018-2019



A la mémoire de mon père, grâce à toi j'ai pu aller à l'école  
En guise de reconnaissance trouve ici mon amour filial.  
Ma réussite est la tienne ! Votre esprit nous habitera toujours

A ma mère, pour son amour infini et son dévouement, son courage  
Et sa force devant les épreuves de la vie, sa sacralisation du travail  
Et son extraordinaire curiosité sur le monde.

A ma très chère sœur, qui m'a fourni  
Un soutien et une confiance sans faille,  
Merci infiniment pour tous ce que t'avais faits  
Pour moi, Ainsi mon frère pour son encouragement





## REMERCIEMENTS :

Je tiens à remercier le Dieu tout puissant et tous avoir donné la santé et la volonté, et tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce travail en particulier : Pr Zarouali Latifa mon encadreur, pour son aide efficace, ses conseils judicieux qui ont amélioré la réalisation de ce mémoire.

Pr : Kahloula Souad, je vous présente un grand merci de l'honneur que vous m'avez faite de présidé la soutenance de ce mémoire et de l'attention que vous avez portez a ce travail.

Pr : Lasgaa Hasnia, je vous remercie d'avoir accepté de participer au jury de mon mémoire je suis reconnaissante pour le travail que vous fournissez quotidiennement pour l'essor de la spécialité de psychologie clinique

Pr : Maharzi Malika, j'étais très touché par la simplicité avec l'laquelle vous m'avez soutenu, et pour vos qualité humaine, veuillez trouver ici, l'expression de ma profonde gratitude et de mon respect.

A Dr. Memou Asma, mon cher amie, les mots ne signifie pas pour vous exprimer toute ma reconnaissance, vous êtes une personne très cher sur qui je peux toujours compter, en témoignage d'amitié qui nous unie et des souvenirs de tous les moments que nous avons passé ensemble je vous dédie ce travail.

J'adresse de chaleureux remerciements à Pr : Touhami Mahmoud pour son attention de tout instant sur mes travaux, pour ses conseils avisés et son écoute qui ont été prépondérants pour la bonne réussite de ce travail.

A mon chef de service Pr Bouziane, je vous en suis grandement reconnaissante pour votre aide et opportunité d'avancer dans mes études universitaire.



## **Table des matières:**

A-Introduction

B-Partie théorique :

### **Chapitre1 : le diabète de l'adolescent**

#### **Présentation clinique épidémiologique, thérapeutique**

- 1-1 Introduction
- 1-2 Le diagnostic
- 1-3 Les complications
- 1-4 Epidémiologie
- 1-5 Traitement
  - 5-1 : Insulinothérapie
  - 5-2 : Surveillance
  - 5-3 : Diététique
  - 5-4 : Exercice physique
  - 5-5 : Education et information
  - 5-6 : Suivie externe
  - 5-7 : Schéma de prise en charge au niveau de l'unité diabétologie au sein de la clinique
- 1-6 Importance de l'adhérence au traitement sur le cours de l'évolution du diabète
- 1-7 Conclusion

### **Chapitre 2 : Aspect psycho-social dans le diabète de l'adolescent**

#### 2.1 Adolescence

- 2.1.1 L'adolescence : problématique générale
- 2.1.2 Modification biopsychologique de l'adolescence
- 2.1.3 Le développement cognitif à l'adolescence
- 2.1.4 Chronologies du développement
  - A : Début de l'adolescence
  - B : La mi- adolescence
  - C : La fin de l'adolescence

#### 2.2 Adolescence et maladie chronique

- 2.2.1 La condition de chronicité

2.2.2 Les exigences contradictoires du développement et de la chronicité

2.2.3 Le vécu de la maladie

### **Chapitre 3 : Etat de santé et qualité de vie**

3-1 : Définition de l'état de santé

3-2 : Définition de la qualité de vie

3-3 : Qualité de vie et moyens de mesure

3.3.1 Dimension de la qualité de vie

3.3.2 Moyens de mesure

3.3.3 Condition d'utilisation des instruments de mesure de la qualité de vie dans une population

## **RESUME :**

La qualité de vie devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa prise en compte procède du légitime souhait de la communauté médicale de connaître la manière dont le patient vit sa maladie.

Le diabète est une maladie chronique qui affecte la qualité de vie des patients, d'où on a fait cette étude pour évaluer la QDV liée à la santé des 30 patients diabétiques type 1, suivis au sein de notre service.

Cette qualité de vie liée à la santé est influencée par plusieurs paramètres et variables, soit se sont des paramètres liés au patients lui-même soit à sa maladie diabétique.

Il s'agit d'une étude transversale menée au service de pédiatrie sur une période de 03 mois allant du mois de Mars 2019 au mois de Mai 2019. La population étudiée ont été recueillis les variables sociodémographiques, ainsi des paramètres liés au diabète :

- Sexe, âge, ancienneté
- L'importance des changements consécutifs au diabète,
- Influence du diabète sur les « domaines de vie » du patient,
- Rôle des professionnels de santé dans le soutien du patient diabétique,
- Perception des patients sur le rôle du pédiatre dans la prise en charge de la maladie, et le rôle de psychologue
- Aptitude du patient à gérer son diabète,
- Amélioration de la qualité de vie,
- Le ressenti de la maladie.

Pour cette évaluation on a choisi un questionnaire pratique adapté au patient diabétiques avec l'aide d'une échelle d'évaluation se ressenti de la maladie, selon un score de l'état de santé dont 1 est la meilleure qualité de vie et 0 est la mauvaise qualité.

Notre étude a intéressé 30 patients (60% filles et 40% garçons) l'âge moyen est, de 14 ,88 ans.

Concernant l'ancienneté de diabète ,53.33 % des patients avaient un diabète récent et le diagnostic le plus ancien était réalisé il y a 17ans avec un pourcentage de 16.70 %

Cette étude a objectivé une influence et une relation

Pour améliorer la qualité de vie de nos patients il faut un diagnostic précoce, une prise en charge multiple, des contrôles étroits et réguliers, un suivi de près et une éducation thérapeutique des patients et de son entourage, et surtout le respect des mesures hygiéno-diététiques



## Liste des figures :

Figure 1 : Tableau des prévalences du diabète de type 1 selon l’OMS.....	9
Figure 2 : Lecteurs de glycémie .....	13
Figure 3 : Les modifications biopsychologique de l’adolescence.....	23
Figure 4 : Les dimensions de la qualité de vie .....	35
Figure 5 : Répartition des patients selon le sexe .....	42
Figure 6 : Répartition des patients selon l’âge .....	43
Figure 7 : Répartition des patients selon la situation socioéconomique ....	43
Figure 8 : Répartition des patients selon l’ancienneté du diabète.....	44
Figure.9 : Répartition des patients selon l’estimation de l’équilibre leur diabète.....	44
Figure.10: Répartition des patients selon leurs aptitudes de traitement.....	45
Figure.11: Répartition des patients selon leurs aptitudes de l’alimentation.....	45
Figure.12: Répartition des patients selon leurs activités sportives .....	46
Figure.13 : Répartition des patients selon leurs habitudes de vie.....	47
Figure.14 : Répartition des patients selon le changement alimentaire.....	47
Figure.15 : Répartition des patients selon les conséquences de l’instauration de l’insulinothérapie.....	48
Figure.16 : Répartition des patients selon leurs pensées vis-à-vis des complications.....	48

Figure.17 : Répartition des patients selon la réaction de l'entourage face à cette maladie.....	49
Figure.18 : Répartition des patients selon l'influence des médecins spécialistes sur leurs qualités de vie.....	49
Figure.19 : Répartitions des patients selon l'impact des psychologues sur leurs qualités de vie.....	50
Figure.20: Répartitions des patients selon l'impact des diététiciens sur leurs qualités de vie.....	51
Figure.21: Répartitions des patients selon l'impact des infirmiers sur leurs qualités de vie.....	51
Figure.22 : Répartitions des patients selon l'impact des associations sur leurs qualités de vie.....	52
Figure.23 : Répartitions des patients selon l'impact de l'entourage sur leurs qualités de vie.....	52
Figure.24 : Répartitions des patients selon l'impact des médecins spécialiste sur leurs qualités de vie.....	53
Figure.25 : Répartitions des patients selon l'adaptation des conseils.....	54
Figure.26 : Répartitions des patients selon la prise en compte de l'état psychologique .....	54
Figure.27 : Répartitions des patients selon la prise en compte de la santé physique.....	55
Figure.28 : Répartitions des patients selon la prise en compte de l'alimentation.....	55

Figure.29 : Répartitions des patients selon la prise en compte de l'activité physique.....	56
Figure.30 : Répartitions des patients selon la coordination auprès des autres professionnels.....	56
Figure.31 : Répartitions des patients selon l'aide des autres pour la gestion de son diabète.....	57
Figure.32 : Répartitions des patients selon la satisfaction vis-à-vis du traitement.....	57
Figure.33 : Répartitions des patients selon leurs compréhensions de diabète .....	58
Figure.34: Répartitions des patients selon la difficulté de modifier le comportement alimentaire.....	59
Figure.35: Répartitions des patients selon la difficulté d'utiliser l'insuline.....	59
Figure.36: Répartitions des patients selon la difficulté de gérer une hypoglycémie.....	60
Figure.37: Répartitions des patients selon la difficulté de pratiquer une activité sportive.....	60
Figure.38: Répartitions des patients selon la difficulté d'accepter leurs diabètes .....	61
Figure.39: Répartitions des patients selon la difficulté par rapport à la prise en charge de leurs diabètes.....	61
Figure.40: Répartitions des patients selon la difficulté d'adapter le mode de vie au diabète.....	62

Figure.41: Répartitions des patients selon la difficulté de gérer leurs activités quotidiennes.....	63
Figure.42: Répartitions des patients selon l'influence du diabète sur leurs autonomies.....	64
Figure.43: Répartitions des patients selon l'aide financière.....	65
Figure.44 : Répartitions des patients selon l'aide et soutiens des professionnels.....	65
Figure.45 : Répartitions des patients selon l'aide et l'écoute de l'entourage.....	66.
Figure.46: Répartitions des patients selon la collaboration entre médecin traitant et équipe hospitalière.....	66
Figure.47: Répartitions des patients selon l'adaptation des objectifs de traitement avec leurs modes de vie.....	67
Figure.48: Répartitions des patients selon leur besoin d'un suivi psychologique.....	67
Figure.49: Répartitions des patients selon leurs peurs des hypoglycémies.....	68
Figure.50: Répartitions des patients selon leurs qualités de vie avant le diabète.....	68
Figure.51: Répartitions des patients selon leurs qualités de vie après le diabète.....	69
Figure.52: Répartition des patients selon leur observance.....	69

## **Liste des tableaux**

Tableau 1 : Croisement entre la qualité de vie et le sexe .....	70
Tableau 2 : Croisement entre la qualité de vie et l'âge.....	70
Tableau 3 : Croisement entre la qualité de vie et la situation socioéconomique .....	70

## Liste des annexes

Annexe 1 : Echelle d'EVA d'évaluation du ressenti et du vécu vis-à-vis du diabète (EVA).....	82
Annexe 2 : Questionnaire de Morisky a 4 items (observance thérapeutique).....	83
Annexe 3 : Questionnaire adapté aux patients diabétiques EDUDORA2 (évaluation des facteurs influençant la qualité de vie).....	84

## **Liste des abréviations :**

OMS : organisation mondiale de la santé

QDV : qualité de vie

QdVS : qualité de vie liée à la santé

# **INTRODUCTION**



## **Introduction :**

Du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de l'augmentation de l'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité, précarité), les maladies coniques non transmissibles sont en augmentation dans le monde et rendent compte de 75% des années vécues avec handicaps et plus de 59% de décès.

Les maladies chroniques, que se soient le diabète ou autres sont des pathologies lourdes qui trainent dans le temps nécessitants des prises en charge étroites, lentes et multidisciplinaires et dont l'impact est très marqué sur le patient et sur son environnement.

Le diabète est un problème de santé publique majeur, l'OMS le décrit comme une épidémie qui connaît une expansion significative à l'échelle mondiale, il est aussi la 1ère maladie non transmissible reconnue par les nations-unies comme menace pour la santé mondiale aussi grave que les épidémies infectieuses telles que le paludisme, la tuberculose et le sida.

Il se vit quotidiennement, il touche tous les milieux et n'épargne aucun domaine de l'univers des patients, son impact est de telle ampleur, qu'il atteint aussi bien le patient sur le plan physique que sur les plans psychique et émotionnel. Sa prévalence est en nette augmentation, dans le monde ; l'estimation de l'OMS était de 30 millions en 1985, 189 millions en 2003 et 324 millions en 2025.

L'Algérie est un pays à forte endémie et cette pathologie vient en 2ème position après l'hypertension artérielle.

- **Importance du sujet :**

Le thème de **la qualité de vie** des maladies chroniques est désormais une priorité sanitaire tant au plan national qu'international.

La qualité de vie fait aujourd'hui partie des critères qu'intègrent volontiers ; les travaux d'évaluation en santé, cette notion qui a évolué depuis bien longtemps, n'est plus seulement une amélioration du niveau de vie; L'OMS la définit comme « étant la perception qu'un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

C'est pourquoi la qualité de vie est devenue un élément important de la décision médicale au même temps que l'efficacité et l'innocuité des traitements.

Chez l'adolescent, les maladies chroniques ne sont pas toujours ne s'expriment pas de la même manière qu'un adulte. L'expression et la conséquence plus ou moins directe d'un mode de vie et de consommation, il n'en reste pas moins que leurs issues et la conséquence directe des actions de soins, d'hygiène de vie, de nutrition, et d'activité physique.

- **Intérêt du sujet :**

Au niveau du Service de pédiatrie A. Cabral du CHU d'Oran, nous avons constaté que beaucoup d'adolescents atteints de diabète de type 1 et suivant une prise en charge psychologique, connaissent une détérioration de leur qualité de vie.

- **Problématique générale:**

C'est dans ce contexte, que nous avons effectué ce travail afin de répondre à la problématique suivante : les adolescents atteints de diabète type 1 présentent-ils une meilleure ou une mauvaise qualité de vie ?

- **Problématiques secondaires :**

La situation socio-économique influence-t-elle la qualité de vie des patients diabétiques ?

La Relation médecin-patient a-t-il un impact sur la qualité de vie des adolescents atteints de diabète type 1 ?

**Les hypothèses :**

1. Les adolescents atteints de diabète type 1 vivent mal avec leur diabète.
2. Les patients ayant une situation socio-économique difficile présentent une mauvaise qualité de vie
3. La relation médecin-patient peut influencer la qualité de vie de l'adolescent diabétique type 1.

• **Objectif de l'étude :**

L'objectif de notre travail était d'étudier le profil de la qualité de vie chez des patients adolescents atteints de diabète type 1, de leur perception et de leur ressenti par rapport au vécu de la maladie.

**PARTIE THEORIQUE :**

**REVUE DE LA LITTERATURE**

**Chapitre 1**

**Le diabète de l'adolescent :**

**Présentation clinique,  
épidémiologique et thérapeutique**

## **Chapitre 1**

### **Le diabète de l'adolescent :**

#### **Présentation clinique, épidémiologique et thérapeutique**

##### **I-1 Introduction :**

Le diabète de l'enfant et de l'adolescent est, dans la majorité des cas, un diabète de type 1 insulino-dépendant d'origine auto-immune dû à une défaillance du pancréas à sécréter de l'insuline, par destruction des cellules bêta. Anciennement appelé diabète insulino-dépendant, c'est une maladie chronique redoutable qui débute dans l'enfance où à l'adolescence et qui va donc par définition évoluer plus longtemps et à des moments où la personne est la moins prête pour une claire perception des enjeux que pose la maladie. La difficulté du diabète de type 1 est qu'il faudra palier tout au long de la vie par des actions externes à une régulation physiologique complexe et très fine afin de maintenir un taux de sucre dans le sang proche de la norme. Ces actions externes sont constituées par des injections d'insuline pluriquotidiennes, de dosages de la glycémie pluriquotidiens, une alimentation dont l'apport calorique en hydrates de carbone doit être connu et surveillé, un exercice physique tenant compte à la fois de l'apport calorique, de l'apport d'insuline et des mesures de la glycémie. Il faudra également se préoccuper constamment d'éviter les accidents aigus et de prévenir les complications chroniques en un mot, c'est autour de la maladie que va se réorganiser toute la vie du patient et de sa famille.

##### **I-2 Le diagnostic**

Il est généralement facile quand les signes qui témoignent d'une détérioration importante de la sécrétion d'insuline apparaissent. Ils signalent l'installation d'une hyperglycémie permanente et parfois d'une acidocétose. Il s'agit de la polyurie avec parfois énurésie, de la soif, de la fatigue et d'un amaigrissement qui s'installent en quelques semaines. Quand ces signes (polyurie, polydipsie, amaigrissement), ne sont pas reconnus, l'enfant ou l'adolescent sont alors

hospitalisés dans un tableau d'acidocétose. Un simple dosage de la glycémie ou de la glycosurie par des bandelettes réactives peuvent suffire à orienter l'enfant vers le spécialiste.

### **I-3 Les complications**

Les effets de la non régulation glycémique sont graves et s'expriment à court terme comme des accidents hyper glycémiques aigus ou comme des complications au long cours auquel il faudra ajouter les risques d'hypoglycémie induits par des traitements insuliniques inadaptés ou des erreurs de régime alimentaire. Dans les pays en développement et d'un point de vue global, la mortalité infantile liée à un diabète non diagnostiqué reste un problème grave largement ignoré. En Zambie, l'espérance de vie d'une personne qui dépend de l'insuline pour sa survie est de 11 ans. Au Mali, elle est de 30 mois. Au Mozambique, les personnes atteintes de diabète de type 1 meurent dans l'année du diagnostic (01) (Kaufman Francine et Riley Phil, Mai 2007, p 9). Au Maroc, A Balafrej écrit que L'adolescence est aussi pour le jeune diabétique marocain l'âge de découverte des complications dégénératives

#### **I-3-1 Les complications aiguës :**

La première complication résultant du déficit d'insuline est l'acidocétose diabétique. C'est une complication grave, parfois mortelle dans les cas sévères ( $\text{pH} < 7,1$  et bicarbonates  $< 5 \text{ mmol/l}$ ). C'est souvent dans un état d'acidocétose que sont faits la plupart des diagnostics initiaux dans des populations peu averties ou peu équipées. Elle est la principale cause des hospitalisations, de la morbidité et de la mortalité chez les enfants et adolescents avec diabète type 1. Sa conséquence la plus grave est l'œdème cérébral qui survient avec 0,4 à 3,1% d'épisodes d'acidocétose et qui aboutit au décès dans 20 à 25% des cas.

Dans un travail mené à Palerme, Maurizio Vanelli et col Ont réussi à faire baisser le taux d'acidocétose cumulé de 78% à 12,5%, en initiant une campagne

d'information large conseillant de présenter au spécialiste toute énurésie ou polyurie récente de l'enfant et de l'adolescent. Au bout de deux ans, plus aucun nouveau cas de diabète, n'avait été hospitalisé dans un tableau d'acidocétose, contrairement aux provinces témoins qui avaient toujours le même taux d'acidocétose chez les nouveaux cas.

Bien que la mortalité par acidocétose chez les enfants et adolescents diabétiques reste le fait de pays les plus démunis, des études ont montré que des enfants atteints de diabète de type 1 des pays développés meurent encore d'acidocétose

L'hypoglycémie est également une complication aiguë redoutée par les adolescents et les parents. Elle est le résultat d'un déséquilibre entre la dose d'insuline, la nourriture consommée, l'effort physique effectué et parfois un événement stressant inattendu. Les symptômes principaux traduisent des signes de souffrance cérébrale qui peut évoluer vers un coma. Le déficit cognitif de l'épisode aiguë peut persister après l'épisode et s'aggraver même, chez les enfants et adolescents qui présentent des hypoglycémies répétées.

#### I-3-2 Les complications au long cours :

Les complications au long cours sont graves, le plus souvent irréversibles et liées surtout aux altérations micro et macro vasculaires. Elles incluent la rétinopathie, la néphropathie et la neuropathie. La durée du diabète, le niveau du contrôle métabolique, l'âge et la puberté sont des facteurs de risque pour ces complications.

#### I-4 Epidémiologie.

Les tendances de l'évolution de la maladie diabétique chez les enfants et les adolescents un peu partout dans le monde sont très préoccupantes. L'étude EURODIAB a mis en évidence une augmentation annuelle globale de 3%. L'incidence du diabète de type 1 à l'échelle mondiale devrait augmenter de près de 50% dans les 15 prochaines années. Il y a une grande variation entre les pays



et les zones géographiques dans cette augmentation. Selon l'organisation mondiale de la santé(02) Michaud P A, Suris J C. and Viner, 2007, (voir tableau ci-dessous), l'incidence la plus élevée des moins de 15 ans est notée en Finlande (48,5%000) et en Sardaigne (49,3%000). La plus faible incidence est notée en chine (0,57%000).Il n'y a pas encore d'explication satisfaisante à cette distribution.

