

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2008

N°39

THESE
pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de MEDECINE GENERALE

par

Sylvie MERCIER

née le 30 juin 1978
à Bourges (18)

Présentée et soutenue publiquement le 3 novembre 2008

**ADOLESCENTS DIABETIQUES HOSPITALISES :
DESCRIPTION DE CETTE POPULATION ET ETUDE DES FACTEURS
DE RISQUE D'HOSPITALISATION**

Président : Monsieur le Professeur Dominique Darmaun

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Georges Picherot

SOMMAIRE

<u>I. INTRODUCTION</u>	6
<u>II. ADOLESCENCE ET DIABETE : aperçu des connaissances</u>	9
<u>II.1. Adolescence : maturation et vulnérabilité</u>	9
<u>II.2. Vivre avec le diabète à l'adolescence</u>	10
<u>II.2.a. Perte du contrôle métabolique</u>	11
<u>II.2.b. Troubles psychiques et diabète</u>	11
<u>II.2.c. Relation aux pairs, à la famille, à l'équipe médicale</u>	12
<u>II.2.d. Qualité de vie</u>	14
<u>III. MATERIEL ET METHODES</u>	15
<u>III.1. Patients</u>	15
<u>III.2. Méthodes</u>	15
<u>III.2.a. Procédure du recueil de données</u>	15
<u>III.2.b. Variables étudiées</u>	16
<u>III.2.b.1. Caractéristiques du sujet</u>	16
<u>III.2.b.2. Environnement familial du sujet</u>	18
<u>III.2.b.3. Hospitalisation cible et réhospitalisations</u>	19
<u>III.2.c. Analyses statistiques</u>	20
<u>IV. RESULTATS</u>	21
<u>IV.1. Analyse univariée</u>	21
<u>IV.1.a. Adolescents hospitalisés</u>	21
<u>IV.1.a.1. Caractéristiques du sujet</u>	21
<u>IV.1.a.2. Environnement familial</u>	26
<u>IV.1.a.3. Hospitalisation cible et réhospitalisations</u>	28
<u>IV.1.b. Adolescents non hospitalisés</u>	32
<u>IV.1.b.1. Caractéristiques du sujet</u>	33
<u>IV.1.b.2. Environnement familial</u>	35
<u>IV.2. Analyse bivariée</u>	37
<u>IV.3. Analyse multivariée</u>	41

<u>V. DISCUSSION</u>	42
<u>V.1. Les limites de l'étude</u>	42
<u>V.1.a. Biais d'information</u>	42
<u>V.1.b. Biais de sélection</u>	43
<u>V.1.c. Effectif et puissance du test</u>	43
<u>V.2. Discussion des méthodes et des résultats de l'étude</u>	44
<u>V.2.a. Variables physiques des patients inclus</u>	44
<u>V.2.a.1. Limites d'âge des adolescents inclus</u>	44
<u>V.2.a.2. Sexe</u>	44
<u>V.2.b. Durée d'évolution du diabète, âge diagnostic et schéma</u>	45
<u>V.2.c. Représentativité et comparabilité des groupes</u>	46
<u>V.2.d. Le contrôle métabolique</u>	46
<u>V.2.e. L'adhésion au traitement</u>	47
<u>V.2.f. L'encadrement spécialisé</u>	50
<u>V.2.g. Psychopathologies</u>	51
<u>V.2.h. Le milieu scolaire</u>	52
<u>V.2.i. Le milieu familial</u>	53
<u>V.2.i.1. Structure familiale</u>	53
<u>V.2.i.2. Variables socio-économiques</u>	55
<u>V.2.i.3. Psychopathologies parentales</u>	55
<u>V.2.i.4. La cohésion familiale</u>	56
<u>V.2.j. Hospitalisation cible et réhospitalisations</u>	58
<u>V.2.j.1. Motifs de l'hospitalisation cible et contrôle glycémique</u>	58
<u>V.2.j.2. Durée du séjour hospitalier et hospitalisations multiples</u>	58
<u>V.2.j.3. Le décideur de l'hospitalisation cible</u>	59
<u>V.2.k. Perspectives et réseau «Diabenfant»</u>	60
<u>V.3. Conclusion</u>	61
<u>VI. ANNEXES</u>	62
<u>Annexe 1 : Questionnaire</u>	63
<u>Annexe 2 : Questions systématiques de l'entretien semi-dirigé</u>	65
<u>VII. BIBLIOGRAPHIE</u>	66
<u>VIII. ABREVIATIONS</u>	70

I. INTRODUCTION

Le diabète de type 1 ou insulino-dépendant, est une maladie chronique auto-immune spécifique d'organe survenant chez un individu génétiquement prédisposé, exposé à des facteurs de risque environnementaux. Il résulte de la destruction sélective par le système immunitaire des cellules β des îlots de Langerhans du pancréas endocrine, insulino-sécrétrices ; la carence progressivement totale en insuline qui en découle est responsable de troubles majeurs de la glycorégulation à l'issue fatale en l'absence de traitement. Incurable, cette maladie métabolique nécessite un traitement substitutif à vie par injection d'insuline.

Le diabète de type 1 est diagnostiqué dans la moitié des cas avant l'âge de 20 ans (1), expliquant l'appellation courante de «diabète juvénile », avec une incidence maximale pour la tranche d'âge 10-14 ans et, en France, une prédominance masculine récemment mise en évidence. Il représente chez l'enfant la forme la plus fréquente de diabète, le diabète de type 2, pathologie émergente en pédiatrie depuis la fin des années quatre-vingt-dix, restant pour l'instant marginal. Environ 15000 enfants de moins de 20 ans souffraient de diabète insulino-dépendant en 1998 (données de l'Assurance maladie) ; les registres européens et français ont depuis montré une augmentation constante du taux annuel de cette pathologie : l'incidence a doublé au cours des 3 dernières décennies, passant de 7,4 cas pour 100000 enfants de moins de 15 ans en 1988 à 15 cas pour 100000 actuellement, l'expression clinique plus précoce de la maladie semblant l'expliquer en partie (2,3).

Cette augmentation est d'autant plus inquiétante que le diabète insulino-dépendant est une maladie chronique potentiellement grave du fait des complications somatiques auxquelles les enfants atteints sont exposés : d'une part, les complications aiguës (principalement les hypoglycémies et les décompensations acido-cétosiques) et d'autre part les complications chroniques évolutives (les micro et macro-angiopathies). Leur relation avec l'équilibre glycémique a été définitivement démontrée (4) ; pour les éviter ou retarder leur apparition, un contrôle strict de la glycémie est donc nécessaire et repose sur une prise en charge thérapeutique complexe, contraignante comprenant décisions d'ordre thérapeutique et actes techniques pluriquotidiens.

Les répercussions sont ainsi lourdes sur la santé actuelle et future du jeune diabétique, mais également sur sa qualité de vie et celle de son entourage, rendant cette maladie difficile à vivre, et ce, d'autant plus dans les périodes de fragilité de l'individu, telle que l'adolescence.

L'adolescent diabétique doit en effet apprendre à composer entre les bouleversements physiques, psychiques qu'il traverse et les exigences imposées par la maladie chronique ; et bien souvent les enjeux du diabète et de l'adolescence s'affrontent. Une détérioration du contrôle glycémique apparaît ainsi classiquement à l'adolescence (5). Une diminution de l'adhésion au traitement est incriminée, en partie seulement car il apparaît clairement que la bonne conduite du traitement, bien qu'essentielle, n'est pas le seul facteur impliqué dans l'obtention des objectifs métaboliques ; d'autres variables d'ordre psychosocio-environnementales interviennent, directement ou indirectement, dans la qualité de l'équilibre glycémique en interagissant avec l'adolescent. Ainsi, une prise en charge globale, qui ne s'arrête pas seulement à des constats biomédicaux, est indispensable pour tout patient atteint de maladie chronique, mais encore plus à l'adolescence. Les professionnels de santé l'ont bien compris et incluent ces notions dans les programmes d'éducation thérapeutique ainsi que dans différentes actions d'aide aux adolescents pour la gestion quotidienne de leur diabète. Parallèlement, de nombreux progrès ont également été réalisés ces dernières années en terme matériel afin de faciliter les actes techniques liés aux injections et à la surveillance métabolique.

Cependant, pour de nombreux adolescents, l'équilibre glycémique reste précaire et malgré une augmentation des aides apportées en ambulatoire dans la gestion de leur diabète, l'hospitalisation devient parfois inévitable. Les enfants diabétiques de moins de 20 ans ont ainsi un risque trois fois plus important d'être hospitalisés, comparativement aux sujets du même âge de la population générale, tout motif confondu avec dans 57% des cas le recours à une hospitalisation programmée dans un but d'éducation thérapeutique (6). Mais qu'en est-il des hospitalisations non planifiées des adolescents diabétiques ? Dans quelles situations cette solution extrême est-elle envisagée et quels enfants sont concernés ? Les données de la littérature à ce sujet sont rares, le plus souvent anciennes, issues d'études américaines et concernent des tranches d'âge étendues, non ciblées sur la période de l'adolescence.

En pratique, il semble que la majorité des hospitalisations non programmées des adolescents diabétiques relèvent de la complexité de leurs situations sociofamiliales et psychocomportementales, bien plus que d'un problème somatique ou technique lié à leur pathologie et à sa prise en charge thérapeutique. C'est à partir de ce constat empirique que le double but de ce travail a été défini. D'une part, le premier objectif de cette étude était de décrire la population des adolescents diabétiques hospitalisés. D'autre part, le second objectif de cette étude était de déterminer les facteurs de risque psycho-socio-familiaux d'hospitalisation de ces adolescents.

II. ADOLESCENCE ET DIABETE : aperçu des connaissances

II.1. Adolescence : maturation et vulnérabilité

L'adolescence constitue une phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte.

Au même titre qu'il existe plusieurs modèles de compréhension de l'adolescence, l'âge de l'adolescence n'est pas défini de manière univoque : 10 à 19 ans pour l'OMS, 13 à 19 ans pour la Direction Générale de la Santé... Il est établi dans notre société que l'adolescence débute comme un phénomène physiologique avec les premiers signes pubertaires (10-12 ans pour la fille, 11-13 ans pour le garçon, en moyenne) et se termine comme un phénomène psychosocial avec la consolidation des processus d'autonomisation et de socialisation, qui se prolonge actuellement au-delà de 20 ans (7). Cependant, la variabilité interindividuelle rend une définition chiffrée difficile à établir et à utiliser, ce qui se traduit, dans les publications scientifiques portant sur l'adolescent, par des différences parfois extrêmes des tranches d'âge ciblées.

L'adolescence se caractérise par de profonds remaniements physiques, psychiques, cognitifs et sociaux dont les enjeux sont fondamentaux dans le développement de l'individu. Ainsi, l'adolescent entre dans une quête d'identité, d'autonomie et doit apprendre à se reconnaître, à s'accepter dans un corps nouveau, sexué, tout en redéfinissant les relations à ses parents et à ses pairs. La complexité du travail psychique associée aux bouleversements physiques subis par l'adolescent le conduit à un état de vulnérabilité, de fragilité psychoaffective, responsable de l'apparition concomitante et le plus souvent transitoire de multiples troubles psychiques ou comportementaux, nommée par certains « crise d'adolescence ». Peuvent ainsi typiquement apparaître une morosité, des plaintes floues somatiques, une anxiété ou humeur dépressive, et, à cet âge où l'agir est prépondérant sur la mentalisation, des troubles du comportement alimentaire et des conduites à risque. Toute la difficulté à cet âge de la vie plus qu'à un autre repose alors sur la question du normal et du pathologique de ces diverses manifestations déviantes ; en effet, dans cette population, un même comportement dissonant peut correspondre chez l'un à l'expression momentanée des contradictions internes et conflits externes qui en découlent, témoins banals de cet état de « crise » développementale et chez

l'autre au premier symptôme d'un désordre grave psychopathologique (8). La complexité repose également sur l'expression sémiologique particulière des pathologies psychiatriques à l'adolescence rendant leur diagnostic plus difficile et leur sous-estimation plus fréquente ; c'est notamment le cas de la dépression dont la prévalence pendant toute l'adolescence est de 15 à 20%, alors que sur l'ensemble des diagnostics de dépression portés par le corps médical, seulement 1% concerne les sujets de moins de 20 ans (7).

Le système familial, qui conserve son rôle indispensable dans le développement de l'enfant, est également particulièrement bousculé durant cette période. La réorganisation des relations parents enfants par le processus de séparation-individuation correspond à un des enjeux de l'adolescence et entraîne un conflit habituel au rôle maturant entre l'adolescent et ses géniteurs, qui peut prendre parfois des proportions anormalement importantes et témoigner de difficultés tant chez l'adolescent que chez ses parents. La scolarisation n'a pas que pour fonction l'acquisition de connaissance et tient une place essentielle dans cette étape de distanciation puisque d'une part elle permet une séparation de la famille et d'autre part, elle joue un rôle protecteur connu notamment dans les situations de conflit familial (9).

II.2. Vivre avec le diabète à l'adolescence

La maladie chronique vient à l'adolescence perturber cette période organisatrice déjà fragile en modifiant le développement de l'image de soi, de l'autonomie et des relations socio-familiales de cet enfant devenu adolescent, confronté alors au problème fondamental d'investir positivement un corps défaillant.

Le vécu diffère en certains points entre l'enfant diabétique devenu adolescent et l'adolescent auparavant sain chez qui est diagnostiquée cette maladie (8), mais dans les deux cas, l'autonomisation visée par le processus d'adolescence devient un défi pour le jeune diabétique, maintenu dans des liens de dépendance imposés par sa maladie.

II.2.a. Perte du contrôle métabolique

Si le diabète gêne l'adolescent, l'adolescence gêne également le diabète.

Ceci est notamment illustré par la détérioration classique du contrôle glycémique chez l'enfant durant la crise pubertaire dont de nombreuses études ont fait le constat (10,11) et qui trouve une double explication, physiologique et psychologique : d'une part, les phénomènes hormonaux pubertaires entraînent une insulino-résistance conduisant à une augmentation des doses d'insuline et à des difficultés d'équilibration métabolique ; et d'autre part, les besoins fondamentaux de liberté émergeant à l'adolescence sont difficilement compatibles avec la discipline de vie et les contraintes quotidiennes exigées par le traitement (5,12) : l'adolescent, plongé dans ce paradoxe, entretient alors une ambivalence vis à vis de ce traitement frontalement opposé à sa quête d'indépendance mais par ailleurs salvateur, l'adhésion au traitement s'en trouve diminuée et le contrôle glycémique perturbé.

Une diminution de la compliance thérapeutique est donc quasi-constante à l'adolescence et apparaît même nécessaire au cours de ce travail psychique où une attitude de soumission passive et d'obéissance exemplaire est de loin plus inquiétante. Conduite d'opposition par attaque du cadre de soins ou évitement, la non-compliance est dans tous les cas une manière d'aménager la difficile relation de dépendance à la maladie (13). La complexité de la prise en charge thérapeutique, nécessitant des comportements multiples et de nature différente, influence par ailleurs négativement l'adhésion thérapeutique (14,15) ; de plus, l'importance des croyances personnelles est à considérer, la majorité des adolescents simplifiant leur schéma thérapeutique, trop compliqué ou trop difficile à tolérer, en élaborant une représentation personnelle de ce même traitement, à laquelle ils adhèrent alors scrupuleusement (16).

II.2.b. Troubles psychiques et diabète

Dans ce tumulte qu'il traverse, l'adolescent diabétique est parfois profondément mis en difficulté ce qui apparaît dans la majorité des publications récentes retrouvant une morbidité psychiatrique accrue chez les enfants diabétiques comparativement à la population générale (17) - notion longtemps controversée - leur étiopathogénie restant cependant non élucidée : ainsi, les jeunes diabétiques sont plus à risque de développer des troubles émotionnels, tels

que anxiété, dépression mais également des problèmes externalisés, tels que agressivité, conduites à risque (18). Le risque de développer une psychopathologie, principalement une dépression ou un trouble anxieux, au cours des dix premières années d'évolution du diabète et avant l'âge de 20 ans s'élève à 47.6% (17). Il existe par ailleurs des psychopathologies qui semblent plus spécifiquement liées à la maladie diabétique ; c'est le cas des troubles du comportement alimentaire ou TCA (19) : une étude contrôlée, menée sur un large effectif de jeunes filles âgées de 12 à 19 ans, a démontré que leur incidence était deux fois plus élevée chez celles diabétiques, avec principalement des problèmes d'hyperphagie boulimique (20). Les sous-dosages ou omissions d'injections d'insuline sont également fréquemment utilisés, principalement chez les jeunes femmes diabétiques, dans un but de contrôle pondéral (21) ; ils sont corrélés à l'apparition de TCA et le DSM-IV, contrairement au DSM-III, considère à présent l'omission volontaire des injections d'insuline à visée de contrôle pondéral comme un comportement compensatoire dans la boulimie nerveuse. Les déclencheurs potentiels évoqués des TCA chez les jeunes diabétiques sont d'une part la prise de poids liée à l'augmentation des doses d'insuline à l'adolescence, période où le corps est déjà souvent mal aimé et d'autre part les contraintes et restrictions diététiques, composants essentiels de la prise en charge thérapeutique de cette maladie (22).

II.2.c. Relation aux pairs, à la famille, à l'équipe médicale

La maladie chronique vient également perturber l'intégration au groupe de pairs car même si elle n'est pas visible, elle entraîne le sentiment d'être différent des autres, altère l'estime de soi et isole. De plus, le lien de dépendance et de soins, naturel entre l'enfant et ses parents, mais renforcé par la maladie chronique peut constituer une entrave à ce processus d'autonomisation sociale.

