

DARNAC Célia
Promotion 2005-2008
Date de soutenance : le 4 septembre 2008

Travail de fin d'études conduisant au diplôme d'état d'infirmier

L'adolescent face à l'annonce d'un diabète de type 1



Institut de Formation en Soins Infirmiers Saint Antoine
184 rue du Faubourg Saint Antoine
75012 Paris

Note au lecteur :

Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Saint Antoine et il ne peut en aucun cas faire l'objet d'une publication, même partielle, sans l'accord de son auteur.

Remerciements :

Je profite de ces quelques lignes pour remercier toutes les personnes qui m'ont aidée, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail de fin d'études.

Tout d'abord, Madame Renaud, qui m'a guidée et conseillée tout au long de ce travail.

Je souhaite remercier également les différents professionnels de services qui m'ont accueillie pour le temps qu'ils m'ont consacré ainsi que pour leur gentillesse, ainsi que Cyril et Véronique pour leurs témoignages.

Enfin je remercie ma famille et mes amis, plus particulièrement mon père, Tiphereth et Grégory pour leur aide et leur soutien si précieux.

SOMMAIRE

<u>Introduction</u>	<i>page 9</i>
<u>Problématique et question de recherche</u>	<i>page 10</i>
<u>Cadre de référence</u>	<i>page 15</i>
I. Le diabète	<i>page 16</i>
1) <u>Définition du diabète</u>	
2) <u>Diabète de type 1</u>	<i>page 17</i>
3) <u>Complication du diabète</u>	<i>page 18</i>
4) <u>Traitement au long cours du diabète insulinodépendant de l'adolescent</u>	<i>page 19</i>
II. L'éducation de l'adolescent diabétique	<i>page 20</i>
III. L'adolescence	<i>page 22</i>
IV. Annonce, maladie chronique et représentations	<i>page 24</i>
<u>Enquête</u>	<i>page 27</i>
I. Méthode de recueil des données	<i>page 25</i>
1) <u>Population étudiée</u>	
2) <u>Lieux d'enquêtes</u>	
3) <u>Choix de l'outil</u>	
4) <u>Déroulement de l'enquête</u>	

5) <u>Difficultés rencontrées</u>	<i>page 26</i>
II. Présentations des résultats	<i>page 30</i>
III. Analyse des résultats	<i>page 38</i>
<u>Conclusion</u>	<i>page 42</i>
<u>Bibliographie</u>	<i>page 44</i>
<u>Annexes</u>	<i>page 49</i>
<u>Annexes I:</u>	<i>page 50</i>
I. Rappel	<i>page 51</i>
1) <u>Métabolisme du glucose</u>	
2) <u>Régulation hormonale du glucose</u>	
3) <u>Valeurs de la glycémie</u>	<i>page 54</i>
II. Diabète de type 2	<i>page 55</i>
III. Autres formes de diabète	<i>page 56</i>
IV. Conséquence de l'hypoglycémie : formation de corps cétonique	<i>page 58</i>

V. Code de la santé publique

page 59

Annexe II :

page 60

Guide d'entretien

page 61

Grille de dépouillement

page 63

Résumé et mots clés

page 67

INTRODUCTION

Dans le cadre de la troisième et dernière année d'études en soins infirmiers, un travail de fin d'études nous est demandé sur un sujet qui nous aurait interpellé au cours de notre formation.

Si j'ai choisi ce thème, et bien que d'autres sujets m'aient interpellée durant ma formation, c'est parce que je trouve intéressant et complexe la prise en charge d'adolescents découvrant une pathologie chronique. En soit, l'adolescence est une période complexe pour celui qui la vit et pour son entourage. La découverte d'une pathologie chronique, sans quelconque espoir de guérison, dans une période aussi troublée et difficile, nécessite de la part des soignants un investissement et un travail sans précédent.

C'est donc pour cela que j'ai choisi de travailler sur la prise en charge de l'adolescent découvrant un diabète de type 1.

Après avoir défini ma problématique et élaboré ma question de recherche, je définirai dans un premier temps le diabète, puis l'éducation de l'adolescent diabétique. J'aborderai ensuite le concept d'adolescence et enfin l'annonce d'une maladie chronique et de ses représentations.

Dans un second temps, j'exposerai mon enquête réalisée auprès d'infirmières d'endocrinologie pédiatrique puis j'analyserai les résultats obtenus.

PROBLEMATIQUE

C'est au cours de ma formation en soins infirmiers que j'ai pu observer une situation qui m'a interpellée.

Alors en stage en endocrinologie, une jeune patiente de 15 ans a été hospitalisée pour découverte d'un diabète de type 1 en hospitalisation de semaine dans un service d'adultes.

Les premiers jours, cette patiente refusait catégoriquement d'accepter sa pathologie. Elle ne voulait pas en entendre parler, refusait de s'inscrire dans un processus d'apprentissage ayant pour but la gestion de sa pathologie (la maîtrise des gestes d'auto surveillance, le traitement, etc.).

Au bout de 3 jours, elle s'est ouverte aux explications pratiques (les glycémies capillaires, les injections d'insuline, les complications...) mais refusait toujours de les pratiquer.

D'après les dires de sa mère, cette jeune fille, depuis quelques années, était dans un refus constant d'autorité, en perpétuelle contestation de tout, mais n'avait pour autant jamais été à ce point repliée sur elle-même, à ce point passive.

A la fin de son hospitalisation, elle n'était pas autonome. Sa mère a donc décidé de prendre une infirmière à domicile jusqu'à sa prochaine hospitalisation en endocrinologie pédiatrique.

Cette situation me laissa perplexe. J'ai eu l'impression de ne pas avoir rempli mon rôle de soignant, de ne pas avoir atteint l'objectif éducatif pour lequel elle avait été hospitalisée, à savoir devenir actrice de sa pathologie en s'inscrivant dans un processus de démarche éducative.

Je me demande également si le personnel soignant d'un service d'endocrinologie adulte a les pré requis nécessaires à la prise en charge spécifique d'un adolescent. Et par là même si cette adolescente aurait été mieux prise en charge dans un service d'endocrinologie pédiatrique ?

Ce cas fut isolé pour moi. Depuis, je n'ai pas eu l'occasion de constater d'autres difficultés de prise en charge d'adolescents face à l'annonce d'un diabète de type 1. Néanmoins je ne peux que m'interroger sur la difficulté de cette prise en charge.

En effet, l'adolescence en elle-même est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, s'accompagnant de nombreux changements physiques, affectifs, intellectuels et psychiques.

Tous ces changements sont déjà une difficulté pour l'adolescent, à ceux là s'ajoute souvent une relation conflictuelle avec les parents, un rejet de l'autorité.

Les remaniements physiques et intellectuels que subit l'adolescent imposent à celui-ci de s'adapter en permanence aux bouleversements de son monde interne et aux bouleversements du monde externe. En effet, il est nécessaire pour l'adolescent de préserver son propre sentiment d'identité, tout en se transformant.

Se nourrir du changement tout en préservant le sentiment d'être soi.

« *Devenir autrement le même* »¹

Dans une période aussi troublée qu'est l'adolescence, l'annonce d'une maladie chronique représente une réelle difficulté.

Devenir malade, c'est devoir composer avec un événement dont la particularité est qu'il touche directement le corps, et qui, étant « en lui », n'est pas directement observable notamment dans le cas du diabète.

Son identification passe par les effets indirects qu'il produit et non par son observation directe : ici une polyurie, polydipsie ou encore une asthénie.

L'adolescent se représente aisément ces effets indirects. En effet, ils renvoient à des expériences vécues antérieurement (dans une moindre mesure) et étant « banale » (fatigue, soif...).

Le diagnostic de maladie chronique va rompre le sens jusqu'alors donné à ces signes. Ils renverront dorénavant au diabète, à cette maladie chronique.

Là réside la difficulté de l'annonce et par là même le choc qu'il en découle pour l'adolescent.

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique repose sur plusieurs étapes :

¹ Dr Norbert Bensaid

- Il s'agit tout d'abord d'annoncer une « mauvaise nouvelle », une maladie avec laquelle il va falloir apprendre à vivre.
- Il faut ensuite aborder le traitement mis en place tout en montrant paradoxalement ses limites et le caractère non guérissable de la maladie.
- De plus, il convient d'être attentif aux représentations et croyances du patient vis-à-vis de la maladie.

Les représentations du patient sont les idées qu'il se fait sur la pathologie, le traitement... Elles se construisent par de multiples influences : le milieu social, culturel, familial, le parcours scolaire, professionnel, les médias, etc. Elles se constituent de manière involontaire et inconsciente.

Les représentations diffèrent d'une personne à l'autre, elles sont propres à chacun.

Effectivement, pour certains patients ayant connu des personnes gravement invalidées par le diabète, ce dernier est pour eux synonyme de cécité, d'amputation, de dialyse, etc.

J'ai eu ainsi l'occasion de rencontrer un jeune adulte atteint de diabète de type 1 depuis l'âge de 13 ans qui m'a avoué avoir cru, pendant trois ans, que le diabète se transmettrait obligatoirement à ses enfants...