<b>Areas</b>	<b>Type of survey</b>	<b>Age group</b>	<b>Prevalence</b>
<b>Alexandria,Egypt (1985)</b>	School-based	14-16 years 15-19 years	0,06% 0,14%
<b>United States (1988-94)</b>	Population-based	12-19 years	0,41%
<b>Benghazi, Libian Arab Jamahiria (1990)</b>	Population based	0-19 years	0,059%
<b>Manitoba, Canada (1985-93)</b>	Population based	0 -14 year	0,12
<b>Southern China (1991-1992)</b>	Population based	< 15 years	0,0083%
<b>Japan (1980-89)</b>	Population based	0-14 years	0,01%
<b>British Columbia (1991)</b>	School based	13-18 years	0,07%

**Figure.01 : Tableau des prévalences du diabète de type 1 selon l'OMS** (The adolescent with a chronic condition: epidemiology, développemental issues and Heath care provision / P-A. Michaud, J.C. Suris and R. Viner. World Health Organization 2007)

En Algérie les données les plus récentes sont celles relatives au registre du diabète de type 1 des enfants de moins de 15 ans de la wilaya de Constantine publiées en 2004.

L'étude montre une augmentation constante du taux d'incidence qui passe de 5.97 /100000 par an en 1985 à 13,81 /100000 par an en 2002. Bien que les taux d'incidences ne soient donnés dans cette étude que pour les enfants dont l'âge ne dépasse pas 15 ans, ces nouveaux cas se retrouvent dans les calculs de prévalence et dans la pratique, ils continuent d'être suivis en externe jusqu'à 17-18 ans.

Compte –tenu de la variation géographique de l’incidence, il est assez difficile d’estimer la prévalence pour l’Algérie. Par ailleurs, le diabète de type 2 considéré habituellement comme rare semble également s’accroître de façon dangereuse chez les enfants et les adolescents parallèlement à l’accroissement de l’obésité. Aux USA en particulier chez les hispaniques et les noirs américains, l’incidence est passée de 2à4% vers 8à 45% (03) Botero Diego and Wolfsdorf Joseph I, 2005, p 281–290.

### **I-5 Traitement :**

Le but du traitement dans le diabète du type1 chez l’enfant et l’adolescent est d’obtenir un équilibre glycémique moyen permettant d’éviter les complications.

Le Traitement consiste tout en restant dans le cadre des recommandations générales de l’ISPAD (international society for pediatric and adolescent diabetes), à trouver la combinaison optimale afin d’atteindre l’équilibre métabolique fixé pour chaque cas. Il comprend plusieurs volets qui nécessitent l’engagement et la participation active de l’adolescent, de la famille et de l’institution scolaire dans certains cas.

- La prise d’insuline
- La surveillance glycémique
- L’alimentation équilibrée
- L’exercice physique
- L’éducation et l’information.

#### **I-5-1 L’insulinothérapie :**

Les schémas d’insulinothérapie proposés visent à reproduire l’insulinosécrétion physiologique c'est-à-dire une quantité d’insuline basale permanente et des

charges au moment des repas. Les insulines actuellement disponibles (04)  
Dorchy H, 2006, 1275-1282

→ **Les insulines standards** (insulines humaines) sont différenciées selon leur durée et délai d'action en trois types :

**Type 1** : Rapide, début d'action 10 à 30 minutes, pic d'action à 1h30 à 3 heures et fin de 6 à 8 heures.

**Type 2** : Intermédiaire, début d'action, 1 à 2 heures, pic 6 à 14 heures, fin de 18 à 24 H

**Type 3** : Action prolongée. Début 3 à 4 heures avec une action étalée et une fin dans 24 à 48 heures.

→ **Les Insulines Analogues** : Ce sont des insulines récentes qui peuvent agir beaucoup plus rapidement que les insulines ordinaires pour les formes rapides et des actions plus planes pour les analogues à longue durée d'action qui réduisent ainsi le risque d'hypoglycémie en particulier nocturne.

Plusieurs schémas thérapeutiques existent et peuvent être utilisés selon les conditions concrètes de chaque patient comme l'âge, le poids, le programme journalier, le mode alimentaire, les capacités d'autonomie, le niveau d'engagement et de surveillance, l'implication des parents.

- **Schéma à 2 injections** par jour d'un mélange d'une insuline intermédiaire et d'une insuline rapide avant les principaux repas du matin et du soir. Le plus souvent employé chez les enfants avant l'âge de 10 ans, mais peut également l'être chez des adolescents qui ont des difficultés à accéder ou accepter un nombre d'injections plus grand.

- **Schéma à 3 injections** constituées également d'un mélange d'une insuline rapide et d'une insuline intermédiaire. Il est proposé aux adolescents à partir de 10 ans pour les filles et 12 ans pour les garçons qui sont assez mûrs pour gérer

seuls leurs injections. Ce schéma permet une plus grande souplesse dans la gestion des repas.

- **Schéma à 4 injections ou basal bolus** qui a l'avantage de se rapprocher le plus de la physiologie de la sécrétion d'insuline. Il apporte généralement une insuline lente pour assurer un taux basal régulier sur 24 heures et des injections d'insuline rapide seront effectuées avant chaque repas.

→ **Les pompes à insuline** sous cutanées ou dispositif d'infusion continue sous cutanée d'insuline sont surtout utilisées chez les enfants de moins de trois ans et chez certains adolescents spécialement motivés et adhérents en raison des dangers qui peuvent survenir d'une interruption ou d'un mauvais fonctionnement. Bien qu'elles facilitent les prises multiples d'insuline et préviennent les hypoglycémies, elles ne sont pas conseillées pour les adolescents ayant des difficultés à adhérer au traitement. Certaines études ont fait cas d'un plus grand risque d'acidocétose (04) Hanas R, Ludvigsson J, 2006, 32-38

**La résistance à l'insuline:** Il est habituel chez les adolescents avec diabète type 1 qu'il faille recourir à une augmentation de la dose journalière d'insuline à un total de 1,5 à 2 unités /kg/jour. Cette augmentation est nécessaire en partie en raison des changements physiologiques dans le métabolisme énergétique de la puberté. Comparée à celle des enfants et de l'adulte, la sensibilité à l'insuline diminue durant le développement sexuel des adolescents. Le développement de l'insensibilité à l'insuline est plus prononcé chez les filles. Elle est inversement reliée à la masse grasseuse du corps. Les changements hormonaux majeurs associés au déclenchement de la puberté incluent un dédoublement de la sécrétion d'hormone de croissance et une augmentation des stéroïdes sexuels entraînant le développement de caractères sexuels secondaires, une forte augmentation de la taille et une modification de la composition corporelle. Ainsi, tant l'hormone de croissance que les stéroïdes sexuels sont potentiellement responsables du développement de l'insensibilité à l'insuline

pendant la puberté Une vaste étude transversale sur des enfants non atteints de diabète a révélé que la sensibilité à l'insuline était la plus faible dans la tranche d'âge des 12- 14 ans (stade de puberté 3 selon Tanner), indifféremment du sexe et de l'origine ethnique, et revenait à des taux proches de la période pré pubère chez les jeunes de plus de 16 ans . Les professionnels de la santé doivent être conscients du développement de l'insensibilité à l'insuline pendant la puberté et augmenter en conséquence les doses d'insuline de façon à prévenir toute détérioration du contrôle glycémique.

### **I-5-2 La surveillance du traitement.**

**La mesure de la glycémie capillaire :** permet de visualiser de façon précise les variations de la glycémie dans la journée et donc de modifier la dose d'insuline à injecter



**Figure.02 : Lecteurs de glycémie**

**L'hémoglobine glyquée :** L'hémoglobine glyquée est le paramètre essentiel de la surveillance de l'équilibre glycémique des patients diabétiques. C'est une méthode fondée sur les propriétés du glucose présent dans le sang à se lier de façon stable à l'hémoglobine circulante durant le cycle de vie du globule rouge, formant un complexe d'hémoglobine glyquée (HbA1c). L'HbA1c va donc refléter les niveaux de la glycémie pour les quatre à douze dernières semaines. L'hémoglobine glyquée est considérée comme la mesure la plus efficace du contrôle métabolique. Elle est la seule mesure dont des données valables sont

disponibles en terme de corrélation avec les complications micro et macro vasculaires tardives mais aussi avec les comportements d'adhérence.

### **I-5-3 Diététique :**

L'alimentation est un des fondements du régime de soins du diabète qui ne peut malheureusement pas faire l'objet de mesures de standardisation. L'alimentation, au-delà du simple apport énergétique, est un comportement culturel, social et psychologique complexe d'une grande variété. Si les troubles du comportement alimentaire chez l'adolescent, en particulier les filles, sont un des facteurs psychologiques les plus difficiles pour la prise en charge du diabète, le comportement alimentaire en général reste un des points les plus conflictuels à traiter.

Bien qu'il faille faire preuve dans ce domaine d'une grande souplesse et de pragmatisme, il faudra néanmoins s'efforcer d'obtenir un comportement alimentaire autocontrôlé ayant pour effet de maintenir un bon contrôle métabolique tout en assurant les besoins de l'organisme en différents nutriments nécessaires à son bon fonctionnement et à sa croissance. L'équipe soignante comprend nécessairement un diététicien, et doit donc promouvoir un comportement alimentaire.

### **I-5-4 L'exercice physique :**

Reconnu depuis 1950 comme le troisième pilier du contrôle métabolique dans le diabète de type 1 après l'insuline et le régime alimentaire. Les bénéfices de l'exercice tout en agissant sur le contrôle de la glycémie, vont au-delà en permettant le contrôle du poids, en réduisant le risque d'accidents cardiovasculaires, et améliorent le sentiment de bien-être. L'exercice régulier va améliorer la sensibilité de l'organisme à l'insuline. Le diabète ne doit pas limiter les adolescents pour être performants dans le sport de leur choix et de nombreux sportifs de performance ont un diabète.

Les adolescents ayant un diabète doivent apprendre que le pancréas est incapable de réguler l'insuline en réponse à un effort physique et ils doivent donc apprendre à doser la durée et l'intensité de l'exercice en rapport avec les aliments pris et l'apport insulinique. Ils doivent également apprendre à gérer l'effort habituel et quotidien (travail, trajets et jeux)

#### **I-5-5 L'éducation et l'information.**

L'éducation et l'information sont considérées comme la pierre angulaire du dispositif de l'auto-administration des soins dans le diabète de type 1. L'éducation est définie comme étant le : « processus par lequel on fournit à une personne des connaissances et des compétences nécessaires pour réaliser l'auto-administration des soins dans le diabète ». (05) Clement S, 1995, 1204-1214. L'efficacité de l'éducation par elle-même reste toutefois controversée particulièrement chez l'adolescent en raison du fait que les aspects éducatifs, psychosociaux et psychothérapeutiques de l'éducation ne peuvent être dissociés des buts tels l'acquisition des compétences et des connaissances.

#### **I-5-6 Le suivi régulier en externe :**

Le suivi externe doit être une composante principale du dispositif de soin. Le diabète de type 1 est une maladie qui évolue tout le long de la vie, il est indispensable que l'ensemble des actions de soin et de prévention décrites puissent se faire au plus près du patient et avec le moindre coût possible pour le système de santé et pour l'individu et sa famille. Les structures externes sont les mieux indiquées pour cela .l'équipe multidisciplinaire de prise en charge externe doit comporter un pédiatre spécialisé dans le diabète ou un endocrinologue ou bien à la rigueur un médecin ayant un intérêt particulier pour les enfants et les adolescents diabétiques, des infirmiers spécialisés dans le diabète de l'enfant et de l'adolescent, un diététicien, une psychologue des travailleurs sociaux. L'équipe doit travailler en étroite collaboration avec la famille.

### **I-5-7 Schéma de prise en charge au niveau de l'unité de diabétologie au sein de la clinique :**

La prise en charge débute toujours avec une hospitalisation de l'adolescent ou de l'enfant avec la mère. L'hospitalisation permet de faire le diagnostic, de rechercher d'autres pathologies, d'équilibrer le patient et de fournir les connaissances nécessaires à la gestion du diabète. Ces connaissances sont actualisées lors du suivi externe.

Le traitement est souvent basé sur un schéma basal bolus, Les règles diététiques appliquées dans ce schéma sont un peu rigides avec notamment des horaires de repas et une teneur en glucides assez stricts. Ces patients font 3 à 4 glycémies par jour pour leur auto surveillance. Les doses sont ajustées de manière rétrospective surtout, et parfois anticipatoire

La Valeur de l' HbA1c ciblées < 7%.

### **I-6 Importance de l'adhérence sur le cours de l'évolution du diabète**

La faible Complaisance au régime des soins dans les maladies chroniques, est un problème complexe qui sape tous les bénéfices des soins médicaux. Le diabète est un état chronique dont le traitement est complexe, permanent, et qui demande une modification des habitudes et comportements du malade. Ceci inclut, la prise d'insuline, le contrôle glycémique, contrôle des urines, exercice physique, régime diététique, soins des pieds. Les taux de non adhérence varient de 50 à 80% (06) Bloom Cerkoney KA, Hart LK; 1980, p 594–8 selon les auteurs et les méthodes d'évaluation utilisées.



## **I-7 Conclusion :**

Le diabète de type 1 est une affection redoutable dont l'évolution il y a quelques années était catastrophique. L'amélioration des techniques de soin, des médicaments, des moyens de surveillance a permis un gain appréciable en longévité et en qualité de vie pour les jeunes adultes ayant contracté la maladie dans l'enfance ou l'adolescence. Cependant, les résultats de ces progrès ne sont pas toujours à la mesure de ce qui pourrait être attendu en raison justement des facteurs psychologiques et sociaux d'engagement dans l'auto-administration des soins. L'adolescence est justement la période de plus grande fragilité en raison de l'affrontement radical entre des exigences difficilement conciliables des contraintes du traitement et des besoins du développement. Les résultats obtenus par les différentes équipes quant à l'équilibre métabolique restent encore insuffisants et exposent aux complications chroniques.

**Chapitre II :**

**Aspects psychosociaux de**

**l'adolescent avec diabète type I**

## Chapitre II

### Aspects psychosociaux de l'adolescent avec diabète type I

#### II-1 Adolescence

##### II- 1-1 Problématique générale

L'adolescence est une période de transition qui va mener l'enfant totalement dépendant de sa famille vers un adulte relativement autonome capable lui-même d'être responsable d'une famille. Elle est décrite comme une phase de l'évolution continue ou comme une crise exprimant une mutation, où l'enfant est à la fois objet et sujet de transformations profondes tant sur le plan biologique que psychologique et social. L'éveil à la sexualité généralisée dans toutes ses dimensions et l'accès à la subjectivation ou au sentiment d'être un sujet en sont les enjeux principaux (07) Alvin P, Marcelli D, 2000, p 25

Au-delà des conceptions continues ou discontinues du développement, il s'agit d'une phase tumultueuse, de bouleversements et de reconstructions majeures où le caractère pathologique d'une manifestation ou au contraire sa qualité de manifestation d'un travail de maturation est souvent discutées. Ce qui caractérise donc aux mieux cette étape du développement, c'est d'abord l'instabilité ou plutôt les mouvements d'oscillation continue entre régression-développement, l'agir et l'inhibition.

Ce caractère « tumultueux » traduit à la fois une fragilité psychologique, mais aussi la possibilité de retrouver une ligne de développement plus fonctionnelle. Les symptômes et syndromes psychiatriques qui accompagnent ou émergent à la faveur de ce tourbillon sont souvent imprécis irréguliers, se fondant parfois dans la dynamique développementale. C'est donc une période de fragilité psychologique attestée par les différentes études épidémiologiques. Selon l'organisation mondiale de la santé 20 % des jeunes dans le monde souffriront d'un trouble mental à un moment de leur vie. L'intérêt porté aux processus

psychiques en cours à l'adolescence et la prise en compte de l'adolescent en tant que sujet a fait émerger le concept de « travail psychique à l'adolescence » qui comprend tous les processus d'intégration des transformations corporelles et psychiques, et leur réinvestissement.

**II-1-2 Les modifications biopsychologiques de l'adolescence** : Ce travail va débiter à la puberté par la mise en fonction sous l'influence d'une horloge interne, de l'axe hypothalamo-hypophysaire. A la sécrétion d'hormones gonadotropes répond une croissance staturo-pondérale extrêmement rapide avec croissance des organes génitaux internes et externes et l'apparition des caractères sexuels secondaires. La maturation des organes sexuels internes et externes va s'exprimer par l'apparition des règles chez la fille et par l'émission de sperme chez le garçon.

Il se produit une véritable métamorphose du corps, des émotions et de la pensée. La poussée Hormonale engendre une excitation diffuse qui envahit le corps et le psychisme. Les organes sexuels vont cristalliser cette excitation qui s'accompagne d'une intense activité fantasmatique et suscite à la fois de l'inquiétude et de l'attirance.

L'excitation actuelle réactive également toutes les excitations anciennes en une véritable reviviscence pulsionnelle mais cette fois ci, liées à une culpabilité extrême avec tous les fantasmes et l'angoisse qu'entraîne l'intériorisation de la loi universelle du tabou de l'inceste. Ces désirs constituent une véritable menace pour l'ordre et la cohérence du groupe et du sujet car ils s'expriment maintenant dans un corps où la sexualité génitalisée est possible. Ces éprouvés et les fantasmes qui leur sont liés restent en grande partie inconscients. Ils peuvent toutefois s'exprimer crûment comme dans la pathologie psychotique où l'intégration de la réalité extérieure à la réalité intérieure est défailante, ou de manière allusive comme dans le rêve.

Les excitations doivent impérativement se détacher des objets primitifs « les parents », pour se porter vers des objets externes « personnes étrangères à la famille » après une période centrée sur soi (narcissique).

Deux grandes tâches doivent être réalisées par l'adolescent à ce moment-là.

→ Intégrer la nouvelle image du corps sexué

→ Etablir une relation à autrui à partir d'un sentiment d'identité assuré

Ces deux grandes tâches se réalisent selon une métaphore de D. Marcelli (63) en trois cercles concentriques comme ceux réalisés par une pierre jetée dans une mare calme.

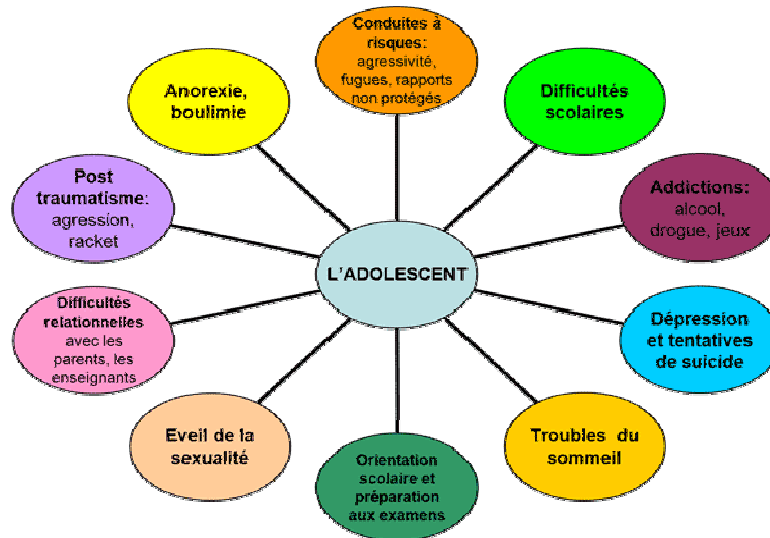
Le premier cercle est celui du corps qui est le siège des phénomènes et transformations pubertaires. Ces transformations sont presque toujours vécues comme quelque chose d'imposé venant de l'extérieur, non maîtrisé et suscitent un double enjeu psychique :

→ La nécessité de maintenir un sentiment de continuité d'existence dans un corps en changement

→ La nécessité d'intégrer cette transformation pubertaire dans le fonctionnement psychique.

L'intégration de la nouvelle image du corps sexué se fait dans le doute et la perplexité que suscite la formidable poussée de croissance somatique sur laquelle l'adolescent n'a aucune influence. Les changements rapides du corps nécessitent un moment d'adaptation d'un point de vue du schéma corporel et de l'image du corps. C'est une période de malaise en général où l'adolescent s'explore, se questionne sur son corps, sa normalité, sa ressemblance. Le choix des vêtements est un des moyens d'affirmer ou de cacher ces changements. La mise à l'épreuve du corps à travers des passages à l'acte et des conduites à risque est à la fois un moyen de s'assurer de la maîtrise de ce corps et aussi

d'écouler le trop plein d'excitations. Le corps à ce moment-là, représente un extraordinaire moyen de communication et un véhicule privilégié d'expression des conflits et des souffrances ; Il est le vecteur de l'identité naissante.



**Figure.03: Les modifications biopsychologiques de l'adolescence**

### Le cercle de la famille :

La relation à autrui passe maintenant à travers un corps sexué. Elle nécessite aussi le renoncement aux premiers objets d'amour que sont les parents. Les fantasmes incestueux réactivés, poussent les adolescents à se détacher des parents et à rechercher des relations stables à l'extérieur. La relation aux pairs et la constitution de groupes et de bandes permet de faire ce passage. Prendre conscience de son propre corps et de ses sensations, se détacher des parents, se confronter aux autres, vont peu à peu permettre à l'adolescent d'asseoir et d'assumer une identité sexuelle (qui n'est pas nécessairement conforme à l'identité de genre), un rôle social et se constituer en sujet autonome. Ce processus est qualifié par Blos de deuxième phase de séparation-individuation en référence à la première phase de séparation individuation de Mahler.