Ces difficultés pour l'adolescent de se désengager de la relation parents-enfant sont génératrices de tension que viennent accroître les interactions familiales autour de la gestion du diabète, source de stress et de conflits (23). Et si le diabète apparaît comme un stressor psychosocial et perturbe les interactions au sein de la famille, avec parfois l'apparition d'un syndrome anxio-dépressif parental ou d'une rivalité fraternelle pathologique (24), le fonctionnement familial a également une influence sur la prise en charge du diabète. Ainsi, le

jeune diabétique vit très mal l'attitude intrusive ou critique de certains parents inquiets (25). Par ailleurs la cohésion du système familial, sa capacité d'adaptabilité à la maladie sont positivement corrélées à une meilleure adhésion au traitement et à une augmentation du contrôle glycémique (26). De plus, les adolescents qui assument seuls, et ce d'autant plus tôt, la prise en charge de leur diabète sont moins adhérents, font plus d'erreurs et ont un faible contrôle glycémique, comparativement à ceux dont les parents restent impliqués (27). La perception d'un soutien parental de qualité, corrélé à un meilleur contrôle glycémique, est donc fondamental pour l'adolescent dans la gestion de sa maladie (28), au-delà de la structure familiale, bien qu'il soit établi que les enfants diabétiques vivant dans une famille monoparentale ont un moindre contrôle glycémique (29). Cependant, on note à l'adolescence une diminution habituelle de l'implication des parents dans la prise en charge du diabète de leur enfant (23) par respect probable de la demande d'autonomie de l'adolescent d'une part, mais également parce qu'ils considèrent, à tort, qu'arrivé à cet âge, l'adolescent peut s'approprier le contrôle total des soins : les parents, au rôle central dans la gestion du diabète de leur enfant à un âge où celui-ci ne peut le gérer seul, conservent cette position à l'adolescence, la difficulté étant de trouver la juste implication nécessaire au bon équilibre de tous et du diabète.

Le lien avec l'équipe médicale qui suit l'adolescent est une aide en cela. Certaines équipes médicales ont élaboré des prises en charge spécialisées et ciblées sur l'interaction parents adolescents afin de diminuer l'érosion habituelle de l'implication parentale à cette période, limiter les conflits et améliorer la communication dans l'ultime objectif de rétablir le contrôle glycémique (30,31) ; pour les adolescents diabétiques ayant suivi ces thérapies familiales spécifiques, les conflits familiaux sont moindres, le contrôle glycémique est meilleur, ainsi que l'adhésion au traitement comparativement aux adolescents ayant reçu une prise en charge dite classique. Ce suivi médical classique offre cependant déjà de multiples aides au jeune diabétique et à sa famille. En effet, il est constitué d'une part d'une consultation trimestrielle auprès du diabétologue pédiatre référent, soit 4 consultations par an ; d'autre part, en cas de difficultés dans la gestion globale de la maladie exprimées par le patient et ou perçues par le médecin et dans l'objectif de renforcer l'aide à l'adolescent dans l'acquisition d'un savoir tout en lui apportant un soutien, peuvent s'ajouter au suivi de base : des consultations supplémentaires auprès du pédiatre, des consultations paramédicales au sein de l'hôpital de jour de diabétologie (nommé HDJ) auprès d'infirmières d'éducation, de diététiciennes, des contacts téléphoniques soignants-adolescents entre les consultations, un suivi psychologique,

et dans des cas de difficultés extrêmes une prise en charge en ambulatoire par une infirmière intervenant au domicile.

De plus l'association AJD ou Aide aux Jeunes Diabétiques et ses fonctions sont présentées systématiquement à tout enfant et à ses parents suite au diagnostic de la maladie, pour offrir d'autres modalités de soutien, parallèlement à l'encadrement multidisciplinaire précédemment décrit. Cette association a pour objectif d'aider les jeunes diabétiques à prendre en charge leur traitement pour mener une vie normale, que des difficultés dans cette tâche soient présentes ou non ; les séjours qu'elle organise leur permettent de rencontrer des enfants atteints de la même maladie chronique, de parfaire leur éducation médicale et d'améliorer leur autonomie de gestion ; le nombre cumulé de participations des jeunes diabétiques aux séjours AJD est d'ailleurs corrélé positivement au score de leur connaissance de la maladie (32).

II.2.d. Qualité de vie

Si 15% des adolescents de la population générale apparaissent en souffrance (7), la majorité traverse leur adolescence sans trop de problèmes. Les scores de bien-être physique et psychosocial sont d'ailleurs en faveur d'une qualité de vie satisfaisante pour la majorité et ces résultats sont similaires chez les adolescents diabétiques (33,34).

Ainsi, malgré les répercussions évidentes de la maladie chronique sur leur vie personnelle, la plupart des adolescents diabétiques s'ajustent aux effets négatifs de leur pathologie par différentes stratégies d'adaptation. Les enfants dits résilients s'adaptent ainsi plus facilement en utilisant leurs ressources personnelles, environnementales, et parviennent à aller bien alors qu'ils ont parfois tout pour aller mal. La résilience n'est pas un trait de personnalité mais un processus évolutif de transaction permettant à l'adolescent de se développer normalement dans des conditions difficiles, stressantes chroniques (9). Le caractère évolutif est essentiel et porteur d'espoir puisque, si la résilience n'est jamais définitivement acquise, à l'inverse les sujets initialement non-résilients peuvent le devenir (35).

III. MATERIEL ET METHODES

III.1. Patients

Les adolescents sélectionnés pour cette étude ont été recrutés parmi la population d'enfants suivis au CHU de Nantes en diabétologie pédiatrique. L'inclusion des patients a été rétrospective et a concerné une période de un an : de septembre 2006 à septembre 2007.

Les critères d'éligibilité étaient : diabète de type 1, quelle que soit la durée d'évolution de la pathologie ; au moins une hospitalisation dans le service de pédiatrie communautaire du CHU de Nantes entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007, hors découverte de diabète ou séjours hospitaliers programmés (tels que : changement de schéma insulinique, éducation thérapeutique) ; âge compris entre 11 et 19 ans inclus au premier jour de la première hospitalisation survenue entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007.

Les sujets ainsi inclus dans l'étude constituent le groupe «adolescents hospitalisés » et ont été comparés à un groupe contrôle, issu de la même population d'enfants suivis au CHU de Nantes en diabétologie pédiatrique. Ce groupe contrôle constitue le groupe «adolescents non hospitalisés », dont les critères d'inclusion étaient : durée d'évolution du diabète de type 1 d'au moins un an ; pas d'hospitalisation en lien avec la pathologie diabétique depuis les 5 dernières années à savoir du 1^{er} septembre 2002 au 1^{er} septembre 2007 hors découverte de diabète et séjour hospitalier programmé ; âge compris entre 11 et 19 ans inclus au 1^{er} septembre 2007.

III.2. Méthodes

III.2.a. Procédure du recueil de données

Afin de réaliser cette étude rétrospective comparative, un questionnaire (cf. [Annexe 1](#)) a été élaboré dans le but de collecter les données à exploiter.

Pour l'ensemble des sujets inclus, le questionnaire a été rempli en deux temps : tout d'abord à l'aide des données recueillies en consultant l'intégralité du dossier médical et paramédical du

patient, obtenu auprès du service des archives du CHU de Nantes ; ensuite, un entretien semi-dirigé auprès du diabétologue pédiatre référent du patient a été réalisé. Cet entretien avait deux principaux objectifs : premièrement, compléter les données manquantes concernant les items du questionnaire dont l'étude du dossier du patient n'avait pas permis d'établir une réponse ; et deuxièmement, aborder de façon systématique, certains items du questionnaire (listés en [Annexe 2](#)).

III.2.b. Variables étudiées

Elles s'organisent en trois parties : les caractéristiques du sujet, l'environnement familial et l'hospitalisation cible, cette dernière partie ne concernant que les adolescents hospitalisés.

• III.2.b.1. Caractéristiques du sujet :

- Caractéristiques cliniques :

Les variables physiques :

L'âge noté pour les adolescents hospitalisés est celui au premier jour de l'hospitalisation cible ; au vu de la répartition harmonieuse sur l'année d'étude des différentes hospitalisations cibles de l'ensemble des adolescents hospitalisés, l'âge noté pour les adolescents du groupe contrôle est celui au 1^{er} mars 2007, c'est-à-dire au milieu de l'année d'étude.

Le poids et la taille permettant le calcul du BMI ont été relevés au cours de l'hospitalisation cible pour le groupe d'adolescents hospitalisés ou lors de la dernière consultation pédiatrique de suivi du diabète survenue entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007 pour le groupe contrôle. Le sexe du sujet a également été noté.

La maladie diabétique :

L'âge et le mode de découverte, la durée d'évolution ont été notés, ainsi que le schéma thérapeutique insulinique prescrit à l'adolescent pendant la période de l'étude.

Le contrôle glycémique a été évalué pour les adolescents hospitalisés par le calcul de la moyenne des hémoglobines glyquées (HbA1c) mesurées sur prélèvements capillaires (appareil DCA 2000), réalisés au cours des consultations hospitalières au CHU de Nantes (soit auprès du diabétologue pédiatre, soit auprès de l'infirmière d'éducation de l'HDJ) ayant eu lieu pendant les 12 mois précédant l'hospitalisation cible (période représentant l'année de suivi médical étudié dans ce travail pour les adolescents hospitalisés). De même, pour les adolescents non hospitalisés, le contrôle glycémique a été évalué par le calcul de la moyenne des hémoglobines glyquées mesurées sur prélèvements capillaires réalisés au cours des consultations hospitalières au CHU de Nantes ayant eu lieu entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007 (période représentant l'année de suivi médical étudié pour le groupe contrôle). Le contrôle glycémique de la pathologie diabétique est considéré comme insuffisant en cas de taux d'HbA1c supérieur ou égal à 7.5% , selon les recommandations de l'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes).

L'adhésion au traitement est représentée par 4 items : l'oubli d'injections d'insuline, l'oubli de contrôles glycémiques par glycémies capillaires, les erreurs d'adaptation de doses d'insuline, les erreurs diététiques ; les réponses binaires à ces items ont été déterminées par les données des compte rendus des consultations pédiatriques de l'année de suivi médical étudié, complétées, dans la majorité des cas, au cours de l'entretien semi-dirigé avec le pédiatre référent de l'adolescent.

Le type d'erreurs diététiques a été relevé et classé en erreurs diététiques sans trouble du comportement alimentaire (ou TCA) et erreurs diététiques avec troubles du comportement alimentaire.

L'adhésion au traitement a été définie comme «bonne» en cas de réponses négatives aux 4 items cités ci-dessus. L'adhésion au traitement a été définie comme «faible» en cas de réponse positive à au moins un des quatre items. Les situations où les erreurs diététiques sans TCA étaient isolées, c'est-à-dire sans oubli d'injections ou de glycémies capillaires ni erreur d'adaptation de doses, ont été revues au cours de l'entretien semi-dirigé pour déterminer à l'aide du diabétologue pédiatre si l'adhésion au traitement était bonne ou faible.

L'encadrement spécialisé hospitalier dans la gestion du diabète est représenté par les items suivants : le nombre de consultations pédiatriques, le nombre de consultations en hôpital de jour, l'existence de contacts téléphoniques adolescents-pédiatre et/ou adolescents-infirmière d'éducation entre les consultations, l'existence d'un suivi psychologique ou

psychiatrique et l'intervention régulière au domicile de l'adolescent d'une infirmière, l'ensemble relevé au cours de l'année de suivi médical étudié ; à ces 5 premiers items s'ajoute en parallèle un sixième qui représente un encadrement spécialisé extérieur au milieu hospitalier : la participation de l'adolescent à des séjours AJD relevée au cours des 3 années précédant l'hospitalisation cible pour les adolescents hospitalisés et précédant le 1^{er} septembre 2007 pour les adolescents non hospitalisés.

L'adhésion de l'adolescent au réseau «Diabenfants» créé par les équipes de diabétologie pédiatrique de la région des Pays de Loire et possible depuis octobre 2006, a été notée.

Les pathologies associées :

Les troubles psychopathologiques et les pathologies organiques (dont les éventuelles complications spécifiques diabétiques) associées au diabète de type 1 ont été relevés.

- Caractéristiques de la scolarité du sujet :

Elles sont représentées par les items : type de filière scolaire et existence de difficultés scolaires.

• **III.2.b.2. Environnement familial du sujet :**

Structure familiale :

Le type de famille dans laquelle vit l'adolescent (nucléaire, monoparentale, recomposée) a été noté, ainsi que la taille de la fratrie biologique, la famille étant considérée comme une famille nombreuse lorsque la fratrie est composée de 3 enfants ou plus. En cas de famille monoparentale ou recomposée, le parent avec lequel vit l'adolescent et la régularité des contacts avec l'autre parent ont été notés.

Variables socio-économiques :

La catégorie socioprofessionnelle du père et de la mère, déterminée selon la nomenclature de l'INSEE à partir de leur profession, ainsi que le type de protection sociale parentale ont été notés.

Pathologies parentales :

L'existence d'une pathologie parentale, psychiatrique et/ou organique, a été notée.

Fonctionnement familial :

Il repose tout d'abord sur la notion de cohésion familiale évaluée par 3 items du questionnaire : l'existence d'un conflit au sein du couple dans le foyer où vit l'adolescent, en cas de famille nucléaire ou recomposée, assez important pour perturber la dynamique familiale ; l'existence d'un conflit entre l'adolescent et sa mère, entre l'adolescent et son père, assez important pour perturber la dynamique familiale.

A ces trois premiers items s'associe un dernier qui concerne l'existence d'un soutien parental à l'adolescent dans la gestion du diabète ; en cas de réponse négative, les causes explicatives de cette absence de support parental, avancées par le diabétologue référent de l'adolescent, ont été notées.

• III.2.b.3. Hospitalisation cible et réhospitalisations :

Dans le cadre de l'objectif purement descriptif de ce travail, six variables concernant exclusivement les adolescents hospitalisés, ont été relevées ; quatre d'entre elles explorent l'hospitalisation cible (définie comme la première hospitalisation survenue entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007) : le décideur de l'hospitalisation cible, son motif, sa durée et le contrôle métabolique de la pathologie diabétique de l'adolescent évalué par le taux d'HbA1c mesuré sur prélèvement sanguin le jour de l'admission au CHU de Nantes. Pour cette dernière variable, un taux supérieur ou égal à 7.5% permet de préciser si l'hospitalisation survient dans un contexte de déséquilibre du diabète ; en cas d'absence de dosage de

l'hémoglobine glyquée à l'admission au centre hospitalier, le taux mesuré au cours de la dernière consultation est celui utilisé pour cette précision.

Pour finir, le nombre total d'hospitalisations du sujet survenues entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007, ainsi que le motif des autres hospitalisations ayant fait suite à l'hospitalisation cible ont été relevés.

III.2.c. Analyses statistiques

L'analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS version 11.5 pour Windows. L'unité statistique retenue était le patient.

Une analyse descriptive des adolescents inclus (variables socio-démographiques, médicales, et socio-familiales ; gestion et suivi du diabète) a été effectuée pour chaque groupe (adolescents hospitalisés et adolescents non hospitalisés). Les résultats sont exprimés sous forme de moyenne (\pm écart-type), médiane (pour les variables quantitatives) ou de pourcentage (pour les variables qualitatives).

Cette analyse a également concerné les variables spécifiques de l'hospitalisation cible, pour les adolescents hospitalisés.

Les caractéristiques des adolescents associées à l'hospitalisation ont été recherchées à l'aide d'une analyse comparative, bivariée puis multivariée. Le test utilisé était alors une régression logistique, respectivement sans et avec ajustement sur les variables de confusion. Les résultats sont présentés sous forme d'odds ratio (OR) avec leur intervalle de confiance à 95% et le degré de signification correspondant. Les interactions entre ces différentes variables ont également été testées. Un risque de 1^{ère} espèce de 5% a été utilisé dans l'analyse.

IV. RESULTATS

IV.1. Analyse univariée

La population des enfants suivis en diabétologie pédiatrique au CHU de Nantes en 2007 était constituée de 216 patients ; parmi eux, 127 (61 filles et 66 garçons) avaient un âge compris entre 11 et 19 ans.

78 enfants possédaient les critères d'éligibilité et ont été inclus dans l'étude : le groupe «adolescents hospitalisés » en compte 24 soit 19% de la tranche 11-19 ans et 11% de l'ensemble des enfants diabétiques suivis au CHU de Nantes ; le groupe «adolescents non hospitalisés » en compte 54.

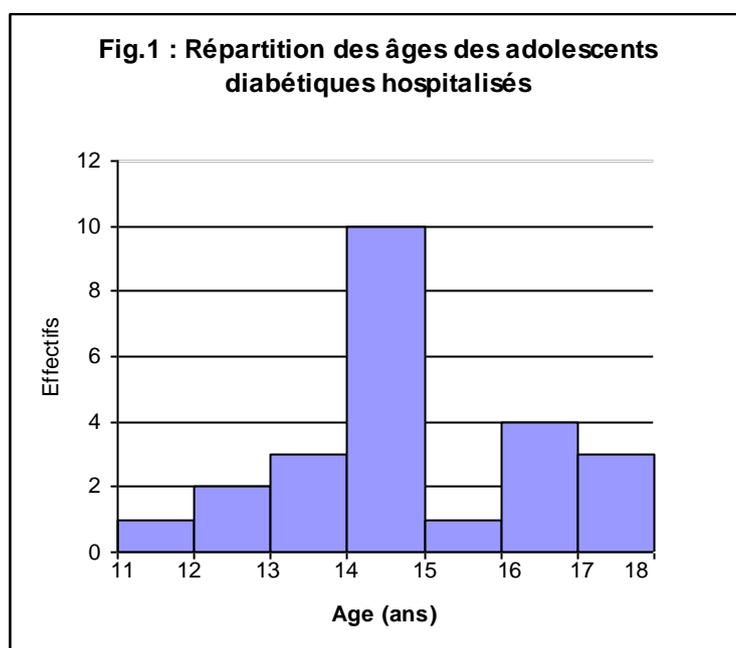
IV.1.a. Adolescents hospitalisés

• IV.1.a.1. Caractéristiques du sujet :

- Caractéristiques cliniques

Variables physiques :

Les 24 adolescents hospitalisés comptent 14 filles et 10 garçons avec un âge moyen de 14.7 ans (extrêmes : 11.5 - 17.8), identique à l'âge médian (cf. Figure 1).