De l'annonce s'ensuit un processus de deuil de la santé antérieure passant par plusieurs phases, propres à chacun :

Le choc de l'annonce, véritable sidération pour le patient. L'annonce d'une pathologie chronique est un véritable traumatisme.

Le déni, la révolte, la négociation, la réflexion, l'acceptation de la maladie chronique.

Par ailleurs, être malade à l'adolescence, c'est devoir gérer, en plus des bouleversements liés aux transformations de cette période de la vie, les contraintes liées à la maladie et les interférences croisées entre adolescence et maladie. C'est aussi devoir composer avec les parents sur la question de l'autonomie à propos, par exemple, des informations, de la relation de soins, des traitements, des rendez-vous.

Dans un tel contexte, on comprend bien la réelle difficulté pour l'adolescent, qui apprend subitement qu'il est atteint d'une pathologie chronique sans espoir de guérison et avec laquelle il va devoir réapprendre à vivre, d'accepter sa pathologie.

Le rôle de l'équipe soignante, à l'annonce du diagnostic, me semble primordial. Et les sentiments que j'ai pu ressentir face à la situation que j'ai rencontrée me confortent dans cette idée.

De là me viennent plusieurs interrogations :

Comment l'éducation initiale dispensée à l'adolescent vis-à-vis de son diabète va-t-elle conditionner sa façon de vivre avec sa pathologie ?

Quels sont les moyens mis en place pour aider l'adolescent à faire le deuil de sa vie antérieure, « le deuil de sa santé » ?

Comment l'équipe soignante peut-elle aider l'adolescent au cours des différentes phases aboutissant à l'acceptation de sa pathologie ?

Comment le soignant peut-il adapter le processus éducatif à l'adolescent découvrant un diabète de type 1 ?

Comment mettre en place l'éducation de l'adolescent à l'annonce de son diabète ?

Les représentations qu'a l'adolescent du diabète sont-elles prises en compte ?

De ces interrogations émergent ma question de recherche :

En quoi la compréhension par l'infirmière des représentations du diabète par l'adolescent est-elle une étape facilitant l'éducation initiale ?

CADRE CONCEPTUEL

I. Le diabète

1) Définition du diabète

L'OMS² définit le diabète selon deux critères :

- Une glycémie à jeun $\geq 1,26\text{g/l}$ (7mmol/l) à deux reprises, sur deux jours différents.
- Une glycémie 2 heures après l'absorption de 75g de glucose à jeun en per os (par voie orale) $\geq 2\text{g/l}$ (11mmol/l). Il s'agit d'une hyperglycémie orale provoquée.

On parle d'intolérance au glucose³ lorsque la glycémie à jeun est $<1,26\text{g/l}$ et que la glycémie 2h après 75g de glucose se situe entre 1,40 et 2g/l.

- Classification :

Depuis 1998 elle se base sur l'étiologie et non plus sur le mode de traitement, qui peut varier au cours de l'histoire naturelle d'un type de diabète.

- *Le diabète de type 1* : Détaillé ci-dessous.
- *Le diabète de type 2* : Cf. annexes I, chapitre II.
- *Les autres types de diabètes* : cf. annexes I, chapitre III.

- Epidémiologie :

Le diabète touche 2 000 000 de personnes en France⁴.

Le diabète de type 1 touche 15% des diabétiques, 85% sont des diabétiques de type 2.

² Organisation Mondiale de la Santé

³ Un rappel sur le métabolisme du glucose est situé en annexe I, chapitre I.

⁴ Chiffres recensés par l'Institut de Veille Sanitaire

La fréquence chez les adolescents est d'environ 1/800, ce qui est à cet âge une maladie trois à quatre fois plus fréquente que la mucoviscidose et aussi fréquente que les cancers tous types confondus.

2) Diabète de type 1

➤ **Etiopathologie :**

Le diabète de type 1 est la conséquence de la destruction des cellules β des îlots de Langerhans⁵.

Cette destruction fait intervenir essentiellement l'immunité cellulaire. La destruction est dans un premier temps « silencieuse » elle ne devient symptomatique que lorsque la grande majorité des îlots ont été détruits. Les causes exactes de cette destruction restent mal connues mais associent certainement une prédisposition génétique et des facteurs environnementaux.

➤ **Les signes initiaux du diabète :**

Les signes initiaux du diabète sont consécutifs de l'hyperglycémie et de la production excessive de corps cétoniques, induites par la carence en insuline.

- Les signes de l'hyperglycémie :

Dans 60 à 75 % des cas, le diabète est diagnostiqué chez l'adolescent devant l'association de polyurie, de polydipsie, et d'un amaigrissement.

La polyurie entraîne des mictions nocturnes fréquentes (nycturie) et une polydipsie.

- L'acidocétose :

Il arrive que le diabète soit diagnostiqué chez l'adolescent au stade de l'acidocétose, qui est une complication aigüe du diabète.

⁵ Cf. Annexe sur l'insuline, annexe I, chapitre I.

3) Complication du diabète :

➤ Complication aigue : L'acidocétose

L'acidocétose peut être révélatrice de la maladie ou secondaire à un arrêt volontaire de l'insulinothérapie, fréquent à l'adolescence.

Les signes cliniques combinent ceux de l'hyperglycémie et ceux de l'acidose : Polypnée, nausées, vomissements et douleurs abdominales.

Un véritable coma est rare (10%), une somnolence est fréquente (40%).

De même, on constate une déshydratation globale, extracellulaire (pli cutané, hypotension, oligurie tardive faisant suite à la polyurie) et intracellulaire (soif, sécheresse des muqueuses).

Le traitement de l'acidocétose repose sur l'injection d'insuline rapide par voie veineuse.

La correction complète de l'hyperglycémie, de l'acidose et de la déshydratation est assez lente : en 8 à 12 heures environ. Un relais est pris ensuite par insuline sous-cutanée et une réhydratation orale dès que l'état clinique le permet.

➤ Complication aigue : les hypoglycémies :

Les premiers signes d'hypoglycémie, (tremblements, tachycardie, anxiété, sueurs, faim, paresthésies) apparaissent lorsque la glycémie plasmatique est inférieure à 60 mg/dl.

Elles peuvent être mineures ou majeures.

Une hypoglycémie mineure est perçue par le sujet lui-même, qui absorbe des glucides pour la corriger, tandis qu'une hypoglycémie sévère nécessite une intervention extérieure, soit en aidant à l'ingestion de glucides, soit, si la conscience est profondément altérée, en employant du glucagon intramusculaire ou du sérum glucosé intraveineux.

Les facteurs responsables de l'hypoglycémie sont nombreux : erreur de dose d'insuline, oubli de collation, absence de glucide lent au repas, effort physique prolongé, etc.

Il convient de comprendre quel facteur est entré en jeu lors d'une hypoglycémie.

➤ Complications chroniques :

Les complications chroniques du diabète sont liées à l'hyperglycémie au long court, mais sont aussi fonction de l'âge, de l'hérédité, de la durée du diabète et des habitudes de vie.

- *Les macroangiopathies* :

Il s'agit d'atteintes coronariennes (infarctus du myocarde, angor...), d'atteintes vasculaires (hypertension artérielle, des vaisseaux des membres inférieurs...).

Le risque d'accident vasculaire cérébral est également augmenté. Il dépend des autres facteurs de risque : hypercholestérolémie, hypertension artérielle...

- *Les microangiopathies* :

Ce sont les atteintes rénales, oculaires, neurologiques.

4) Traitement au long cours du diabète insulino dépendant de l'adolescent :

➤ L'insulinothérapie :

Le schéma sera fonction de l'adolescent. Le schéma type est celui de trois injections d'insuline rapide avant chaque repas et une injection le soir au coucher d'une insuline lente agissant 24h. L'insulinothérapie est un traitement « à vie ».

➤ Le régime diététique :

Les glucides représentent 50 % de la ration calorique totale, sous forme de glucides lents, dont la répartition dépend du schéma insulinique.

Les sucres rapides et boissons sucrées doivent être proscrits, sauf de manière exceptionnelle.

➤ La surveillance du traitement :

Le but du traitement est d'éviter l'apparition ou de ralentir l'évolution des complications, sans trop accroître la fréquence des hypoglycémies.

Pour y parvenir, sont nécessaires :

- des surveillances pluriquotidiennes des glycémies capillaires,
- des mesures d'hémoglobine glyquée⁶ 4 à 6 fois par an,
- des consultations diététiques, infirmières et médicales fréquentes,
- des contacts téléphoniques réguliers,
- une relation de bonne qualité entre l'adolescent, les parents et l'équipe soignante.

➤ La consultation médicale, infirmière :

Elle a lieu une fois tous les deux à trois mois. Elle recherche les causes d'un équilibre métabolique insuffisant (HbA1c > 8%) : erreur diététique, dose d'insuline trop faible, saut d'injection. Elle fait le point sur les aspects techniques du traitement, la tenue du carnet de diabète, la qualité du régime, la fréquence des hypoglycémies mineures et sévères, et permet d'ajuster les doses d'insuline.