Pour l'adolescent, l'enjeu psychique est de pouvoir s'identifier sans fusionner, de se « séparer » de ses parents sans se « perdre », sans menace d'abandon. La

conquête de l'autonomie se fait par un remaniement radical dans les relations dans la famille et s'inscrit dans une logique de « séparation psychique non seulement entre des êtres, mais aussi entre des étapes successives dans la vie »(08) Schmit G. 1997, p56-57

Sur le plan des conduites, cela se traduit par de fréquentes variations thymiques qui risquent d'induire des passages à l'acte auto ou hétéro-agressifs s'ils entrent en résonance avec des moments de souffrance dans l'enfance. Dans le meilleur des cas, cela se traduit par des comportements de sublimation, de création, de réparation.

A la différence des sociétés traditionnelles où c'est l'ensemble de la communauté et du groupe qui participe au passage de l'enfant vers l'âge adulte et qui en est le témoin de ce passage, dans les sociétés actuelles, il revient le plus souvent à la famille « de se constituer en témoin, partenaire et protagoniste du passage de l'un des siens à l'âge adulte »

Le processus va donc concerner non seulement l'adolescent lui-même mais aussi toute sa famille.

Les modifications de ces relations vont se manifester par des changements des comportements qui témoignent de la négociation pour la redéfinition des limites à tous les niveaux ; limites plus rigides et serrées autour du corps propre et de l'intimité, et limites de plus en plus élargies pour tous les autres espaces tels les règles de la discipline, les vêtements, la scolarité, les relations amicales, les loisirs etc.... Il est évident que ces renégociations ne vont pas sans susciter des conflits plus ou moins bruyants. Ce processus va également contraindre les parents à un travail psychique qui porte sur leurs représentations, leurs attentes et surtout leurs histoires personnelles. Les remises en question des espaces et du fonctionnement familial par l'adolescent peuvent ne pas être supportées par un des parents ou les deux et donner lieu donc à des souffrances à tel point que certains auteurs parlent de « crise parentale ». L'adolescent va donc faire vivre

au système familial dans son ensemble une crise et des réaménagements dans son fonctionnement qui témoignent de la progression du système à travers les différentes étapes du cycle de vie.

Ce cycle commence avec la formation du couple conjugal et se développe en adaptant ses modes et règles de fonctionnement à celles de la croissance et de la maturation naturelle des enfants, leur départ pour créer de nouvelles familles et à celles du vieillissement des parents et de leur mort. Dans cette perspective, l'adolescent est donc un agent du changement de la famille. Nous détaillerons un peu plus ce processus dans le chapitre consacré à la famille

### **Le cercle social :**

L'éloignement des parents plonge l'adolescent dans les relations sociales. Ces relations souvent tissées vers la fin de la phase de latence vont répondre à des besoins que les parents ne peuvent plus satisfaire. Ces relations permettent également de découvrir différents rôles sociaux et faire de nouvelles expériences. Les relations aux pairs sont bien sûr essentielles. Elles permettent à travers les relations de groupes ou de bandes d'expérimenter une certaine homogénéité qui atténue les doutes et rassure notamment sur les aspects liés au corps et à la sexualité. Le groupe de pairs suppose que tous ses membres se comportent à peu près de la même façon et suivent les mêmes règles. C'est le prix à payer pour son appartenance. L'influence des groupes de pairs a souvent été évoquée dans sa dimension négative par rapport l'action éducative des parents ou de l'école. Cependant elle reste un facteur déterminant dans le développement de l'adolescent et dans sa socialisation et peut-être utilisée avantageusement par des thérapeutes attentionnés comme moyen de promotion de la santé.



### **II-1-3 Le développement cognitif :**

Dans le modèle piagétien du développement intellectuel, l'adolescence se distingue par l'accès à la pensée formelle hypothético-déductive qui permet de manipuler des catégories abstraites en se dégageant de tout contenu concret selon l'expression de Piaget : « L'adolescent par opposition à l'enfant, est un individu qui réfléchit en dehors du présent et élabore des théories sur toute chose » (09). Piaget J, 1981, p 158

Cependant, les progrès de la logique vont de pair avec les modifications plus générales de la pensée et de la personnalité de l'adolescent. Les nouvelles possibilités intellectuelles se mettent en place progressivement pour englober des problèmes de plus en plus généraux et la recherche de vérités plus générales. A ses débuts, le jeune n'est pas encore capable de tenir compte de toutes les contradictions de la vie humaine et sociale. Sa conception de la vie reste souvent utopique et naïve et la confrontation de ses idéaux avec la réalité est souvent une cause de grands conflits et de troubles affectifs (10). De Ajuriaguerra J, 1980, p 32

Sa capacité à comprendre que les problèmes peuvent recevoir des solutions variées et multiples n'est pas encore suffisamment établie. De ce fait, il aura tendance à adopter des positions exclusives face aux situations vécues.

### **II-1-4 Chronologie du développement :**

Ce processus se déroule en trois étapes.

#### **a) Le début de l'adolescence :**

Commence en général vers 11-13 ans chez les filles et 12-14 ans chez les garçons, sous l'influence des phénomènes hormonaux de la puberté. Il se caractérise par l'importance des transformations physiques et physiologiques en particulier sexuelles par les expériences nouvelles des premières règles chez les filles et des érections, éjaculations chez le garçon. A ce stade commence la

redéfinition des modes relationnels antérieurs, des variations dans l'humeur et le comportement qui traduisent la difficulté d'intégrer les modifications en cours. D'une façon générale, l'adolescent commence à revendiquer un certain espace d'intimité surtout pour tout ce qui touche son corps.

### **b) La mi- adolescence :**

En moyenne (13-16 ans pour les filles et 14-17 ans pour les garçons), est sustentue par les transformations des dernières étapes de la puberté et l'intégration de celle-ci dans le schéma personnel, familial et social. Elle est dominée par la problématique de la constitution d'une place et d'un rôle nouveau en tant que sujet avec poursuite de la lutte entre des besoins contradictoires d'indépendance et de dépendance. A ce stade , il y a un contraste entre une maturité physique décalée par rapport à la maturité psychoaffective , entre l'apparence prise par le corps ou plutôt l'image du corps et l'apparente négligence des soins corporels et de santé au sens large, entre sentiments d'invulnérabilité et de tout puissance et un manque sous-jacent de confiance en soi , entre les prises de risque et le manque d'appréciation des conséquences possibles, entre les pulsions et les inhibitions ou interdits à la réalisation des désirs. Il y a également une relative vulnérabilité face au stress et circonstances anxiogènes avec tendance aux passages à l'acte et une facilité aux réactions dépressives.

### **C)La fin de l'adolescence :**

En général va de 17à 21 ans et survient après la consolidation des dernières étapes du développement physique. C'est l'étape de l'achèvement d'une identité d'adulte sexué, de la capacité de relations intimes affectives et sexuelles, et d'une relative autonomie. Ceci bien-sûr est fortement influencé par des facteurs individuels et familiaux mais aussi culturels.

Trois grandes questions que sont donc Le corps, l'identité et l'autonomie vont revêtir des significations particulières pour l'adolescent à ce moment-là, Ce sont

justement ces dimensions que met en question la maladie chronique qu'est le diabète et que nous décrirons plus dans une perspective développementale et comportementale que psycho dynamique. Cette approche qui consiste à privilégier les réaménagements de la réalité externe sur le monde interne de l'adolescent en faisant confiance à la première pour entraîner les changements au second niveau a été développée par de nombreux auteurs y compris des auteurs d'orientation psychanalytique comme Philippe Jeammet.

Elle rejoint en cela tous les travaux anglo-saxons sur les problématiques, comportementales et les adaptations psychosociales de l'adolescent à son environnement.

## **II- 2 Adolescence et maladie chronique**

### **II-2-1 La condition de chronicité**

Les auteurs Anglo-saxons utilisent les termes d'adolescents vivant la condition de « chronicité » pour parler des adolescents ayant une « maladie chronique » afin de mettre l'accent sur la personne de l'adolescent lui-même et les problèmes psychosociaux générés par l'interaction avec l'environnement immédiat plutôt que sur la maladie.

La condition de chronicité est définie ainsi par S.REK et al (11) (Stein REK, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT, 1993; p342-47) comme : « Trouble qui possède une base biologique, psychologique ou cognitive, dont la durée passée ou attendue est d'au moins une année et qui laisse des séquelles dans au moins un des domaines suivants :

- a- Limitation des activités et fonctions ou rôle social en comparaison avec des personnes du même âge et en bonne santé,
- b -Dépendance dans un des domaines suivants pour compenser les limitations des activités, fonctions ou rôles sociaux (Médicaments, régime diététique, technologie médicale, matériel d'assistance, assistance humaine).

c-Besoins en services de soins médicaux, psychologiques ou éducatifs au-delà des besoins exprimés habituellement par les enfants du même âge, ou bien pour un traitement permanent, ou une adaptation d'un traitement à domicile ou à l'école L'expérience a montré que de nombreux problèmes et situations sont partagés par les adolescents vivant des maladies chroniques différentes.

### **II-2-2 Les exigences contradictoires du développement et de la condition de chronicité**

De nombreux auteurs ont mis au cœur de la problématique de l'adaptation des adolescents à la maladie chronique son caractère contradictoire avec le travail de séparation individuation. Richard J Shaw étudiant l'impact de la problématique développementale sur l'adhérence chez les adolescents ayant une maladie chronique, développe des concepts intéressants et opératoires nous permettant une compréhension de certaines difficultés. Pour lui, les demandes de la phase de séparation individuation incluent l'ajustement aux changements physiques et les préoccupations liées à l'apparence physiques, l'éveil sexuel, l'établissement d'une identité personnelle et l'identification avec un groupe de pairs, le développement de l'indépendance et de la séparation avec la famille, l'accès au raisonnement abstrait et formel, la préoccupation pour le futur. La maladie chronique et la façon dont l'adolescent, sa famille, les soignants et les pairs vont s'impliquer dans les soins va nécessairement influencer sur le développement normal de ces tâches. La problématique de séparation individuation est donc une des problématiques clés de l'adolescent à la source des conflits dans les relations parents –adolescents.

Bien qu'il n'y ait pas suffisamment de données empiriques dans ce domaine, les observations cliniques suggèrent que les adolescents peuvent agir les conflits relatifs au processus de séparation individuation par un refus ouvert ou non déclaré de suivre les prescriptions et d'adhérer au traitement.

La nécessité de prendre des médicaments ou de suivre un régime alimentaire ou d'exercice, va à l'encontre du désir d'autonomie de l'adolescent. En créant une dépendance envers les soignants, la maladie chronique est un rappel constant du statut de malade. La maladie chronique induit de multiples réactions de la part des parents qui relèvent également de leur capacité à intégrer le processus de séparation-individuation. Les affects de culpabilité notamment dans les affections à composante génétique vont leur rendre difficile la tâche d'appréciation des limites nouvelles à redéfinir dans le processus, ce qui peut encourager l'adolescent aux passages à l'acte incluant dans cela le manque d'adhésion au traitement.

Selon Chigier, les altérations atteignent les trois niveaux de fonctionnement de l'adolescent : le niveau individuel, familial et social. Dans la sphère familiale, le classique processus de séparation individuation peut être entravé quand les parents reprennent ou continuent de veiller et contrôler le comportement de l'adolescent en raison de la maladie. Les équilibres et négociations dans la fratrie peuvent également être affectés. La défiance, la rébellion, la recherche de l'attention, et la domination intrafamiliale, peuvent alors se manifester par le refus de suivre le régime thérapeutique.

### **II-2-3 Le vécu de la maladie**

Dans le monde intérieur de l'adolescent, la sensation de bien-être ou de corps parfait est presque une aspiration universelle. S'il se met à prendre quotidiennement des médicaments, cela signifie : « je suis une personne malade. Si je n'en prends pas, je ne suis donc pas malade ! ». Pour un jeune en bonne santé qui soudain découvre un diabète avec toutes les contraintes des traitements et du régime diététique, le changement est un véritable traumatisme. Le diabète comme l'épilepsie ont en commun de débiter brutalement, d'être imprévisibles, et de présenter une menace sur la vie. Ils sont surtout invisibles. Compte tenu de

la problématique du corps et de l'éveil à la sexualité, l'attractivité physique devient extrêmement importante pour l'adolescent.

Les adolescents avec des changements physiques apparents semblent plus exposés au risque de difficultés d'ajustement social (12) (Kyngas Helvi A, Kroll Thilo, Duffy Mary E, 2000, p379–388) en particulier quand la maladie, les médicaments et les effets secondaires des traitements peuvent dans certains cas conduire à des retards de développement qui peuvent maintenir la dépendance aux parents et altérer l'image du corps.

La deuxième grande question du monde intérieur de l'adolescent est celle du contrôle, à savoir, quitter la situation du contrôle parental vers un autocontrôle. Ce processus est sévèrement contrarié par la maladie diabétique qui nécessite un régime médical et diététique stricts ainsi que des changements des rythmes de vie.

L'adolescent va devoir se soumettre à ces conditions ; Il lui est donc demandé de se soumettre aux instructions des médecins, infirmiers, diététiciens, parents, et enseignants. Ce sentiment conduit à des conflits et au risque de non complaisance.

Les émotions ressenties sont résumées ainsi par Chiguiet

- **La colère** : est commune, dure souvent longtemps et ne peut pas toujours être liée à une personne ou circonstance particulière. Parfois, c'est le médecin qui ayant le mauvais rôle d'annoncer les mauvaises nouvelles, de donner des instructions, d'augmenter les prescriptions, peut être sans surprise l'objet de cette colère.

- **Isolement** : exprimant le sentiment d'être la seule personne au monde ayant ce problème du moins, tant que la question posée à soi-même revient : pourquoi, cela arrive-il à moi ?

- **Deuil** : Le changement de vie vers un état négatif permanent, s'accompagne d'un sentiment de perte, de deuil d'un état de la personne qui a été et qui doit continuer d'exister mais qui ne pourra plus l'être comme projeté, depuis l'apparition de la maladie. Il s'agit souvent du deuil d'un rêve. - La culpabilité : quand l'explication que se donne l'adolescent sur la maladie est liée à l'idée de la punition pour avoir fait quelque chose de mauvais. La punition est donc méritée et les efforts ne seront pas faits pour un traitement efficace

- Altération de l'identité causée par la maladie chronique et liée au sentiment de perte de valeur.

Ces sentiments, qui peuvent parfois prendre du temps pour se résoudre, pas toujours ressentis par les soignants, sont souvent source de mésentente et finissent par altérer la qualité de l'adhérence et donc de l'équilibre métabolique.

# **Chapitre 3 :**

## **Etat de santé et qualité de vie**



## Chapitre 3

### Etat de santé et qualité de vie:

#### **1-Définition du l'état de santé:**

D'après la définition de l'OMS, la sante définit comme étant un état de bien être complet, comprenant l'état physique; mentale; social et environnemental, donc la sante n'est pas seulement le fait d'être malade ou d'être atteint d'une infirmité, c'est une notion relative, ressentie par chaque individu, aucune mesure réelle ne peut mesurer la sante, puisque la sante est le fait de satisfaire tous ses besoins (affectifs, nutritionnels, relationnels et sanitaires) en médecine la sante est l'absence de maladie (13) Silverstein J, Klingensmith G , Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L, Grey M, Anderson B, Holzmeister L A , Clark N. 2005,186-212

#### **2-Définition de la qualité de vie:**

La qualité de vie est un concept difficile à traduire que l'OMS attente de définir en 1994, il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la sante physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

Proche du terme " bien-être" la qualité de vie est une préoccupation centrale en politique et en économie qui se mesure en prenant en compte divers paramètres tels que les indicateurs socioéconomiques (dans l'indice de développement humain et le pouvoir d'achat), la liberté (économique, expression) , la sante, le bonheur, les droits de l'homme s'agissant pour beaucoup de paramètre subjectifs difficiles à mesurer, la qualité de vie et un concept qui alimente de nombreux débats

### 3-Qualité de vie et moyens de mesure:

Les analyses de qualité de vie ont commencé à être développées dans les années 1970 afin de décrire et mesurer l'impact de différents états sur la vie quotidienne des personnes, en prenant en compte l'aspect émotionnel et les fonctions sociales autant que les conditions purement physique , dans cette perspective globale, les approches économiques, psychosociale et biomédicale de la qualité de vie coexistent .

Les chercheurs s'accordent tous de même à considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel.

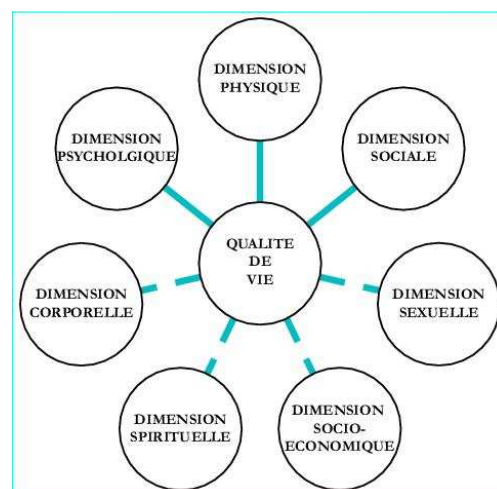
#### \*Les dimensions de la qualité de vie:

→ **Etat physique:** autonomie, capacité physique.

→ **Sensation somatique:** symptômes ; conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs

. → **Etat psychologique:** émotivité, anxiété, dépression.

→ **Statut social:** relations sociales et rapport avec l'environnement familial, amical ou professionnel.



**Figure.04: Les dimensions de la qualité de vie**

### **\*Moyens de mesures:**

Concernant la qualité de vie liée à la sante, il existe deux grandes classes de tests de mesure de la QDV.

- Les instruments spécifiques sont centrés sur une pathologie ou un public particulier.
- Les instruments génériques dans les cas des pathologies variées et évaluent de façon assez globale l'état de santé, le fonctionnement psychologique et l'environnement social de sujet.

Les résultats obtenus sont classés selon des cotations de type index et profile suivant les règles de calcul de scores.

- a) Index: permet de calculer un score globale qui résume l'information en un seul nombre ce qui facilite les traitements statistiques mais difficile à interpréter.
- b) Profile: il fournisse un score pour chacune des différentes dimensions explorées de QOL liées à la sante sont combiner en un score unique. Les profils de santé sont les mesures les plus fréquentes.

### **\*Conditions d'utilisation des instruments de mesure de la qualité de vie dans une population :**

- **Le contenu:** clarification des objectifs de la mesure de QOL, élaboration d'un ensemble de candidates, sélection des questions, émise en forme de questionnaire et élaboration de l'algorithme de score. (14) (H. Bui Denis. Daneman; 2006, p83-117)

- **La validation:** les mesures sont dites validées lorsque la part du biais dans les résultats sont peu importantes.

- **Fiabilité:** il concerne la reproductibilité et la cohérence interne.

- **Sensibilité au changement:** la sensibilité au changement est plus souvent mesurée et recherchée par les instruments spécifiques, elle doit être établie pour ne pas confondre un instrument peu sensible et un traitement peu efficace lorsque le changement mesuré est faible.

# **PARTIE PRATIQUE**

## **I. OBJECTIF DE L'ETUDE :**

Etude du profil de la qualité de vie chez des patients DT1 adolescents, de leur perception et ressenti par rapport au vécu de la maladie.

## **II. MATERIEL ET METHODE :**

### **1. Type d'étude :**

Il s'agit d'une étude descriptive transversale réalisée au niveau du service de pédiatrie A. Cabral du CHU d'Oran sur une période de 03 mois allant du mois de Mars 2019 au mois de Mai 2019.

### **2. Population étudiée :**

Notre étude a concerné les adolescents diabétiques type 1 recrutés à partir des explorations faites au niveau de notre service.

#### **2.1 Critères d'inclusion :**

- Patients âgés de 12 à 18 ans,
- Evoluant depuis plus d'un an,
- Présentant des problèmes psychologiques.

#### **2.2 Critères d'exclusion :**

- Patients présentant un diabète type 1 associé à la maladie coéliquaue,
- Patients diabétiques type 1 obèses.

### **3. Travail préparatoire:**

Une recherche bibliographique a été réalisée avec l'utilisation, seule ou en association, des mots clés suivant : « Diabète type 1 », « adolescence » et « qualité de vie ». Cette recherche a été complétée par l'analyse de références indexées dans les articles sélectionnés.

#### **4. Dispositifs de l'étude :**

- Le vécu ou le ressenti vis à vis du diabète a été mesuré sur une échelle visuelle analogique (EVA) allant de 0 (je vis très bien avec mon diabète) à 10 (100mm) (je vis très mal avec mon diabète) (annexe 1).
- L'observance thérapeutique a été évaluée à l'aide du questionnaire de Morisky à 4 items (Morisky Medication Adherence Scale : MMAS-4) (annexe 2).

