

Table des matières

I/ Introduction	1-4
1) Epidémiologie.....	1
2) Difficultés rencontrées par la famille à la découverte du diabète	1-2
3) Intérêt de la prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) par rapport à une prise en charge en hospitalisation conventionnelle (HC)	2-3
4) Description du parcours de soin.....	3-4
5) Objectifs de l'étude	4
II/ Matériel et Méthode	4-7
1) Schéma de l'étude.....	4-5
a) Critères d'inclusion et d'exclusion.....	4
b) Constitution des groupes	5
2) Variables étudiées	5-6
a) Critère de jugement principal.....	5
b) Autre variables étudiées.....	5-6
c) Elaboration et justification des questionnaires	6
3) Analyses statistiques	7
4) Information et Ethique	7
III/ Résultats	8-12
1) Description de la population	8-11
2) Durée d'hospitalisation	11-13
a) Durée d'hospitalisation conventionnelle	11-13
b) Durée d'hospitalisation en HAD	13
c) Durée d'hospitalisation totale	13
3) Description du parcours de soins	13-15
a) Prise en charge par l'équipe soignante de l'HAD	13-14
b) Formation des aidants.....	14
c) Organisation du relai	15
4) Equilibre du diabète au cours de l'année suivant la découverte	15-18
a) Equilibre métabolique	15-17
b) Evaluation d'autres critères du parcours de soins	17-18
5) Niveau de connaissances acquis	18-19
6) Retentissement du diabète sur la vie quotidienne	19-23
a) Qualité de vie à 15 jours et 1 an.....	19-21
b) Retentissement scolaire	21-22

c) Retentissement professionnel pour les parents.....	22-23
7) Satisfaction globale	23
IV/ Discussion.....	23-29
1) Discussion.....	23-28
2) Limites	28
3) Perspectives	28-29
V/ Conclusion.....	29
VI/ Références	30-35
VII/ Annexes.....	36-45
VIII/ Serment d’Hippocrate	46

I/ Introduction

1) Epidémiologie

Le diabète insulino-dépendant est la deuxième maladie chronique de l'enfant la plus fréquente après l'asthme. Durant la dernière décennie, une rapide augmentation de son incidence a été reportée dans le monde avec un âge d'apparition de plus en plus jeune ^{1,2}. Actuellement, environ 96 000 enfants de moins de 15 ans développent chaque année un diabète de type 1 (DT1) dans le monde dont plus de 2000 en France. L'incidence de la maladie augmente en France (de 3 à 4% par an), les régions PACA et Corse étant les plus touchées (respectivement 21.1 et 21.7 /100 000 personnes-années)³. Entre 2016 et 2018, la région PACA et principalement les CHU de Marseille et Nice ont dû absorber une augmentation de 37% du nombre de découvertes de diabète chez les enfants de moins de 18 ans. La cohorte d'enfants de moins de 18 ans ayant un DT1 au sein de la région PACA est de 2248 enfants dont 979 dans les Bouches du Rhône. Le groupe d'âge le plus jeune (0-4 ans) n'est pas épargné, représentant 22% de cette nouvelle cohorte ³, ce qui impose un suivi pédiatrique spécifique avec des enjeux majeurs à long terme.

2) Difficultés rencontrées par les familles à la découverte de diabète

La découverte de diabète constitue un événement traumatique pour les parents, avec d'une part le côté inattendu du diagnostic, la rapidité d'évolution vers une présentation sévère, le stress lié au passage en réanimation en cas d'acido-cétose avec un risque vital immédiat, et d'autre part l'annonce de l'irréversibilité, tout au moins actuelle, d'une maladie chronique. Leur vie change brutalement créant un sentiment d'insécurité et rendant le futur incertain, le diabète occupant toute la place ⁴⁻⁶. Cette découverte implique un processus souvent difficile de changement des habitudes de la vie quotidienne ⁷. La gestion du diabète induit de nouvelles contraintes et implique un remaniement de l'organisation familiale ⁸. Outre les sentiments de culpabilité, tristesse, colère ou injustice que peuvent ressentir les parents, cette gestion nécessite l'acquisition de connaissances et de savoir-faire face à laquelle parents et enfants se sentent souvent submergés⁹. Cette charge incombe totalement ou en partie aux parents, avec un transfert progressif de la responsabilité du diabète des parents à l'enfant au moment de l'adolescence^{10,11}. Les parents dont l'enfant présente un diabète font état d'une moins bonne cohésion familiale et se disent plus anxieux et stressés que les parents dont l'enfant ne présente pas de maladie chronique¹². Sullivan-Bolyai et al¹³ soulignent que les éléments les plus fréquemment rapportés par les aidants concernant la charge liée au diabète sont le manque de sommeil (les nuits et les siestes de l'enfant sont des moments angoissants car ils présentent un risque plus élevé qu'une hypoglycémie passe inaperçue), le manque d'opportunités de socialisation et/ou le manque de temps personnel. Les parents qui ont un enfant diabétique rapportent significativement plus d'inquiétudes que les parents dont les enfants ne sont pas malades¹⁴, principalement en ce qui concerne les complications à long terme^{9,10,15}.