Une consultation avec une diététicienne spécialisée est effectuée au moins une fois par an.

II. L'éducation de l'adolescent diabétique :

D'après le code de la santé publique, livre III Auxiliaires médicaux, titre 1^{er} Profession d'infirmier ou d'infirmière, Article R4311-1 et Article R4311-5 paragraphes 2, 6, 39⁷, l'infirmière diplômée d'état est habilitée à mettre en place l'éducation de l'adolescent diabétique et ce en collaboration avec les autres professionnels de santé.

⁶ Témoin de la moyenne des glycémies des deux derniers mois. Sa norme est comprise entre 3,5 et 6%.

⁷ Détaillés en annexe I, chapitre V.

L'éducation thérapeutique a pour but l'acquisition de savoir, de savoir-faire et de savoir être par le patient.

Ce processus nécessite plusieurs étapes comprenant un ensemble d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et aux traitements. L'éducation thérapeutique aboutit à la collaboration aux soins, la prise en charge de son état de santé et elle favorise un retour aux activités normales⁸.

Cela signifie que le patient est actif : « *Mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement* »⁹.

➤ Rôle de l'infirmière lors de l'éducation initiale:

Elle expliquera et participera à la compréhension de l'adolescent quant aux :

- Injections d'insuline
- Glycémies capillaires
- Adaptations de doses d'insuline en fonction des apports alimentaires, de l'exercice physique...
- Compréhension et connaissances des normes de la glycémie, des hypoglycémies, hyperglycémies ainsi que de leurs reconnaissances.
- Des complications du diabète
- Du régime diabétique.

Dès le diagnostic du diabète de l'adolescent, une infirmière devient l'infirmière référente pour l'adolescent.

Elle est et sera son interlocutrice privilégiée, c'est une personne de confiance, disponible pour l'adolescent, pour ses interrogations et ses craintes. De plus, elle connaît particulièrement l'adolescent qu'elle prend en charge.

⁸ DECCACHE Alain, Directeur de l'Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient.

⁹ LACROIX A. et ASSAL J-P., L'éducation thérapeutique des patients.

Lors de l'éducation initiale, la place des parents doit être prise en compte et réfléchi, tout en créant un espace propre pour l'adolescent.

III. Adolescence :

« *L'adolescence est l'âge où les enfants commencent à répondre eux-mêmes aux questions qu'ils posent.* » George Bernard Shaw¹⁰

"La maladie de l'adolescence... est de ne pas savoir ce que l'on veut et de le vouloir cependant à tout prix." Philippe Sollers¹¹

L'adolescence est une phase de la vie humaine de transition entre l'enfance et l'âge adulte.

Le mot vient du verbe latin *adolescere* qui signifie *grandir vers* et est apparu dans la langue française au XIII^e siècle.

Le Larousse définit l'adolescence comme étant « l'âge de la vie qui succède à l'enfance, de la crise de la puberté à l'âge adulte (de 12-14 ans à 18-20 ans) ».

On retrouve comme synonyme d'adolescence : « âge ingrat, commencement, enfance, jeune âge, jeunes, jeunes gens, jeunesse, puberté, seuil, teenagers ».

Les âges définissant l'adolescence varient selon la culture :

- La tradition juive considère les membres de la communauté comme des adultes à 13 ans et cette transition est célébrée dans la cérémonie bar mitzvah.
- Selon la jurisprudence islamique, l'âge de puberté, dans le calendrier hégirien, est de 15 ans chez les garçons et de 9 ans chez les filles.
- En Occident, sont considérés adolescents les jeunes de 12 à 18 ans.

¹⁰ Critique musical et dramatique irlandais, essayiste, scénariste, et auteur célèbre de pièces de théâtre.

¹¹ Ecrivain français

L'adolescent est soumis à des modifications:

➤ Physiques :

- Chez la fille : Développement des seins, de l'appareil génital. Prise de poids. Premières règles.
- Chez le garçon : Premières pollutions nocturnes, mue de la voix, pilosité, croissance osseuse et staturale.

➤ Intellectuelles :

Remodelage de l'image du corps, de façon continue. Fixation sur l'aspect corporel extérieur : c'est une époque très narcissique. Tendances diverses à l'excès. Grande instabilité affective.

Vers 12 ans, le jeune adolescent va raisonner de façon déductive, posant des hypothèses et répondant dans l'abstrait. C'est grâce à la naissance de la pensée formelle, ou "hypothético- déductive". Ayant acquis cette pensée formelle, il en usera à l'excès. C'est la période où on refait le monde : très créative, mais sans support dans la réalité. L'adolescent, en opposition à l'enfant, a acquis l'intellect adulte.

L'adolescence est un âge de la vie à part entière dans l'ensemble des pays développés qui ont connu un recul de l'âge du travail et un allongement parallèle de l'espérance de vie.

Ces changements divers s'accompagnent d'un besoin accru d'indépendance, notamment à l'égard de la famille, qui s'exprime régulièrement par une relation conflictuelle. C'est pourtant cette relation conflictuelle qui permet la nécessaire affirmation de soi et la reconnaissance de son existence indépendante par les autres.

De fait, l'adolescent juge indispensable la reconnaissance de son individualité par le monde adulte en général et en arrive parfois à agir de manière excessive pour

attirer l'attention et entrer en conflit. Ainsi, l'absentéisme scolaire peut être compris comme une mise à l'épreuve de l'intérêt que le professeur porte à cet élève.

Le professeur Philippe Jeammet, psychiatre, met en avant la complexité de cette attirance pour le conflit : « *L'adolescent se retrouve ainsi confronté aux deux angoisses humaines fondamentales : la peur d'être abandonné si personne ne s'occupe de lui et la peur d'être sous influence, s'il fait l'objet de l'attention d'autrui* ».

En effet, lors de sa prise progressive d'indépendance, l'adolescent se retrouve face à ses capacités, ce qui, dans une société dans laquelle la réussite (sociale, scolaire, affective, sportive, etc.) est une valeur fondamentale, peut mener à une véritable crise identitaire en cas d'échec ou de peur de l'échec. L'enfermement dans l'échec et l'escalade des conduites à risques apparaissent même à certains comme la seule manière maîtrisable de s'affirmer, s'ils ne jugent pas leurs capacités à la hauteur de leurs attentes ou de celles de la société.

IV. Annonce, maladie chronique et les représentations :

➤ L'annonce d'une maladie :

D'après un article du docteur Patrick Alvin (Pédiatre, chef de service de médecine pour adolescent à l'hôpital Bicêtre, AP-HP), l'annonce d'une maladie chronique doit répondre au principe de déontologie suivant : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information simple, accessible, intelligible, loyale et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose* ».

L'annonce d'une maladie chronique est une véritable rupture avec l'état de bien-être antérieur à cette annonce, c'est un véritable bouleversement de la vie, avec des retentissements sur la vie personnelle, professionnelle, familiale et sociale.

« *Acte si court aux répercussions si longues* »¹²

¹² C. DELAPORTE

Le temps de l'annonce est un temps d'information mais aussi le début du parcours thérapeutique du patient.

De plus le moment de l'annonce est le moment où il faut être à l'écoute des représentations qu'a le patient de sa pathologie.

➤ Maladie chronique :

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 60 % des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde.

➤ Le concept de représentations :

Ce concept est issu de la psychologie du développement¹³ et de psychologie sociale¹⁴.

D'un point de vue de psychologie du développement, le concept de représentation désigne l'interprétation personnelle du phénomène. « *Une représentation peut être considérée comme un modèle personnel d'organisation des connaissances par rapport à un problème particulier* »¹⁵.

La psychologie sociale est quant à elle une interprétation collective d'un phénomène¹⁶.

C'est une « *modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre les individus* »¹⁷.

Les représentations orientent les attitudes et les comportements.

C'est en quelque sorte l'idée qu'on se fait de quelque chose.

¹³ Etude du changement dans le fonctionnement psychologique de l'individu au cours de sa vie.

¹⁴ Etudie les interactions des individus en groupe, en société dans leur double dimension d'agents psychologiques et sociaux.

¹⁵ MIGNE "Pédagogie et représentation", 1970.

¹⁶ DURKHEIM Emile, sociologue français.

¹⁷ MOSCOVICI Serges, directeur du Laboratoire Européen de Psychologie Sociale à la Maison des sciences de l'homme à Paris.

Les représentations sont des constructions s'élaborant à partir de mécanismes psychologiques, cognitifs et sociaux.

Elles aident à maîtriser un environnement complexe, contenant nombre d'inconnues en ramenant l'étrange, l'inconnu, au familier et rendant l'abstrait plus concret par la création d'images.

De plus, elles vont faciliter la communication et les relations entre les individus et les groupes partageant un certain nombre commun de représentations. A contrario, elles vont rendre plus complexe la compréhension de l'autre, ne partageant pas les mêmes systèmes de références.