Le BMI moyen est de 21.4 avec une médiane à 20.8 kg/m² ; 4 adolescents (3 filles et 1 garçon), soit 17%, ont une obésité de degré ou 1 (ou modérée), aucun ne présente une insuffisance pondérale.

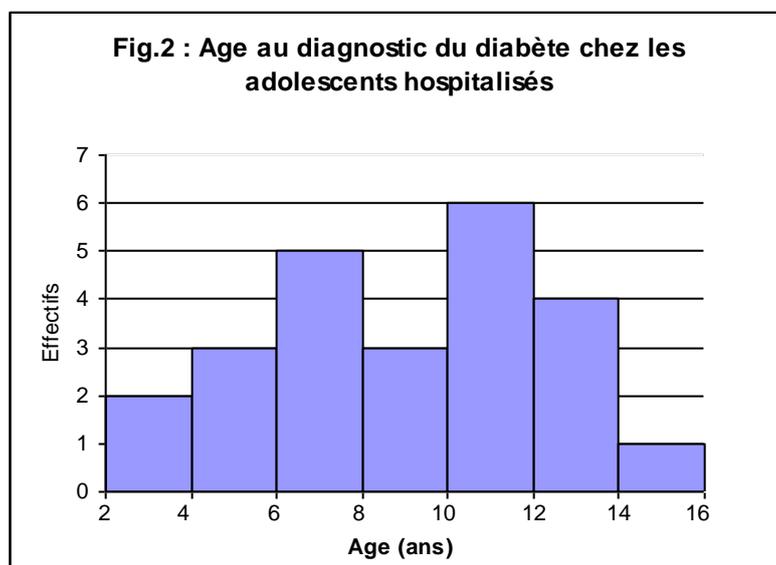
Pathologie diabétique :

Age et mode de découverte, durée d'évolution du diabète :

L'âge moyen du diagnostic est 8.8 ans (extrêmes : 2.1 - 14.8), identique à l'âge médian. Pour la moitié des adolescents, la maladie diabétique a été découverte à l'adolescence (cf. Figure 2).

La durée moyenne d'évolution du diabète est de 5.9 ans avec des extrêmes s'étendant de 10 mois à 12.5 ans (cf. Figure 3). 1/8ème des adolescents hospitalisés ont une durée d'évolution du diabète de moins de 2.5 ans (leur âge au diagnostic était compris entre 8 et 13 ans).

Dans 50% des cas, une cétose sans acidose a été révélatrice de la maladie ; pour la moitié restante, le diagnostic a été réalisé suite à une décompensation acido-cétosique, dont 27% ont nécessité une prise en charge initiale en réanimation.



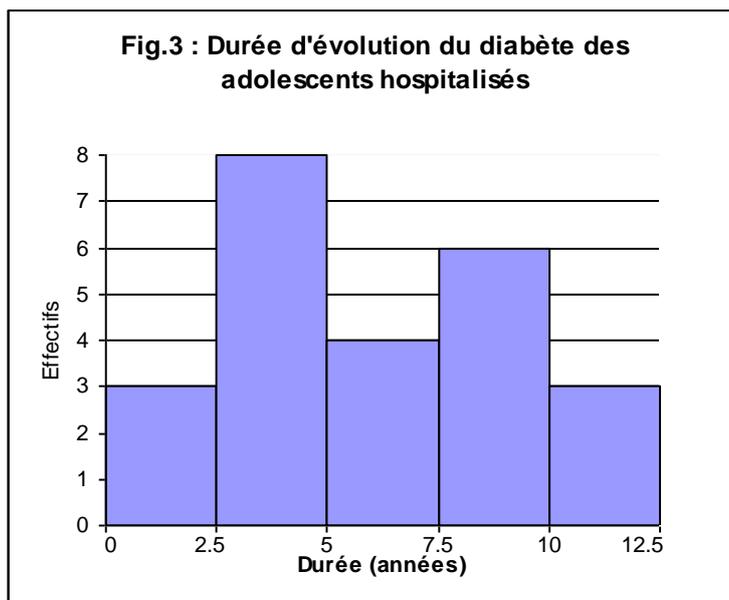
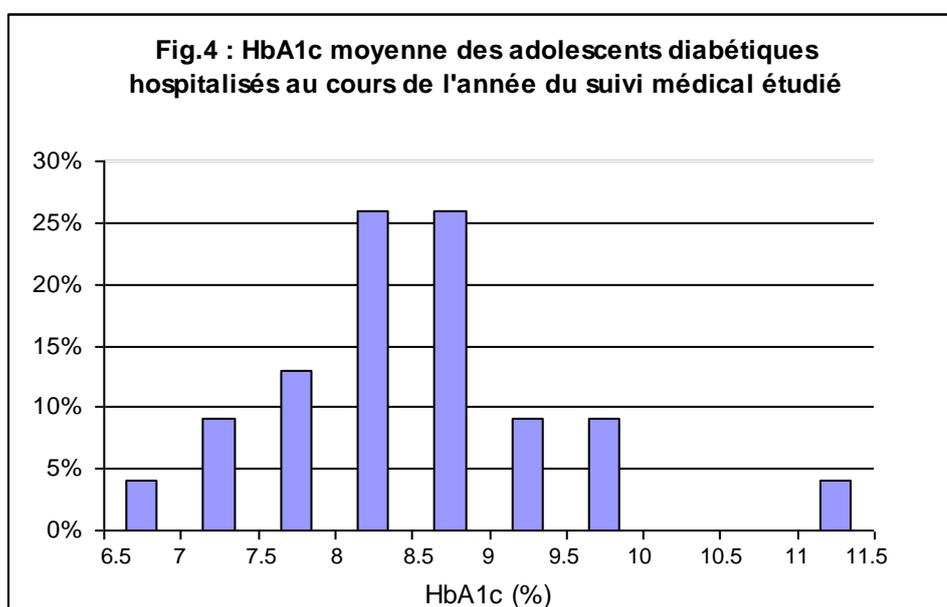


Schéma insulinique :

22 adolescents, soit 92% de l'effectif, sont traités par un schéma insulinique basal bolus à 4 ou 5 injections quotidiennes (une injection d'analogue de l'insuline à action lente et trois à quatre injections d'analogue de l'insuline à action rapide). 1 enfant est traité par un schéma à 2 injections d'insulines mélangées (à action rapide et intermédiaire) et 1 par pompe à insuline.

Contrôle métabolique :

L'HbA1c moyenne est de 8.5% avec des extrêmes allant de 6.8 à 11.4 ; 87% des adolescents présentent un taux HbA1c supérieur ou égal à 7.5% (cf. Figure 4).

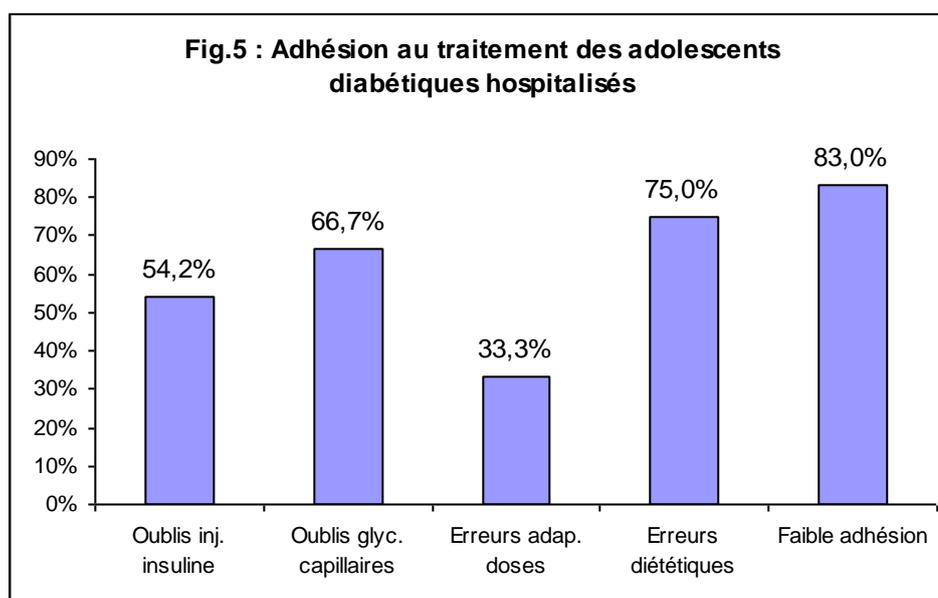


Adhésion au traitement :

54.2% des adolescents hospitalisés oublient des injections d'insuline ; 66.7% oublient des contrôles glycémiques par glycémies capillaires ; 33.3% réalisent des erreurs d'adaptation de doses ; 75% réalisent des erreurs diététiques.

17% des erreurs diététiques sont associées à des troubles du comportement alimentaire à type d'hyperphagie boulimique ou d'anorexie-boulimie. Les 83% restant sont des erreurs diététiques sans TCA à type d'écart de régime, d'irrégularité dans les horaires de prise alimentaire, de grignotage ; deux adolescents présentent ce type d'erreurs de régime isolément c'est-à-dire sans oubli d'injections ou de glycémies capillaires ni erreur d'adaptation de doses et leur compliance, après avis auprès du diabétologue référent, est définie bonne.

83% des adolescents diabétiques hospitalisés, soit 4 adolescents sur 5 ont une faible adhésion thérapeutique, c'est-à-dire qu'il existe des oublis d'injection d'insuline et ou de glycémies capillaires et ou des erreurs d'adaptation de doses et ou des erreurs diététiques avec TCA (cf. Figure 5).



Encadrement spécialisé dans la gestion du diabète :

Le nombre moyen de consultations auprès du pédiatre référent dans l'année précédant l'hospitalisation cible est de 3.6 (extrêmes : 2 - 5), superposable à la médiane, et 96% des adolescents ont eu entre 3 et 5 consultations pédiatriques au cours de l'année du suivi. Le nombre moyen de consultations à l'hôpital de jour est de 1.4 avec 18% des adolescents n'ayant pas eu de consultation à l'HDJ, 46% ayant eu une consultation et 36% ayant eu au

moins 2 consultations ; 41,7% des adolescents ont un suivi par contacts téléphoniques, 45.8% ont un suivi psychologique ; pour 12.5%, une infirmière passe régulièrement au domicile.

Concernant l'encadrement spécialisé extérieur au milieu hospitalier, 25% des adolescents ont participé à des séjours AJD dans les 3 dernières années.

La moitié des adolescents hospitalisés ont adhéré au réseau «Diabenfants» ce qui est significativement plus élevé que dans le groupe contrôle ; sur ces 12 adolescents, 10 ont adhéré au réseau après l'hospitalisation cible et pour 4 d'entre eux en post-hospitalisation immédiate c'est-à-dire dans le mois suivant la sortie de l'hospitalisation. Pour 2 adolescents sur les 12, l'adhésion est antérieure de deux mois maximum à l'hospitalisation cible.

Pathologies associées

42% des adolescents diabétiques hospitalisés (6 filles et 4 garçons) sont concernés par au moins un trouble psychopathologique. Le tableau I expose leur répartition, en rapport avec les données issues des comptes rendus médicaux des dossiers des adolescents étudiés. Les TCA concernent 4 filles. 5 adolescents présentent plusieurs troubles associés.

Tableau I - Répartition des troubles psychopathologiques chez les adolescents hospitalisés.

<i>Troubles psychopathologiques des adolescents hospitalisés</i>	Fr. (%)	Eff. (n=24)
Troubles du comportement alimentaire	17%	4
- hyperphagie boulimique	13	3
- anorexie-boulimie	4	1

Conduites à risque	33%	8
- consommation de toxiques (tabac et/ou alcool)	16	4
- scarifications	13	3
- actes de délinquance	4	1

Troubles du comportement dans un contexte de trisomie 21	4%	1

Dépression et/ou idées suicidaires	8%	2

2 adolescents sont atteints d'une pathologie organique (mucoviscidose et trisomie 21).

- Caractéristiques de la scolarité :

79% des adolescents suivent une filière scolaire générale, 12% une filière professionnelle.

Pour les 2 adolescents restants : l'un est scolarisé en institut médico-éducatif (ou IME), l'autre est déscolarisé dans le cadre d'un conflit familial sévère.

La moitié des adolescents présente des difficultés scolaires à type de fléchissement scolaire ; des difficultés de type hyperinvestissement scolaire ou phobie scolaire ne sont pas retrouvées.

• IV.1.a.2. Environnement familial :

Structure familiale :

48% des adolescents hospitalisés vivent au sein d'une famille nucléaire, 22% dans une famille monoparentale (par séparation pour quatre familles, par veuvage pour une famille), et 30% dans une famille recomposée.

La fratrie biologique moyenne est de 2.9 enfants ; 67% des adolescents vivent dans une famille nombreuse.

Au sein des familles monoparentales et recomposées, 77% des adolescents vivent avec leur mère ; pour les 3 adolescents restants : le mode de garde est alterné pour l'un, l'autre vit avec son père, et le dernier en alternance entre une famille d'accueil et le domicile maternel ; en ce qui concerne le parent absent du foyer où vit l'enfant, 27% des adolescents n'ont plus de contact avec lui, 27% des adolescents le rencontrent rarement, et 46% régulièrement.

Variables socio-économiques :

Les catégories socioprofessionnelles parentales (CSP) sont présentées dans le tableau II.

Concernant la protection sociale parentale, en plus de l'affiliation à la sécurité sociale, 92% ont une assurance complémentaire : 70.8% ont une assurance complémentaire privée et 29.2% bénéficient de la CMUc ou couverture médicale universelle complémentaire.

Tableau II - Catégories socioprofessionnelles parentales : répartition en pourcentages

<i>CSP / Nomenclature selon l'INSEE</i>	Pères	Mères
1 : agriculteurs exploitants	4.8	
2 : artisans, commerçants, chefs d'entreprise < 10 salariés	14.3	8.3
3 : professions libérales, cadres, professeurs, professions scientifiques, professions, de l'information des arts et du spectacle, ingénieurs	4.8	
4 : instituteurs, professions intermédiaires santé/travail social, religieux, professions intermédiaires administratives et commerciales, techniciens, agents de maîtrise, contremaîtres.	19	25
5 : employés, policiers et militaires, personnels des services directs aux particuliers.	9.5	33.3
6 : ouvriers qualifiés, non qualifiés, agricoles	47.6	16.7
7 : retraités		
8 : sans activité		16.7

Pathologies parentales :

42% des adolescents hospitalisés ont un ou deux parents atteints d'une psychopathologies (cf. Tableau III).

Tableau III - Psychopathologies parentales des adolescents hospitalisés

<i>Psychopathologies parentales</i>	Fréquence (%)	Eff (n = 24)
Aucune	58	14
Dépressivité maternelle	25.2	6
Alcoolisme des deux parents	4.2	1
Alcoolisme maternel	4.2	1
Alcoolisme et toxicomanie paternels	8.4	2

Pour 92% des adolescents hospitalisés, leurs parents ne présentent pas de pathologie organique ; pour les deux adolescents restants : la mère du premier est atteinte d'un cancer du sein en cours de traitement, la mère du second d'un diabète de type 1 multicompliqué.

Cohésion familiale :

Pour 33% des adolescents vivant dans une famille nucléaire ou recomposée, il existe un conflit au sein du couple, assez important pour altérer la dynamique familiale.

12 adolescents, soit la moitié, rapportent l'existence de conflit avec au moins un de leurs parents. Les 12 (50%) sont en conflit avec leur mère et 4 parmi eux également avec leur père.

46% des adolescents ne reçoivent pas de soutien dans la gestion de leur pathologie diabétique de la part de leurs deux parents, contrairement à 31% d'entre eux soutenus par leurs deux parents ; 17% reçoivent un soutien maternel exclusif, 4% un soutien paternel exclusif. Les causes évoquées par le pédiatre référent de l'adolescent pour expliquer l'absence de soutien d'un ou des parents sont présentées dans le tableau IV.

Tableau IV - Causes de l'absence de soutien parental à l'adolescent dans la gestion du diabète

<i>Causes évoquées</i>	Fréquence (%)	Pères	Mères
Absence du parent (peu ou plus de contact)		30.8	
Résignation parentale du fait d'un conflit majeur avec l'adolescent		23.1	33.3
Désinvestissement parental		23.1	8.3
Alcoolisme parental		15.3	16.8
Dépressivité parentale			33.3
Manque de limite éducative imposée à l'enfant		7.7	8.3

• IV.1.a.3. Hospitalisation cible et réhospitalisations :

Les motifs de l'hospitalisation cible des adolescents diabétiques :

La figure 6 représente la synthèse des motifs des hospitalisations cibles. Le tableau V détaille ces motifs, ainsi que l'état d'équilibre métabolique de la pathologie diabétique évalué par le taux d'HA1c à l'admission.