Le diagnostic de diabète de type 1 pendant l'enfance a un impact psycho-sociale important pour l'enfant mais aussi pour sa famille, avec des conséquences sur les activités quotidiennes, la vie sociale et le travail ¹⁶⁻²⁰. Par exemple, dans une étude bicentrique rétrospective auprès de 58 familles

d'enfants ayant moins de 5 ans lors de la découverte du diabète⁸, nous avons rapporté un absentéisme professionnel pour toutes les mères ayant alors une activité professionnelle, pendant toute l'hospitalisation de leur enfant, suivi pour 2/3 d'entre elle par un absentéisme de plus d'un mois lors de la première année de prise en charge. Cet impact professionnel, prédominant chez les mères, a été également décrit^{21,22} par d'autres équipes.

La maladie a aussi des conséquences socio-économiques à long terme, au niveau individuel et au niveau sociétal avec un désavantage au niveau de l'emploi, des revenus plus faibles et une diminution des chances pour atteindre le plus haut niveau d'éducation. A cela s'ajoute l'apparition de complications à long terme qui constitue le facteur déterminant du retentissement socio-professionnel²³⁻²⁶.

Prévenir au mieux ces conséquences, impose un accompagnement pivot lors de la première année car il a été démontré que l'équilibre métabolique obtenu à un an de prise en charge est prédictif de l'équilibre métabolique à 10 ans. La qualité de l'éducation initiale est donc essentielle pour diminuer ces risques et impose d'optimiser la prise en charge à la découverte du diabète.

3) Intérêt de la prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) par rapport à une prise en charge en hospitalisation conventionnelle (HC)

L'enjeu de la prise en charge du diabète de l'enfant comporte donc deux axes : obtenir un équilibre métabolique du diabète satisfaisant, afin de le protéger de futures complications somatiques possibles, tout en préservant autant que possible sa qualité de vie et celle de sa famille. Il s'agit d'une prise en charge multidisciplinaire impliquant médecin, infirmière, diététicien, assistant social et psychologue²⁷.

Elle nécessite l'acquisition de savoirs (connaissances diététiques consolidées et connaissances sur les conduites à tenir d'urgence : hypoglycémie ou hyperglycémie), savoir-faire (maîtrise des dispositifs d'injection cutanée : stylos, pompes à insuline, des dispositifs de surveillance : lecteurs de glycémie, capteurs de mesure de glucose interstitiel...), de savoir être, adaptés à cette situation nouvelle dans la vie quotidienne.

L'hospitalisation initiale est indispensable pour la mise en route du traitement et l'éducation thérapeutique de la famille, le stress lié au diagnostic rendant difficile pour les parents de retenir les informations essentielles à une prise en charge immédiate à domicile²⁸.

Les durées d'hospitalisation varient considérablement selon les pays, d'une prise en charge parfois exclusivement ambulatoire dans les pays anglo-saxons, à 3 semaines dans des pays tels que la Finlande, la Suisse ou le Japon²⁹⁻³³. Au Royaume Uni, la prise en charge initiale était le plus souvent hospitalière (minimum 3 jours à l'hôpital) bien que les pratiques soient en train de changer avec une prise en charge exclusive à domicile, dès le diagnostic, de plus en plus fréquentes^{17,34}.

En France, selon les données du SNIIRAM entre 2011 et 2013, la durée d'hospitalisation moyenne est de 8 jours, augmentée à 18 jours pour les enfants de moins de 4 ans.

Si la prise en charge hospitalière permet aux familles d'acquérir les connaissances théoriques, elle ne permet pas un apprentissage dans les conditions de vie réelles, propres à chaque famille, ni de former les aidants.

Dans une étude rétrospective réalisée par Clapin et al, les familles auraient choisi une prise en charge à domicile plutôt qu'à l'hôpital (69 % vs. 19 %)³⁵. De même, dans notre étude bicentrique rétrospective auprès de 58 familles d'enfants ayant moins de 5 ans au moment de la découverte de diabète, une prise en charge en HAD faisant suite à une prise en charge en HC plus courte était souhaitée par 86% des parents et 93% des médecins généralistes⁸.