« Une personne progresse quand s'établit en elle un conflit entre 2 représentations sous la pression duquel elle est amenée à réorganiser l'ancienne pour intégrer les éléments apportés par la nouvelle »¹⁸

C'est le cas lors de l'annonce d'une maladie chronique telle que le diabète. Le malade possède son propre point de vue concernant son état. Il s'est forgé un modèle explicatif en partie individuel mais aussi issu de sa culture. Byron Good¹⁹ a montré que la maladie s'inscrit dans un « *réseau sémantique* » qu'il définit comme « *l'ensemble des notions et des symboles qui sont associés à la maladie au sein d'une culture* ».

La tuberculose, par exemple, était associée à la fin du XIXe siècle à l'idée de la misère, de l'amour malheureux et de la mort à laquelle la tuberculose est supposée conduire.

Pour l'anthropologue, la réalité de la maladie est façonnée par la culture. Cette dernière peut même influencer des données telles que l'expérience de la douleur, la discrimination des symptômes par le malade lui-même.

¹⁸ CROIZIER 1993

¹⁹ Anthropologue américain

Enquête

I. Méthode de recueil de données

1) Population étudiée :

Ma question de recherche étant : « En quoi la compréhension par l'infirmière des représentations du diabète par l'adolescent est-elle une étape facilitant l'éducation initiale ? », le choix de ma population cible s'est donc porté vers des infirmières travaillant en service d'endocrinologie pédiatrique.

2) Lieux d'enquêtes :

Je me suis donc dirigée vers trois hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.

Ma première surprise fut un refus d'un premier hôpital, peu de temps après l'envoi de mon courrier à la direction des soins infirmiers, m'évoquant le manque de temps du personnel et le nombre de demandes d'enquêtes obligeant à en sélectionner.

En l'absence de réponse des deux autres hôpitaux, j'ai appelé la direction des soins infirmiers une quinzaine de jours après l'envoi de mon courrier.

Après quelques appels téléphoniques j'ai eu l'autorisation d'enquête pour un premier hôpital, et dans cette même période j'ai reçu l'accord du cadre expert du dernier hôpital.

3) Choix de l'outil :

J'ai choisi d'effectuer des entretiens semi directifs, permettant de cibler mes questions tout en laissant l'interlocuteur libre d'approfondir, de développer ses réponses à sa guise. Je trouve cet outil de recherche pertinent dans la mesure où il permet de développer certaines questions et aussi d'aborder des parties auxquelles je n'aurais pas pensé lors de la conception de cet outil. De plus il permet un réel échange avec les professionnels.

4) Déroulement de l'enquête :

La prise de rendez vous avec les infirmières d'endocrinologie pédiatrique des différents hôpitaux a été relativement rapide.

J'ai donc pu m'entretenir avec 5 infirmières et un infirmier pendant une vingtaine de minutes.

5) Difficultés rencontrées :

Les principales difficultés que j'ai pu rencontrer sont :

- La coupure des entretiens pour effectuer d'autres tâches, et donc la coupure dans la continuité des idées de l'infirmière interrompue.
- Le développement des questions parfois hors sujets (beaucoup de comparaison enfants/adolescents/adultes).
- La difficulté à recentrer la personne sur l'entretien.

II. Présentations des résultats :

Une grille de dépouillement est présente en annexe II.

Pour mieux vous connaître

1) Depuis combien de temps travaillez-vous en service d'endocrinologie pédiatrique ?

- 6 mois (ide n°1)²⁰
- 13 ans (ide n°2)
- 8 ans (ide n°3)
- 4 ans (ide n°4)
- 1 an (ide n°5)
- 2 ans (ide n°6)

Deux infirmières travaillent depuis plus de 5 ans en endocrinologie pédiatrique. Les quatre autres y exercent depuis une période plus courte.

Pour deux infirmières c'est un premier poste.

2) Avez-vous pris en charge des adolescents découvrant un diabète de type 1 ?

Tous ont répondu « oui ».

Cette question permet juste de confirmer le thème de l'entretien et la population recherchée.

Autour de l'annonce et de la première éducation

3) Comment se déroule l'annonce du diagnostic (en collaboration avec le médecin) ?

²⁰ Ide : infirmière diplômée d'état.

- « Annonce faite par le médecin, sans l'infirmière. Les parents sont présents. L'infirmière prend en charge l'adolescent avant et après l'annonce. Le plus souvent, c'est un contexte d'urgence de l'hospitalisation. »
- « Annonce faite par le médecin, avec la présence des parents, si possible les deux. L'infirmière effectue les différents examens nécessaires. »
- « Annonce effectuée dans un contexte d'urgence. Le médecin est seul, sans infirmière. Les parents sont présents quand c'est possible. »
- « Annonce effectuée par le médecin avec l'infirmière et les parents quand ils peuvent être présents. L'infirmière présente sera l'infirmière référente de l'adolescent. »
- « L'infirmière est présente, elle sera la référente de l'adolescent. »
- « L'annonce porte sur la pathologie, avec des explications de celle-ci. Les parents et l'infirmière sont présents. L'infirmière sera référente pour l'adolescent. »

3 infirmières de l'hôpital n°1 décrivent l'absence de l'infirmière pendant l'annonce.

3 infirmiers de l'hôpital n°2 expliquent la présence de l'infirmière qui sera aussi l'infirmière référente de l'adolescent.

Toutes les infirmières citent la présence des parents le plus possible.

Le contexte d'urgence est évoqué par 2 infirmières.

4) Quelles sont les principales difficultés que vous avez pu rencontrer avec ces adolescents découvrant leur diabète ?

- « Le choc de l'annonce pour l'adolescent, le mutisme des adolescents. »
- « Le silence des adolescents, le fait qu'ils gardent pour eux leur ressenti. »
- « Adolescents muets, mutiques. Écoutent mais ne parlent pas. »
- « Choc de l'annonce. Adolescents « détachés », observateurs, restent mutiques. »
- « Incompréhension de l'adolescent : « pourquoi moi ? ». Le mutisme des adolescents. »
- « La non communication. »

Pour toutes les personnes interrogées la principale difficulté rencontrée est le mutisme de l'adolescent du fait du choc de l'annonce.

5) De quelle façon mettez vous en place l'éducation des adolescents après l'annonce de leur diabète ?

- « Dès le début, explication technique du diabète : glycémie, insuline... Une semaine de cours avec une infirmière d'éducation est mise en place. »
- « Une semaine de cours est faite par des infirmières d'éducation avec les parents quand cela est possible. Les adolescents sont hospitalisés au moins une semaine. Ils sont mis en relation avec une psychologue et une diététicienne. »
- « Cours avec infirmière d'éducation. Aspects « techniques » du diabète, psychologiques et nutritionnels. »
- « Education faite par l'infirmière référente, en collaboration avec la diététicienne, le médecin, le psychologue. L'aspect technique du diabète est abordé et surtout la « dédramatisation » de la maladie. Des documents explicatifs sont disponibles. »
- « Abords « techniques » du diabète. Education en équipe pluridisciplinaire. Adolescent hospitalisé 3 à 4 jours puis ils reviennent une semaine après. Le suivi est surtout téléphonique avec l'infirmière référente. »
- « Méthodologie du diabète, adaptation du diabète dans la vie de l'adolescent sont abordés. La première hospitalisation dure 4 jours. »

Trois infirmières expliquent la mise en place d'une semaine d'éducation faite à l'adolescent dès l'annonce de son diabète, abordant les aspects techniques et psychologiques du diabète.

Deux infirmières mettent en avant l'aspect pluridisciplinaire de l'éducation de l'adolescent.

Toutes abordent l'aspect technique du diabète comme première étape de l'éducation.

Les représentations

6) Comment abordez vous les représentations du diabète qu'ont les adolescents ?

- « L'adolescent partage ses représentations à l'infirmière surtout. »
- « Les représentations sont difficiles à aborder au début pour certains, le moment sera fonction de l'adolescent. »

- « Souvent abordé par l'infirmière d'éducation. Moment propre à chaque adolescent, quand celui-ci sent le besoin et l'envie d'en parler »
- « Lors des entretiens téléphoniques suivant l'hospitalisation. »
- « Par l'infirmière référente quand l'adolescent veut en parler. »
- « Médecin, psychologue, infirmière. Quand le moment est propice pour l'adolescent. »

L'interlocuteur de l'adolescent est majoritairement l'infirmière. Pour l'une des infirmières interrogées, l'interlocuteur est également l'équipe médicale.

Le moment pour aborder les représentations n'est pas imposé, il est fonction de l'adolescent.

7) Comment les encouragez-vous à exprimer leurs représentations ?

- « Moments privilégiés avec les adolescents (soins, éducation,...). Adolescents en parlent d'eux même. »
- « Lors d'entretiens avec : les psychologues, médecins, infirmières. »
- « Lors de l'éducation des adolescents. »
- « Les représentations ne sont pas la priorité lors de l'annonce. »
- « Questionnement de l'adolescent pour l'aider à s'exprimer. »
- « Questions posées pendant l'éducation. »

Trois infirmières déclarent mettre en place des moments privilégiés avec les adolescents pour qu'ils s'expriment sans pour autant établir un questionnement.

