

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine
Médecine : individu-communauté-société (MICS)
Programme de médecine et santé communautaires
Module B3.6 – immersion communautaire

Jeune patient diabétique : vie associative, parcours médical. What else ?

Eléonore Aveni, Emmanuelle Foetisch, Jérôme Gilgien, John Nicolet, Sarah El-Achachi.

Problématique : En Suisse, 30'000 personnes sont atteintes de diabète type 1. Il existe différentes ressources afin de gérer au mieux cette maladie. Le patient peut les trouver dans le domaine médical, auprès de ses proches, de son école ou grâce à des associations. Il paraît indispensable à la médecine de connaître tous les facteurs influençant le bien-être d'un patient diabétique et de les promouvoir.

Objectif : Evaluer l'utilisation, par les jeunes patients diabétiques, des ressources mises à leur disposition par cinq membres du réseau de prise en charge.

Méthodologie : Nous avons mené un entretien semi-dirigé auprès de cinq patients avec un diabète juvénile connu, âgés de 15 à 30 ans. Douze représentants du réseau ont reçu par courrier un questionnaire succinct concernant la prise en charge des patients. Seuls deux d'entre eux y ont répondu.

Résultats : Le réseau actuel existant est satisfaisant suite aux efforts d'amélioration entrepris ces dernières années. Le soutien apporté par les pairs, l'école et les parents correspond aux besoins et aux attentes des patients. Les explications pratiques et théoriques prodiguées par les médecins sont considérées comme étant adéquates. Néanmoins, l'alliance thérapeutique soignant-patient semble nécessiter quelques améliorations. Les associations, elles, jouent un rôle primordial dans le parcours des patients grâce aux activités proposées, à la disponibilité des informations, à l'abord de thèmes délicats et aux expériences partagées. Paradoxalement, ces associations peinent à trouver les ressources humaines nécessaires à leur bon fonctionnement.

Conclusion : Nous avons constaté que les patients désirent davantage d'implication du monde médical par la mise en place d'objectifs communs. De par leur rôle prépondérant dans le réseau, il serait bénéfique que les associations soient mieux promues auprès des patients. Toutefois, notre travail n'incluant que cinq sujets et peu d'acteurs du réseau, les résultats restent limités et demandent à être vérifiés dans une étude à plus large échelle.

Mots clés : diabète type I – enfants – autonomisation – association de patient – prise en charges – soutien entre pairs – réseau

Juillet 2012

Problématique

- L'incidence du diabète type 1, maladie métabolique de l'enfant la plus fréquente, est en constante augmentation¹.
- De par son impact sur la vie quotidienne, le diabète nécessite une prise en charge complexe intégrant une organisation en réseau.

Les études à ce sujet sont rares, et ne concernent bien souvent qu'une seule facette de la prise en charge.

Dès lors, que peut-on vraiment dire de la prise en charge globale des jeunes patients ? Quelles ressources s'approprient-ils dans le réseau ? Quelles alternatives peuvent-ils suggérer ?

Objectif

Evaluer l'utilisation, par les jeunes patients diabétiques, des ressources mises à leur disposition par cinq membres du réseau de prise en charge.

Méthodologie

- Entretien à l'aide de grille d'évaluation semi-structurée avec cinq adultes (15 - 30 ans), diabétiques depuis l'enfance et diagnostiqués avant 14 ans.
- Recrutement des sujets au travers d'associations et de médecins.
- Demande d'informations supplémentaires auprès des acteurs suivants : parents, deux associations romandes GRPED (Groupe Romand de Parents d'Enfants Diabétiques) et FDSE (Fondation Diabète Soleil Enfant), l'UMSA (Unité Multidisciplinaire de Santé des Adolescents), diabétologue, médecin généraliste, pédiatre, homéopathe, infirmière scolaire, enseignante et politique du Réseau Diabète Vaud.

Résultats

	Points forts	Points à améliorer
Parents	Présence	Informations
Pairs	Soutien	Intérêt
Ecole	Flexibilité Disponibilité	Formation d'urgence Intégration dans camps
Milieu médical	Formation théorique et pratique	Alliance thérapeutique Délais diagnostic
Associations	Informations Partage Soutien	Visibilité Ressources humaines

Tableau 1 : vue d'ensemble des résultats.