Les familles soulignent l'importance d'un support téléphonique joignable 24h/24^{8,35}. Les attentes des familles concernant la prise en charge en HAD dans cette étude étaient entre autres un soutien à l'insertion scolaire et un meilleur accompagnement par l'assistante sociale

Les médecins traitants par manque d'expérience sont parfois démunis pour guider la famille dans la prise en charge très spécifique de cette pathologie, et estiment qu'un soutien spécialisé rapproché est nécessaire dans les 6 à 12 semaines suivant le diagnostic⁸.

Plusieurs expériences internationales ont rapporté la mise en place des soins à domicile, soit immédiatement après diagnostic, soit après une courte hospitalisation conventionnelle de 2 à 3 jours^{17,21,32,35-40}. La prise en charge en HAD respecte le choix initial des enfants qui est de rentrer à la maison, l'environnement hospitalier étant non familial et effrayant au premier abord⁴¹. Les différentes études réalisées ont confirmé la sécurité et la faisabilité de l'HAD. Le contrôle métabolique, le taux de complication au cours du suivi, l'impact psycho-social, la qualité de vie et les connaissances du diabète étaient équivalents à ceux observés après prise en charge hospitalière^{21,32,35,37,38}. La satisfaction globale par rapport aux soins évaluée à 1 an et à 2 ans, apparaît meilleure dans le modèle expérimentale d'hospitalisation à domicile, dans un essai randomisé contrôlé de 60 enfants de 3 à 15 ans réalisé en Suisse²¹ et on constate une diminution de l'impact global de la maladie ressenti par la famille³⁹. Sur le plan sociétal, on note une diminution du retentissement professionnel et financier pour les parents, majoritairement chez les mères^{21,22,39}, ainsi qu'une diminution du coût global de la prise en charge de l'enfant après le diagnostic^{21,38,39}. Aucune expérience de prise en charge ambulatoire ou d'hospitalisation à domicile lors de la découverte du diabète n'existait à ce jour en France.

4) Description du parcours de soins

Un nouveau parcours de soins pour les enfants en situation de découverte de diabète insulino-dépendant, avec une HAD est testé de manière expérimentale pour la première fois en France à Marseille depuis novembre 2017. Il s'agit d'une alternative à l'hospitalisation conventionnelle longue. Le but était à la fois de réduire la durée d'hospitalisation conventionnelle à moins de 7 jours tout en assurant une éducation thérapeutique initiale (des parents et des aidants de proximité) et une prise en charge globale de qualité, au moins égale à la prise en charge conventionnelle. La population étudiée était également intéressante pour connaître l'influence de ce parcours en fonction de la situation socio-économique de la famille. En effet La population de la ville de Marseille a un indice de désavantage sociale élevée (indice prenant en compte les revenus médians, la part de résidences principales en location, le taux de chômage, la part de non diplômés chez les plus de 15 ans et la part de familles monoparentales) par rapport au reste de la région⁴².

Après admission aux urgences pédiatriques pour diagnostic de diabète insulino-dépendant, les enfants sont hospitalisés, soit en réanimation ou en service de soins continus en cas d'acidocétose

sévère, soit en service de pédiatrie multidisciplinaire précédé ou non par un séjour court en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD).

Les objectifs de prise en charge de l'enfant ayant une découverte de DT1 répondent aux recommandations internationales ISPAD actualisées en 2018²⁷: après la prise en charge réanimatoire de l'acidocétose initiale, le passage en traitement par insulinothérapie en injection sous cutanée s'accompagne de la mise en place de l'éducation thérapeutique des parents et de l'enfant selon leurs compétences (maîtrise des outils du traitement et de la surveillance, conduite à tenir dans les diverses situations de la vie quotidienne et dans les situations d'urgence, une éducation diététique), ainsi qu'une prise en charge psychologique et sociale.

Pour les enfants habitant dans le secteur géographique couvert par l'HAD pédiatrique (soit les communes de Marseille et d'Allauch), la possibilité d'une prise en charge en HAD est présentée à la famille dès la phase de stabilisation, et une demande est envoyée au service d'HAD pédiatrique dès son accord.

La date d'entrée en HAD est définie par le service de l'HAD en fonction de ses capacités. Les connaissances de base et de sécurité (réalisation de l'injection ou du bolus d'insuline, conduite à tenir en hypoglycémie) doivent être acquises avant le retour au domicile.

5) Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude était de décrire ce parcours de soins HAD et de comparer les parcours de soins HAD et conventionnel en termes de durée d'hospitalisation conventionnelle, équilibre du diabète dans l'année suivante, connaissances théoriques acquises par la famille, retentissement du diabète (qualité de vie, intégration scolaire, retentissement professionnel pour les parents), qualité de la prise en charge globale (soutien social et psychologique, satisfaction des familles).

II) Matériel et Méthode

1) Schéma de l'étude

Le service de pédiatrie multidisciplinaire de l'hôpital de La Timone assure le suivi de 447 enfants présentant un diabète (231 sous pompe et 216 sous multi-injections).

Le nombre des découvertes de diabète prises en charge dans le centre en 2017 s'élevait à 55.

Nous avons réalisé une étude rétrospective observationnelle monocentrique d'évaluation des pratiques dans ce service entre novembre 2017 et juillet 2019.

a) Critères d'inclusion et d'exclusion

Les sujets inclus étaient les enfants en situation de découverte de diabète insulino dépendant pris en charge au sein du service de pédiatrie multidisciplinaire Timone entre novembre 2017 et juillet 2019. Etaient exclus les enfants transférés ou suivis dans un autre centre hospitalier, ceux issus de famille présentant des difficultés de compréhension des questionnaires (retard mental, incompréhension totale du français) et ceux ne présentant pas un diabète de type 1.

b) Constitution des groupes

Les patients étaient inclus à partir d'un fichier informatique sécurisé recensant les découvertes de diabète insulinodépendant. Tous les patients suivis dans le service à l'issue de l'éducation thérapeutique initiale ont été inclus dans l'étude : un groupe ayant suivi le parcours de soins expérimental en HAD après un séjour court en hospitalisation conventionnelle et un groupe ayant suivi le parcours de soins conventionnel comprenant ceux ayant refusé le parcours de soins en HAD ou vivant hors secteur géographique.

2) Variables étudiées

Les données étaient recueillies de manière rétrospective à partir du dossier informatisé du patient. Le niveau d'éducation thérapeutique acquis, l'évaluation de la qualité de vie, le retentissement social et la satisfaction globale étaient évalués de manière prospective à partir de 3 questionnaires remplis systématiquement en consultation de suivi à 15 jours et 12 mois.

a) Critère de jugement principal

Le critère d'évaluation principal était la durée d'hospitalisation conventionnelle.

b) Autres variables étudiées

Les critères d'évaluation secondaires étaient :

- Les critères d'équilibre du diabète, afin de valider la sécurité et l'équivalence d'efficacité d'une prise en charge en HAD :
 - L'équilibre métabolique : HbA1c à 3-6-12 mois. Les HbA1C étaient soit prélevées sur place par ponction capillaire lors de la consultation sur automate avec dosage en temps réel, soit réalisées en laboratoire de ville avant la consultation.
 - Le nombre d'hospitalisations conventionnelles et de consultations aux urgences en lien avec le diabète dans l'année suivant la découverte
 - Le nombre d'hypoglycémies sévères dans l'année suivant la découverte
 - Le nombre de consultations de suivi dans l'année suivant la découverte
- Le niveau de connaissances acquis (questionnaire de connaissance à 15 jours puis 12 mois)
- Le retentissement du diabète sur la vie quotidienne :
 - Qualité de vie (questionnaire de qualité de vie à 15 jours puis 12 mois)
 - Intégration scolaire (date de retour à l'école, à la cantine, paniers repas, présence ou non de difficultés rencontrées, PAI)
 - Retentissement professionnel pour les parents (durée d'arrêt de travail des parents, réaménagement du temps de travail)
- L'influence éventuelle du niveau socio-économique de la famille et des difficultés de compréhension de la langue française sur le niveau d'éducation atteint, l'équilibre du diabète et la qualité de vie de l'enfant. Une famille était considérée en situation de précarité en cas de chômage, de parent isolé ou si elle bénéficiait de la CMU ou de l'AME. Les professions des parents étaient réparties selon la classification des professions et catégories socioprofessionnelles de l'INSEE en 6 groupes⁴³. Dans l'évaluation du niveau socio-économique, nous avons aussi tenu compte du quartier d'habitation des familles. L'INSEE en 2009 divise les quartiers de Marseille selon les revenus des habitants en 3 secteurs (avec cependant de grandes différences au sein des arrondissements)⁴⁴ :

- les quartiers nord : 2ème, 3ème, 14ème, 15ème, 16ème qui correspondent aux quartiers les plus pauvres Les 3ème et 15ème arrondissements sont parmi les dix quartiers les plus pauvres de France⁴⁵.
- les quartiers intermédiaires : 1er, 4ème et 13ème
- les quartiers sud : 5ème, 6ème, 7ème, 8ème, 10ème, 11ème, 12ème qui correspondent aux quartiers les plus riches.