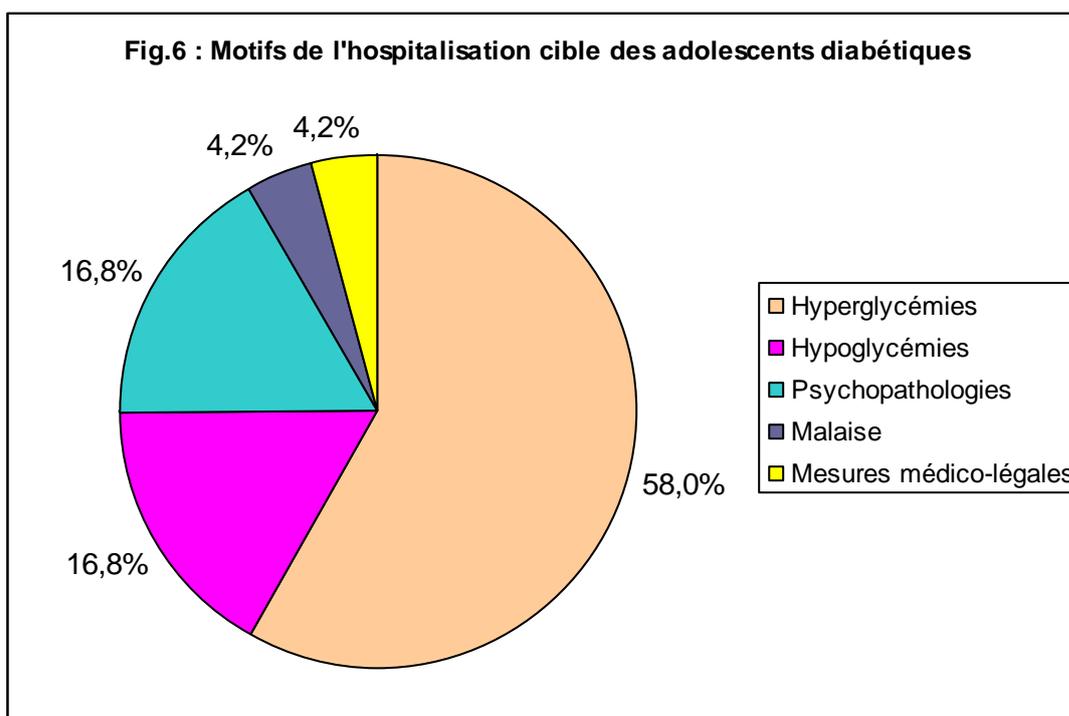


Tableau V - Contrôle métabolique et motifs des hospitalisations cibles

<i>Motifs des hospitalisations cibles :</i>	Fr. (%)	Eff.	HbA1c
1) Avec déséquilibre du diabète	91.6%	22	9
• <u>Hyperglycémies</u>	58.0%	14	9.6
- déséquilibre non compliqué	33.0	8	11.4
- déséquilibre non compliqué dans un contexte de Ramadan	4.2	1	8.4
- décompensation acido-cétosique	20.8	5	9
• <u>Hypoglycémies</u>	12.6%	3	8.7
• <u>Psychopathologies</u>	12.6%	3	8.5
- scarifications	4.2	1	7.6
- demande d'aide psychologique par l'adolescent	4.2	1	9.6
- Intoxication médicamenteuse volontaire (insuline, benzodiazépine)	4.2	1	8.3
• <u>Malaise</u>	4.2%	1	10
• <u>Mesures médico-légales</u> : signalement judiciaire pour mise en danger de la vie de l'adolescent par sa mère	4.2%	1	7.9
2) Sans déséquilibre du diabète	8.4%	2	6.7
• <u>Hypoglycémie</u>	4.2%	1	6.8
• <u>Psychopathologies</u> : Bouffée délirante aiguë	4.2%	1	6.5

HbA1c à l'admission au centre hospitalier :

Le taux moyen d'HbA1c est de 9.6% (deux données manquantes) ; 96% des adolescents ont un taux supérieur ou égal à 7.5% à l'admission (cf. Tableau VI).

Tableau VI – Distribution des taux d'HbA1c à l'admission des adolescents hospitalisés

<i>HbA1c</i>	Fréquence (%)	Eff. (n = 22)
< 7.5	4	1
≥ 7.5 à < 8	14	3
≥ 8 à < 9	18	4
≥ 9 à <10	32	7
≥ 10	32	7

Durée moyenne du séjour de l'hospitalisation cible :

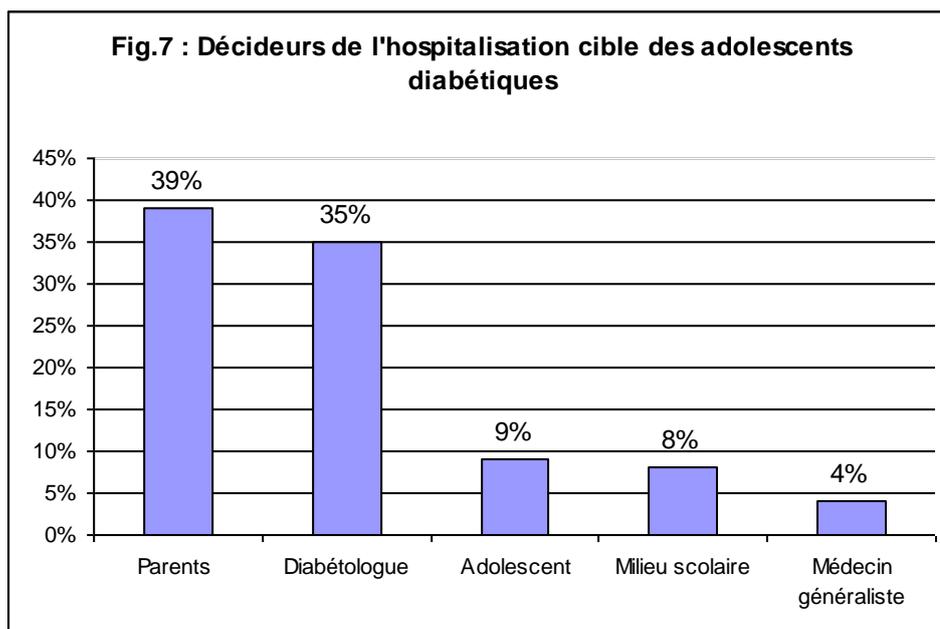
La durée moyenne de l'hospitalisation est de 6.7 jours avec des extrêmes allant de 3 à 17 jours. 42% des adolescents ont été hospitalisés entre 3 et 5 jours, 52% entre 6 et 10 jours et 8% plus de 10 jours.

La durée moyenne des hospitalisations de l'ensemble des adolescents âgés de 11 à 19 ans, tous motifs confondus, entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007 dans le service de pédiatrie communautaire du CHU de Nantes était de 4.5 jours.

Décideur de l'hospitalisation cible :

Les résultats sont présentés par la figure 7.

Le diabétologue décide de l'hospitalisation dans 35% des cas ; il le fait dans 75% des cas après avoir vu l'enfant au cours d'une consultation antérieurement programmée et avoir constaté un contrôle glycémique insuffisant.



Hospitalisations multiples au cours de l'année d'étude :

Parmi les adolescents diabétiques hospitalisés, 8 soit 33% l'ont été plus d'une fois entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007 : 5 l'ont été deux fois, 2 trois fois et 1 quatre fois. L'ensemble des motifs de ces hospitalisations rapprochées est présenté par le tableau VII.

Tableau VII - Motifs des réhospitalisations des adolescents diabétiques

Motifs des réhospitalisations	Fr. (%)	Eff (n = 8)
Déséquilibre du diabète non compliqué isolé	25	2
Décompensation acido-cétosique (DAC)	25	2
Hypoglycémie	12.5	1
Troubles du comportement et déséquilibre du diabète	12.5	1
Intoxication médicamenteuse volontaire par insuline et DAC	12.5	1
Gastro-entérite aiguë	12.5	1

Le motif d'hospitalisation « décompensation acido-cétosique », toutes hospitalisations (premières et suivantes) confondues, concerne pour 80% les filles.

IV.1.b. Adolescents non hospitalisés

Tableau VIII - Principales caractéristiques des adolescents diabétiques non hospitalisés.

<i>Variables</i>	Adolescents diabétiques non hospitalisés (n = 54)	
<i>Caractéristiques du sujet et de sa maladie</i>		
Age (années)	14.4 ± 1.66	
Sexe masculin (%)	51.9	
féminin	48.1	
BMI (kg/m ²)	20.8 ± 3.71	
Durée du diabète (années)	6.1 ± 3.58	
Schéma thérapeutique :		
- basal bolus (%)	88.9	
- 2 inj. ou pompe à insuline (%)	11.1	
HbA1c moyenne (%)	7.6 ± 0.89	
Adhésion au traitement (%)		
- oublis injections insuline	14.8	
- oublis glyc. capillaires	37	
- erreurs adaptation doses	18.5	
- erreurs diététiques	44.4	
Faible adhésion	48	
Encadrement spécialisé		
- nb consultations pédiatriques	3.3	
- nb consultations HDJ	0.70	
- contacts téléphoniques (%)	11.1	
- suivi psychologique (%)	22.2	
- IDE à domicile (%)	0	
Séjours AJD (%)	20.4	
Inclusion réseau (%)	20.4	
Psychopathologies (%)	20.9	
Pathologie organique (%)	11.1	
Fléchissement scolaire (%)	20.4	
<i>Environnement familial</i>		
Familles monoparentales/recomposées (%)	16.7	
Famille nombreuse ou fratrie ≥ 3 (%)	47	
CSP (%)	Père	Mère
- employés	44.4	76.1
- cadres	20	6.5
- ouvriers	35.6	8.7
- sans activité	0	8.7
Protection sociale (%)		
- complémentaire santé	87	
- absence compl. ou CMUc	13	
Psychopathologie parentale (%)	7.4	
Pathologie parentale organique (%)	9.3	
Conflit au sein du couple (%)	0	
Conflit : mère - adolescent (%)	9.4	
père - adolescent	8.3	
Soutien d'1 ou 2 parents (%)	85.2	

Les principales caractéristiques du groupe contrôle sont présentées dans le tableau VIII. Quelques précisions s'imposent cependant concernant certaines variables :

• **IV.1.b.1. Caractéristiques du sujet :**

- Caractéristiques cliniques

Variables physiques :

Concernant le BMI, 8 adolescents (6 filles et 4 garçons), soit 15%, ont une obésité : 5 de degré ou 1 (ou modérée), 3 de degré 2 ; aucun sujet ne présente une insuffisance pondérale.

Pathologie diabétique :

Age et mode de découverte :

L'âge moyen du diagnostic est 8.8 ans (extrêmes : 1.7 - 14.9), identique à l'âge médian.

Dans 71% des cas, une cétose sans acidose a été révélatrice de la maladie ; pour les 29% restants, le diagnostic a été réalisé suite à une décompensation acido-cétosique, dont 15% ont nécessité une prise en charge initiale en réanimation.

Contrôle métabolique :

L'HbA1c moyenne est de 7.6% avec des extrêmes allant de 5.8 à 11.4 ; 66% des adolescents présentent un taux HbA1c supérieur ou égal à 7.5 %.

Adhésion au traitement :

44.4% réalisent des erreurs diététiques associées pour 1/8^{ème} à des troubles du comportement alimentaire à type d'hyperphagie. 6 adolescents présentent des erreurs diététiques sans TCA isolément, c'est-à-dire sans oubli d'injections, de glycémies capillaires ni erreur d'adaptation de doses et leur compliance est définie bonne, après avis auprès du diabétologue référent.

48% des adolescents diabétiques non hospitalisés, soit 1 adolescent sur 2, ont une faible adhésion au traitement (c'est-à-dire qu'il existe des oublis d'injections d'insuline et ou de glycémies capillaires et ou des erreurs d'adaptation de doses et ou des erreurs diététiques avec TCA).

Encadrement spécialisé dans la gestion du diabète :

Le nombre moyen de consultations auprès du pédiatre référent entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007 est de 3.3 (de 1 à 4) et 94% des adolescents ont eu au moins 3 consultations pédiatriques au cours de l'année du suivi. Le nombre moyen de consultation à l'hôpital de jour est de 0.7 avec 44% des adolescents n'ayant pas eu de consultation à l'HDJ, 44% ayant eu une consultation et 11% ayant eu au moins 2 consultations.

Pathologies associées :

20.9% des adolescents du groupe contrôle (6 filles et 5 garçons) sont concernés par au moins un trouble psychopathologique, présentés par le tableau IX. L'un d'entre eux présente plusieurs troubles associés.

Tableau IX - Répartition des troubles psychopathologiques des adolescents non hospitalisés.

<i>Troubles psychopathologiques des adolescents non hospitalisés</i>	Fr.(%)	Eff.(n = 54)
Troubles du comportement alimentaire	7%	4
- hyperphagie	5	3
- oublis d'injections d'insuline à visée amaigrissante	2	1

Conduites à risque	2%	1
- consommation de toxique (tabac)	2	1

Troubles du comportement par hyperactivité	2%	1

Anxiété, souffrance psychique	9%	5

Dépression	2%	1

6 des adolescents diabétiques non hospitalisés, soit 11% sont également atteints d'une des pathologies organiques suivantes : asthme, tachycardie de Bouveret, maladie de Basedow, maladie cœliaque, retard intellectuel isolé, retard psychomoteur isolé.

- Caractéristiques de la scolarité :

89% des adolescents suivent une filière scolaire générale, 9% une filière professionnelle et 2% (soit un adolescent) sont scolarisés en institut médico-éducatif (ou IME).

20.4% présentent des difficultés à type de fléchissement scolaire.

• IV.1.b.2. Environnement familial :

Structure familiale :

83.3% des adolescents non hospitalisés vivent au sein d'une famille nucléaire, 9% dans une famille monoparentale, 7.7% dans une famille recomposée.

La fratrie biologique moyenne est de 2.6 enfants avec 47% de familles nombreuses. Au sein des 9 familles monoparentales ou recomposées, tous les adolescents vivent avec leur mère ; en ce qui concerne le parent absent du foyer où vit l'enfant, en l'occurrence le père, 29% des adolescents n'ont plus de contact avec lui et 71% des adolescents le rencontrent régulièrement.

Pathologies parentales :

7.4% des adolescents ont un parent présentant une pathologie psychiatrique (dépressivité maternelle, alcoolisme paternel, suicide paternel).

Pour 91% des adolescents non hospitalisés, leurs parents ne présentent pas de pathologie organique ; pour les cinq adolescents restants : 3 ont un de leurs parents diabétique, 1 a une mère diabétique de type 1 et un père atteint d'hypothyroïdie et 1 adolescent a des parents présentant des problèmes ophtalmologiques invalidants.

Cohésion familiale :

91% des adolescents ne rapportent pas de conflit avec leurs parents ; 9.4% sont en conflit avec leur mère, 8.3% avec leur père.

85.2% des adolescents diabétiques non hospitalisés reçoivent un soutien dans la gestion de leur maladie de la part de l'un ou de leurs deux parents.

Trois autres causes, évoquées par le diabétologue pédiatre référent de l'adolescent, pour expliquer l'absence de soutien d'un ou des parents s'ajoutent à celles déjà citées pour les adolescents hospitalisés (cf. Tableau IV) : barrage de la langue pour des parents d'origine étrangère, limite intellectuelle, pathologie ophtalmologique invalidante.

Après avoir présenté, dans cette première partie du chapitre « Résultats », l'analyse descriptive des adolescents diabétiques non hospitalisés et hospitalisés, la seconde partie qui suit présente les résultats de l'analyse bivariée, comparant les deux groupes étudiés. Une troisième partie présente ensuite l'analyse multivariée qui a permis d'identifier les facteurs de risque indépendants d'hospitalisation des adolescents diabétiques.

IV.2. Analyse bivariable

Tableau X - Synthèse et comparaison adolescents hospitalisés et non hospitalisés

Variables	Hospitalisés (n = 24)		Non hospitalisés (n = 54)		p
<u>Caractéristiques du sujet et de sa maladie</u>					
Age (années)	14.7 ± 1.63		14.4 ± 1.66		NS
Sexe masculin (%)	41.7		51.9		NS
féminin	58.3		48.1		NS
BMI (kg/m ²)	21.4 ± 3.5		20.8 ± 3.71		NS
Durée du diabète (années)	5.9 ± 3.35		6.1 ± 3.58		NS
Schéma thérapeutique :					NS
- basal bolus (%)	92		88.9		
- 2 inj. ou pompe à insuline (%)	8		11.1		
HbA1c moyenne (%)	8.5 ± 0.98		7.6 ± 0.89		**
Adhésion au traitement (%)					
- oublis injections insuline	54.2		14.8		**
- oublis glyc. capillaires	66.7		37		*
- erreurs adaptation doses	33.3		18.5		NS
- erreurs diététiques	75		44.4		*
Faible adhésion	83		48		**
Encadrement spécialisé					
- nb consultations pédiatriques	3.6		3.3		NS
- nb consultations HDJ	1.4		0.70		**
- contacts téléphoniques (%)	41.7		11.1		**
- suivi psychologique (%)	45.8		22.2		*
- IDE à domicile (%)	12.5		0		-
Séjours AJD (%)	25		20.4		NS
Inclusion réseau (%)	50		20.4		*
Psychopathologies (%)	42		20.9		NS
Pathologies organiques (%)	8		11.1		NS
Fléchissement scolaire (%)	50		20.4		*
<u>Environnement familial (%)</u>					
Familles monoparentales/recomposées	52		16.7		**
Familles nombreuses ou fratrie ≥ 3	67		47		NS
CSP (%)	Père	Mère	Père	Mère	NS
- employés	47.6	66.7	44.4	76.1	
- cadres	4.8	0	20	6.5	
- ouvriers	47.6	16.7	35.6	8.7	
- sans activité	0	16.7	0	8.7	
Protection sociale (%)					NS
- complémentaire santé	70.8		87		
- absence compl. ou CMUc	29.2		13		
Psychopathologie parentale (%)	42		7.4		**
Pathologie parentale organique (%)	8		9.3		NS
Conflit au sein du couple (%)	33		0		-
Conflit : mère - adolescent (%)	50		9.4		***
père - adolescent	22.2		8.3		NS
Soutien d'1 ou 2 parents (%)	54		85.2		**
*** p < 0.001 ** p < 0.01 * p < 0.05 NS : non significatif					

Les principaux résultats de l'analyse bivariée sont présentés dans le tableau X. Quelques précisions s'imposent cependant concernant certaines variables :

Variables physiques

Il n'existe pas de différence significative concernant l'âge, le sexe, le BMI des adolescents des deux groupes.