A l'inverse deux infirmières déclarent questionner les adolescents sur leurs représentations afin des les aider à s'exprimer.

Une personne déclare quant à elle que les représentations ne sont pas la priorité lors de l'annonce.

8) Quels outils possédez vous ?

Toutes les personnes affirment ne pas posséder d'outils concernant les représentations.

9) Avez-vous déjà été confronté à une difficulté de compréhension des représentations que pouvait avoir un adolescent ?

- « Difficulté pour l'adolescent d'exprimer ce qu'il ressent. »
- « Non communication de l'adolescent. »
- « Difficulté à s'exprimer, à trouver les mots. »
- « Non. »
- « Non. »
- « Mutisme, difficulté d'expression. »

Deux personnes n'ont jamais eu de difficultés de compréhension des représentations de l'adolescent.

Les quatre autres infirmières évoquent le mutisme des adolescents. Ce n'est pas un problème de compréhension mais un problème de communication.

10) De quelle façon analysez-vous les représentations des adolescents ?

- « Staffs médicaux avec les infirmière d'éducation mais sans les infirmières. »
- « Staffs médicaux où chaque adolescent est revu par l'équipe. »
- « Staffs médicaux avec les infirmière d'éducation. Concertation entre infirmière et infirmière d'éducation. »
- « Pas d'analyse formelle. »
- « Pas réunion mais concertation quand cela est nécessaire entre infirmière, médecin. »
- « Discussion entres collègues, partagent des informations. Pas de réunion. »

Trois infirmières déclarent que des staffs médicaux sont des moments d'analyse des représentations.

Trois infirmières évoquent l'absence de réunion mais l'existence de concertation et de partage d'informations entre collègues de manière moins formelle.

11) Quel est pour vous l'intérêt de ces représentations dans l'éducation des adolescents ?

- « Cela permet de comprendre l'adolescent, de dédramatiser la pathologie. »
- « Permet une prise en charge individualisée du fait de la compréhension de l'adolescent. »
- « Meilleure prise en charge car cela permet de savoir sur quoi et comment axer l'éducation de l'adolescent. »
- « Peu d'intérêt à court terme mais cela présente un intérêt à long terme. »
- « Mieux connaître l'adolescent et mieux le comprendre. »
- « Permet de comprendre l'adolescent. »

Cinq infirmières expliquent que l'intérêt de ces représentations est de mieux comprendre l'adolescent et donc par là de personnaliser la prise en charge.

Une personne estime qu'il n'y a pas d'intérêt dans l'immédiat mais plus sur le long terme.

12) Comment utilisez-vous les représentations de l'adolescent dans l'éducation de celui-ci ?

- « Permet de personnaliser l'approche éducative de chaque adolescent. »
- « En individualisant la prise en charge de l'adolescent. »
- « Individualisation de la mise en place de l'éducation. »
- Pas de réponse à cette question.
- « La prise en charge et l'éducation seront différentes suivant les représentations de l'adolescent. »
- « En individualisant la prise en charge éducative. »

Cinq infirmières déclarent utiliser les représentations dans l'éducation de l'adolescent en personnalisant l'approche éducative. Les représentations permettent une prise en charge individualisée de l'adolescent.

Une personne n'a pas répondu à la question.

Formations

13) Avez-vous suivi des formations sur l'adolescent face à l'annonce d'un diabète ?

- « Oui : En assistant à la semaine d'éducation, des cours sont donnés par le médecin. Le thème majoritairement abordé est la prise en charge de l'adolescent. »
- « Oui : Cours donnés par des médecins, des laboratoires. Le thème abordé est le diabète de l'adolescent. »
- « Oui : Thème abordé : le diabète. Cela aide dans ma pratique. »
- « Oui : Cours entre collègues. »
- « Oui : Cours des médecins, des laboratoires. »
- « Oui : Cours des médecins, du psychologue du service. »

Toutes les personnes interrogées déclarent avoir des formations soit sur l'adolescent et le diabète soit sur le diabète seul. Les cours sont effectués par différents professionnels de santé.

Une infirmière avoue que ces formations l'aident dans sa pratique.

14) Avez-vous abordé lors de formations les représentations de l'adolescent vis-à-vis de la maladie chronique ?

Cinq personnes ont répondu négativement.

Une n'a pas répondu.

15) Trouvez-vous que ces formations vous ont aidés pour la prise en charge d'adolescents découvrant un diabète de type 1 ?

- « Plus ou moins, la meilleure formation est celle « sur le tas ». »
- « L'expérience est meilleure que les formations mais ces dernières aident un peu. »
- « Oui. » (Réponse non détaillée)
- Non répondu.
- « Oui. » (Non développée)
- « Oui, permet une meilleure compréhension de l'adolescent. »

Deux infirmières estiment que l'expérience est une meilleure aide que les formations.

Trois personnes déclarent que les formations les ont aidées dans leur prise en charge mais ne détaillent pas plus leur réponse.

16) Quel(s) sujet(s) en particulier ?

Une seule personne a répondu à cette question :

- « Prise en charge psychologique de l'adolescent diabétique. »

III. Analyse des résultats :

Pour mieux vous connaître

La population infirmière travaillant en endocrinologie pédiatrique est assez hétérogène : on y trouve des jeunes diplômées et des infirmières ayant plus de 5 ans d'expérience professionnelle.

De plus 5 personnes interrogées sont des femmes, une seule est un homme. C'est une population majoritairement féminine.

Toutes les personnes interrogées ont pris en charge au moins une fois des adolescents découvrant un diabète de type 1.

Autour de l'annonce et de la première éducation

Le temps de l'annonce est un temps médical où assiste plus ou moins l'infirmière, en fonction du mode de fonctionnement de l'hôpital, du temps disponible, et de la notion d'urgence de la prise en charge.

La présence des parents est sollicitée et est respectée autant que faire se peut car l'adolescent est dans un âge de transition entre enfance et âge adulte : il n'est plus tout à fait un enfant, ni même un adulte, d'où la nécessité de la présence des parents.

C'est un moment difficile pour l'adolescent qui va vivre une véritable rupture avec sa vie antérieure. Il va devoir réapprendre à vivre avec sa pathologie qu'est le diabète.

Le personnel présent lors de l'annonce se doit d'informer l'adolescent et ses parents mais aussi de commencer le parcours éducatif de l'adolescent.

La difficulté de l'annonce réside dans le choc de celle-ci. Toutes les personnes avec lesquelles je me suis entretenue évoquent le choc de l'adolescent et son mutisme face à cette annonce.

D'après Anne Lacroix, le choc est un des stades aboutissant à l'acceptation et au deuil de la santé antérieure.

L'éducation de l'adolescent débute dès l'annonce. Elle peut être sous forme d'une semaine d'éducation effectuée par des infirmières d'éducation, comme décrite par trois infirmières, ou relever d'une prise en charge pluridisciplinaire avec le rôle majeur d'une infirmière référente pour l'adolescent.

D'après le code de la santé publique et comme évoqué dans le cadre conceptuel, l'infirmière diplômée d'état est habilitée à mettre en place l'éducation de l'adolescent diabétique (en collaboration avec les autres partenaires de santé).

L'éducation mise en place est identique pour tous les infirmiers interrogés : tout d'abord sont abordés les aspects techniques du diabète dans le but d'acquérir un savoir-faire mais aussi l'aspect psychologique, avec la mise en relation de l'adolescent avec des psychologues afin de « dédramatiser » l'annonce.

Les représentations

De mes entretiens, il ressort que l'interlocuteur privilégié pour aborder les représentations qu'a l'adolescent du diabète est l'infirmière.

Je ne me suis pas entretenue avec des diabétologues, je ne peux donc pas savoir s'ils utilisent le questionnaire d'Anne Lacroix afin de faire émerger les représentations de l'adolescent. L'interrogatoire qu'effectue le médecin lors de l'annonce n'a été abordé par aucune des personnes interrogées.

Le moment pour aborder les représentations est fonction de chaque adolescent et donc par là même du stade de deuil où il se situe. Le personnel ne forcera pas un adolescent à parler, il respectera son désir de se taire. Néanmoins, les infirmières établissent des moments privilégiés avec ce dernier pour qu'il se sente en confiance et pour qu'il puisse aborder les sujets qu'il désire.

Deux infirmières déclarent questionner les adolescents pendant l'éducation de celui-ci, mais ne développent pas comment elles mettent au point leur questionnement.

Une personne interrogée ne perçoit pas l'intérêt immédiat de comprendre les représentations qu'ont les adolescents de leur diabète mais déclare que ces représentations auront un intérêt à plus long terme.

Il n'existe pas d'outils précis (tel que des prospectus...) permettant aux infirmiers d'aborder les représentations avec l'adolescent.