Le questionnaire de Morisky est composé de huit questions auxquelles le patient répond par « Oui » ou « Non », la cotation étant d'un point par « bonne réponse ».

L'interprétation se fait comme suit :

- Patient « très observant » si score 0.
  - Patient « modérément observant » si score 1 ou 2.
  - Patient « non observant » si score 3 ou 4.
- La qualité de vie a été évaluée à l'aide d'un questionnaire adapté (EDUDORA<sup>2</sup>) (annexe 3). Ce dernier était constitué par des questions fermées et il comportait les items suivants :
- Les caractéristiques sociodémographiques,
  - Les données cliniques, thérapeutiques et diététiques,
  - L'importance des changements consécutifs au diabète,
  - Influence du diabète sur les « domaines de vie » du patient,
  - Rôle des professionnels de santé dans le soutien du patient diabétique,
  - Perception des patients sur le rôle du pédiatre dans la prise en charge de la maladie,
  - Aptitude du patient à gérer son diabète,
  - Amélioration de la qualité de vie,
  - Le ressenti de la maladie.

## **5. Analyse statistique :**

Les données ont été saisies et analysés sur Excel. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne, et les variables qualitatives en effectifs et pourcentages.



# RESULTATS

### III. Résultats

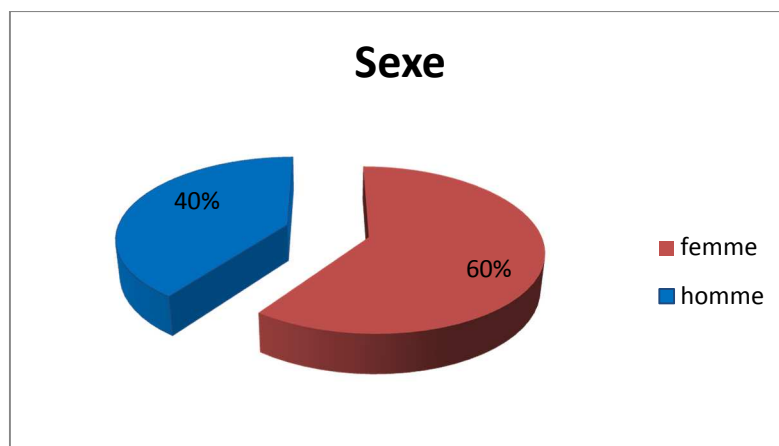
#### 1. Description de la population :

##### 1.1 Données sociodémographiques :

L'étude a été menée sur 30 patients adolescents diabétiques de type 1 ayant accepté de participer à l'étude.

##### 1.1.1 Sexe :

Les patients étaient à 60% de sexe féminin et 40% de sexe masculin (fig.5)



**Figure.5 : Répartition des patients selon le sexe**

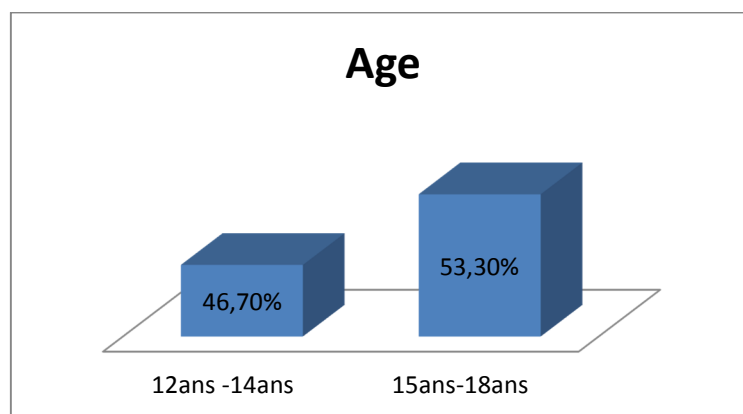
##### 1.1.2 Age :

L'âge moyen était de 14,88 ans

La personne la plus jeune avait 12 ans et la plus âgée avait 18 ans

46,7% des patients avaient un âge [12ans-14 ans]

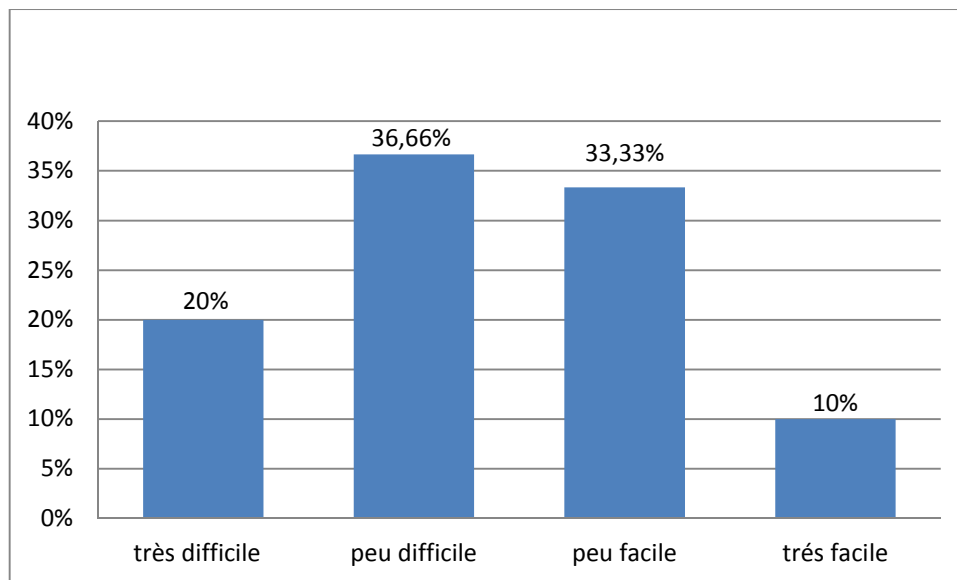
54,3% des patients avaient un âge [15ans-18ans] (Fig.6)



**Figure.6 : Répartition des patients selon l'âge**

### 1.1.3 Situation socio-économique :

36,66% vivent une situation économique plutôt difficile et 33,33% vivent une situation économique facile, et 20% présente une situation très difficile (Fig.7)

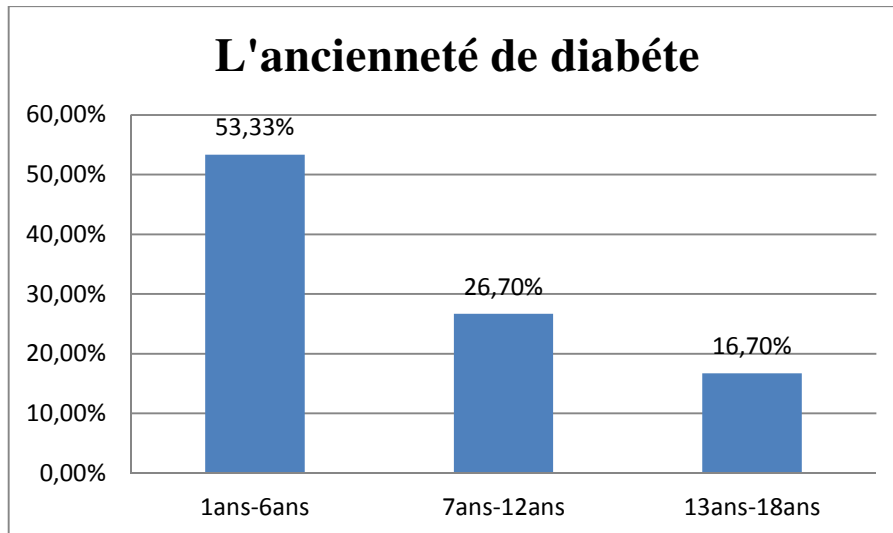


**Figure.7 : Répartition des patients selon situation socio-économique**

## 1.2 Caractéristiques cliniques, thérapeutiques et diététiques :

### 1.2.1 L'ancienneté de diabète :

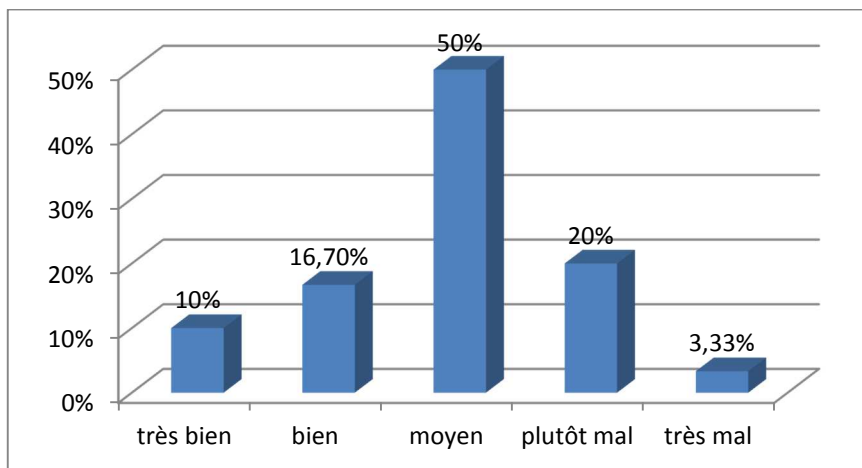
53.33 % des patients avaient un diabète récent et le diagnostic le plus ancien était réalisé il y a 17ans avec un pourcentage de 16.70 % (Fig.8)



**Figure.8 : Répartition des patients selon l'ancienneté du diabète**

### 1.2.2 L'estimation de l'équilibre du diabète :

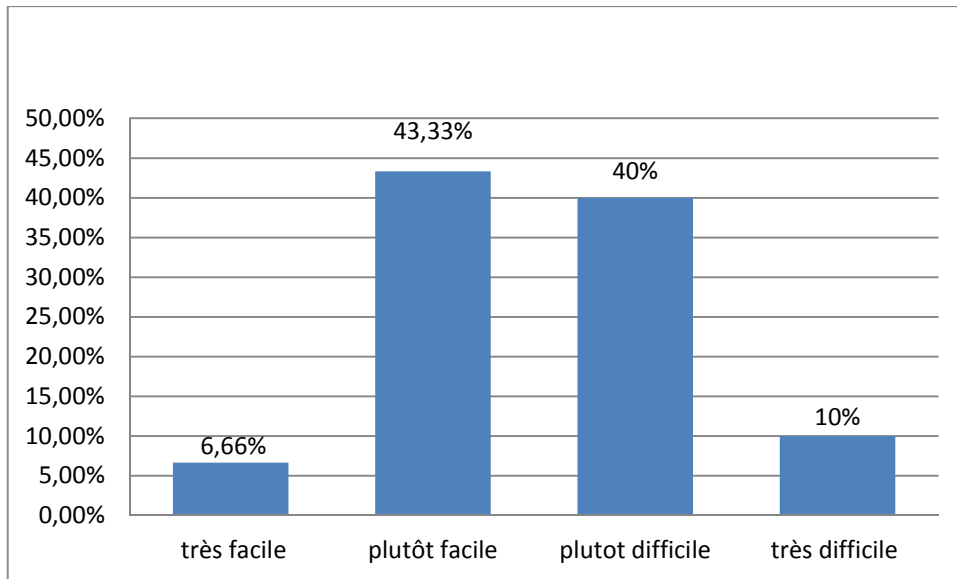
50% des patients estimaient que leur diabète est moyennement équilibré, 20% estimaient que leur diabète était plutôt mal équilibré et 10% percevaient leur diabète très bien équilibré. (Fig.9).



**Figure.9 : Répartition des patients selon l'estimation de l'équilibre leur diabète**

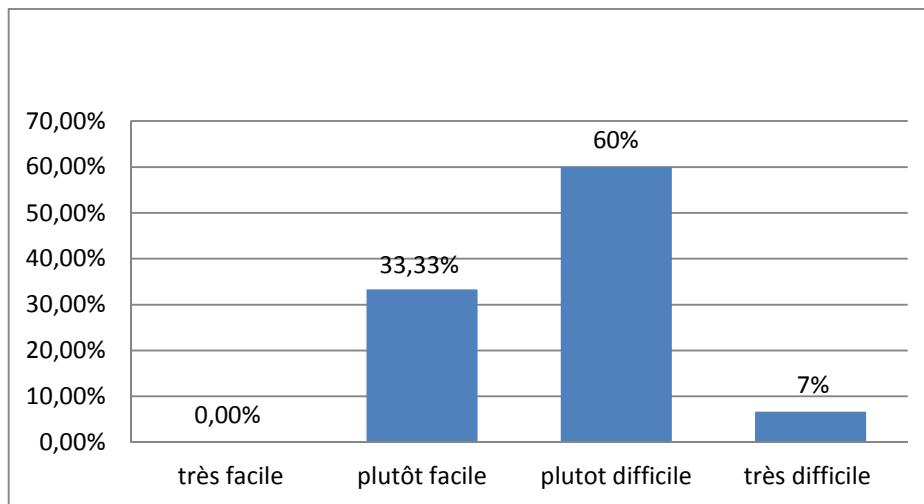
### 1.2.3 Aptitudes de traitement :

43,33% considéraient que leurs traitement (insuline) est plutôt facile et 40% le considéraient qu'il est plutôt difficile (Fig.10)



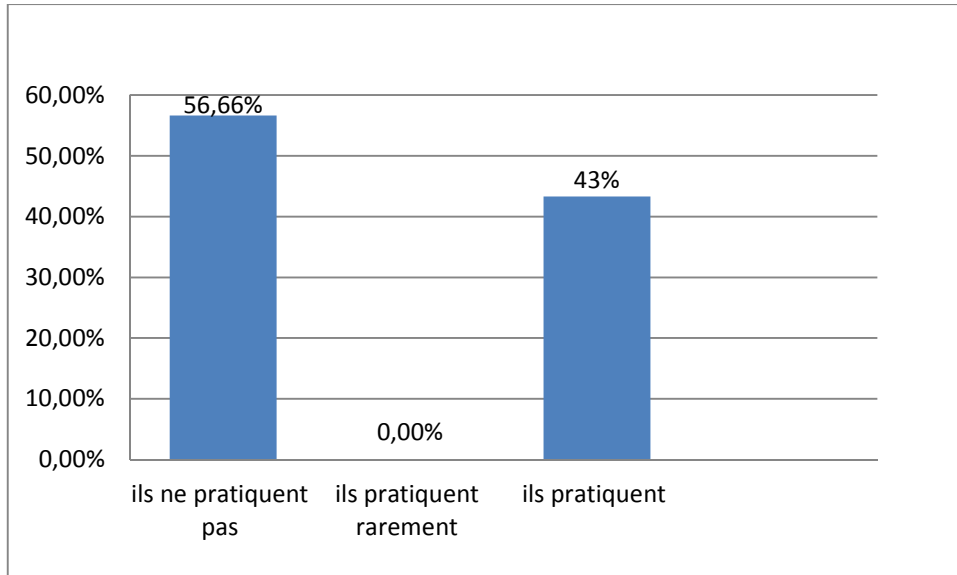
**Figure.10: Répartition des patients selon leurs aptitudes de traitement**

#### 1.2.4 Aptitudes d'adaptation de l'alimentation :



**Figure.11: Répartition des patients selon leurs aptitudes de l'alimentation**

### 1.2.5 Activité sportive :

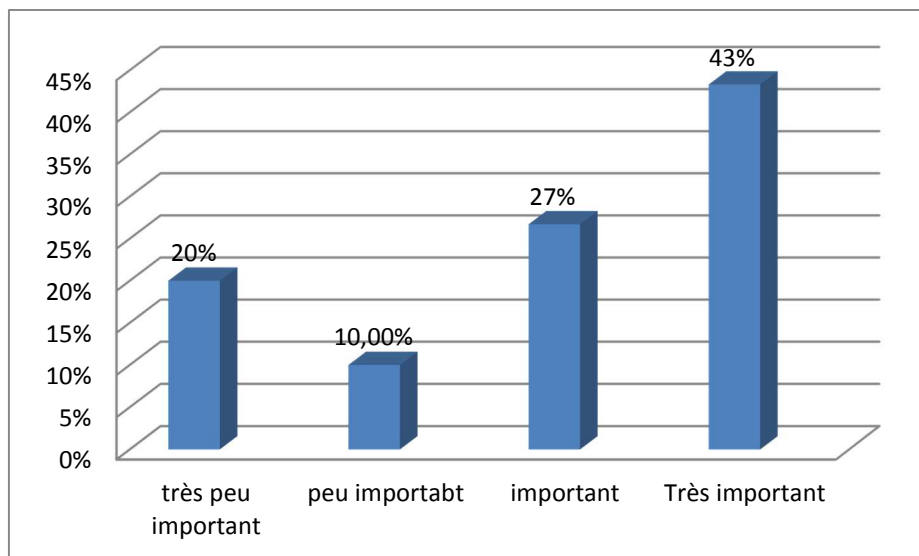


**Figure.12: Répartition des patients selon leurs activités sportives**

## 2. L'importance des changements consécutifs au diabète :

### 2.1 Conséquences du diabète sur les habitudes de vie des patients :

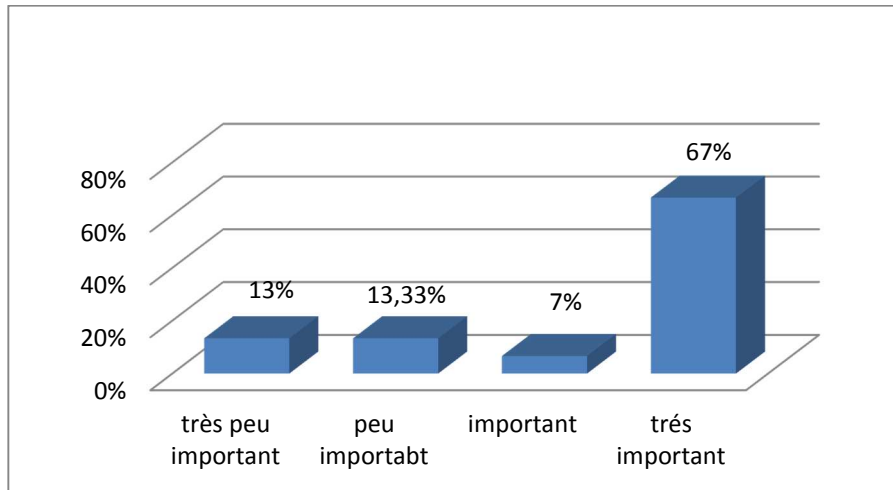
43% des patients estimaient que le diabète a entraîné un changement très important sur leurs habitudes de vie (Fig.13)



### Figure.13 : Répartition des patients selon leurs habitudes de vie

#### 2.2 Conséquences du diabète sur le comportement alimentaire des patients:

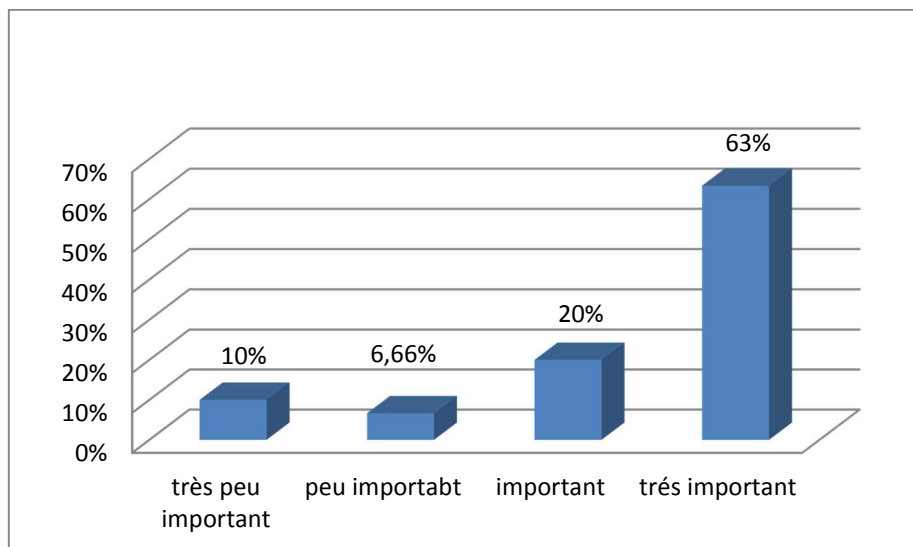
67 % des patients estimaient que le diabète a entraîné un changement très important sur leurs habitudes alimentaires. (Fig.14)