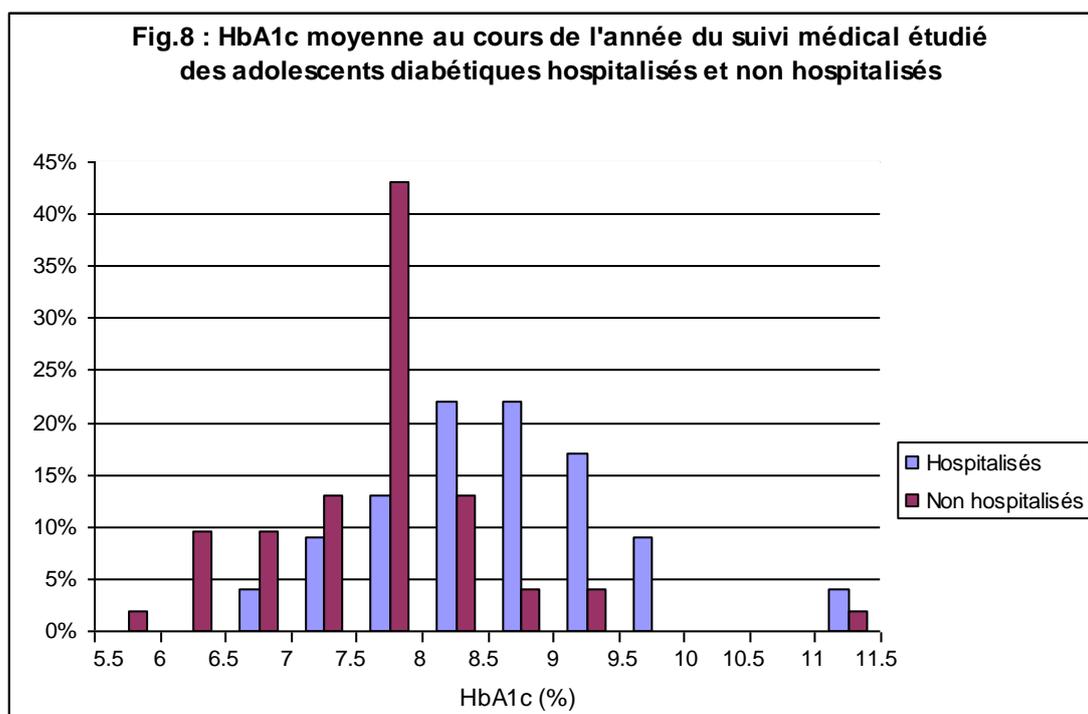
Pathologie diabétique

Durée, mode de découverte et schéma insulinique :

La durée d'évolution de la maladie diabétique, le mode de découverte, le schéma thérapeutique insulinique sont comparables.

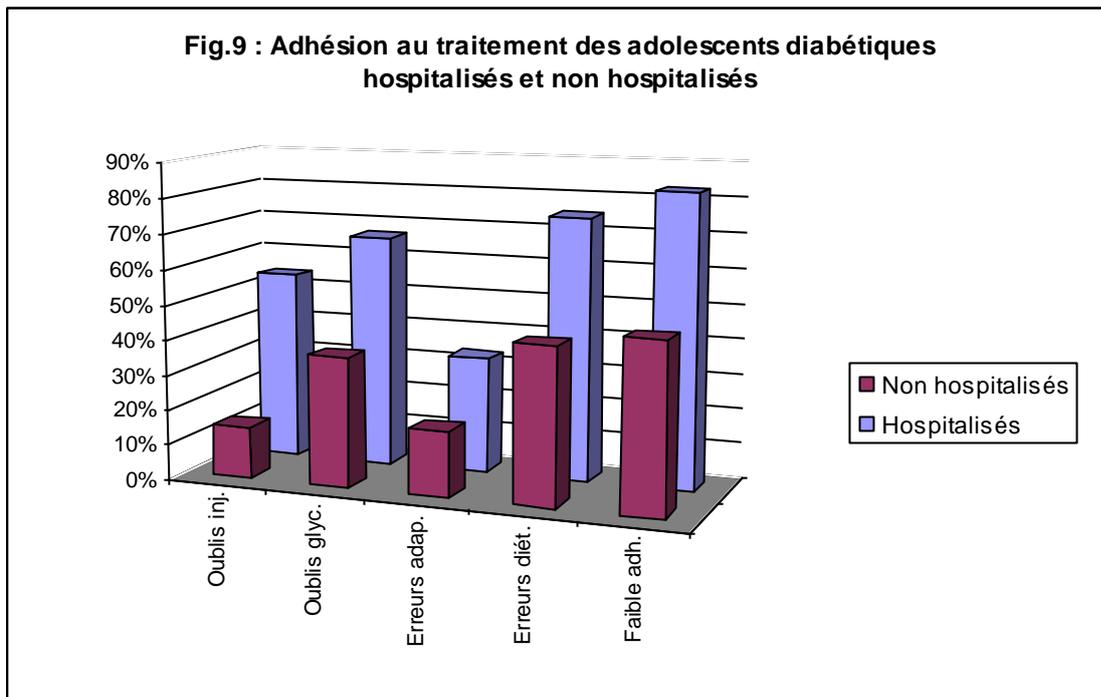
Contrôle glycémique :

Le taux moyen de l'HbA1c de l'année du suivi médical étudié est significativement plus élevé ($p < 0.01$) chez les adolescents hospitalisés (cf. Figure 8).



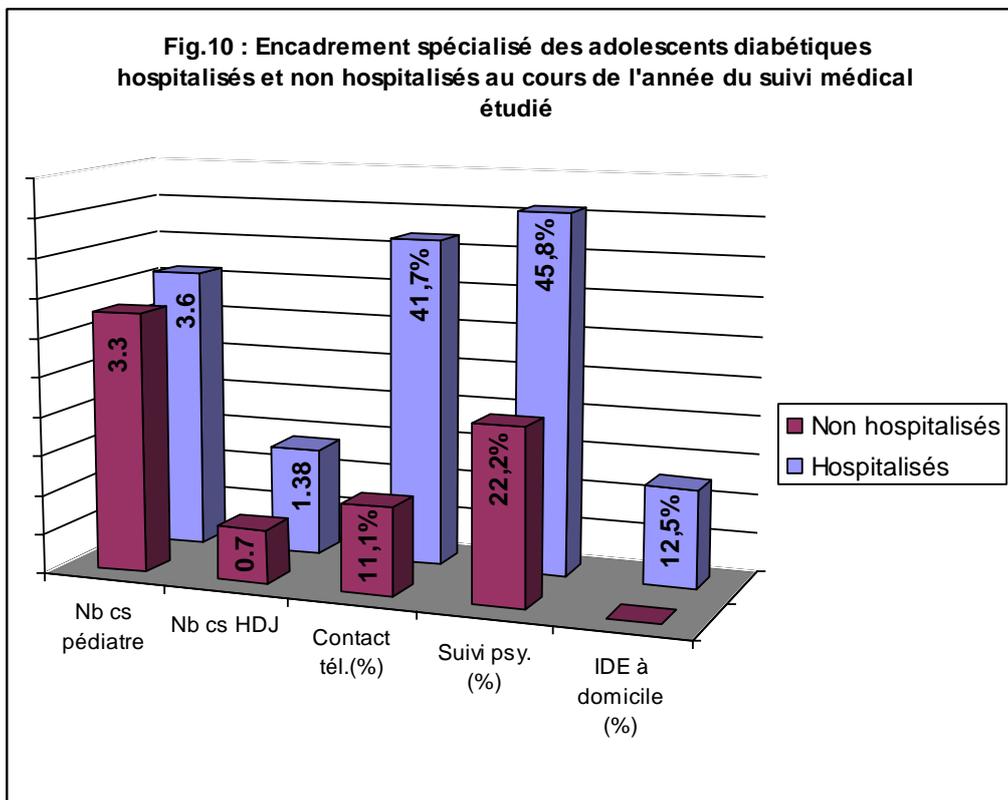
Adhésion au traitement

L'adhésion au traitement est significativement plus faible ($p < 0.01$) pour les adolescents hospitalisés avec des erreurs diététiques (Odds Ratio [intervalle de confiance 95%] = 3.7 [1.29-10.92]), des oublis d'injections (OR [IC 95] = 6.8 [2.26-20.40]) et de contrôles glycémiques (OR [IC 95] = 3.4 [1.24-9.36]) (cf. Figure 9).



Encadrement spécialisé hospitalier dans la gestion du diabète :

Il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les deux groupes concernant le nombre moyen de consultations auprès du diabétologue pédiatre référent (OR [IC 95] = 1.92 [0.90-4.09]). Par contre, l'encadrement spécialisé est plus important en terme de consultations en hôpital de jour (OR [IC 95] = 2.6 [1.37-4.95]), contacts téléphoniques (OR [IC 95] = 5.7 [1.77-18.49]) et suivi psychologique (OR [IC 95] = 3 [1.06-8.28]) chez les adolescents hospitalisés (cf. Figure 10).



Pathologies associées

Il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les deux groupes concernant les troubles psychopathologiques des adolescents, ni les pathologies organiques associées.

Difficultés scolaires

Les difficultés à type de fléchissement scolaire sont significativement plus fréquentes chez les adolescents hospitalisés (OR [IC 95] = 3.9 [1.38-11.05]).

Entourage familial

Les familles où vivent les adolescents diabétiques hospitalisés sont significativement moins souvent de type nucléaire ; il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les deux groupes concernant le type de famille monoparentale.

Concernant les données socio-économiques (catégorie socioprofessionnelle et type de protection sociale), il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les deux groupes.

L'existence d'une pathologie psychiatrique parentale est significativement plus fréquente pour les adolescents hospitalisés (OR [IC 95] = 8.9 [2.43-32.83]), de même que la présence d'un conflit entre l'adolescent et sa mère ($p < 0.001$ et OR [IC 95] = 9.6 [2.83-32.52]) et l'absence de soutien parental dans la gestion du diabète ($p < 0.01$).

IV.3. Analyse multivariée

L'analyse comparative multivariée portant sur la variable « hospitalisation » a permis de mettre en évidence trois facteurs de risque indépendamment associés à l'hospitalisation des adolescents diabétiques : le taux moyen d'HbA1c élevé au cours de l'année de suivi médical étudié, l'existence d'une pathologie psychiatrique parentale et l'existence d'un conflit entre l'adolescent et sa mère (cf. Tableau XI).

Aucune des interactions testées entre ces variables n'était statistiquement significative.

Toutes les variables de l'analyse bivariée ont été testées dans cette analyse multivariée hormis la variable « Inclusion dans le réseau Diabenfant », qui correspond, dans la majorité des cas, à une démarche postérieure à l'hospitalisation.

Tableau XI - Facteurs associés à l'hospitalisation de l'adolescent diabétique

	Echantillon global	
	OR ajusté [IC 95%]	<i>p</i>
HbA1c moyenne au cours de l'année précédente	2,39 [1,14-5,01]	*
Pathologie psychiatrique parentale		
Oui		
Vs Non (<i>référence</i>)	7,43 [1,67-33,00]	**
Conflit mère-adolescent		
Oui		
Vs Non (<i>référence</i>)	7,64 [1,86-31,32]	**

(NB : *** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$ * $p < 0,05$)

V. DISCUSSION

V.1. Les limites de l'étude

V.1.a. Biais d'information

Le caractère rétrospectif de cette étude cas-témoin contraignait à un recueil de données passées, basé sur la consultation des dossiers médicaux et paramédicaux des adolescents inclus. Le dossier de suivi d'un patient est composé de données cliniques et paracliniques objectives nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques, de confidences éventuelles du patient et d'appréciations personnelles des soignants ; bien que ce document constitue une source d'informations globales concernant les adolescents inclus dans l'étude, certaines données étaient parfois manquantes, imprécises ou non réactualisées. Ainsi, pour limiter l'exposition à un biais d'information, le recueil de données réalisé à partir du dossier du patient a été complété par un entretien semi-dirigé avec le diabétologue pédiatre référent, et ce pour tous les adolescents diabétiques inclus dans l'étude, hospitalisés ou non, qu'il existe des données manquantes ou non après cette première phase de recueil de données sur dossier. Le caractère semi-dirigé de l'entretien permettait d'une part d'aborder systématiquement certains items du questionnaire (listés en [Annexe 2](#)), choisis à l'issue de la première phase de recueil de données parce que la réponse était souvent manquante ou non réactualisée ; il permettait d'autre part d'aborder les items manquants spécifiques à un patient et laissait le médecin référent s'exprimer librement sur ses connaissances et son ressenti au sujet de cet adolescent, concernant son rapport à la maladie et son évolution dans son milieu de vie, au vu notamment des données jusque là collectées qu'il pouvait consulter.

Cependant, par ce procédé, seul l'avis des soignants intervenant auprès de l'adolescent diabétique a été utilisé quant à l'obtention de données, notamment qualitatives. Cette étude rétrospective en effet ne laissait pas la possibilité d'obtenir des données directement via l'adolescent. Et bien que le diabétologue référent entretienne avec l'adolescent et sa famille une relation privilégiée et, dans la majorité des cas, de longue durée, lui permettant d'obtenir à la fois des données quantitatives et qualitatives fiables, il est possible que certaines réponses aient été sous ou surestimées à défaut d'avoir été obtenues auprès du patient lui-même.

De même, l'obtention de données par entretien auprès du diabétologue conduit à une approche purement subjective de certains items, notamment en ce qui concerne l'étude de la cohésion familiale ; une évaluation objective menée en parallèle par un observateur extérieur au système étudié et basée sur des connaissances fines de sociologie familiale aurait permis de valider la fiabilité des données recueillies.

Ainsi, le recueil de données passées, parfois empruntées de subjectivité, a constitué un biais potentiel d'information dans cette étude.

V.1.b. Biais de sélection

Pour 35% des adolescents diabétiques hospitalisés, le décideur de cette hospitalisation est le diabétologue référent, celle-ci survenant dans les trois quarts des cas après une consultation où un faible contrôle glycémique, c'est-à-dire un taux d'HbA1c élevé, a été constaté. Or, la décision du recours à l'hospitalisation ne repose pas que sur une valeur biologique perturbée ; en dehors de critères de gravité clinique, le diabétologue est avant tout influencé dans sa décision d'hospitaliser le jeune diabétique par sa connaissance du milieu de vie de l'adolescent et la qualité du support familial. Ainsi, pour plus d'un tiers des adolescents hospitalisés - soit un sous-groupe dans cette population - des facteurs de risques psycho-socio-environnementaux repérés par le diabétologue ont pu constituer, après le déséquilibre glycémique, un autre critère majeur d'hospitalisation, ce qui a induit un biais potentiel de sélection dans cette étude.

V.1.c. Effectif et puissance du test

24 patients seulement constituent le groupe cas et 54 le groupe témoin. Le caractère unicentrique de l'étude et sa durée de 12 mois ont contribué à ce faible effectif conférant un défaut de puissance du test statistique pouvant expliquer parfois l'absence de différence significative concernant certaines variables. Deux groupes de plus de 30 patients chacun auraient permis de faire appel exclusivement à des tests dits paramétriques, plus puissants.

V.2. Discussion des méthodes et des résultats de l'étude

V.2.a. *Variables physiques des patients inclus*

• V.2.a.1. **Limites d'âge des adolescents inclus :**

Pour cette étude, les limites d'âge des patients inclus ont été fixées à 11 et 19 ans, d'une part dans le but de couvrir une durée moyenne estimée de l'adolescence, tant chez la fille que chez le garçon, toutes définitions (psychologique, psychique, sociologique...) confondues et d'autre part, en prenant en compte les tranches d'âge principalement utilisées dans les études scientifiques citées en bibliographie ([4,6,19,23,27,30,36](#)) afin de faciliter la comparaison des résultats. De plus, malgré un âge limite « officiel » d'admission en pédiatrie fixé entre 15 et 16 ans, la transition vers les structures de soins pour adultes de l'adolescent diabétique, plus liée à sa maturité qu'à son âge chronologique, est programmée généralement et au maximum entre 18 et 19 ans en ce qui concerne la prise en charge au CHU de Nantes où s'est déroulée l'étude, ce qui a également influencé le choix d'un âge limite supérieur de 19 ans.

• V.2.a.2. **Sexe :**

Le genre n'est pas apparu comme un facteur de risque d'hospitalisation. Les données de la littérature à ce sujet sont partagées. En effet, une faible majorité d'études ([36-40](#)) rapporte une absence de différence entre le nombre de garçons et de filles diabétiques hospitalisés, alors que d'autres ([6,41,42](#)) ont mis en évidence une différence : certes elles sont minoritaires mais elles vont toutes dans le sens d'une proportion significativement plus élevée de filles diabétiques hospitalisées comparativement aux garçons à l'adolescence. Le faible effectif de patient dans cette étude n'a peut-être pas permis de mettre en évidence une prédominance féminine qui semble pourtant en pratique exister.