« Les émotions ont un grand rôle dans les valeurs de la glycémie, on ne le dit pas assez ! » Patient

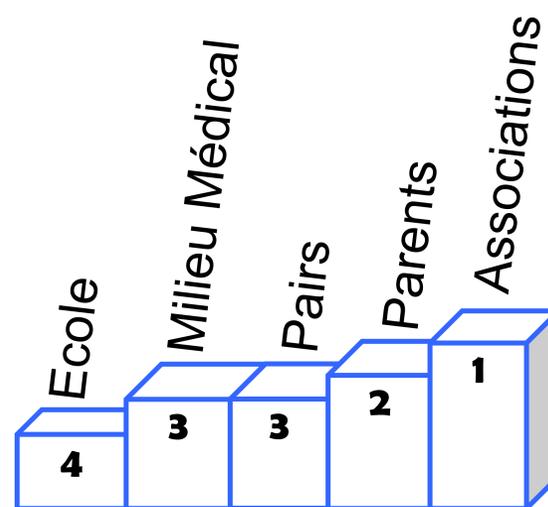
	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Sexe	M	F	F	M	F
Âge actuel	23 ans	30 ans	24 ans	24 ans	28 ans
Âge diagnostic	3,5 ans	14 ans	12 ans	8 ans	10 ans
Délai entre 1 ^{ers} symptômes et diagnostic	3-4 mois	3 mois	2 semaines	2 semaines	2 semaines
Associations	FDSE GRPED	AVD	FDSE AND	FDSE	FDSE

FDSE : Fondation Diabète Soleil Enfant ; GRPED : Groupe Romand de Parents d'Enfants Diabétiques ; AND : Association Neuchâteloise des Diabétiques; AVD : Association Vaudoise du Diabète.

Tableau 2 : profil des patients.

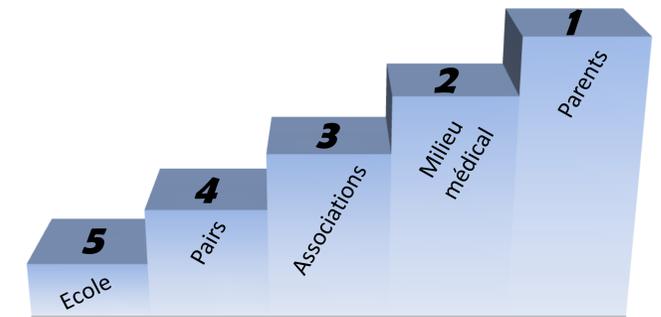
Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de plus de deux semaines pour tous les patients, ceci dû au fait que les signes précoces du diabète sont encore peu connus dans la population.

« Pour un diabétique, faire un saut en parachute ou de la plongée est tout-à-fait possible avec une bonne préparation. » Diabétologue



Graphique 1 : classement de l'importance des éléments du réseau, tels que vécus par les patients.

Les associations sont un lieu privilégié d'épanouissement pour apprendre (informations théoriques, techniques de soins), poser ses questions sans tabou et partager ses expériences.



Graphique 2 : classement idéal de l'importance des éléments du réseau tels que souhaités par les patients.

Les patients souhaiteraient que les parents et les médecins jouent un plus grand rôle.

Discussion

- Le médecin doit jouer un double rôle vis-à-vis des jeunes patients diabétiques : veiller à leur santé, tout en respectant leur individualité et leurs envies. Pour cela, on peut par exemple proposer la mise en place d'objectifs communs ou encore des sorties plus fréquentes des médecins sur le terrain (camps) afin de partager davantage avec leurs jeunes patients.
- Nous avons réalisé que certaines associations rencontrent des problèmes, tant d'organisation (difficultés à trouver des volontaires) que de renouvellement (difficultés à se donner de nouveaux objectifs). Au vu de l'importance qu'ont ces associations auprès des patients, il est essentiel de leur permettre de perdurer. On peut suggérer comme mission d'améliorer les connaissances de la population à propos du diabète. Ainsi, on diminuerait les fausses croyances et les délais de prise en charge.
- Les parents bénéficieraient de recevoir une meilleure information à propos de la maladie de leur enfant ainsi qu'un soutien émotionnel supplémentaire.
- Toutefois, notre travail n'incluant que cinq sujets et peu d'acteurs du réseau, il reste qualitatif. Ainsi, ses conclusions mériteraient d'être vérifiées et approfondies dans des études à plus large échelle.

« Je ne me sens pas plus fort que les autres, mais j'ai peut-être acquis une maturité plus rapide. » Patient

Nous tenons à remercier les cinq participants, les associations FDSE et GRPED ainsi que le diabétologue qui ont tous donné de leur temps pour répondre à nos questions. Merci au Dr Michel Dafflon, notre tuteur, pour sa disponibilité et ses conseils.

1. Palladino DK, BS, Helgeson VS. Friends or Foes ? A Review of Peer Influence on Self-Care and Glycemic Control in Adolescents With Type 1 Diabetes. Journal of pediatric Psychology. 2012; 37(5): 591-603.
2. Malik J, Koot H. Assessing diabetes support in adolescents: factor structure of the Modified Diabetes Social Support Questionnaire (M-DSSQ-Family). Pediatric Diabetes. 2011; 12: 258-265.
3. Marshall M, Bernie C, Karen R. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. Journal of clinical Nursing. 2009; 18: 1703-1710.
4. Jaser SS, Faulkner MS, Whittmore R. Coping, Self-Management, and Adaptation in Adolescent with Type 1 Diabetes. Annals of Behavioral Medicine. 2012; 43(3): 311-319.
5. Ruiz J. Diabète. Revue médicale Suisse. 2012; 324: 88-90.