### Figure.14 : Répartition des patients selon le changement alimentaire

#### 2.3 Conséquences de l'instauration de l'insulinothérapie:

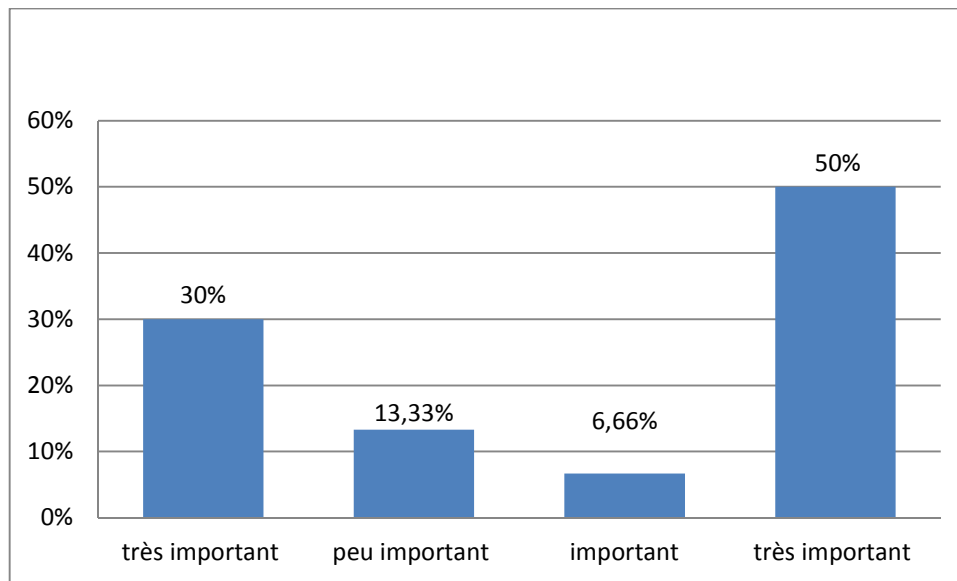
63% des patients considéraient que l'insulinothérapie aurait un impact très important sur leur qualité de vie. (Fig.15)



**Figure.15 : Répartition des patients selon les conséquences de l'instauration de l'insulinothérapie**

#### **2.4 L'importance des complications sur l'avenir des patients :**

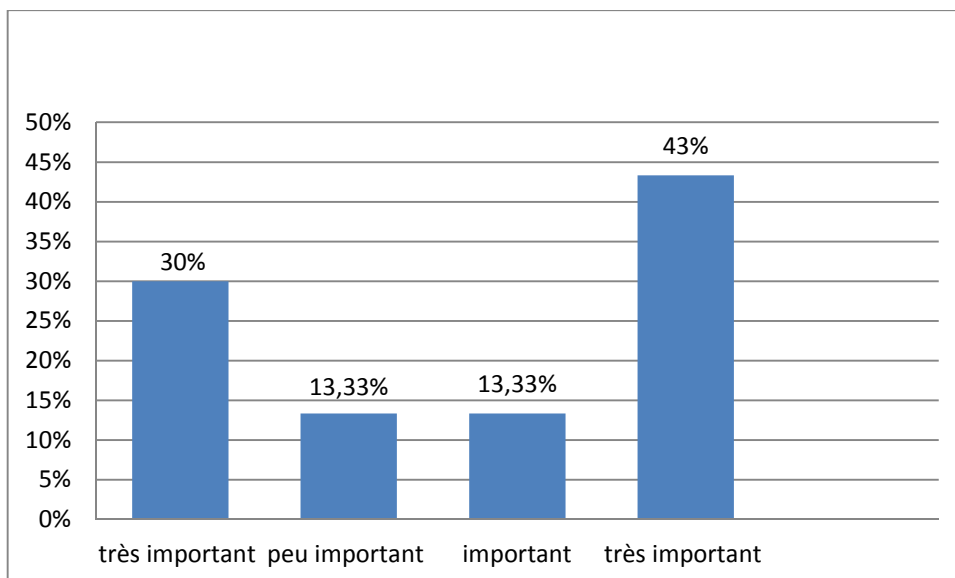
50% des patients considéraient que l'impact des complications est très important sur leur avenir. (Fig.16)



**Figure.16 : Répartition des patients selon leurs pensées vis-à-vis des complications**

#### **2.5 Influence de la réaction de l'entourage sur la qualité de vie des patients :**



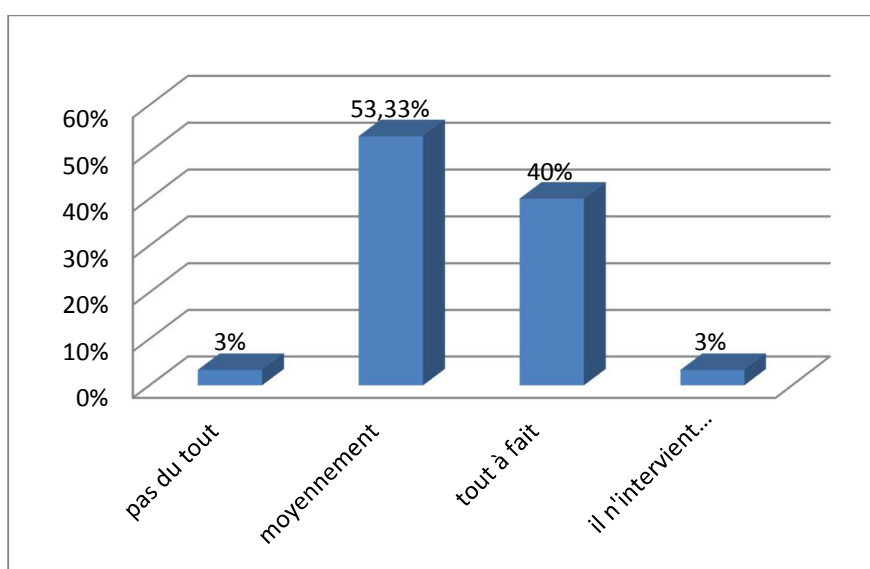


**Figure.17 : Répartition des patients selon la réaction de l'entourage face à cette maladie**

### **3. Impact du soutien des professionnels de santé sur la qualité de vie des patients :**

#### **3.1 Médecin spécialiste :**

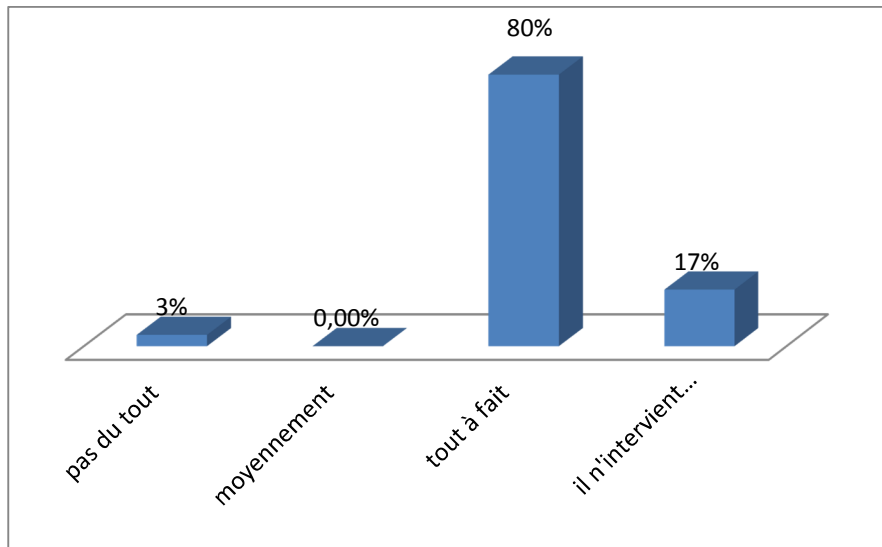
53,33% des patients diabétiques estimaient qu'ils étaient moyennement soutenus par leurs médecins spécialistes (Fig.18)



**Figure.18 : Répartition des patients selon l'influence des médecins spécialistes sur leurs qualités de vie**

### 3.2 Psychologue :

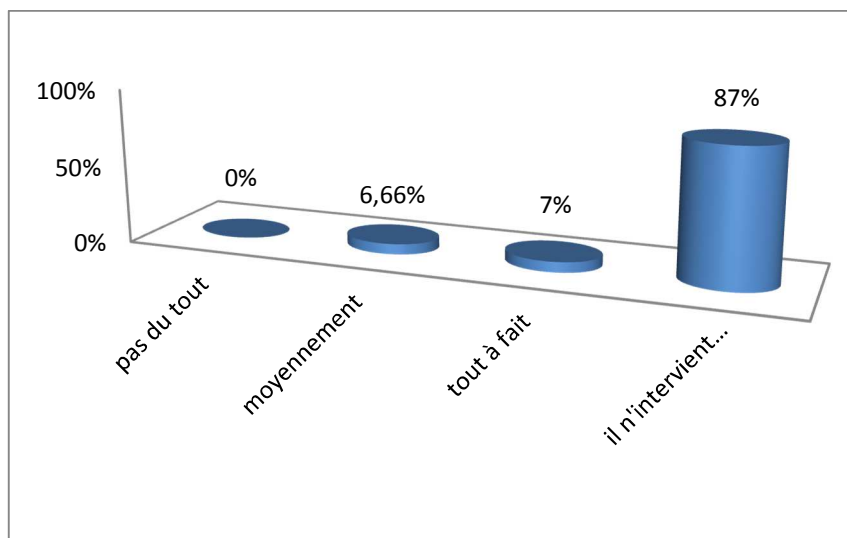
80% des patients diabétiques estimaient qu'ils étaient tout à fait soutenus par leurs psychologues (Fig.19)



**Figure.19 : Répartition des patients selon l'impact des psychologues sur leurs qualités de vie**

### 3.3 Diététicien :

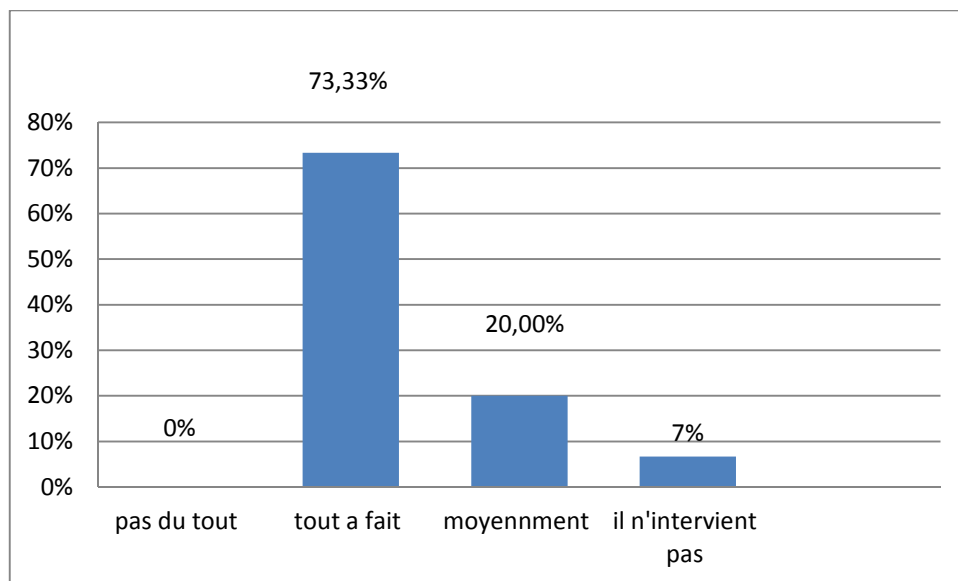
86,66% des patients diabétiques déclaraient que le diététicien n'était pas intervenu dans leur suivi (Fig.20)



**Figure.20: Répartition des patients selon l'impact des diététiciens sur leurs qualités de vie**

### 3.3 Infirmier :

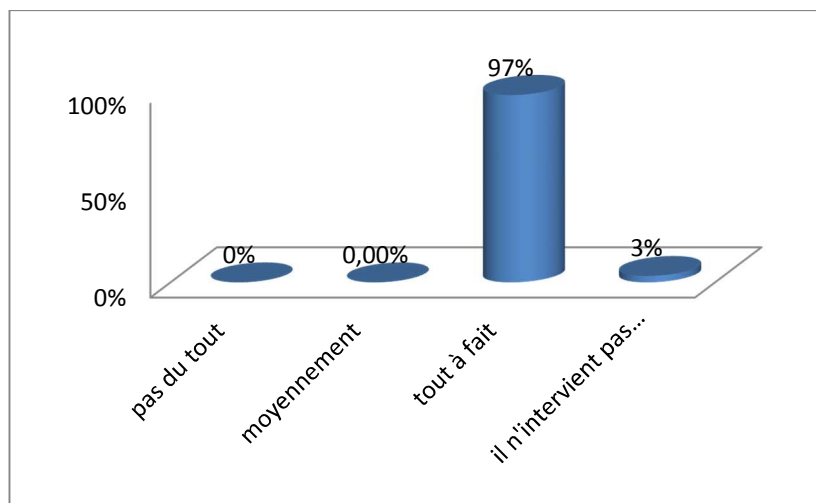
73,33% des patients diabétiques qu'ils étaient soutenu par leurs infirmier (Fig.21)



**Figure.21: Répartition des patients selon l'impact des infirmiers sur leurs qualités de vie**

### 3.4 Association des patients (Groupe d'aide):

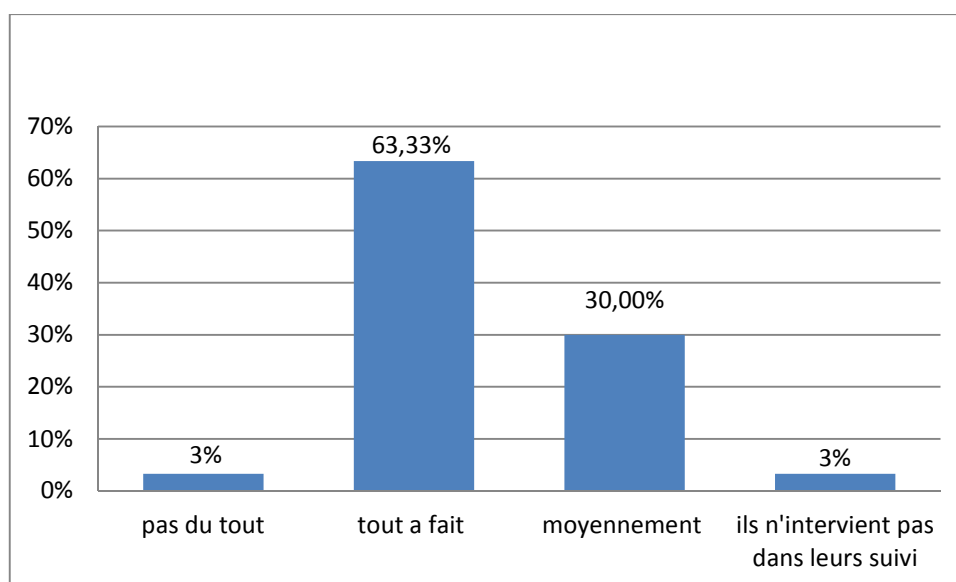
96,66% des patients diabétiques estimaient qu'ils étaient tout à fait soutenus par les aides de l'association (Fig.22)



**Figure.22 : Répartition des patients selon l'impact des associations sur leurs qualités de vie**

### 3.5 L'entourage :

63,33% des patients diabétiques estimaient qu'ils étaient tout à fait soutenus par leurs entourages et 30% étaient moyennement soutenus (Fig.23)

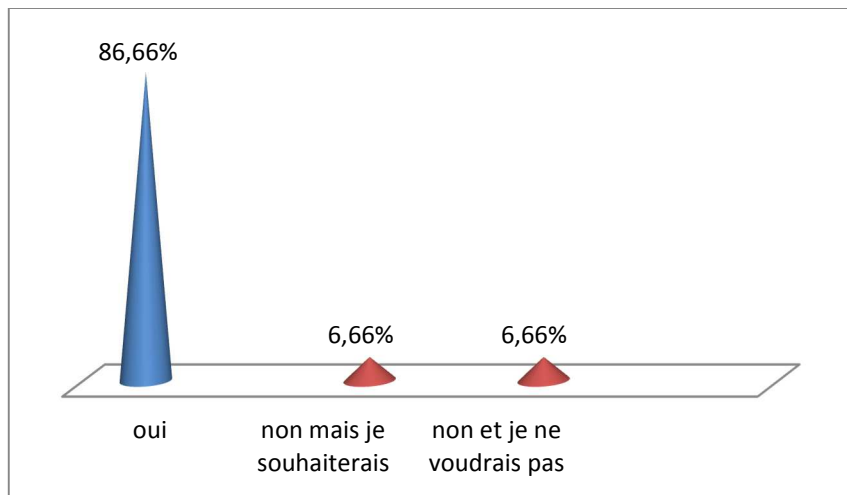


**Figure.23 : Répartition des patients selon l'impact de l'entourage sur leurs qualités de vie**

#### 4. Perception des patients sur le rôle du médecin dans leurs prises en charge :

##### 4.1 L'écoute :

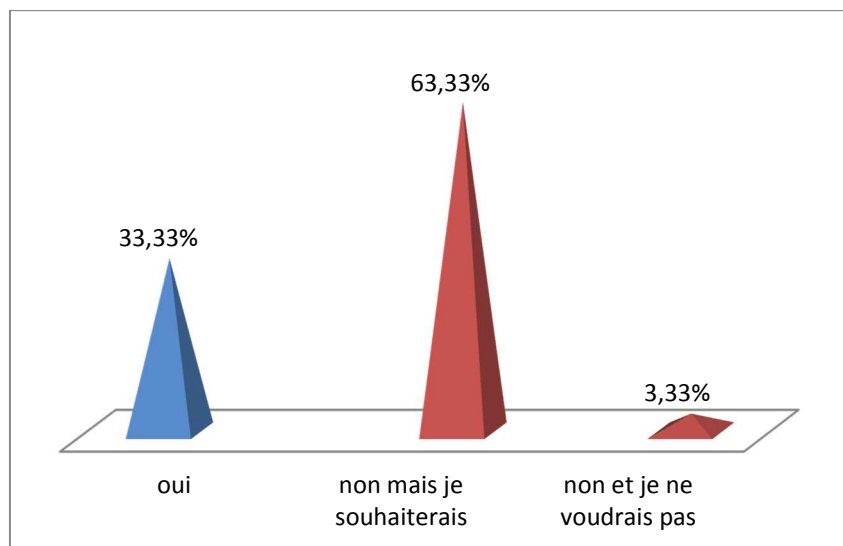
86,66% des patients diabétiques percevaient que leurs pédiatres les écoutent (Fig.24)



**Figure.24 : Répartition des patients selon l'impact des médecins spécialiste sur leurs qualités de vie**

##### 4.2 Adaptation des conseils :

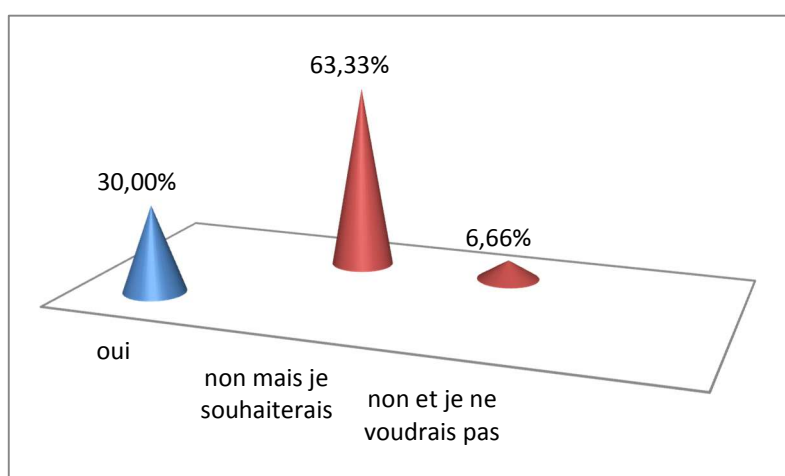
63,33% des patients diabétiques estimaient que leurs pédiatres ne savaient pas adapter leurs conseils aux habitudes de vie des patients et ils souhaiteraient de les adapter (Fig.25)



**Figure.25 : Répartition des patients selon l'adaptation des conseils**

#### **4.3 Prise en compte de l'état psychologique :**

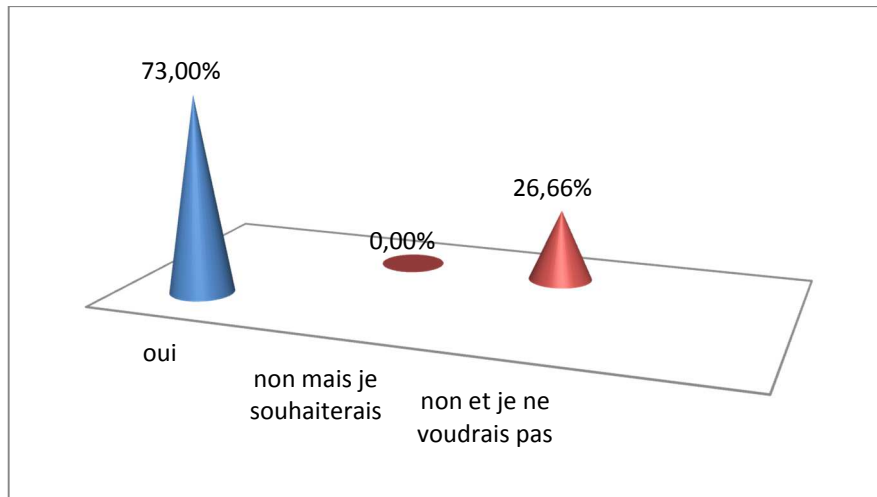
64,33% des patients diabétiques souhaitaient que leurs pédiatres prennent en compte leurs états psychologique et émotionnel (Fig.26)