V.2.b. Durée d'évolution du diabète, âge diagnostic et schéma

La durée moyenne du diabète et l'âge au diagnostic sont ceux attendus compte tenu de l'âge des patients inclus et des pics d'incidence de la maladie (2).

Certains adolescents diabétiques hospitalisés ont une durée d'évolution de la maladie inférieure à 2.5 ans, et sont donc en période post-diagnostique : le Professeur Maria Kovacs, associée au groupe d'étude du département de psychiatrie de l'université de Pittsburgh, a démontré, dans un groupe de 88 enfants âgés de 8 à 13 ans au moment du diagnostic, que le risque d'hospitalisation était plus important dans les 2.5 ans suivant le diagnostic et s'élevait à 25% (43) ; les modalités d'éducation thérapeutique de l'enfant et de ses parents lors de la découverte du diabète n'ont pas été précisées. Ces résultats, issus d'une étude américaine, ne semblent cependant pas refléter la pratique diabétologique pédiatrique au CHU de Nantes : les hospitalisations en post-diagnostique n'y apparaissent pas plus importantes ; au contraire elles sont peut-être moins fréquentes dans cette période qui fait suite à une intense éducation thérapeutique des parents et de l'enfant - selon son âge - et qui correspond souvent à la phase de « lune de miel » où l'équilibre glycémique est plus facilement contrôlé grâce à une insulinosécrétion du pancréas transitoirement persistante. D'ailleurs, concernant les résultats de mon travail, les adolescents en période post-diagnostique ne représentent qu'une faible proportion de la population hospitalisée étudiée, à savoir 1/8^{ème}. « La durée d'évolution du diabète d'au moins un an » a été ainsi choisie comme critère d'inclusion des adolescents diabétiques non hospitalisés. En effet, il ne paraissait pas pertinent d'inclure des sujets récemment diagnostiqués diabétiques : l'incidence maximale du diabète insulino-dépendant recoupant la tranche d'âge étudié (2), les adolescents récemment diagnostiqués diabétiques auraient probablement été nombreux, constituant une sous-population dans le groupe contrôle où le risque d'hospitalisation apparaît, en pratique, d'emblée plus faible.

Les enjeux psychodynamiques comportent des processus adaptatifs différents entre un adolescent, jusque-là en bonne santé, chez qui une maladie chronique est diagnostiquée, comparativement à la situation d'un enfant déjà porteur d'une maladie chronique devenu adolescent (8). L'âge au diagnostic n'apparaît cependant pas en lien avec le risque d'hospitalisation dans cette étude et la proportion d'adolescents hospitalisés dont la maladie

diabétique a été découverte à l'adolescence est identique à celle pour laquelle le diagnostic a été posé dans l'enfance.

Le schéma insulinaire majoritairement prescrit, à savoir pour 92% des adolescents, est un schéma basal bolus comprenant 4 à 5 injections d'insuline quotidiennes. Il correspond à celui attendu dans ce groupe d'âge (contrairement au schéma à deux injections mélangées) puisque premièrement, c'est celui qui permet de fractionner les doses d'insuline, souvent plus élevées en période pubertaire en réponse à l'insulinorésistance et deuxièmement, ce schéma s'adapte mieux aux demandes et mode de vie des adolescents, autorisant une variation des horaires de repas et permettant ainsi une plus grande souplesse de vie au quotidien.

V.2.c. Représentativité et comparabilité des groupes

Comme nous venons de le voir, les caractéristiques physiques des patients (âge, sexe), ainsi que certaines données propres à la maladie diabétique (âge de découverte, durée d'évolution, schéma thérapeutique) sont comparables à celle de la population cible, ce qui rend l'échantillon étudié représentatif de l'ensemble des adolescents diabétiques de 11 à 19 ans, sous réserve du faible effectif de l'étude.

De plus, il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les adolescents hospitalisés et ceux non hospitalisés concernant ces caractéristiques, soit deux groupes identiques dans le type de patient et le stade de la maladie, donc comparables, sous réserve du faible effectif de l'étude.

V.2.d. Le contrôle métabolique

L'ensemble des taux d'hémoglobines glycosylées mesurés au cours de l'année de suivi médical ont été pris en compte, permettant d'obtenir, par le calcul d'une moyenne, la tendance réelle du contrôle glycémique chez les adolescents, plutôt qu'une évaluation relativement

ponctuelle basée uniquement sur le taux de l'HbA1c à l'admission en hospitalisation, l'HbA1c ne représentant que la glycémie moyenne des trois mois précédant son dosage.

L'objectif métabolique pour maintenir l'équilibre glycémique et limiter l'apparition de complications micro et macro-angiopathiques est l'obtention d'un taux d'HbA1c strictement inférieur à 7.5% selon les recommandations de l'ISPAD («Consensus Guidelines for the Management of Type 1 Diabetes Mellitus in Children and Adolescents» 2000) et de l'HAS («Guide médecin ALD 8 : Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent» mai 2006) ; c'est donc le taux logiquement utilisé dans cette étude pour déterminer la qualité du contrôle glycémique.

Les adolescents hospitalisés présentent un taux moyen d'HbA1c de 8.5%, significativement plus élevé que celui des adolescents non hospitalisés ($p < 0.01$). 87% des adolescents hospitalisés ont un faible contrôle glycémique contre 66% des adolescents non hospitalisés : ainsi, le contrôle glycémique est globalement insuffisant, rejoignant les données relatives à la détérioration classique du contrôle glycémique pendant l'adolescence, et ce dans des proportions plus importantes pour les adolescents hospitalisés. Le faible contrôle métabolique représente un facteur de risque d'hospitalisation ce qui est en accord avec les résultats de la majorité des études ([36,38,41,42](#)).

V.2.e. L'adhésion au traitement

Concernant l'adhésion au traitement, quatre paramètres ont été pris en compte : l'oubli d'injections d'insuline, l'oubli de glycémies capillaires, les erreurs d'adaptation de doses, les erreurs diététiques. Parfois, la gestion des hypoglycémies, la pratique régulière d'un exercice physique, la réalisation de bandelettes urinaires sont également prises en compte pour juger de l'adhésion thérapeutique. Mais finalement dans cet objectif, 3 paramètres sont évalués systématiquement dans la majorité des études : l'assiduité de l'adolescent dans la réalisation des injections d'insuline, des glycémies capillaires et le suivi du régime alimentaire ([14,16,26,27,28](#)).

Les erreurs diététiques sans TCA, regroupant les écarts alimentaires, les irrégularités de prises alimentaires, les grignotages, s'inscrivent, en fonction notamment de leurs caractères ponctuels ou répétitifs et du risque d'évolution vers des conduites alimentaires déviantes, dans

une continuité entre la normalité et le pathologique ; aussi, les 8 situations issues de l'ensemble de l'échantillon où de telles erreurs de régime survenaient isolément c'est-à-dire sans oubli d'injections ou de glycémies capillaires, ni erreur d'adaptation de doses ont été réévaluées avec l'aide du diabétologue pédiatre référent de l'adolescent concerné au cours de l'entretien semi-dirigé permettant ainsi de situer précisément le caractère répétitif ou ponctuel des troubles et leurs répercussions sur l'équilibre alimentaire : ces erreurs diététiques sans TCA, ainsi caractérisées, ne permettaient pas à elles seules de définir l'adhésion au traitement de ces 8 adolescents comme faible.

83% des adolescents hospitalisés présentent une faible adhésion au traitement contre 48% du groupe contrôle. Ces résultats globalement insuffisants sont en accord avec les données connues de la détérioration classique de la compliance à l'adolescence dans le cadre de maladie chronique ([5,12,13](#)). Et bien que l'insuffisance d'adhésion au traitement concerne l'ensemble des adolescents diabétiques de l'étude, elle est significativement plus élevée ($p < 0.01$) chez les adolescents hospitalisés où elle concerne 4 adolescents sur 5, avec des oublis de glycémies capillaires, d'injection d'insuline et des erreurs diététiques significativement plus importants comparativement au groupe contrôle ; ceci témoigne chez ces adolescents diabétiques hospitalisés d'une réelle rupture dans la gestion de la maladie chronique mais également d'une certaine mise en danger consciente puisque plus de la moitié oublie des injections d'insuline (et ce 6.8 fois plus fréquemment que dans le groupe contrôle), alors que les injections d'insuline constituent, habituellement, un des éléments le plus souvent maintenu par l'enfant diabétique dans son schéma thérapeutique, sachant parfaitement qu'elles lui permettent d'assurer sa survie ([16](#)).

Parmi les composants du traitement, le régime alimentaire et l'auto-surveillance glycémique sont ceux pour lesquels on retrouve le plus souvent des problèmes d'observance (erreurs diététiques pour 75% des adolescents hospitalisés, oublis de glycémie capillaire pour 66.7%, oublis d'injection d'insuline pour 54.2%, erreur d'adaptation de dose pour 33.3%) et concordent avec les résultats de travaux centrés sur l'adhésion au traitement chez les adolescents diabétiques ([16,27](#)).

A l'inverse, il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes concernant les erreurs d'adaptation de dose, qui présentent de plus, principalement chez les adolescents hospitalisés, une faible fréquence, comparativement aux autres erreurs d'observance étudiées ; or l'adaptation des doses d'insuline fait appel à des connaissances élaborées concernant la

gestion du diabète, plus que pour d'autres composants du traitement nécessitant par exemple une certaine dextérité mais peu de réflexion. Leur faible proportion laisse donc supposer un bon niveau de connaissance des adolescents pour leur maladie diabétique et son traitement. Une étude longitudinale, multicentrique, d'une cohorte de 142 enfants diabétiques, menée par Nadia Tubiana-Rufi et le groupe collaboratif PEDIAB entre 1991 et 1996 (32) retrouvait une augmentation significative des connaissances de la maladie diabétique et de son traitement entre l'enfance et l'adolescence ainsi qu'un lien positif significatif entre adhésion au traitement et score de bonne réponse au test, explorant cette connaissance, et soulevait le contraste existant entre le bon niveau de connaissance et l'importance de l'inobservance à l'adolescence. Au vu de l'ensemble de ces données et de l'absence de différence significative entre les deux groupes concernant les erreurs d'adaptation de dose, il ne semble donc pas pertinent d'évoquer un plus faible niveau de connaissance des adolescents hospitalisés comme explication, même partielle, à leur adhésion thérapeutique insuffisante.

Le lien entre adhésion thérapeutique et taux d'HA1c a été de multiples fois démontré (11,23,27,28). La compliance au traitement constitue ainsi un des éléments essentiels du contrôle métabolique, lui-même facteur indépendant de risque d'hospitalisation. Cependant, la majorité des études portant sur l'hospitalisation des adolescents diabétiques ne tiennent pas compte de cette variable, rendant les données relatives au lien entre adhésion et hospitalisation rares. Une étude longitudinale (38) d'une durée de 7 ans, menée auprès de 92 enfants diabétiques âgés de 8 à 13 ans à l'inclusion, portant sur le risque d'hospitalisations multiples n'a pas mis en évidence de lien entre la première hospitalisation ou les réhospitalisations et une faible adhésion au traitement (définie selon des critères du DSM-III). Ceci surprenait les auteurs et pour l'expliquer, ils évoquaient le caractère indirect de l'effet de la compliance thérapeutique sur le risque d'hospitalisation, notamment par l'intermédiaire de son action sur le contrôle glycémique. De même, mon étude n'a pas retrouvé en la qualité de l'adhésion thérapeutique un facteur de risque d'hospitalisation. Ceci peut s'expliquer d'une part par le faible effectif, et d'autre part, par l'évaluation imprécise de la qualité de l'adhésion thérapeutique ; des données plus pointues, basées par exemple sur le nombre précis d'oublis d'injections et de glycémies capillaires au quotidien, et non sur des réponses binaires, auraient permis d'obtenir une définition plus fine de la qualité de la compliance des adolescents étudiés et peut-être des résultats plus parlants.

V.2.f. L'encadrement spécialisé

Concernant l'encadrement spécialisé avant l'hospitalisation cible, les adolescents diabétiques hospitalisés ont significativement plus de consultations en hôpital de jour (OR = 2.6), de suivi psychiatrique (OR = 3) et de contacts téléphoniques (OR = 5.7) que le groupe contrôle pendant l'année de suivi médical ; aucune prise en charge ambulatoire par une infirmière n'a été rapportée pour les adolescents non hospitalisés alors qu'elle a été instaurée pour 12.5% des adolescents hospitalisés. Ainsi, l'encadrement multidisciplinaire apparaît globalement plus important pour les adolescents diabétiques hospitalisés, ce qui laisse supposer que ces adolescents avaient déjà été repérés par les équipes médicales avant le séjour hospitalier comme en difficulté dans la gestion de leur maladie. En effet, la multiplicité des prises en charge supplémentaires déployée et associée au suivi de base est liée aux objectifs de l'équipe de diabétologie pédiatrique du CHU de Nantes, à savoir éviter autant que possible une hospitalisation de l'enfant diabétique et donc pour cela, développer la prise en charge ambulatoire en cas de difficultés. La proportion modérée d'adolescents diabétiques hospitalisés (19% de l'ensemble des 11-19 ans diabétiques suivis au CHU de Nantes) laisse supposer que cette méthode est efficace et permet, dans une majorité des cas, de réguler la gestion du diabète.

Seuls les séjours AJD et les consultations auprès du diabétologue pédiatre n'apparaissent pas en nombre plus élevé dans la population hospitalisée. Pour les séjours AJD, l'absence de différence significative entre les deux groupes pouvait être attendue puisqu'elle s'explique simplement par le fait que ce soutien à la gestion du diabète n'est pas proposé dans des cas particuliers mais pour tout adolescent diabétique. Pour les consultations pédiatriques, la moyenne (3.6) est inférieure au nombre de consultations annuelles attendues considérant le schéma de base du suivi et n'est pas significativement différente de celle du groupe contrôle. Ces résultats s'expliquent tout d'abord par le choix d'une prise en charge multidisciplinaire coordonnée des adolescents diabétiques en difficulté, dans un objectif de renforcement des actions thérapeutiques ; la compétence spécialisée dans le domaine de diabétologie pédiatrique des soignants de l'hôpital de jour (infirmières, diététiciennes, psychologues) permet de programmer parfois uniquement des consultations supplémentaires et intermédiaires à celle du pédiatre en hôpital de jour (dont le nombre est, rappelons-le, significativement plus élevé pour les adolescents diabétiques hospitalisés) ; ceci est également fonction de l'existence de relations privilégiées pouvant s'établir entre l'adolescents et un des membres de l'équipe et qui conduisent à privilégier les consultations auprès de ce soignant.

De plus, le suivi médical souhaité par le pédiatre, représenté par le nombre de consultations pédiatriques annuelles programmées, est parfois différent et plus important que le suivi médical finalement réalisé, notamment en cas de consultation volontairement manquée par l'adolescent, voir du refus clairement exprimé d'un suivi plus rapproché, ce qui n'a pas été pris en compte dans cette étude.

V.2.g. Psychopathologies

Dans cette étude, l'ensemble des troubles psychiques rapportés dans le dossier médical des adolescents a été pris en compte ; pour trois types de symptômes à savoir : l'anxiété, la souffrance psychologique et les troubles du comportement, leurs dénominations peuvent sembler imprécises, plus représentatives d'un continuum de troubles et de ce fait peu explicites de leur portée bénigne ou pathologique ; cependant, leurs notifications par le diabétologue pédiatre référent de l'adolescent est un argument pour traduire leurs caractères au minimum inquiétants.

L'étude des troubles psychiques de l'ensemble des adolescents diabétiques inclus retrouve le panel des désordres psychiques fréquemment rencontrés à cette période de la vie, indépendamment de tout état pathologique organique : anxiété, souffrance psychologique, auto agressivité, dépression, troubles du comportement alimentaire, consommation de toxiques. De plus, certains adolescents présentent, typiquement, plusieurs désordres psychiques associés. 42% des adolescents diabétiques hospitalisés présentent un trouble psychopathologique : parmi eux, un est diagnostiqué dépressif, un autre présente des idées suicidaires, dont le lien avec la dépression n'est plus à démontrer (8), quatre consomment des toxiques (alcool, tabac), quatre autres présentent des troubles du comportement alimentaire, soit une faible proportion concernée mais exclusivement des filles. Il n'a pas été mis en évidence de différence significative concernant les troubles psychiques entre les adolescents diabétiques hospitalisés et non hospitalisés et ces troubles n'apparaissent pas comme un facteur de risque d'hospitalisation ; une explication à évoquer face à ce résultat est l'absence de lien significatif retrouvé entre la présence d'une psychopathologie chez l'adolescent diabétique - excepté pour la dépression et les TCA (faiblement représentés dans cette étude) - et le contrôle métabolique (17,20), dont le déséquilibre est à l'inverse un facteur de risque

majeur d'hospitalisation. Contrairement aux données traitant de la relation entre adolescents diabétiques et psychopathologies, les études portant sur les facteurs de risque psychologiques d'hospitalisation sont peu nombreuses et lorsqu'elles sont significatives, elles mettent en évidence un lien entre un trouble psychique spécifique et l'hospitalisation : ainsi, une étude prospective contrôlée, comprenant 231 adolescents diabétiques âgés de 11 à 18 ans, a démontré que la dépression est un facteur de risque d'hospitalisation (36) ; une autre a montré que les troubles externalisés (accès de colère, agressivité, désobéissance, vol...) sont des facteurs de risque de multiples rehospitalisations, contrairement aux troubles internalisés émotionnels (irritabilité, anxiété, dépression...) (38). Du fait du faible nombre de patients inclus dans l'étude, une analyse statistique plus fine étudiant le lien spécifique de tel trouble psychique recueilli et de la variable hospitalisation n'a pu cependant être réalisée. De plus, il ne faut pas méconnaître une probable sous-évaluation des troubles psychiques des adolescents inclus dans cette étude, liée aux modalités de recueil des données, sachant que les psychopathologies à l'adolescence sont mésestimées, l'expression sémiologique particulière et spécifique à cette période et la coexistence fréquentes de divers troubles étant susceptibles d'avoir un effet de masque.