Les difficultés rencontrées par les infirmiers vis-à-vis des représentations ne sont pas des difficultés de compréhension mais des difficultés de communication. C'est l'absence de communication, le mutisme des adolescents, le non partage d'informations concernant leur représentation, qui représentent la réelle difficulté. Bien que les représentations soient propres à chacun et façonnées en partie par la culture, leur compréhension ne semble pas constituer une difficulté.

L'analyse des représentations se fait en staffs médicaux, comme l'exposent trois infirmières, mais ces dernières n'assistent pas à ces staffs. Pour trois autres personnes interrogées, il n'existe pas d'analyse formelle, cela se fait aléatoirement, quand cela semble nécessaire. Dans tous les cas, c'est un sujet abordé entre les différents professionnels de santé.

En ce qui concerne l'intérêt des représentations dans l'éducation des adolescents, cinq des infirmières mettent en avant la meilleure compréhension et la personnalisation de la prise en charge. Comme expliqué dans le cadre conceptuel, les représentations sont des constructions s'élaborant à partir de mécanismes psychologiques, cognitifs et sociaux, et donc sont propres à chacun. Connaître les représentations qu'a un individu de sa pathologie permet de le connaître et les intégrer dans l'éducation aboutit à l'individualisation de celle-ci. De plus la compréhension des représentations va faciliter la communication.

Formations

Des formations existent portant sur le diabète, l'adolescent et le diabète.

Sur les 6 personnes avec lesquelles je me suis entretenue, aucune n'a eu de formations sur les représentations de l'adolescent et leurs intégrations dans l'éducation de ces adolescents.

Deux infirmières déclarent que l'expérience est plus formatrice que les diverses formations.

Trois infirmières déclarent que les formations aident cependant.

L'absence de formations sur le sujet des représentations laisse les infirmiers agir selon leur appréciation, cette dernière étant fonction de l'expérience et propre à chacun.

Conclusion

Grâce à ce travail, j'ai pu approfondir mes connaissances théoriques, notamment sur l'adolescence, l'annonce d'une pathologie et le concept de représentations.

Cette enquête m'a permis de comprendre un peu mieux le rôle de l'infirmière lors de la mise en place de l'éducation initiale d'un adolescent découvrant un diabète de type 1.

L'infirmière a un rôle primordial dans la mesure où elle est proche de l'adolescent, elle est son interlocutrice privilégiée. Cette écoute, ce climat de confiance entre l'infirmière et l'adolescent permet à ce dernier de se confier à l'infirmière, il lui avouera ses peurs, ses craintes, sa conception de sa pathologie et par là les représentations qu'il a du diabète.

C'est en ayant connaissance et en comprenant ces représentations que l'infirmière connaîtra mieux l'adolescent qu'elle a en charge. De là naîtra l'individualisation de la prise en charge de cet adolescent, notamment dans la mise en place de l'éducation. L'éducation de l'adolescent diabétique sera alors personnalisée, axée différemment en fonction de l'adolescent.

Cependant, le fait qu'il n'existe aucune formation portant sur le sujet, ni même aucuns outils pouvant guider l'infirmière, peut être un obstacle, un frein pour l'infirmière. En effet, l'absence d'apports théoriques sur le sujet amène l'infirmière à « improviser », elle agira selon son appréciation personnelle. Or celle-ci différera d'une personne à l'autre, suivant sa personnalité, ses convictions, son expérience.

On peut se demander s'il ne serait pas dans l'intérêt de l'adolescent, afin d'améliorer encore plus sa prise en charge, d'instaurer des formations (Sur la base du volontariat) abordant le sujet des représentations de l'adolescent vis-à-vis du diabète pour intégrer celles-ci au mieux dans l'éducation de l'adolescent.

Le but étant de toujours développer, d'enrichir, de perfectionner la prise en charge de ces adolescents découvrant un diabète de type 1. Cela me semble fondamental pour amoindrir le traumatisme de l'annonce de cette maladie chronique qu'est le diabète, et peut être même par là pour aider l'adolescent à mieux vivre avec son diabète.

Toujours dans ce souci d'optimisation de la prise en charge, je me demande aussi quelle doit être la place de la famille de l'adolescent ? Doit elle s'intégrer dans l'éducation de l'adolescent ? Ou doit elle en être exclue afin d'autonomiser l'adolescent ?

Bibliographie

Livres :

- Patrick Alvin, « **L'annonce du handicap à l'adolescence** », édition Vuibert (2005)
- Louis Geoffroy et Monique Gonthier, « **Le diabète chez l'enfant et l'adolescent** », édition Hôpital Sainte Justine (décembre 2002)

Articles :

- Patrick Alvin, « **Le diabète insulino prive à l'adolescence** ».
Revue : Soins Pédiatrie Puériculture - N°178. - 19 97/10.
- Patrick Alvin, « **L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence** ».
Revue : Espace Ethique [La lettre] - N°15-18. - 200 2.
- Pierre-François Bougneres, Jean-Claude Carel, Hervé Lefèvre, « **Traitement du diabète de l'enfant et de l'adolescent** ».
Revue : Pratiques du soignant - N°5. - 2005/01-03.
- Miguel Lardennois, « **Les représentations de la maladie et de l'autonomie chez l'adolescent diabétique : résultats d'études exploratoires** ».
Revue : Bulletin d'Education du patient à sa maladie - Vol.19. - N°3. - 2000.
- Sabine Ricard Malivoir, « **Adolescence et diabète** ».
Revue : Soins - N°694. - 2005/04
- JJ ROBERT, « **Diabète insulino dépendant de l'enfant et de l'adolescent** ».
Revue : Journal de Pédiatrie et de puériculture - Vol.12. - N°5. - 1999/08.
- Marthe Vias, « **L'école du diabète avec l'AJD** ».
Revue : Soins Pédiatrie Puériculture - N°196. - 200 0/09-10.

- Matthias Wiss, Anne Perrot et Dominique Sauvage, « **Les aspects psychologiques du diabète insulino dépendant** ».

Revue : Soins Pédiatrie Puériculture - N°196. - 20 00/09-10

Fascicules :

- « **Le diabète de type 1** » C'est-à-dire n°2 par ACCU-CHEK®
- « **Les dossiers de l'AJD** » Les Editions de l' AJD
- « **Prise en charge du diabète. Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent** » Haute Autorité de santé, Mai 2006.
- « **Soins aux adolescents... identités en mouvement** ». Bulletin d'Education du patient à sa maladie - Vol.19. - N°3. - 2000.

Sites Internet :

- <http://med.univ-angers.fr>
- <http://www.educationdupatient.be>
- <http://www.med.univ-rennes1.fr>
- <http://psychiatriinfirmiere.free.fr>
- <http://cat.inist.fr>
- <http://www.diabsurf.com>
- <http://fr.wikipedia.org/>

- <http://www.chups.jussieu.fr/>
- <http://www.who.int/>
- <http://www.infirmiers.com/>
- <http://documentation.aphp.fr/>

Annexes

Annexe I

I. Rappel :

1) Métabolisme du glucose

Les glucides, et plus particulièrement le glucose, constituent une source majeure d'énergie pour l'homme. Ils apportent 50 % de la ration énergétique.

La grande majorité des glucides alimentaires sont de source végétale, le reste étant fourni par les laitages.

Le glucose est le nutriment énergétique utilisable par toutes les cellules de l'organisme. C'est par des réactions de glycolyse (mécanisme de régénération de l'ATP qui se déroule en absence d'oxygène) que sont fournies de l'énergie et de la chaleur.

➤ Le foie :

C'est l'organe de stockage et de régulation du glucose. Il délivre le glucose en fonction des besoins de l'organisme.

Le foie agit en permanence. En effet la fourniture de glucose est assurée même en l'absence d'apport alimentaire.

2) Régulation hormonale du glucose

Les systèmes hormonaux intervenants sur le métabolisme des glucides sont :

- Le système hypoglycémiant : Assuré par une hormone, l'insuline, dont le rôle principal est d'augmenter la pénétration du glucose sanguin dans les cellules. Ce mécanisme entraîne une hypoglycémie, c'est-à-dire une diminution de la glycémie qui est le taux de glucose circulant dans le sang.
- Le système hyperglycémiant : mobilise le glucose du foie.

➤ Le système hyperglycémiant :

Les hormones hyperglycémiantes d'action urgente :

Les catécholamines et le glucagon provoquent une libération massive du glucose à partir du foie.

La sécrétion des catécholamines (adrénaline et noradrénaline) est stimulée par l'hypoglycémie.

Le glucagon, sécrété par le pancréas, a une action hyperglycémiant rapide. Cette hormone a un intérêt dans les hypoglycémies profondes.

Les hormones hyperglycémiantes d'action progressive :

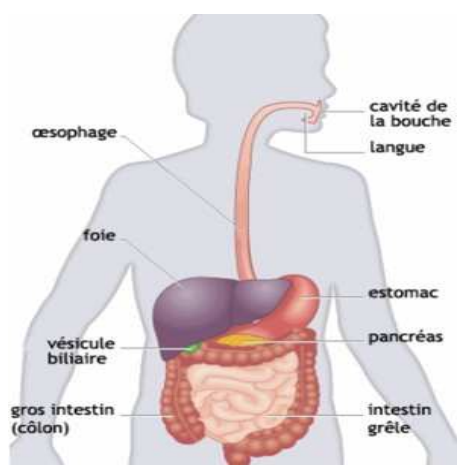
Ce sont : le cortisol sécrété par la corticosurrénale et l'hormone de croissance par l'ante hypophyse. Leur sécrétion est stimulée par l'hypoglycémie.