**Figure.26 : Répartition des patients selon la prise en compte de l'état psychologique**

#### **4.4. Prise en compte uniquement de la santé physique :**

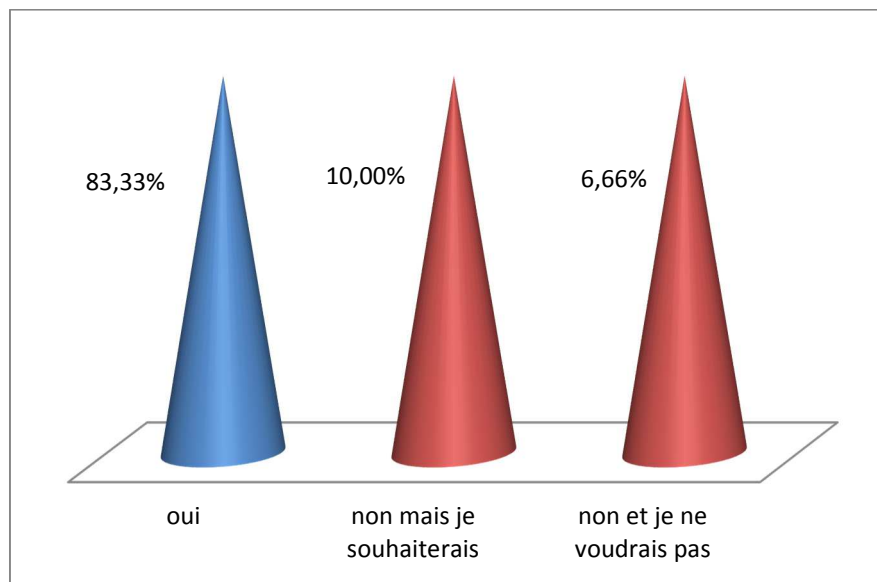
73% des patients diabétiques estimaient que leurs pédiatres portaient uniquement attention à leurs santés physiques (Fig.27)



**Figure.27 : Répartition des patients selon la prise en compte de la santé physique**

**4.5 Prise en compte de l'alimentation :**

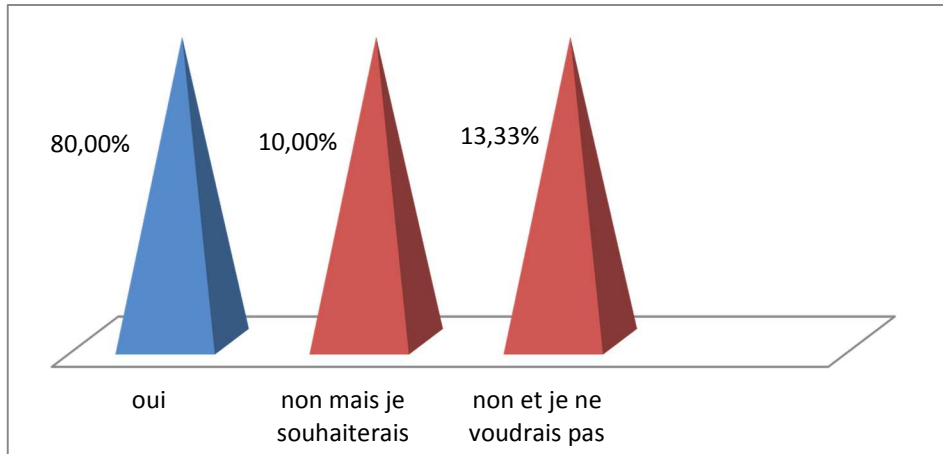
83.33% des patientes diabétiques considéraient que leurs pédiatres faisaient attention à leur alimentation (Fig.28)



**Figure.28 : Répartition des patients selon la prise en compte de l'alimentation**

#### 4.6 Prise en compte de l'activité physique :

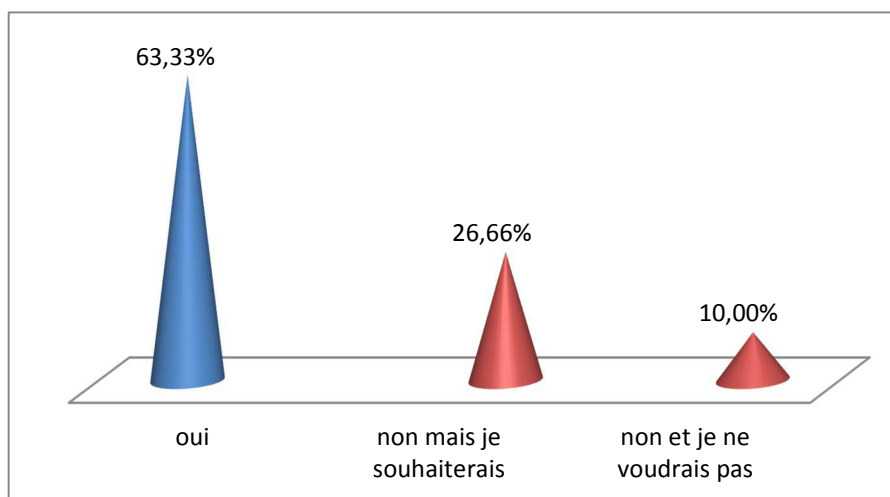
80% des patients diabétiques estimaient que leurs pédiatres insistaient sur la pratique de l'activité physique (Fig.29)



**Figure.29 : Répartition des patients selon la prise en compte de l'activité physique**

#### 4.7 La coordination auprès des autres professionnels :

63,33% des patients diabétiques estimaient que leurs pédiatres coordonner leurs soins auprès des autres professionnels (Fig.30)

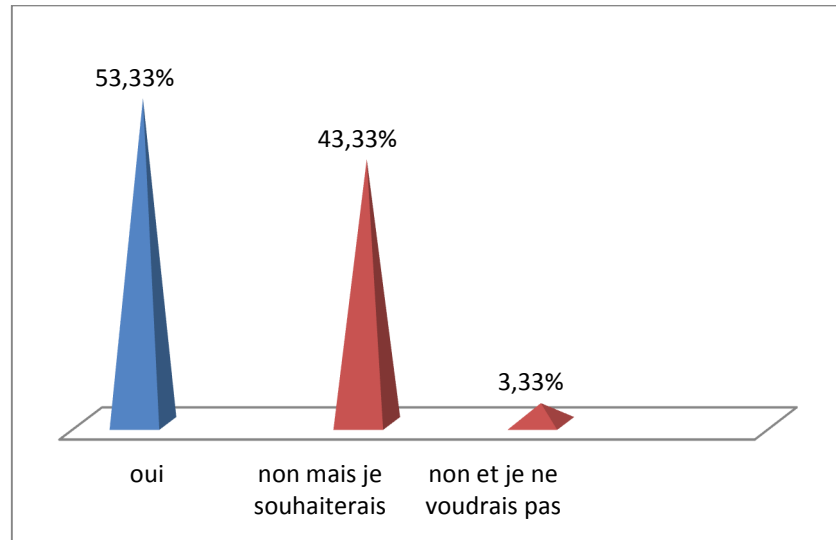


**Figure.30 : Répartition des patients selon la coordination auprès des autres professionnels**



#### 4.8 Transmission des connaissances et compétences :

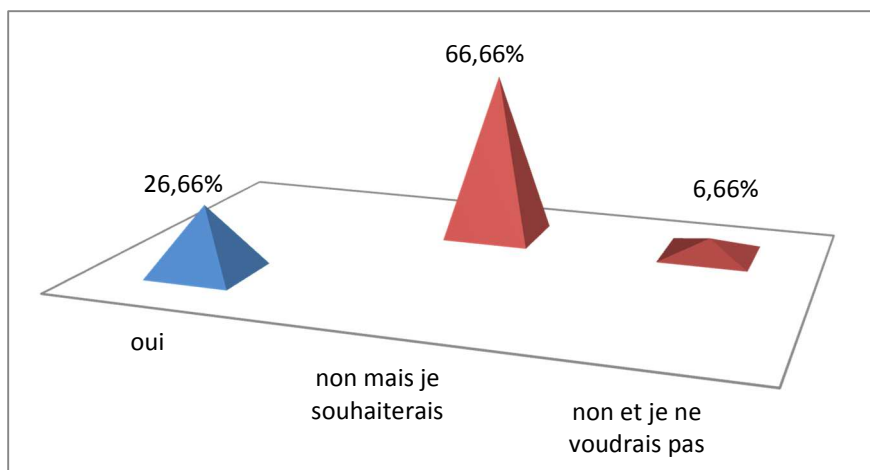
53,33% des patients diabétiques estimaient que leurs pédiatres l'aidaient à devenir des acteurs pour la gestion de leurs diabètes (éducation thérapeutiques). (Fig.31)



**Figure.31 : Répartition des patients selon l'aide des autres pour la gestion de son diabète**

#### 4.9 Satisfaction vis-à-vis du traitement :

66,66% des patients diabétiques estimaient que leurs pédiatres ne les s'interrogeaient pas sur leurs satisfactions vis-à-vis du traitement et ils souhaiteraient de la faire (Fig.32)

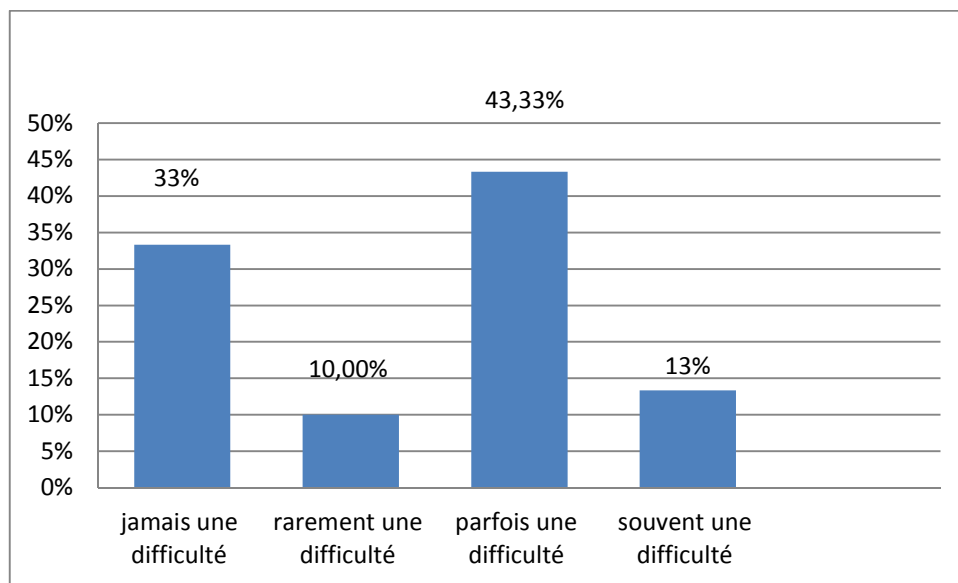


**Figure.32 : Répartition des patients selon la satisfaction vis-à-vis du traitement**

**5. Aptitude du patient à gérer son diabète :**

**5.1 Compréhension du diabète :**

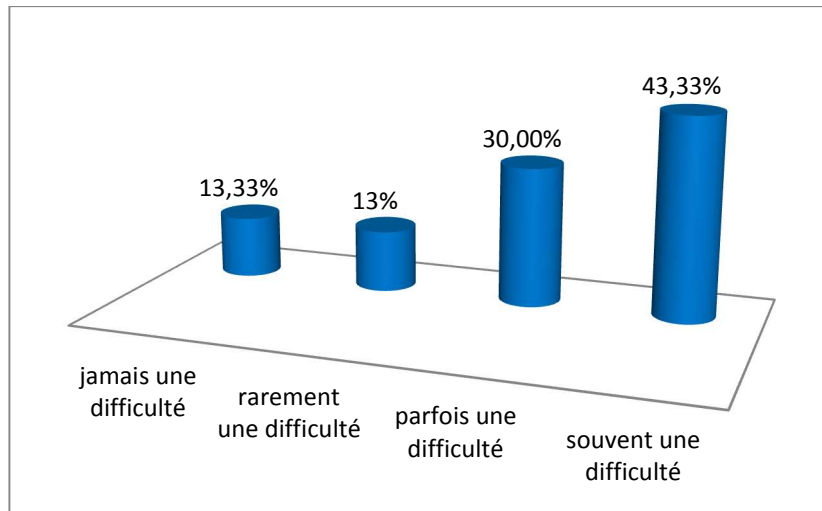
43,33% des diabétiques trouvaient parfois des difficultés à comprendre leurs diabètes (Fig.33)



**Figure.33 : Répartition des patients selon leurs compréhensions de diabète**

**5.2 Modification du comportement alimentaire :**

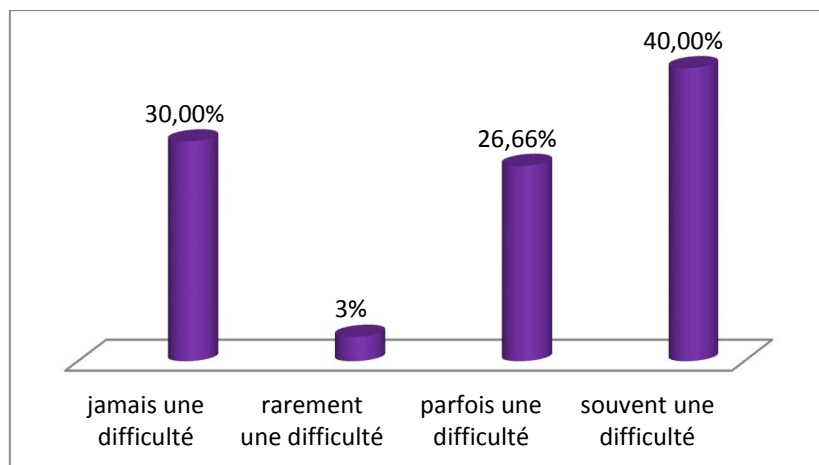
43,33% des patients diabétiques trouvaient souvent une difficulté à modifier leurs comportements alimentaires (Fig.34)



**Figure.34: Répartition des patients selon la difficulté de modifier le comportement alimentaire**

### 5.3 Prise de l'insuline :

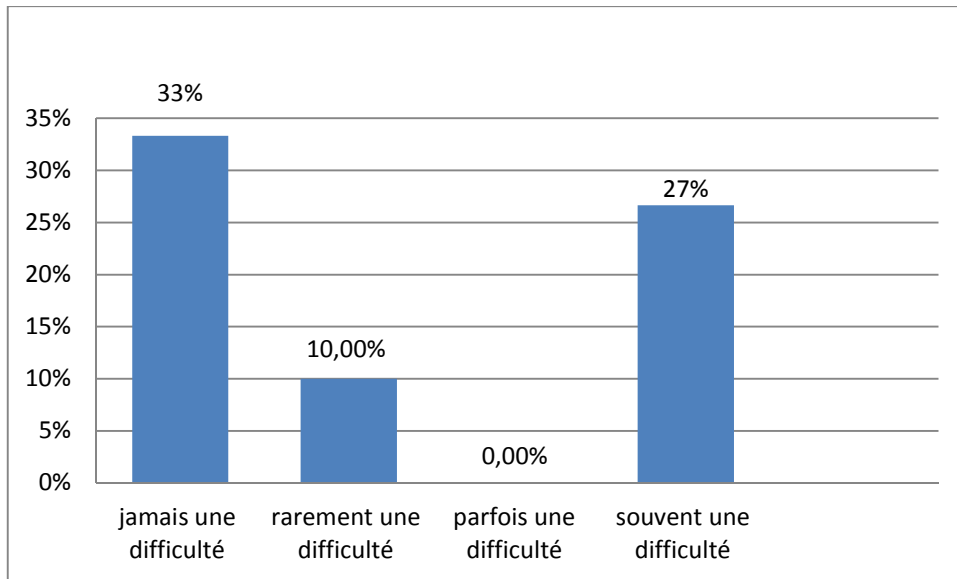
40% des patients diabétiques trouvaient souvent une difficulté à prendre leurs insulines (Fig.35)



**Figure.35: Répartition des patients selon la difficulté d'utiliser l'insuline**

### 5.4 La gestion des situations imprévu (hypoglycémies) :

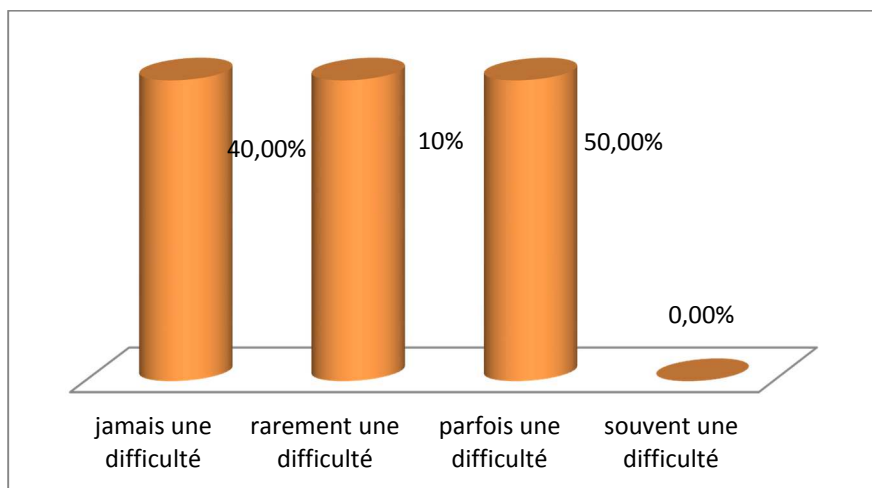
26,66% des patients diabétique trouvaient souvent une difficulté à gérer leurs hypoglycémies (Fig.36)



**Figure.36: Répartition des patients selon la difficulté de gérer une hypoglycémie**

### 5.5 La Pratique du sport :

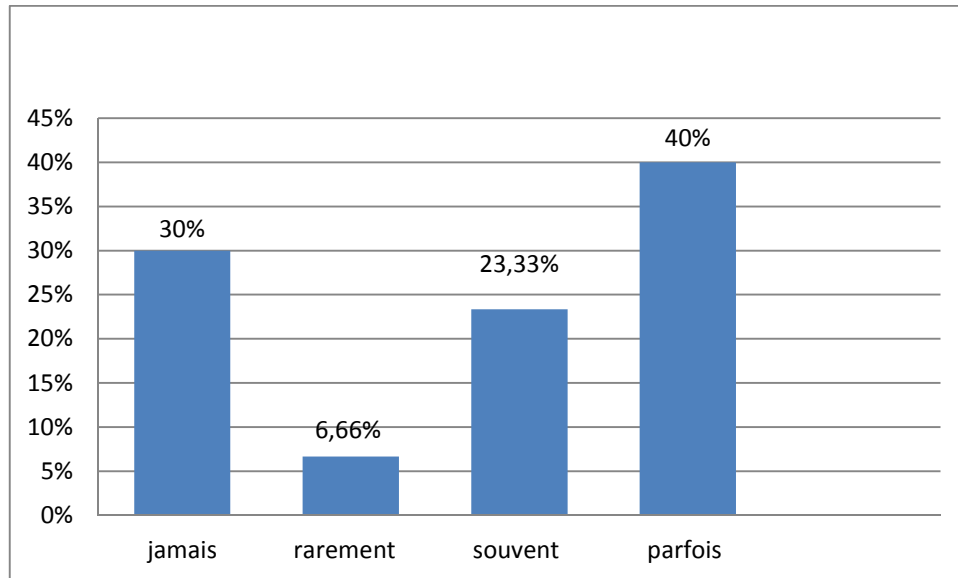
50% des patients diabétiques trouvaient parfois des difficultés à pratiquer une activité physique (Fig.37)



**Figure.37: Répartition des patients selon la difficulté de pratiquer une activité sportive**

### 5.6 Acceptation de la maladie :

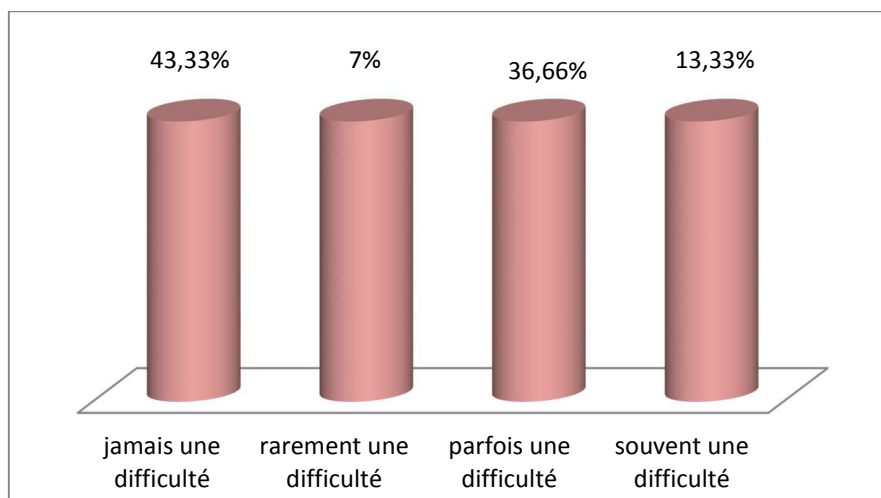
40% des patients diabétiques trouvaient parfois des difficultés à accepter leurs diabètes (Fig.38)