V.2.h. Le milieu scolaire

Alors qu'ils se trouvent à une période de leur vie où les résultats scolaires engagent leur avenir professionnel, social, et personnel, 50% des adolescents diabétiques hospitalisés présentent des difficultés scolaires à type de fléchissement et ce résultat est significativement plus important ($p < 0.05$) comparativement aux adolescents non hospitalisés. Incriminer uniquement la pathologie organique chronique, d'une part du fait des difficultés d'intégration au groupe de pairs qu'elle occasionne et d'autre part du fait de l'absentéisme qu'elle peut entraîner d'autant plus lorsqu'elle est déséquilibrée comme dans la population d'adolescents hospitalisés, conduirait à adopter un point de vue simplificateur non pertinent ; il est de plus important de préciser que les adolescents atteints de maladie chronique ont des capacités intellectuelles comparables à celles de la population générale (8). Et bien que parfois le fléchissement scolaire représente un simple désinvestissement transitoire lié au début de la puberté dans sa composante psychique, sa cause est cependant le plus souvent

multifactorielle. Si celle-ci n'est pas simple à déterminer, la signification des difficultés scolaires est plus univoque : la qualité de la transaction entre l'adolescent et le milieu scolaire est un indicateur du bien-être physique, social et psychologique (9). Aussi, la proportion significativement plus élevée d'adolescents diabétiques en fléchissement scolaire dans le groupe hospitalisé est représentative de difficultés biopsychosociales plus importantes dans ce groupe. Parmi ces adolescents diabétiques hospitalisés en difficultés scolaires, un d'ailleurs présentait une situation particulièrement difficile et néfaste, à savoir une désaffiliation double (9), scolaire et familiale, puisqu'il était totalement déscolarisé dans un contexte de conflit familial sévère.

Il n'a pas été retrouvé d'étude explorant le lien entre difficultés scolaires et hospitalisation chez l'adolescent diabétique. Dans cette étude, les difficultés scolaires n'apparaissent pas comme un facteur de risque d'hospitalisation mais sont cependant à considérer comme un signal d'alarme du malaise, voir du mal-être de l'adolescent, avec toutes les répercussions directes ou indirectes qui en découlent sur la prise en charge de la maladie diabétique.

V.2.i. Le milieu familial

• V.2.i.1. Structure familiale :

Une différence significative ($p < 0.01$) est retrouvée concernant la composition familiale à savoir que la majorité des parents des adolescents diabétiques hospitalisés sont séparés, contrairement aux adolescents non hospitalisés. En effet, 52% des adolescents diabétiques hospitalisés vivent dans une famille monoparentale (22%) ou recomposée (30%).

D'après les données de l'INSEE de 2005 concernant la population générale, 17.7% des enfants de moins de 25 ans vivent dans une famille monoparentale ; la proportion de famille monoparentale comparativement à ces données est modérément plus élevée pour les adolescents diabétiques hospitalisés (22%) et plus faible pour les non hospitalisés (9%) mais il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les deux groupes concernant cette variable. Dans ces familles monoparentale, la majorité des adolescents vit alors avec leur mère, en accord avec les données démographiques actuelles.

L'impact sur l'adolescent d'une séparation parentale, ancienne ou concomitante de l'adolescence, est difficile à évaluer ; cependant, l'existence de difficultés est fonction notamment de la qualité du maintien d'une relation entre l'adolescent et ses 2 parents après la séparation (8). Par ailleurs, les données de la littérature retrouvent un lien significatif prononcé entre famille monoparentale et pauvre contrôle métabolique chez les adolescents diabétiques (28,29) : l'une de ces études a par ailleurs montré qu'au sein des familles monoparentales, le stress familial est plus élevé, l'estime et la communication entre l'adolescent et sa mère moins bonnes, ainsi que l'adhésion au traitement, comparativement aux familles nucléaires (29). Ces données permettent une nouvelle fois de souligner l'importance du cadre familial dont l'adolescent reste profondément dépendant bien qu'il réclame avec vigueur son autonomie et son individualité. Elles permettent également d'évoquer à nouveau l'existence de difficultés d'ordre biopsychosocial plus importantes dans le groupe des adolescents hospitalisés, où la proportion de famille non nucléaire est significativement plus élevée, avec dans 54% des cas un lien inexistant ou rare avec le parent absent.

Concernant le lien entre composition familiale et hospitalisation, plusieurs études retrouvent une forte corrélation entre famille non nucléaire et risque d'hospitalisation (38,41,42). Parmi elles, une étude prospective allemande, menée entre 2002 et 2005 auprès de 1277 enfants diabétiques âgés de moins de 19 ans, a d'ailleurs montré une augmentation significative de la durée d'hospitalisation en lien avec le type de famille monoparentale où vit l'adolescent diabétique hospitalisé (42). Contrairement à ces résultats, mon étude n'a pas montré que l'appartenance à une famille non nucléaire représentait un facteur de risque d'hospitalisation. L'explication que l'on peut évoquer est le faible effectif d'adolescents diabétiques hospitalisés inclus dans cette étude, responsable d'un manque de puissance du test statistique.

Il n'a pas été mis en évidence de différence concernant la fratrie biologique entre les deux groupes étudiés. Il semble cependant difficile de discuter les résultats obtenus : en effet, la notion de fratrie biologique perd en partie de son sens dans ce contexte de familles séparées majoritaires, souvent recomposées et ce travail n'a pas permis de dénombrer la fratrie recomposée, qui aurait été plus représentative du nombre d'enfants vivant avec l'adolescent diabétique au sein du foyer familial.

• V.2.i.2. Variables socio-économiques :

Il n'a pas été mis en évidence de différence significative concernant les variables socio-économiques étudiées, à savoir les catégories socioprofessionnelles parentales et le type de protection sociale, entre les deux groupes, ni de relation avec la variable hospitalisation. De nombreuses études s'accordent sur le lien existant entre pauvre contrôle glycémique, bas niveau socio-économique et risque d'hospitalisation chez les adolescents diabétiques ([38,41,44](#)). Cependant, ces études ont été réalisées sur le territoire américain où la protection sociale et l'accès aux soins qui en découlent diffèrent profondément des pratiques françaises : en France, le diabète insulino-dépendant appartient aux affections de longue durée donnant lieu à un remboursement intégral des soins par le système de sécurité sociale en vigueur. Ainsi, des études françaises portant sur les facteurs associés au contrôle glycémique n'ont pas mis en évidence de lien entre le statut socio-économique des parents d'adolescents diabétiques et l'équilibre glycémique ([11,45](#)). Même si ces dernières données vont dans le sens des résultats de mon étude, il faut tout de même préciser qu'en aucun cas les deux variables socio-économiques étudiées ne permettraient de définir à elles seules le statut socio-économique parental, au risque sinon de tomber dans des stéréotypes dangereuses ; le statut socio-économique est en effet généralement déterminé par trois indicateurs : les catégories socioprofessionnelles parentales, le niveau d'études parentales et le revenu parental, dont les deux derniers n'ont pu être évalués du fait des modalités de recueil des données de cette étude.

• V.2.i.3. Psychopathologies parentales :

42% des adolescents diabétiques hospitalisés ont un ou deux de leurs parents atteints d'une pathologie psychiatrique majoritairement représentée par les états dépressifs maternelles, puis par les problèmes d'addiction parentale et principalement d'alcoolisme. Cette étude montre d'une part qu'il existe une différence significative ($p < 0.01$) entre les deux groupes, avec un Odds Ratio à 8.9, et d'autre part qu'avoir un parent atteint d'une pathologie psychiatrique représente un facteur de risque d'hospitalisation de l'adolescent diabétique, en accord avec les travaux de Maria Kovacs, retrouvant principalement un lien entre pathologie psychiatrique maternelle et hospitalisation ([38](#)). Pour ce type de pathologie parentale, même si un seul parent est atteint, c'est toute la famille qui est touchée ; on conçoit facilement que vivre ainsi dans un climat familial imprévisible ou incohérent, tendu voir conflictuel conduit à un stress

chronique et à une absence de cadre ne pouvant se répercuter que négativement sur le développement de l'adolescent, sa qualité de vie et la gestion de sa pathologie chronique ; certaines études ont d'ailleurs établi que la présence d'une psychopathologie chez la mère était un facteur de risque de désordre psychiatrique chez l'adolescent diabétique et que la dépression maternelle augmentait le risque de dépression de l'adolescent (17,46).

Les parents d'enfant porteur d'une maladie chronique présentent plus de troubles psychiques, comparativement aux parents d'enfant sain, et ce particulièrement quand leur enfant traverse l'adolescence, avec pour les pères une élévation du stress et pour les mères une majorité de syndrome dépressif (24). Un quart des mères des adolescents hospitalisés présentent ainsi un état dépressif dans cette étude mais celle-ci ne permet pas d'affirmer l'existence d'un lien entre le diabète de l'adolescent et l'apparition de psychopathologies chez leurs parents.

Il faut cependant être prudent par rapport à ces résultats : en effet, l'intervalle de confiance à 95% des odds ratio concernant la variable pathologie psychiatrique parentale dans l'analyse bivariée comme multivariée est très large, traduisant une faible précision de ces estimations à relier aux faibles effectifs de cette étude.

• V.2.i.4. La cohésion familiale :

La moitié des adolescents diabétiques hospitalisés sont en conflit avec au moins un de leurs parents et systématiquement avec leur mère. Ce dernier résultat est significativement plus élevé comparativement au groupe contrôle. De plus la présence d'un conflit entre l'adolescent et sa mère est significativement et positivement corrélée au risque d'hospitalisation ($p < 0.01$). Ceci peut s'expliquer par le fait qu'il existe habituellement un lien privilégié de dépendance entre l'enfant atteint d'une maladie chronique et sa mère (7) et qu'à l'adolescence, lorsque celui-ci est particulièrement intense, la probabilité d'une conflictualité majeure et délétère autour de ce lien est importante. La qualité des interactions familiales jouant un rôle fondamental dans l'équilibre glycémique de l'adolescent, la dégradation du contrôle métabolique en cas de conflit peut conduire à la nécessité d'une hospitalisation, au même titre que la difficulté de gestion psychologique par l'adolescent de cette situation familiale difficile.

Cependant ces résultats sont à analyser prudemment pour deux raisons : tout d'abord, l'intervalle de confiance à 95% des odds ratio concernant la variable conflit mère-adolescent dans l'analyse bivariée comme multivariée est très large, traduisant une faible précision de ces estimations à relier aux faibles effectifs de cette étude. Ensuite, il existe une surreprésentation des mères dans cette étude puisque d'une part la relation privilégiée qu'elles entretiennent avec leur enfant autour de la maladie conduit à un déséquilibre des rôles parentaux et peut progressivement mettre à distance le père (8) et d'autre part, la majorité de structure familiale non nucléaire conduit à une absence partielle voir totale du père ; les conflits avec le parent qui a la garde de l'enfant passe alors au premier plan. L'absence du père, physique ou relationnelle, peut ainsi expliquer que les problèmes ressortent d'avantage entre l'adolescent et sa mère.

46% des adolescents diabétiques hospitalisés n'ont pas de soutien parental dans la prise en charge de leur pathologie et ces résultats sont significativement plus élevés que chez les adolescents non hospitalisés. Les explications évoquées par le diabétologue pédiatre référent de l'adolescent permettent cependant d'avoir une précision intéressante quant à l'absence de soutien d'une majorité de parents d'adolescents diabétiques hospitalisés : concernant les pères, cette absence de soutien est principalement expliquée par leur absence, qu'elle soit physique (rappelons que 27% des adolescents vivant dans une famille monoparentale ou recomposée n'ont plus de contact avec le parent absent, majoritairement le père, et 27% le rencontrent rarement) ou relationnelle (désinvestissement, résignation), bien avant les pathologies psychiatriques. Concernant les mères, l'absence de soutien à l'adolescent dans la prise en charge de la pathologie diabétique s'explique majoritairement d'une part par les conséquences relationnelles des conflits mère-adolescent, source de résignation parentale et d'autre part par une dépressivité maternelle, deux éléments dont l'importance à déjà été soulignée dans cette étude.

Ces principales causes d'absence de soutien évoquées par le diabétologue sont à rapprocher d'une double problématique que peuvent présenter les parents : d'une part, les parents d'enfant atteint de maladie chronique présentent parfois un épuisement réactionnel (24) ; d'autre part, une crise parentale nommée « crise de la maturité » peut se développer en miroir de celle de l'adolescent (8). Ceci constitue alors une limite à l'accompagnement de l'enfant par leurs parents dans cette période de changement.

V.2.j. Hospitalisation cible et réhospitalisations

• V.2.j.1. Motifs de l'hospitalisation cible et contrôle glycémique :

91.6% des hospitalisations ont lieu dans un contexte de déséquilibre du diabète avec un taux moyen d'HbA1c à l'admission de 9.6%, ce qui concorde avec les résultats précédents de cette étude identifiant le faible contrôle glycémique comme un facteur de risque d'hospitalisation.

Les motifs les plus représentés des hospitalisations cibles sont les déséquilibres métaboliques, hypo comme hyperglycémiques, et les troubles psychiques de l'adolescent.

En effet, le motif principal d'hospitalisation, qui concerne plus de la moitié des admissions, est le déséquilibre du diabète (37,2% d'hyperglycémie et 20.8% de décompensation acidocétosique), ce qui est en accord avec les données de la littérature ([38,40,41,42](#)) ; à noter que 80% des décompensations acido-cétosiques (pour les hospitalisations cibles et les réhospitalisations) concernent les filles à relier aux troubles du comportement alimentaire et conduites compensatoires à type de sous-dosages ou d'omissions d'injection d'insuline dans un but de contrôle pondéral, plus fréquents dans cette même population ([10](#)), et pourvoyeurs de tels déséquilibres métaboliques.

Suivent les hypoglycémies et les troubles psychiques de l'adolescent : intoxication médicamenteuse volontaire par insuline et benzodiazépine, scarifications, demande d'aide psychologique, bouffée délirante aiguë ; une hospitalisation est liée à un dysfonctionnement sévère du milieu familial avec mise en danger de la vie de l'adolescent conduisant à des mesures de protections médico-légales.

• V.2.j.2. Durée du séjour hospitalier et hospitalisations multiples :

La durée moyenne du séjour hospitalier est élevée et 60% des adolescents sont hospitalisés au moins 6 jours ; parallèlement l'ensemble des hospitalisations concerne 11% de la population diabétique suivie en diabétologie pédiatrique au CHU de Nantes tout âge confondu, soit une faible proportion. Plusieurs études, dont certaines à vocation économique, se sont ainsi attachées à mettre en évidence la relative disproportion existant entre le faible nombre d'adolescents diabétiques hospitalisés et la consommation importante de soins de santé ([6,38](#)). Il semble surtout important de souligner que la durée élevée du séjour hospitalier des

adolescents diabétiques permet d'évoquer des troubles sévères ou complexes, personnels ou environnementaux, ayant conduit à cette hospitalisation et à sa prolongation dans le temps ; ceci est d'ailleurs à rattacher aux réhospitalisations précoces présentées par 33% des adolescents dont les motifs d'hospitalisation se superposent à ceux de l'hospitalisation cible, qui n'a donc à priori pas permis, ou de façon transitoire, de résoudre les problèmes en lien avec cette première hospitalisation.

• **V.2.j.3. Le décideur de l'hospitalisation cible :**

Le milieu familial et le milieu médical spécialisé, avec qui l'adolescent entretient normalement des liens privilégiés afin de gérer sa pathologie chronique sont les plus représentés comme décideur de l'hospitalisation cible, quasiment dans les mêmes proportions. Les parents ont donc une place centrale dans la décision de l'hospitalisation ce qui leur confère un rôle d'alerte, à défaut parfois d'un rôle de soutien.

Vient ensuite l'adolescent lui-même, puis le milieu scolaire connu pour agir souvent comme révélateur de trouble. Enfin, dans 4% des cas soit une très faible proportion, les médecins généralistes, qui ne sont pas les référents habituels de l'adolescent diabétique bénéficiant principalement à l'heure actuelle d'un suivi spécialisé, sont les décideurs de l'hospitalisation. A noter d'ailleurs que selon les données de l'Observatoire de la Médecine Générale de 2005, un médecin généraliste compte en moyenne dans sa patientèle, tout âge confondu, 2.9 patients diabétiques de type 1 ce qui est très faible ; cependant, au vu de l'augmentation rapide de l'incidence du diabète de type 1 en France sans augmentation dans les mêmes proportions du nombre de diabétologues pédiatres, le rôle du médecin généraliste risque fort d'être renforcé dans les années à venir concernant la prise en charge, conjointement avec le pédiatre référent, d'enfant diabétique de type 1.