➤ Le système hypoglycémiant :

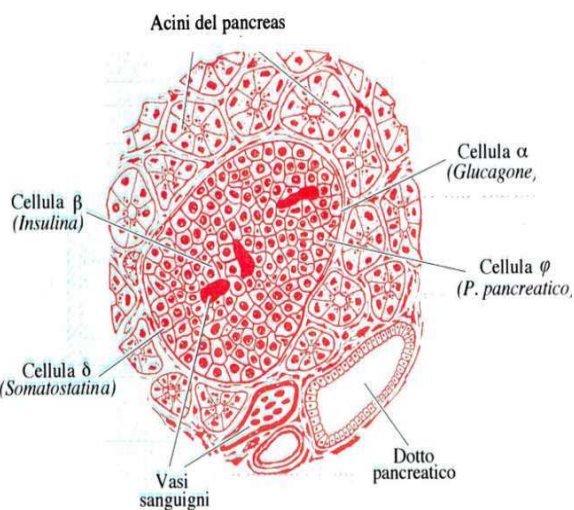
○ **L'insuline :**

Elle est synthétisée par les cellules bêta des îlots de Langerhans du pancréas à partir de la pro insuline. La pro insuline est formée de deux chaînes polypeptidiques (A et B) de l'insuline et un peptide de connexion (peptide C).

Rappel anatomique



Ilots de Langerhans :



Le glucose est un agent insulino stimulant. Une élévation de la glycémie déclenche une sécrétion d'insuline.

Elle obéit à un double caractère pulsatile: une rapide caractérisée par des pics toutes les 15 minutes, et des oscillations lentes de 90 à 120 minutes témoignant d'un équilibre entre la production hépatique de glucose et la sécrétion insulinique.

L'insuline est dégradée essentiellement au niveau hépatique et pour le reste au niveau rénal.

Les effets métaboliques de l'insuline :

Sur le métabolisme glucidique, l'insuline favorise, dans le foie, les voies d'utilisation du glucose : la pénétration massive du glucose, la glycogénogenèse et la glycolyse. Elle inhibe la néoglucogenèse.

Au niveau musculaire, elle active le transport du glucose dans la cellule et la synthèse du glycogène.

Au niveau adipeux, elle augmente la captation adipocytaire du glucose.

Sur le métabolisme lipidique, l'insuline stimule, dans le tissu adipeux, la lipogenèse et inhibe la lipolyse. Sur le métabolisme protidique, elle favorise l'incorporation des acides aminés dans les protéines, et inhibe le catabolisme protidique.

Mécanismes d'action :

L'action métabolique essentielle est la pénétration du glucose dans les cellules. L'insuline agit en se fixant sur des récepteurs cellulaires spécifiques, ce qui déclenche les transporteurs du glucose permettant ainsi le passage du glucose de l'extérieur vers l'intérieur des cellules. Les récepteurs de l'insuline sont des glycoprotéines situées à la surface des membranes cellulaires. On comprend de ce fait qu'une diminution de leur nombre ou de leur capacité à fixer l'insuline génère une situation de résistance à l'insuline.

3) Valeurs de la glycémie :

Concentration en glucose (mmol/l(mg/dl))				
Sang total			Plasma	
	veineux	capillaire	veineux	capillaire
Diabète sucré				
Valeur à jeun	> 6,7	> 6,7	> 7,8	> 7,8
	(≥ 120)	(≥ 120)	(≥ 140)	(≥ 140)
Valeur après charge	< 10,0	> 11,1	> 11,1	> 12,2
glucosée	(> 180)	(> 200)	(> 200)	(> 220)
Diminution de la tolérance au glucose				
Valeur à jeun	< 6,7	< 6,7	< 7,8	< 7,8
	(< 120)	(< 120)	(< 140)	(< 140)
Valeur après charge	6,7-10,0	7,8-11,1	7,8-11,1	8,9-12,2

II. Le diabète de type 2:

Le diabète de type 2 touche un peu plus d'un million de personnes en France. Il se déclare généralement vers la cinquantaine.

Actuellement on constate une augmentation du nombre de diabétiques non insulino dépendants. Ce phénomène est dû à un allongement de l'espérance de vie globale de la population, mais aussi à une augmentation du risque individuel possiblement lié aux évolutions des comportements alimentaires.

Le rôle des facteurs génétiques dans la maladie est indiscutable ; son apparition est souvent précédée par l'installation du syndrome d'insulino résistance.

53% des hommes et 69% des femmes atteints de diabète présentent une surcharge pondérale.

Les antécédents de diabète chez les parents au premier degré concernent 60% des diabétiques.

La physiopathologie du diabète de type 2 est complexe et associe :

Un trouble de l'insulino sécrétion, des troubles de la sensibilité à l'insuline.

Le traitement repose dans un premier temps sur des mesures hygiéno-diététiques, puis sur des antidiabétiques oraux et enfin sur l'insulinothérapie.

III. Autres formes du diabète :

- ◆ Diabète gestationnel

- ◆ Diabète génétique monogénique
 - MODY 1-6
 - Diabète mitochondrial
 - Syndrome de Wolfram ou DIDMOAD (diabète insipide, diabète sucré, atrophie optique, surdité)

- ◆ Atteinte anatomique du pancréas endocrine
 - pancréatite chronique (calcifiée ou non)
 - pancréatectomie totale
 - cancer du pancréas
 - hémochromatose
 - mucoviscidose

- ◆ Inhibition fonctionnelle de l'insulino sécrétion
 - hypokaliémies (diurétiques sulfamides, laxatifs, hyperaldostéronismes...)
 - diabète transitoire induit par un jeûne prolongé avec dénutrition
 - phéochromocytome (rare ; l'hypersécrétion de catécholamines entraîne aussi une insulino résistance)
 - somatostatine (rarissime)

- ◆ Diabète du glucagonome (rarissime). Il s'accompagne de lésions cutanées spécifiques

- ◆ Défauts génétiques de l'action de l'insuline

- ◆ Insulino résistance secondaire :
 - hypercorticisme (corticoïdes, plus rarement hypercorticisme)
 - acromégalie
 - hyperthyroïdie

◆ Diabète iatrogènes

- corticoïdes (sous toutes les formes) et immunosuppresseurs (diabète post transplantation)
- diurétiques hypokaliémiants, laxatifs
- progestatifs de synthèse de type norstéroïdes
- sympathicomimétiques (Salbutamol)
- antiprotéases utilisés dans le traitement du SIDA
- Vacor, pentamidine
- interféron (discuté)

IV. Conséquence de l'hypoglycémie : la formation de corps cétoniques :

La chute de l'insulinémie lors du jeûne, entraîne la mise en route d'une autre voie de formation d'énergie, permettant à l'organisme de puiser dans ses réserves : le muscle, cardiaque en particulier, utilise les acides gras provenant du tissu adipeux et les corps cétoniques produits par leur métabolisme hépatique. Le système nerveux, le cerveau principalement, a besoin de glucose. Mais, les réserves hépatiques en glycogène ne pouvant satisfaire que la moitié de la consommation quotidienne de glucose par le cerveau, l'essentiel des besoins est assuré par la néoglucogenèse hépatique.

Chez une personne normale, le catabolisme²¹ est contrôlé par la persistance d'une insulino sécrétion basale, car les corps cétoniques entraînent une insulino sécrétion freinant en retour la lipolyse selon la « boucle » suivante : la diminution de l'insulino sécrétion entraîne l'augmentation de la lipolyse qui entraîne l'augmentation de la céto-genèse elle-même entraînant l'augmentation de l'insulinémie qui entraîne la diminution de la lipolyse et donc la diminution de la céto-genèse...

Le catabolisme du diabétique de type 1 échappe à ce rétrocontrôle, si bien que le taux d'acides gras libres est de 2 à 4 fois plus élevé durant l'acidocétose que durant le jeûne.

²¹ Ensemble des réactions de dégradations moléculaires de l'organisme. Il est le contraire de l'anabolisme, ensemble des réactions de synthèse. Le catabolisme et l'anabolisme sont les deux composantes du métabolisme.

V. Code de Santé Publique

Livre III Auxiliaires médicaux, titre 1^{er} Profession d'infirmier ou d'infirmière.

Article R 4311-1

L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel. Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social, médico-social, et du secteur éducatif.

Article R 4311-5

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

- 2° Surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
- 6° Surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
- 39° Recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes : a) Urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ; b) Sang : glycémie, acétonémie.