**Figure.38: Répartition des patients selon la difficulté d'accepter leurs diabètes**

### 5.7 Le suivi régulier du médecin :

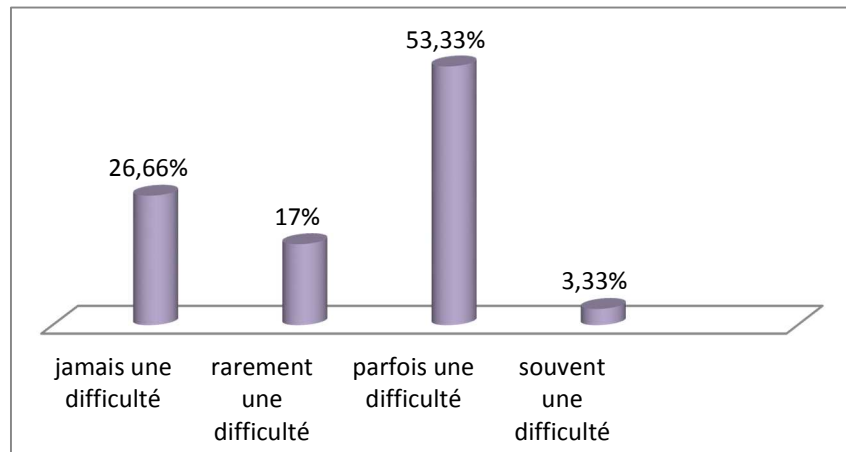
43,33% des patients diabétiques trouvaient jamais des difficultés à voir régulièrement leurs médecins (Fig.39)



**Figure.39: Répartition des patients selon la difficulté par rapport à la prise en charge de leurs diabètes**

### 5.8 L'adaptation du mode de vie au diabète :

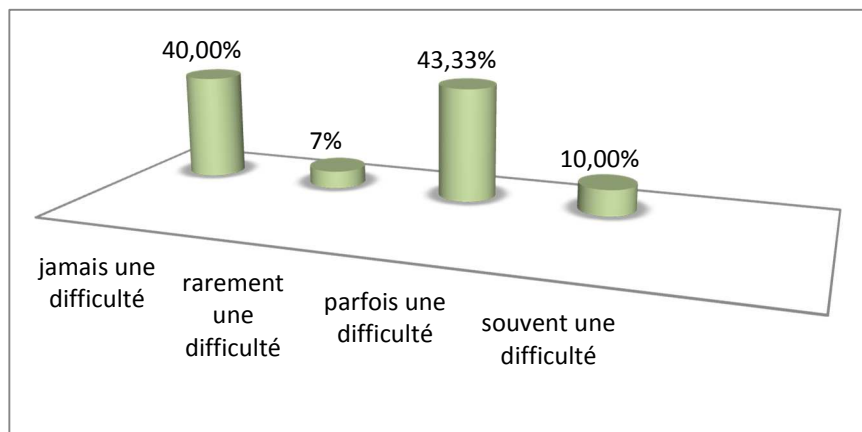
53,33% des patients trouvaient parfois des difficultés à conserver leurs motivations pour adapter leur mode de vie au diabète (Fig,40)



**Figure.40: Répartition des patients selon la difficulté d'adapter le mode de vie au diabète**

### 5.9 La gestion individuelle des activités quotidiennes :

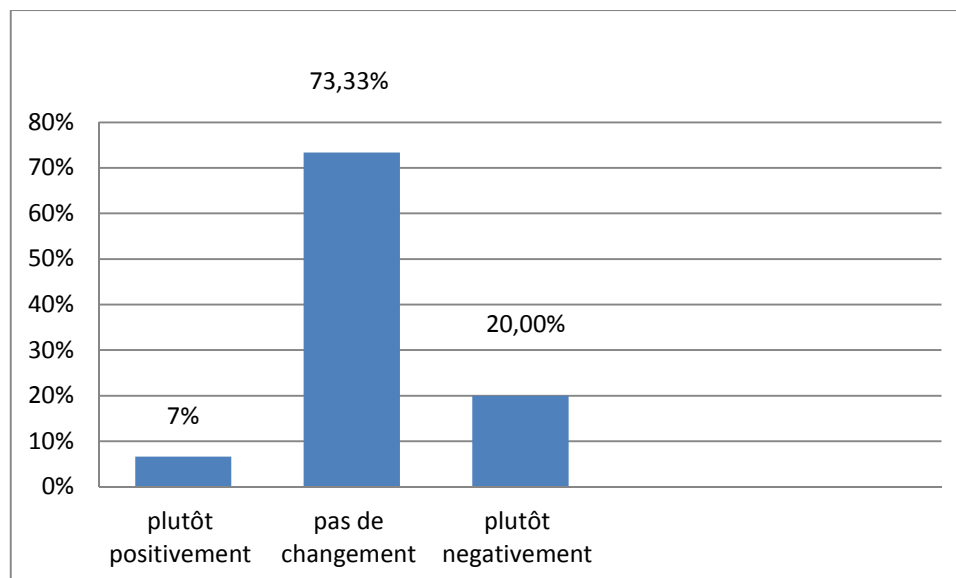
43,33% des patients trouvaient parfois des difficultés à gérer seuls leurs activités quotidiennes (Fig,41)



**Figure.41: Répartition des patients selon la difficulté de gérer leurs activités quotidiennes**

### 5.10 L'autonomie :

73,33% des patients estimaient que n'y avait pas de changement dans leurs autonomies vis-à-vis du diabète (Fig.42)

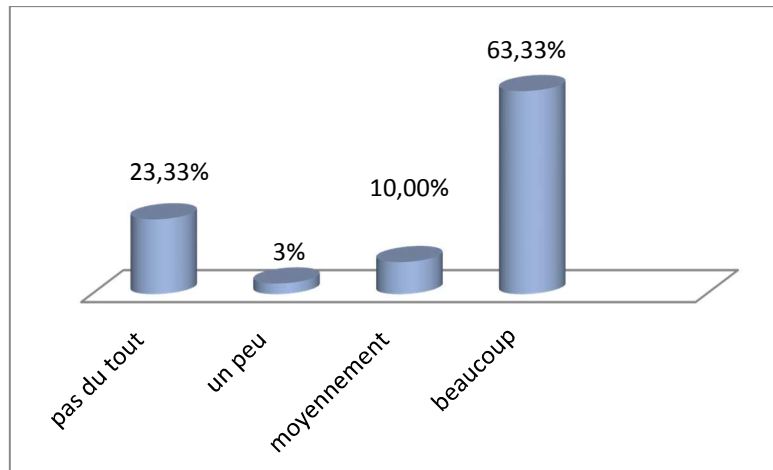


**Figure.42: Répartition des patients selon l'influence du diabète sur leurs autonomies**

## 6. Amélioration de la qualité de vie à l'avenir :

### 6.1 Aide financière :

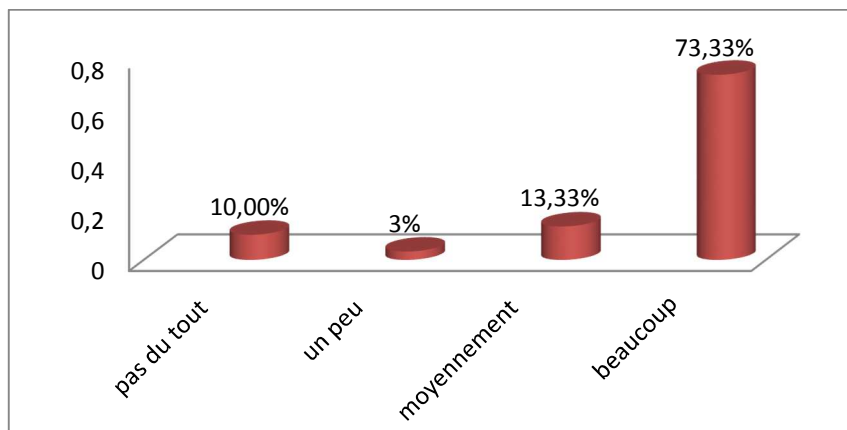
63,33% des patients auront besoin d'une aide financière (cout de traitement) pour améliorer leurs qualités de vie (Fig.43)



**Figure.43: Répartition des patients selon l'aide financière**

### 6.2 Soutien, écoute, éducation de professionnels :

73,33% des patients auront besoin d'un soutien de professionnels (Fig.44)

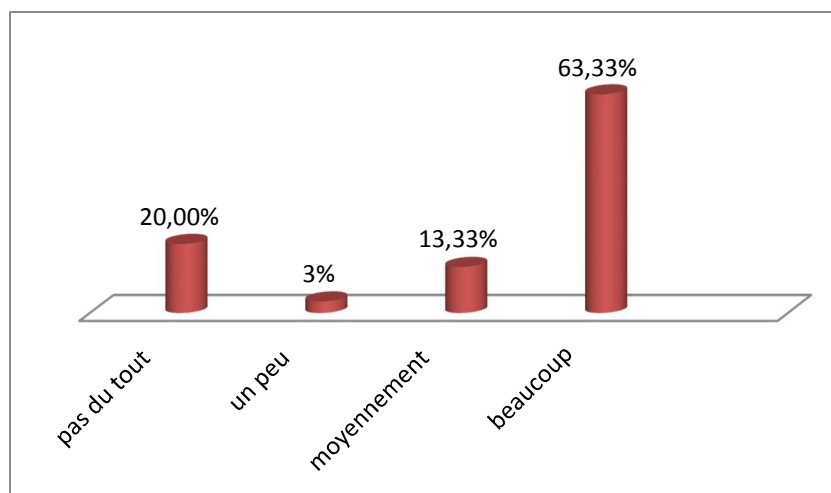


**Figure.44 : Répartition des patients selon l'aide et soutiens des professionnels**

### 6.3 Soutien, écoute de l'entourage :

63,33% des patients auront besoin beaucoup de l'écoute et de soutien de leurs entourages (Fig.45)

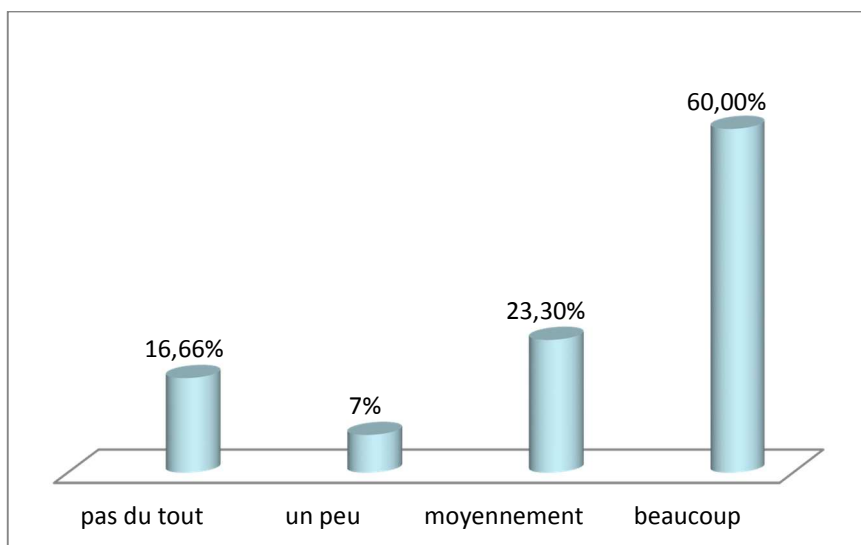




**Figure.45 : Répartition des patients selon l'aide et l'écoute de l'entourage**

#### **6.4 Collaboration entre médecin traitant et équipe hospitalière :**

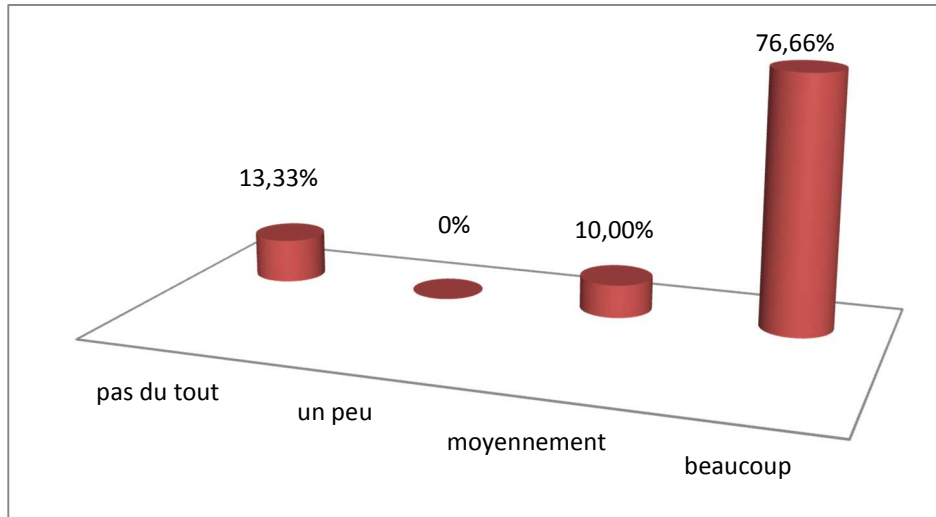
60% des patients auront besoin d'une étroite collaboration entre leurs médecins traitant et leurs équipes hospitalières (Fig.46)



**Figure.46: Répartition des patients selon la collaboration entre médecin traitant et équipe hospitalière**

### 6.5 Adaptation des objectifs de traitement et le mode de vie :

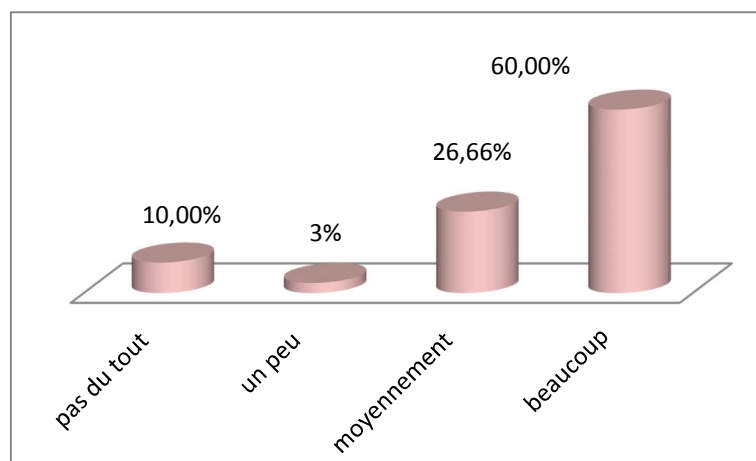
76,66% des patients auront fortement besoin d'adapter leurs objectifs de traitement avec leurs mode de vie et leurs attentes (jeuner le ramadhan) (Fig.47)



**Figure.47: Répartition des patients selon l'adaptation des objectifs de traitement avec leurs modes de vie**

### 6.6 Suivi psychologique :

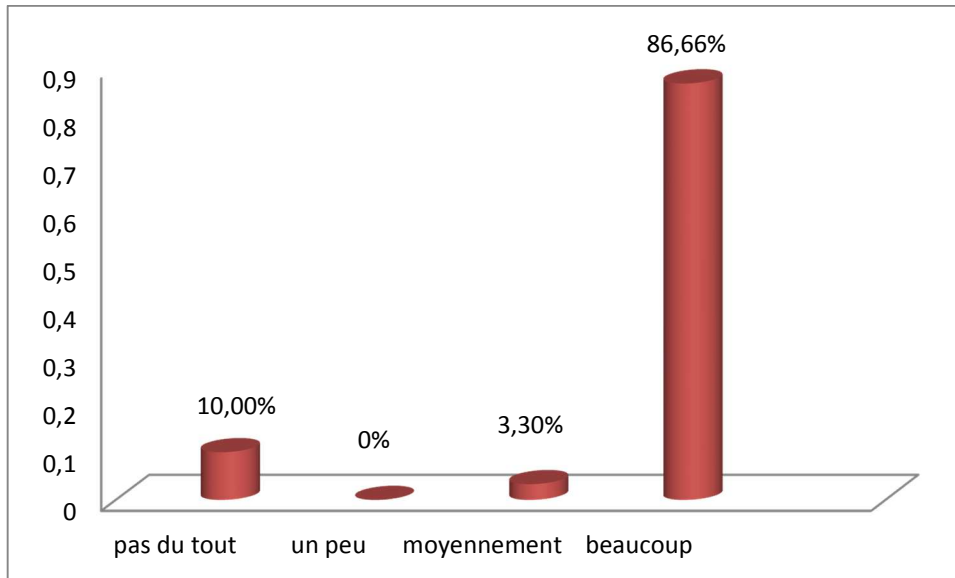
60% des patients déclaraient leurs forte nécessité a un suivi psychologique (Fig.48)



**Figure.48: Répartition des patients selon leur besoin d'un suivi psychologique**

### 6.7 Gestion, évitement des hypoglycémies:

86,66% des patients auront fortement besoin d'éviter les problèmes des hypoglycémies (Fig.49)

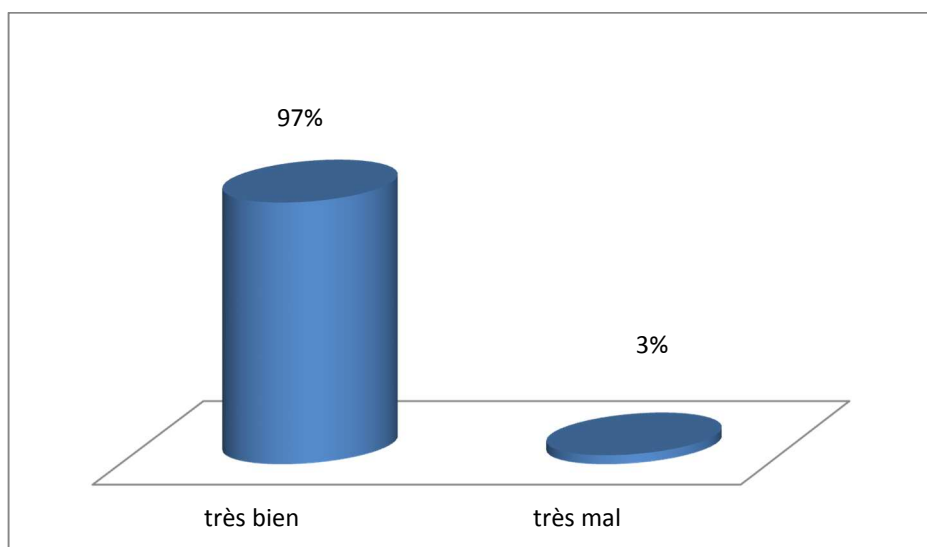


**Figure.49: Répartition des patients selon leurs peurs des hypoglycémies**

## 7. Evaluation de la qualité de vie :

### 7.1 Avant le diabète :

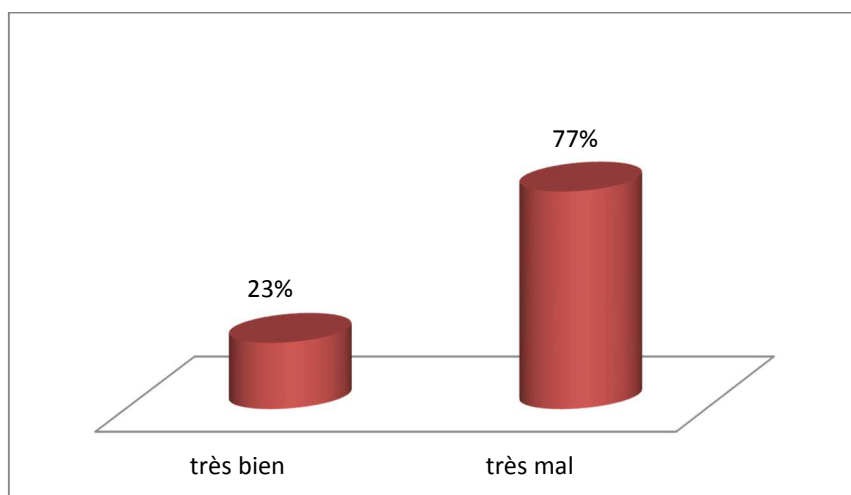
96,66% des diabétiques vivent très bien avec leurs diabètes alors que 3,33% vivent mal (Fig.50)



**Figure.50: Répartition des patients selon leurs qualités de vie avant le diabète**

## 7.2 Après le diabète :

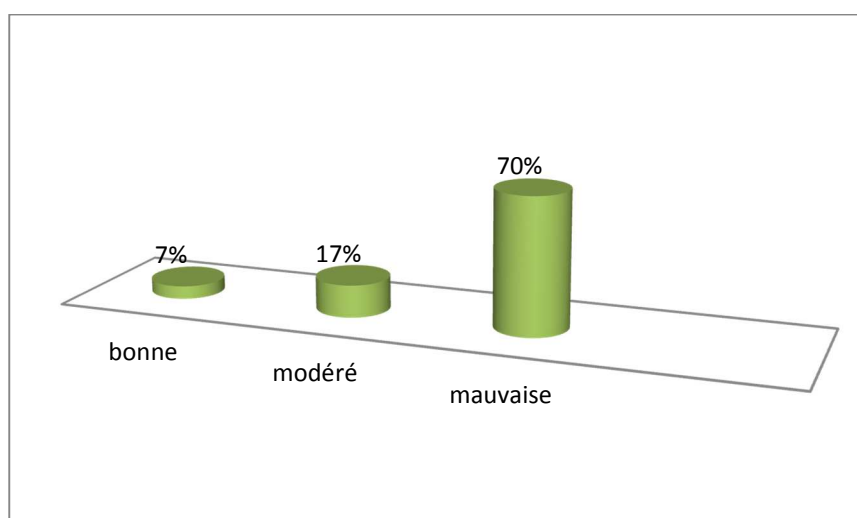
76,66% des diabétiques vivent très mal alors que 23,33% vivent très bien (Fig.51)



**Figure.51: Répartition des patients selon leurs qualités de vie après le diabète**

## 8. observance thérapeutique :

70% des patients présentaient une mauvaise observance, 17% des patients diabétiques présentaient une observance modérée et seulement 7% étaient des bonnes observant. (Fig.52)



**Figure.52: Répartition des patients selon leur observance**

**Croisement entre la qualité de vie et les caractéristiques sociodémographiques :**

**Croisement entre la qualité de vie et le sexe :**

Sexe	Qualité de vie	
	Vivent mal	Vivent bien
Masculin	25%	75%
Féminin	43,33%	16,66%

**Croisement entre la qualité de vie et l'âge :**

Age	Qualité de vie	
	Vivent mal	Vivent bien
12 - 14 ans	22,57%	71,42%
15 – 18 ans	87,5%	12,5%

**Croisement entre la qualité de vie et la situation socio-économique :**

Situation économique	Qualité de vie	
	Vivent mal	Vivent bien
difficile	56,66%	43,34%
Facile	30%	70%

## **Discussion :**

### **1. Evaluation de la qualité de vie chez le patient atteint de diabète type 1 :**

#### **A. Pourquoi évaluer la qualité de vie ?**

Le diabète est une maladie chronique constituant un véritable problème de santé publique, nécessitant une prise en charge particulière du fait de ses lourdes conséquences sur la vie du patient, une maladie chronique, se définit encore comme " un problème de santé nécessitant des soins à long terme ,ce qui veut dire un retentissement sur la vie quotidienne des patients à type : limitation de la mobilité, limitation de l'activité professionnelle, dépendance, besoin des soins quotidiens (insuline, changement de pansement), douleur et gêne physique, anxiété et dépression, donc un retentissement systématique sur les dimensions sociales, psychologiques et économiques de la vie du patient.