V.2.k. Perspectives et réseau «Diabenfant»

Les prises en charge spécialisées et ciblées sur l'interaction parents adolescents à type de thérapies familiales spécifiques permettent une amélioration du contrôle métabolique, de l'adhésion au traitement et des interactions familiales. Ces résultats très intéressants sont cependant issus d'études scientifiques dont les critères d'exclusion comprennent les psychopathologies parentales (30,31), probablement parce que celles-ci ne permettraient pas ou compromettraient une telle prise en charge. Dans ces conditions, quelles propositions s'offrent aux adolescents diabétiques qui comme dans notre étude présentent à la fois une mauvaise gestion du diabète avec déséquilibre glycémique au sein d'un environnement familial défectueux, où les conflits, principalement avec la mère, et les psychopathologies parentales sont plus importants, et où le soutien parental à l'adolescent est faible voir inexistant ? Pour répondre notamment à cette demande, les équipes de diabétologie pédiatrique de la région Pays de Loire ont créé une prise en charge spécifique de l'adolescent diabétique nommée réseau « Diabenfant » dont le but premier est d'intensifier la prise en charge du diabète en cas d'équilibre métabolique insuffisant par des contacts plus réguliers entre l'adolescent et l'équipe médicale, afin de tenter de contrebalancer un étayage défectueux du milieu familial de l'adolescent dans la gestion de sa pathologie par des consultations paramédicales plus fréquentes (infirmière d'éducation, diététicienne, psychologue). En accord avec ces données il apparaît que la proportion d'adolescents diabétiques hospitalisés incluse dans le réseau, majoritairement après l'hospitalisation cible, est significativement plus importante que parmi le groupe contrôle. Cependant, seuls 12 adolescents sur les 24 hospitalisés ont accepté d'adhérer au réseau.

Les conséquences de cette nouvelle forme de prise en charge restent à évaluer. Une étude prospective, recueillant des données directement auprès de l'adolescent et de ses parents, mises en parallèle avec des données recueillies auprès des soignants, permettrait d'une part d'approfondir les connaissances quant à l'impact du diabète sur le vécu de l'adolescent, de sa famille et d'autre part de mesurer l'efficacité de la prise en charge de l'adolescent dans le cadre du réseau. De plus, il serait intéressant d'établir une comparaison entre ces résultats obtenus auprès d'adolescents diabétiques et d'autres études réalisées auprès d'adolescents atteints d'autres maladie chroniques.

V.3. Conclusion

Cette étude a atteint les deux objectifs initialement définis.

Tout d'abord, elle a permis de décrire la population des adolescents diabétiques hospitalisés, comparativement à un groupe d'adolescents diabétiques non hospitalisés : les adolescents hospitalisés présentent, significativement, un taux d'HbA1c plus élevé, une faible adhésion au traitement et bénéficient donc d'une prise en charge multidisciplinaire plus importante en terme de consultations à l'HDJ, de suivi psychologique, et de contacts téléphoniques ; leurs difficultés scolaires sont significativement plus fréquentes mais ils ne sont pas concernés par plus des troubles psychiques ; le cadre familial est le plus souvent de type monoparental ou recomposé, avec une augmentation des conflits mère-adolescent et une diminution du soutien autour de la gestion du diabète dans un contexte de psychopathologies parentales plus fréquentes, à type de dépressivité maternelle ou alcoolisme parental.

Ensuite, ce travail a permis de dégager 3 facteurs de risque indépendants d'hospitalisation des adolescents diabétiques : le taux d'HbA1c et deux facteurs psycho-familiaux : la présence d'une psychopathologie parentale, la présence d'un conflit entre l'adolescent et sa mère.

Il faut cependant rester prudent quant à l'analyse des résultats obtenus car cette étude présente des biais potentiels de sélection et d'information, et a été réalisée à partir d'un petit effectif de patients rendant la puissance des tests statistiques faible.

S'il apparaît ainsi que les adolescents diabétiques hospitalisés le sont majoritairement dans des conditions biopsychofamiliales perturbées, il ne faut pas pour autant rendre la maladie chronique systématiquement responsable de tous les maux de l'adolescent et de sa famille. Et si le diabète n'est pas la cause - tout du moins exclusive - du mal-être, l'adolescent peut parfois exprimer cette souffrance par l'intermédiaire de la maladie. Alors, cette pathologie chronique, tant détestée, pour une fois lui vient en aide en lui offrant indirectement, par le contact avec le milieu médical qu'elle lui impose régulièrement ou par le biais d'une hospitalisation, un lien d'écoute, d'échange, de soutien auquel il n'aurait peut-être pas pu accéder sans elle. Nouveau paradoxe pour cet adolescent qui peut trouver ainsi une certaine libération grâce à son geôlier.

VI. ANNEXES

Annexes 1 : Questionnaire

Annexes 2 : Questions systématiques de l'entretien semi-dirigé

Annexe 1 : Questionnaire

Nom, prénom :

Hospitalisé / Non hospitalisé

Pédiatre référent :

Caractéristiques du sujet

Variables physiques :

Date de naissance, âge :

Sexe :

Poids, taille, BMI :

Diabète :

Date diagnostic, durée d'évolution du diabète :

Mode de découverte :

Schéma thérapeutique :

HbA1c de l'année du suivi médical:

Adhésion au traitement :

- oublis d'injections d'insuline :
- oublis de glycémies capillaires :
- erreurs d'adaptation de doses :
- erreurs diététiques :

Encadrement spécialisé :

- nombre de consultations pédiatriques :
- nombre de consultations HDJ :
- contacts téléphoniques :
- suivi psychologique :
- IDE domicile :

Séjours AJD :

Inclusion réseau «Diabenfants» :

date :

Pathologies associées :

- psychopathologies :
- organiques :

Scolarité :

- filière :
- difficultés scolaires :

Environnement familial

Type de famille :

Fratrie biologique :

Lieu de vie :

Contact avec parent absent :

Profession maternelle : → CSP :

Profession paternelle : → CSP :

Protection sociale :

Pathologies paternelles :

Pathologies maternelles :

Fonctionnement familial :

- conflit couple :

- conflit ado/père :

- conflit ado/mère :

- soutien paternel : si non, causes →

- soutien maternel : si non, causes →

Hospitalisations

	DATES	MOTIF
N° 1	+ Durée :	+ Décideurs : + HbA1c à l'admission :
N° 2		
N° 3		
N° 4		
N° 5		
N° 6		

Annexe 2 : Questions systématiques de l'entretien semi-dirigé

1) Cohésion familiale :

- a- Existe-t-il un conflit au sein du couple assez important pour perturber la dynamique familiale ?
- b- Existe-t-il un conflit entre l'adolescent et un ou deux de ses parents assez important pour perturber la dynamique familiale ?
- c- Existe-t-il un soutien parental à l'adolescent dans la gestion de son diabète ?

Si non :

Quel parent est concerné ?

Quelle(s) cause(s) invoquez-vous pour l'expliquer ?

2) Parents séparés, préciser :

- famille monoparentale ou recomposée ?
- rencontres avec l'autre parent : régulières (garde alternée ?) , rares, inexistantes.

3) Difficultés scolaires ?

4) Tabac, alcool, autres drogues ?

VII. BIBLIOGRAPHIE

- (1). Langer E, Dubois-Laforgue, Timsit J. Diabète de type 1 : mise au point. La Presse Médicale 1999;28(34):1895-903.
- (2). Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. Institut de veille sanitaire. 2007
- (3). Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. EURODIAB ACE Study Group. Lancet. 2000;355(9207):873-6.
- (4). The Diabetes Control and Complication Trial Research Group. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. J Pediatr. 1994;125(2):177-87.
- (5). Tubiana-Rufi N. Pour une prise en charge interdisciplinaire de l'adolescent diabétique « Entre deux équilibres ». Diabetes Metab. 2001;27:3S26-30.
- (6). Icks A, Rosenbauer J, Reinhard W, Grabert M, Rathmann W, Giani G. Hospitalization among diabetic children and adolescents and the general population in Germany. Diabetes Care 2001;24(3):435-440.
- (7). Alvin P, Marcelli D. Médecine de l'adolescent. 2nde édition. Paris : Masson 2005.
- (8). Marcelli D, Braconnier A. Adolescence et psychopathologie. 6^{ème} édition. Elsevier-Masson 2007.
- (9). Demerval R, Cartierre N, Coulon N. Désaffiliation familiale et désaffiliation scolaire : effets sur la santé des adolescents. Santé Publique 2003;1(15):39-48.
- (10). Tubiana-Rufi N, Moret L, Chwalow J, Czernichow P et le groupe collaboratif PEDIAB. Etat de santé et facteurs liés au contrôle glycémique chez 165 enfants atteints de diabète insulino-dépendant âgés de 7 à 13 ans. Arch Pediatr. 1994 Nov;1(11):982-90.
- (11). Rosilio M, Cotton B, Wieliczko MC, Gendrault B, Carel JC, Couvaras O et al. Factors associated with glycemic control : a cross-sectional nationwide study in 2579 french children with type 1 diabetes. Diabetes Care 1998;21(7):1146-53.
- (12). Hamilton J, Daneman D. Deteriorating diabetes control during adolescence : physiological or psychosocial ? J Pediatr Endocrinol Metab. 2002;15(2):115-26.
- (13). Guitard-Munnich Ch. L'adolescent et le diabète : « Le diabète me prend la tête ». Diabetes Metab. 2001;27(4pt2):3S31-4.
- (14). Tubiana-Rufi N, Du Pasquier-Fediaevsky L. Le concept d'adhésion au traitement du diabète revisité. Diabetes Metab. 1999 Jun;25(2):172-6.

- (15). Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pédiatr* 2008;15:89-94.
- (16). Castro D. Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulinodépendant. *Annales de Pédiatrie* 1991;38(7):455-8.
- (17). Dantzer C, Swendsen J, Maurice-Tison S, Salamon R. Anxiety and depression in juvenile diabetes : a critical review. *Psychology Review* 2003;23:787-800.
- (18). Castro D, Tubiana-Ruffi N, Moret L, Fombonne E, and the PEDIAB Collaborative Group. Psychological adjustment in a french cohort of type 1 diabetic children. *Diabetes Metab.* 2000;26(1):29-34.
- (19). Smith FM, Latchford GJ, Hall RM, Dickson RA. Do chronic medical conditions increase the risk of eating disorder ? A cross-sectional investigation of eating pathology in adolescent females with scoliosis and diabetes. *J Adolesc Health* 2008;42(1):58-63.
- (20). Jones JM, Lawson ML, Daneman D, Olmsted MP, Rodin G. Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *Br Med J.* 2000;320(7249):1563-6.
- (21). Khan Y, Montgomery AM. Eating attitudes in young females with diabetes : insulin omission identifies a vulnerable subgroup. *Br J Med Psychol* 1996 dec;69(Pt4):343-53.
- (22). Vila G, Robert JJ, Jos J, Mouren-Simeoni MC. Diabète insulinodépendant de l'enfant et de l'adolescent : intérêt du suivi pédopsychiatrique. *Arch Pédiatr* 1997;4:615-22.
- (23). Anderson BJ, Vangsness L, Connell A, Butler D, Goebel-Fabbri A, Laffel LMB. Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. *Diabet Med.* 2002 Aug;19(8):635-42.
- (24). Le Blanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin N Am* 2003 août;50(4):859-78.
- (25). Duke D, Geffken G, Lewin A, Williams L, Storch E, Silverstein J. Glycemic control in youth with type 1 diabetes : family predictors and mediators. *J Pediatr Psychol.* 2008;33(7):719-27.
- (26). Tubiana-Ruffi N, Moret L, Czernichow P, Chalow J and the PEDIAB collaborative group. The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta Paediatr.* 1998;87(7):741-6.
- (27). Weissberg-Benchell J, Glasgow AM, Douglas Tynan W, Wirtz P, Turek J, Ward J. Adolescent diabetes management and mismanagement. *Diabetes care* 1995;18(1):77-82.

- (28). Lewin AB, Heidgerken AD, Geffken GR, Willians LB, Storch EA, Gelfand KM, Silverstein JH. The relation between family factors and metabolic control : the role of diabetes adherence. *J Pediatr Psychol.* 2006;31(2):174-83.
- (29). Thompson SJ, Auslander WF, White NH. Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care* 2001Feb;24(2):234-8.
- (30). Anderson BJ, Brackett J, Ho J, Laffel LMB. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. Impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. *Diabetes Care.* 1999 May;22(5):713-21.
- (31). Wysocki T, Harris MA, Buckloh LM, Mertlich D, Lochrie AS, Mauras N, White NH. Randomized trial of behavioral family systems therapy for diabetes: maintenance of effects on diabetes outcomes in adolescents. *Diabetes Care.* 2007 Mar;30(3):555-60.
- (32). Du Pasquier-Fediaevsky L, Tubiana-Rufi N, et le groupe collaboratif PEDIAB. Facteurs liés à l'évolution des connaissances du diabète de l'enfance à l'adolescence. *Diabetes Metab.* 2002 Feb;28(1):56-62.
- (33). De Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ et al. Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. *Health Qual Life Outcomes* 2007 fevrier ;16:5-10.
- (34). Hesketh KD, Wake MA, Cameron FJ. Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes: a prospective cohort study. *Diabetes Care.* 2004;27:415-420.
- (35). Werner EE. High-risk children in young adulthood :a longitudinal study from birth to 32 years . *Am J Orthopsychiatry* 1989;51:72-81.
- (36). Stewart SM, Rao U, Emslie GJ, Klein D, White PC. Depressive symptoms predict hospitalization for adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics* 2005;115(5):1315-20.
- (37). Challen AH, Davies AG, Williams RJW, Baum JD. Hospital admissions of adolescent patients with diabetes. *Diabet med.* 1992 Nov ; 9(9) :850-4.
- (38). Kovacs M, Charron-Prochownick D, Obrosky DS. A longitudinal study of biomedical and psychosocial predictors of multiple hospitalizations among young people with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabet Med.* 1995 Feb;12(2):142-8.
- (39). Keenan HT, Foster CM, Bratton SL. Social factors associated with prolonged hospitalization among diabetic children. *Pediatrics.* 2002 Jan;109(1):40-4. 36
- (40). Curtis JR, To T, Muirhead S, Cummings E, Daneman D. Recent trends in hospitalization for diabetic ketoacidosis in Ontario children. *Diabetes Care* 2002;25(9):1591-6.

- (41). Palta M, LeCaire T, Daniels K, Shen G, Allen C, D'Alessio D. Risk factors for hospitalization in a cohort with type 1 diabetes. *Am J Epidemiol* 1997;146(8):627-36.
- (42). Icks A, Rosenbauer J, Strassburger K, Grabert M, Giani G, Holl RW. Persistent social disparities in the risk of hospital admission of paediatric diabetic patients in Germany-prospective data from 1277 diabetic children and adolescents. *Diabet Med.* 2007 Apr;24(4):440-2.
- (43). Kovacs M, Charron-Prochownick D, Obrosky DS, Stiffler L. Biomedical and psychosocial predictors of early rehospitalization among children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Diabet Med.* 1994 May;11(4):372-7.
- (44). Hassan K, Loar R, Anderson BJ, Heptulla RA. The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr.* 2006 Oct;149(4):526-31.
- (45). Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J, and the PEDIAB Collaborative Group. Risk factors for poor glycemic control in diabetic children in France : immigrant versus nonimmigrant mothers. *Diabetes Care* 1995;18(11):1479-82.
- (46). Kovacs M, Goldston D, Obrosky DS, Bonar LK. Psychiatric disorders in youth with IDDM : rates and risk factors. *Diabetes Care* 1997;20(1):36-44.

VIII. ABREVIATIONS

adap. : adaptation

adh. : adhésion

AJD : Aide aux Jeunes Diabétiques

CHU : centre hospitalier universitaire

compl. : complémentaire

cs : consultations

CSP : catégories socio-professionnelles

DAC : décompensation acido-cétosique

diét. : diététiques

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

Eff. : effectif

Fig. : figure

Fr. : fréquence

glyc. : glycémies

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : hôpital de jour

IC : intervalle de confiance

IDE : infirmier/ère diplômé/e d'état

inj. : injections

ISPAD : International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

nb : nombre

OR : odds ratio

psy. : psychologique

TCA : troubles du comportement alimentaire

tél : téléphoniques

vs : versus

Adolescents diabétiques hospitalisés : description de cette population et étude des facteurs de risque d'hospitalisation.

Résumé

Objectif : L'hospitalisation de l'adolescent diabétique est un ultime recours en cas de difficultés dans la gestion de la maladie chronique. Le but de cette étude était de décrire la population des adolescents diabétiques hospitalisés et d'en déterminer les facteurs de risque psycho-socio-familiaux d'hospitalisation.

Matériel et méthodes : Une étude rétrospective cas-témoin a permis de comparer 24 adolescents diabétiques âgés de 11 à 19 ans hospitalisés, hors programmation, entre le 1^{er} septembre 2006 et le 1^{er} septembre 2007 dans le service de pédiatrie communautaire du CHU de Nantes à 54 adolescents diabétiques du même âge n'ayant pas été hospitalisés depuis au moins 5 ans. Le recueil de données a été réalisé par l'étude du dossier médical associée à un entretien semi-dirigé avec le diabétologue pédiatre référent de l'enfant.

Résultats : les adolescents diabétiques hospitalisés présentent significativement par rapport au groupe témoin un contrôle métabolique plus faible (HbA1c moyenne = 8.5% versus 7.6%), une plus faible adhésion thérapeutique (83% vs 48%) et plus de difficultés scolaires (50% vs 20.4%) ; leur cadre familial est significativement plus souvent de type monoparental ou recomposé (52% vs 16.7%), avec une augmentation des conflits mère-adolescent (50% vs 9.4%) et une diminution du soutien autour de la gestion du diabète, dans un contexte de psychopathologies parentales significativement plus fréquentes (42% vs 7.4%). Le faible contrôle métabolique, la présence d'un conflit mère-adolescent ou d'une psychopathologie parentale constituent trois facteurs de risque indépendants d'hospitalisation.

Conclusion : ces résultats, qui montrent l'existence de difficultés biopsychosociales pour la majorité des adolescents diabétiques hospitalisés, sont à confirmer par une étude complémentaire prospective.

Mots-clés

adolescent, diabète de type 1, hospitalisation, famille, psychologie, relation de soin