Annexe II:

Travail de Fin d'Etudes

« L'adolescent face à l'annonce d'un diabète de type 1 »

Pour mieux vous connaître

Je travaille sur mon mémoire de fin d'études qui a pour thème : l'adolescent (12/13 ans à 18 ans) face à l'annonce d'un diabète de type 1.

- 1) Depuis combien de temps travaillez-vous en service d'endocrinologie pédiatrique ?
- 2) Avez-vous pris en charge des adolescents découvrant un diabète de type 1 ?

Autour de l'annonce et de la première éducation

- 3) Comment se déroule l'annonce du diagnostic (en collaboration avec le médecin) ?
 - Présence des parents ?
 - Plusieurs temps d'annonce ?
 - Rôle de l'infirmière ?
- 4) Quelles sont les principales difficultés que vous avez pu rencontrer avec ces adolescents découvrant leur diabète ?
 - De compréhension mutuelle
 - De communication
- 5) De quelle façon mettez-vous en place l'éducation des adolescents après l'annonce de leur diabète ?
 - Les intervenants
 - Les étapes
 - Documents

Les représentations

Je m'intéresse plus particulièrement aux représentations des adolescents vis-à-vis du diabète.

- 6) Comment abordez vous les représentations du diabète qu'ont les adolescents ?
 - Qui ?
 - A quel moment ?

7) Comment les encouragez-vous à exprimer leurs représentations ?

8) Quels outils possédez vous ? (Guide...)

- Sont-ils utilisés ?

9) Avez-vous déjà été confronté à une difficulté de compréhension des représentations que pouvait avoir un adolescent ?

- Expression difficile
- Emotion, choc de l'annonce
- Culture

Si oui, expliquez.

10) De quelle façon analysez-vous les représentations des adolescents ?

- Réunion de concertation ?
- Qui ?

11) Quel est pour vous l'intérêt de ces représentations dans l'éducation des adolescents ?

12) Comment utilisez-vous les représentations de l'adolescent dans l'éducation de celui-ci ?

Formations

13) Avez-vous suivi des formations sur l'adolescent face à l'annonce d'un diabète ?

- Thèmes abordés
- Aide pour la pratique

14) Avez-vous abordé lors de formations les représentations de l'adolescent vis-à-vis de la maladie chronique ?

15) Trouvez-vous que ces formations vous ont aidé pour la prise en charge d'adolescent découvrant un diabète de type 1 ?

16) Quel(s) sujet(s) en particulier ?

	<i>Hôpital n°1</i>			<i>Hôpital n°2</i>		
	<i>IDE 1</i>	<i>IDE 2</i>	<i>IDE 3</i>	<i>IDE 4</i>	<i>IDE 5</i>	<i>IDE 6</i>
<i>Pour mieux vous connaître</i>						
<i>Question n°1</i>	6 mois	13 ans	8 ans	4 ans	1 ans	2 ans
<i>Question n°2</i>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
<i>Autour de l'annonce et de la première éducation</i>						
<i>Question n°3</i>	Annonce faite par médecin sans l'ide. Parents présents. Ide prend en charge l'adolescent avant et après l'annonce. Souvent : urgence de l'hospitalisation.	Annonce faite par le médecin. Parents présents (si possible les deux) Ide effectue les différents examens nécessaires. Prise en charge en urgence ou pas	Contexte d'urgence de l'annonce. Médecin effectue l'annonce souvent sans l'ide. Présence des parents quand cela est possible.	Annonce en présence du médecin, de l'ide et des parents quand possible. Ide présent sera l'ide référent de l'adolescent.	Présence de l'ide qui sera l'ide référent et des parents.	Annonce de la pathologie, explication de celle-ci. Avec ide référent et parents.
<i>Question n°4</i>	Choc de l'annonce pour l'adolescent. Adolescents mutiques.	Adolescents mutiques. Gardent pour eux leur ressentis.	Adolescents muets, mutiques. Ecoutent mais ne parlent pas trop.	Choc de l'annonce, adolescents « détachés », observateurs. Mutisme.	Incompréhension de l'adolescent « pourquoi moi ? » Mutisme.	Choc de l'annonce, ne communiquent pas.

Question n°5	Des le début : explication « technique » du diabète : glycémie, insuline... Cours effectués avec une ide d'éducation : 1 semaine de cours. Pas de documents.	Une semaine de cours faite par des ides d'éducation dès l'annonce avec les parents quand possible. Adolescents hospitalisés au moins une semaine. Adolescents mis en relation avec une psychologue et une diététicienne dès l'annonce.	Cours avec ide d'éducation. Aspects « techniques » du diabète, psychologiques et nutritionnels. Pas de documents.	Education par l'ide référent, en collaboration avec diététicienne, médecin, psychologue. Documents disponibles. Aspects « techniques » et surtout dédramatisation du diabète.	Abords « techniques » du diabète. Education en équipe pluridisciplinaire. Ide référent. Adolescent hospitalisé 3 à 4jrs suivant l'annonce puis 1 semaine après puis consultation téléphonique avec ide référent.	Méthodologie du diabète, adaptation du diabète dans la vie de l'adolescent... Hospitalisation pendant 4 jours pendant lesquels s'effectuent la majorité de l'éducation initiale de l'adolescent.
Les représentations						
Question n°6	Adolescents partagent ses représentations à l'ide surtout.	Difficile à aborder au début pour certains, le moment sera fonction de l'adolescent.	Souvent abordé par l'ide d'éducation. Moment propre à chaque adolescent, quand il sent le besoin et l'envie d'en parler.	Lors entretiens téléphoniques suivants l'hospitalisation.	Ide surtout, quand l'adolescent veut en parler.	Médecin, psychologues, ide. Après l'annonce, quand moment propice.

<i>Question n°7</i>	Moments privilégiés avec l'adolescent (soins, éducation...) Adolescents en parlent d'eux même.	Entretiens avec : psychologues, médecins, ide.	Lors de l'éducation, questionnement au sujet du diabète...	Les représentations ne sont pas la priorité lors de l'annonce.	Questions posées à l'adolescent pour l'aider à s'exprimer.	Questions posées pendant l'éducation notamment.
<i>Question n°8</i>	Non	Non	Non	Non	Non	Non
<i>Question n°9</i>	Difficulté pour l'adolescent d'exprimer ce qu'il ressent.	Non communication, mutisme de l'adolescent.	Difficulté à s'exprimer, à trouver les mots.	Non	Non	Choc, mutisme, difficulté d'expression.
<i>Question n°10</i>	Staffs médicaux sans les ide mais avec ide d'éducation.	Staffs médicaux où chaque enfant est revu par l'équipe.	Staffs médicaux avec les ide d'éducation. Concertation entre ide et ide d'éducation.	Pas d'analyse.	Pas réunion mais concertation quand cela est nécessaire entre ide, médecins.	Discussion entre collègues, partagent d'information... Pas de réunion.
<i>Question n°11</i>	Comprendre l'adolescent, dédramatiser la pathologie.	Permet une prise en charge individualiser du fait de la compréhension de l'adolescent.	Meilleure prise en charge car permet de savoir sur quoi ou comment axer l'éducation de l'adolescent.	Peu d'intérêt à court terme, mais intérêt à long terme.	Mieux connaître et mieux comprendre l'adolescent pris en charge.	Permet de comprendre l'adolescent.

Question n°12	Permet de personnaliser l'approche éducative de chaque adolescent.	Individualisation de la prise en charge de l'adolescent.	Individualisation de la mise en place de l'éducation.	(réponse non donnée)	La prise en charge et l'éducation seront différentes suivant les représentations de l'adolescent.	Individualiser la prise en charge éducative.
Formations						
Question n°13	Oui Semaine d'éducation, cours donnés par médecin. Thèmes : Prise en charge de l'adolescent.	Oui Cours faits par des médecins, laboratoire Thèmes : diabète de l'adolescent.	Oui Thèmes ; Diabète Aide beaucoup	Oui Cours entre collègues	Oui Cours des médecins, des laboratoires.	Oui Cours des médecins, du psychologue.
Question n°14	Non	Non	Non	(Non répondu)	Non	Non
Question n°15	Plus ou moins. Répétitions, meilleures formations « sur le tas ».	Expérience meilleure que les formations mais les formations aident un peu.	Oui (non détaillée)	(Non répondu)	Oui (non développée)	Oui, meilleure compréhension de l'adolescent.
Question n°16	(Non répondu)	(Non répondu)	Prise en charge psychologique de l'adolescent diabétique.	(Non répondu)	(Non répondu)	(Non répondu)

Résumé :

Cet ouvrage traite de « l'adolescent face à l'annonce d'un diabète de type1 » et s'oriente plus particulièrement sur les représentations qu'a l'adolescent du diabète. Il tend à répondre à la question suivante : « En quoi la compréhension par l'infirmière des représentations du diabète par l'adolescent est-elle une étape facilitant l'éducation initiale ? »

C'est par des apports théoriques et une enquête effectuée sur le terrain que l'auteur poursuit son raisonnement afin d'apporter une réponse à cette question.

Mots clés :

Adolescent, annonce, diabète, éducation initiale, représentations.