Le terme « qualité de vie » a été évoquée dans la littérature médicale à environ 40 fois dans la période de 8 ans entre 1966 et 1974, contre plus de 10.000 fois dans la période de 8 ans entre 1986- 1994 (33) , QDVLS (qualité de vie liée à la santé) est maintenant un sujet très important dans le diabète ainsi que dans la plus part des autres domaines de la recherche médicale .

Notre étude a comme objectif d'évaluer la qualité de vie chez les patients adolescents atteints de diabète type 1, ainsi que les différents paramètres pouvant influencer cette qualité de vie.

La recherche en matière de qualité de vie est toujours orientée vers une application pratique pour le bénéfice du patient, il s'agit de rassembler des données fiables qui permettent de juger de la pertinence d'intervention déterminée. L'intérêt que les chercheurs portent aux mesures de qualité de vie liée à la sante s'explique par la nécessité de prendre en compte les perceptions et les préférences des patients en matière de décisions de santé, même si ce sont les médecins qui déterminent les soins, ce sont les patients qui choisissent de

consulter un médecin, de suivre ses prescriptions et recommandations, ou de rechercher d'autres moyens de trouver une réponse à leurs attentes.

En effet, la décision de consulter dépend plus de ce que les patients ressentent que la "réalité" de leurs situation clinique, la perception de leurs propre vulnérabilité de leurs ressentie de la maladie, des moyens thérapeutiques mis en œuvre, tout ça influence de façon majeure la qualité de vie des patients.

En outre, il existe des différences par fois importantes entre préférences exprimées par les patients et celles évaluées par les médecins. Les perceptions des patients ont également une influence majeure sur l'observance des prescriptions, alors que les médecins sont avant tout attentifs aux signes cliniques et aux symptômes quantitatifs et évaluables, le ressenti des patients et leurs capacité à satisfaire leurs besoins et leurs désirs restent souvent inaccessibles par manque de moyens d'évaluation appropriés.

## **B. Limites de l'étude :**

Il s'agit d'une enquête transversale ayant pour but d'évaluer la qualité de vie des patients à un moment donné, les limites de notre étude sont principalement représentées par son caractère transversal excluant toute possibilité de comparaison de la QVLS avant et après le diabète ,comme le permettent les études prospectives à ce sujet , aussi on a été limité par le temps de réalisation du travail ainsi que le nombre limité de nos patients.

## **2. La qualité de vie liée à la santé:**

### **2.1 Association « paramètres sociodémographiques et qualité de vie » :**

#### **A. Sexe du patient et la qualité de vie:**

L'analyse des données a montré une relation étroite entre le score de la qualité de vie et le sexe.

Cette différence entre le score homme et femme peut être influencée par le contexte socioculturel Algérien ou que les femmes arrivent à exprimer mieux leurs sensations qu'un homme.

En générale les garçons diabétiques ou non ont une qualité de vie meilleure que les filles, la plus part des études confirment cette tendance.

Suivant l'échelle visuelle analogique EVA, le ressenti de la maladie est meilleure chez les garçons que chez les filles. En effet, notre étude a démontré que 75% des garçons vivent très bien avec leurs diabètes et seulement 25% vivent mal. Tandis que, seulement 16,66% des filles vivent très bien avec leurs diabètes et 43,33% vivent mal.

Nos résultats corroborent avec de nombreuses études qui parlent d'une mauvaise perception de la qualité de vie chez les femmes, citant : l'étude QUODIEM avec échelle SF36 étude allemande de REDEKOP et AL, l'étude américaine de TODD COFFEY et AL avec score QWB-SA.

### **B. Age du patient et la qualité de vie:**

Dans notre étude, on a pris des tranches d'âge allant de 12 ans à 18 ans, les résultats ont démontré que plus l'âge augmente, le score de ressenti de la malade diminue. En effet, seulement 23,57% des patients âgés entre 12-14 ans vivaient très mal avec leur diabète. Par contre, 87.5 % des patients âgés entre 15-18 ans vivaient très mal avec leur diabète.

Nous avons ainsi conclu en un lien entre l'âge et l'altération de la qualité de vie des patients diabétiques. Nous pouvons expliquer ce constat par le fait que pour la tranche d'âge 12-14 ans, la prise en charge revient de manière naturelle aux mères épargnant les patients de certaines contraintes de la prise en charge de cette maladie.

Tandis que, pour la tranche d'âge 15-18 ans, l'acceptation du diabète reste difficile. Les réactions psychologiques à cette tranche d'adolescence vont d'une



dangereuse insouciance voire du dénie a une primauté des préoccupations thérapeutiques (obsessionnalité).

### **C. Situation socioéconomique et qualité de vie :**

Il existe un lien étroit entre le diabète et la situation socioéconomique, dans notre étude 56,66% des patients ayant une situation socioéconomique plutôt difficile ou difficile présentaient une mauvaise qualité de vie. Ce résultat rejoint celui d'une étude réalisée par Pr Boudraa sur une cohorte de 80 patients DT1 suivis au niveau de notre service de pédiatrie A. Cabral du CHU Oran entre 2011 et 2017 portant sur « l'intervention sociale sur l'équilibre glycémique d'enfant et d'adolescent défavorisé atteints de DT1 ». Cette étude a conclu que le parrainage de patients DT1 en difficulté sociale améliore de façon significative l'équilibre glycémique à moyen terme et par conséquent leur qualité de vie.

## **2.2 Association « des paramètres liés au diabète et la QDV des patients »**

### **A. Ancienneté du diabète et qualité de vie :**

Notre étude n'a pas trouvé un lien entre la qualité de vie et l'ancienneté de diabète. En effet, un patient avec un diabète ancien peut avoir une mauvaise qualité de vie, de même qu'un patient avec un diabète récent à cause d'une dépression ou une anxiété liée à la maladie.

### **B. Aptitude d'adaptation de l'alimentation:**

L'adolescence marque la fin de la croissance et se caractérise par des besoins nutritionnels spécifiques. C'est également une période de grands chamboulements dans la vie sociale des jeunes : rythme de repas, type de repas, activités extrascolaires sportives, culturelles...pas facile de trouver leurs repères. Effectivement, notre étude a démontré que 60% des patients trouvaient des difficultés à adapter leurs alimentations.

L'alimentation quotidienne est une technique de corps engageant à la fois la dimension physique, psychologique et sociale de l'être humain avec l'idée d'un dressage des corps au sens de M. Foucault en 1984 et la illogique « self management ».

L'acte alimentaire devient significatif de l'intériorité du sujet, « si je suis ce que je mange ; il me faut surveiller ce que je mange », ce qui est visible dans le stéréotype de l'adolescent diabétique : il n'a pas de contrôle sur lui-même, il a un caractère faible et néglige son corps. Les messages nutritionnels provoquent chez les adolescents un sentiment de crainte et induisent une responsabilisation de ce qu'ils ingèrent, les adolescents ont des difficultés à gérer cette profusion de la nourriture et la dimension du plaisir qu'il leur a associé.

### **C. Activité sportive et qualité de vie :**

L'activité sportive régulière est un pilier de la bonne gestion du diabète au quotidien. Or, dans notre étude 56,66% des patients atteints de diabète type 1 ne pratiquaient pas une activité sportive.

Des revues systématiques et des méta-analyses montrent une amélioration de l'HbA1c et du contrôle glycémique chez les diabétiques type 2. Par contre, de petites études randomisées contrôlées n'ont pas réussi à démontrer le même bénéfice chez les diabétiques type 1. Un potentiel bénéfice de l'activité physique pour freiner l'apparition ou la progression des complications micro vasculaires n'a pas été mis en évidence à ce jour, que ce soit dans le diabète de type 1 ou de type 2. En revanche, il est prouvé que le sport diminue l'apparition des complications macro vasculaires et la mortalité globale.

Pour les diabétiques de type 1 et de même que pour la population générale, l'activité sportive améliore les conditions physiques, le bien-être et diminue le risque de maladies cardio-vasculaires. En résumé, d'une manière générale, l'activité physique fait partie intégrante du traitement de la maladie, elle

constitue un facteur d'intégration sociale, et contribue également à améliorer la qualité de vie des diabétiques.

#### **D .Relation médecin traitant-patient et qualité de vie et rôle de psychologue :**

L'apparition de médicaments et de traitements de plus en plus efficaces a radicalement transformé le pronostic de nombreuses maladies ainsi que les espoirs en termes de qualité de vie des patients.

Ce contexte spécifique de la prise en charge des patients souffrant de maladie chronique a fait émerger une problématique occupant une place croissante dans deux domaines : d'une part l'expression des besoins et des demandes des personnes concernées ou de leurs associations ; et d'autre part, les enjeux de compétences des professionnels de la santé.

Il faut reconnaître que le diabète est une maladie silencieuse et chronique, le traitement peut prendre différentes formes dans l'esprit du patient : tour à tour « punition », « fatalité », « embêtement majeur », « mystère » ...en sus de la maladie, c'est trop souvent le traitement qui se surajoute avec ses enjeux comportementaux, ses implications socioprofessionnelles, ses changements des habitudes de vie et ses mutations de rôles. Ces éléments peuvent être renforcés ou au contraire atténués par l'attitude et le discours du thérapeute.

Le postulat « je suis malade...je me soigne » reflète la limite du patient, dans ce sens, le **médecin** joue un rôle clé afin de donner progressivement à la prescription une allure de « projet ». Cette notion de projet thérapeutique est centrée sur la construction de l'adhésion du patient à son traitement, et l'acceptation du travail en collaboration avec une personne qui traverse une crise et qui nécessite un soutien important, donc on parle d'une alliance thérapeutique.

La place de la relation médecin –malade est actuellement bien reconnue. Ainsi, pour de nombreux patients, l'intérêt accordé par le médecin est davantage dirigé vers leur maladie, que vers leur personne. En effet, dans notre étude 63,33% des patients estimaient que le médecin ne sait pas adapter ses conseils à leurs habitudes et il ne porte pas attention à leur état psychologique et émotionnel et 73,33% ont déclaré que leur médecin porte uniquement attention à leur santé physique. Cette contrainte de délégation et d'autonomie, même si elle est acceptée par les acteurs de santé, ne peut se gérer que par le recours à une éducation thérapeutique des patients ainsi il ne s'agit plus d'appliquer des conseils médicaux, la gestion d'un traitement chronique relève d'un certain nombre d'habilités, tant techniques (gestes, manipulations ...) que cognitives (rapports, gestion de temps, mémoire, analyse ....) et psychoaffectives (communiquer, demander de l'aide, expliquer, négocier, ....).

Il est donc question d'aider le patient à développer de réelles compétences.

A l'instar du médecin qui doit déléguer le traitement, le patient, lui, est confronté à une obligation. Le médecin doit donc être formé sur l'éducation thérapeutique du patient pour arriver à améliorer sa qualité de vie.

En ce qui concerne le suivi psychologique, on a essayé de rechercher l'impact du soutien psychologique sur la qualité de vie des patients, les résultats ont démontré que 80% des patients se sentaient soutenus par leur psychologue et acceptent être suivis sur le plan psychologique pour mieux vivre leur maladie et avoir un confort mentale et social.

Les psychologues prennent en charge les patients et leurs parents en écoutant leurs besoins, leurs attentes, leurs désirs et leurs inquiétudes.

### **E. Evaluation de l'observance thérapeutique :**

L'observance thérapeutique : « c'est la concordance entre la prescription médicale et son respect par le patient ». Dans le diabète, elle peut s'appliquer à

de nombreux aspects : auto surveillance glycémique, soins des pieds, respect de la diététique, prise de l'insuline.

Dans notre étude, à l'aide du questionnaire de Morisky nous avons évalué l'observance thérapeutique des patients. Les résultats ont démontré que : 70% des patients présentaient une mauvaise observance thérapeutique, 23% présentaient une observance modérée et seulement 7% avaient une bonne observance.

M. Bruchon-Schweitzer (Laboratoire de Psychologie, Université de Bordeaux 2) a présenté le concept général de psychologie de la santé et a décrit les différents modèles de comportements étudiés dans ce cadre, et pouvant permettre de prédire les comportements de santé et l'adhésion thérapeutique. Le modèle transactionnel permet d'étudier les facteurs et caractéristiques psychosociaux jouant un rôle pathogène ou un rôle protecteur dans les comportements, c'est-à-dire de prédire l'état de santé à partir de différentes catégories de variables : les antécédents non modifiables, le processus transactionnel (le contexte actuel de stress et de comportement qui est modifiable) et les critères de santé et leurs conséquences sur la qualité de vie.

Si on devra améliorer l'observance thérapeutique des patients diabétiques, on doit souligner le rôle de l'éducation thérapeutique du patient.

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Le professionnel de santé qui assure cette éducation thérapeutique doit être formé et posséder, en plus des compétences cliniques, des compétences pédagogiques et psychosociales.

L'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient et comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients et leurs familles conscients et informés de leur

maladie, des soins, de l'organisation des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie, ce qui par la suite permet une meilleure qualité de vie .

### **3. Qualité de vie et diabète :**

La qualité de vie fait partie des critères importants de jugement de l'efficacité de l'éducation thérapeutique visant à l'améliorer. Une pathologie chronique comme le diabète interfère avec le bien être d'un individu et il est difficile de dissocier ce qui dépend de la maladie de ce qui n'en dépend pas. Dans notre étude et à l'aide de l'échelle EVA dans le but d'évaluer le ressenti ou le vécu du diabète, on a constaté que 76,66% des patients vivaient très mal avec leur diabète et seulement 23,33% le vivaient très bien. Ce résultat rejoint celui d'une analyse de la qualité de vie dans l'étude Entred en 2001 qui a été mesurée chez 231 patients diabétiques, la qualité de vie était faible chez la majorité de ces patients.

### **4. Comment peut tant améliorer la qualité de vie de nos patients ?**

Dans notre questionnaire, on a évalué les éléments qui pourraient améliorer leurs qualités de vie avec leurs diabètes, les résultats ont démontré que : 63,33% des patients ont déclaré avoir besoin d'une aide financière (coût du traitement, du bilan biologique..), 73,33% ont déclaré avoir besoin d'un soutien d'une écoute et d'une éducation des professionnels de santé, 63,33% des patients auraient besoin aussi du soutien et de l'écoute de l'entourage , 76,66% des patients auraient besoin d'une adaptation des objectifs de leurs traitement avec leurs mode de vie et leurs attentes, 60% ont déclaré avoir besoin d'un suivi psychologique et 86,66% auraient besoin de trouver des solutions pour éviter certains problèmes de santé tel que l'hypoglycémie.

## **5. Discussion des hypothèses :**

Notre travail a démontré que les adolescents diabétiques vivaient mal avec leur diabète (76,66%). L'analyse des données a permis de mettre en évidence l'impact de la situation socio-économique sur la qualité de vie de nos patients où 56,66% des patients ayant une situation défavorable vivaient mal avec leur diabète.

La majorité des patients dans notre étude ont déclaré que leur médecins traitants n'adaptaient pas leur conseils à leur habitudes de vie, ne prenaient pas en compte leurs états psychologique et émotionnel et portaient attention uniquement à leur état physique. La relation médecin-patient peut donc être considérée comme l'un des facteurs pouvant influencer la qualité de vie des adolescents diabétiques type 1.

## CONCLUSION

Le diabète est une pandémie mondiale qui a vécu une large expansion dans les dernières années, c'est la 2eme maladie non transmissible après l'HTA en Algérie. Son installation à de lourdes conséquences et sur le malade et sur son entourage. La qualité de vie liée à la santé est un enjeu majeur dans le domaine de la santé, et c'est la perception du malade vis-à-vis de sa maladie et sa qualité de vie qui oriente la décision médicale et la prescription médicamenteuse.

En évaluant la qualité de vie chez les patients diabétiques type 1 à l'aide de l'échelle EVA et les facteurs pouvant l'influencer par un questionnaire adapté, nous avons constaté un faible niveau de la qualité de vie chez ces patients. De nombreux facteurs auraient pu influencer cette dernière : l'âge, la situation socio-économique et la relation médecin-patient.

Notre travail a permis d'évaluer l'impact des données sociodémographiques sur la qualité de vie de nos patients, et aussi l'influence de certains paramètres liés au diabète sur la vie du patient.

Enfin notre travail a permis de mettre en évidence certains paramètres pouvant altérer la qualité de vie de nos patients adolescents diabétiques type 1.



## **BIBLIOGRAPHIE:**

- Aoui et coll. Profil et équilibre glycémique d'adolescents DT1 éligibles à la transition. Etude rétrospective sur 142 adolescents DT1 d'Oran (Algérie). SFD 2019.
- Bruno G et al Incidence of type 1 diabetes in age groups above 15 years: facts hypothesis and prospects for future epidemiologic research. Acta diabetol 2015
- Claude Bernard Lyon I, Diabète et qualité de vie, thèse 2006
- Fagot-Campagna A et coll. Données épidémiologiques du DT1 à partir du registre de la CNAMTS
- Garvey KC et al experiences of health care transition voiced by young adult with type 1 diabetes ;adolesc health med ther 2014
- Garvey KC et al. Transition in adult care for youth with type 1 diabetes(3M)
- Holms-Walker DJ et al. Transition care programme wich improves diabetes contrôle and reduces hospital admission rates in young with type 1 diabetes aged 15-25 .diab med 2007
- Levy-Marchal C et al. Risk factors of microalbuminuria in children and adolescent of type 1 diabetes. Pediatr endocrinol metab 2000
- Murphy NP et al.Glargine plus lispro or NPH plus regular human insulin in adolescent with type 1diabetes on intensive insulin regimen .Diabetes care 2003
- Niar S et coll M. Épidémiologie du diabète de type 1 de l'enfant dans le département d'Oran (Algérie) de 1975 à 2014 Med Mal Métabole 2015; 9(5): 529-532.
- Nathan DM et al. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications of type 1 diabetes mellitus

-OMS contre des medias avril 2016.

- Stephen Rollnick Willian R.Miller Chrisopher C.Butler, Pratique de l'entretien motivationnel, 2009

-Pierre Ferrai Catherine Eplebaum, Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 1993

-Philippe Duverger ,Psychopathologie n service de pédiatrie,2011