- La satisfaction globale évaluée entre 1 et 5, un score de 1 correspondant à une réponse « pas du tout satisfait » et un score de 5 à une réponse « très satisfait ».

c) Elaboration et justification des questionnaires

• Questionnaire de connaissance

Le questionnaire de connaissances permettant d'évaluer l'éducation thérapeutique apportée, était rempli par les parents et leurs enfants lorsque l'âge de ces derniers le permettait.

Le questionnaire utilisé a été élaboré à partir du questionnaire de l'AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques) comprenant 50 questions de type vrai faux. Ce dernier a été rédigé par le Comité Pédagogique de l'AJD, dans le but d'évaluer l'efficacité d'un programme éducatif auprès des enfants et de leurs parents à propos des thèmes suivants : physiologie, injections, analyses, doses d'insuline, hypoglycémie, hyperglycémie, sport, complications. Après les différentes étapes d'élaboration, le questionnaire a été validé pour les enfants et adolescents à partir de 10 ans, ayant un diabète de type 1 et leurs parents, par un groupe de 1577 jeunes ayant un DT1 et 1466 parents. Il s'agit donc d'un questionnaire faisable, reproductible et sensible, reflet fidèle du programme d'éducation des *Cahiers de l'AJD*⁴⁶. Neuf questions ont été exclues et 5 modifiées car elles n'étaient pas en accord avec le protocole interne du service (cf. annexe 1).

• Questionnaire de qualité de vie

- Pour les enfants entre 4 et 10 ans :

Il s'agit du questionnaire Hvidore Smiley Faces comprenant 10 items répartis en 4 domaines (diabète, social, bien-être, alimentation). Ce questionnaire est validé pour les enfants de 4 à 10 ans en version française. La réponse à chaque question est cotée de 1 à 5, un score plus bas correspondant à une plus grande satisfaction⁴⁷.

- Pour les enfants et adolescents de plus de 10 ans :

La qualité de vie a été évaluée avec le questionnaire Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY 1991). Il s'agit d'un questionnaire de qualité de vie spécifique, élaboré lors de l'étude DCCT pour les jeunes présentant un diabète, comprenant dans sa version complète 52 items (Ingersoll et Marrero) et dans sa version courte utilisée ici 22 items (version de Hvidore Study Group) dont la traduction Française a été validée. Ce questionnaire évalue l'impact du diabète dans 6 domaines : impact des symptômes du diabète (3 questions), impact du traitement (3 questions), impact sur les activités (5 questions), implication des parents (3 questions), inquiétudes en rapport avec le diabète (7 questions) et une question unique sur la perception de l'état de santé. Les réponses obtenues sont cotées de 0 à 4, le score obtenu est un score entre 1 et 88, un score plus élevé correspondant à une qualité de vie moins bonne, un plus grand impact de la maladie⁴⁸.

3) Analyses statistiques

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel R, version 3.6.2 (R Core Team, Vienna, Austria, 2019). Les résultats étaient considérés statistiquement significatifs lorsque p était inférieur à 0,05. Les variables continues étaient exprimées sous forme de moyennes et écart-types et les variables catégorielles sous forme de nombres et pourcentages. Les caractéristiques de la population ont été comparées entre les 2 groupes en analyse bivariée par l'intermédiaire de tests χ^2 pour les variables catégorielles et de tests Kruskal-Wallis pour les variables continues.

Les facteurs associés avec la durée d'hospitalisation conventionnelle initiale ont été analysés en utilisant un modèle de régression linéaire multivariée. En plus de la prise en charge en HAD, les facteurs reconnus comme ayant un impact sur la durée d'hospitalisation ou supposés en avoir un (précarité, type de traitement et âge) ont été ajoutés par étapes et les modèles correspondants ont été comparés en utilisant le critère d'information d'Akaike (AIC) et le critère d'information bayésien (BIC). Le modèle sélectionné par cette approche (celui avec les valeurs AIC et BIC les plus basses) comprenait la prise en charge en HAD, la précarité et le type de traitement (ajouter l'âge n'améliorait pas significativement la qualité de l'ajustement). Le modèle a été validé en vérifiant la normalité de distribution des résidus, la position des quantiles observés et théoriques, et l'homoscédasticité des résidus, la non-colinéarité des variables et l'absence de données anormalement influentes.

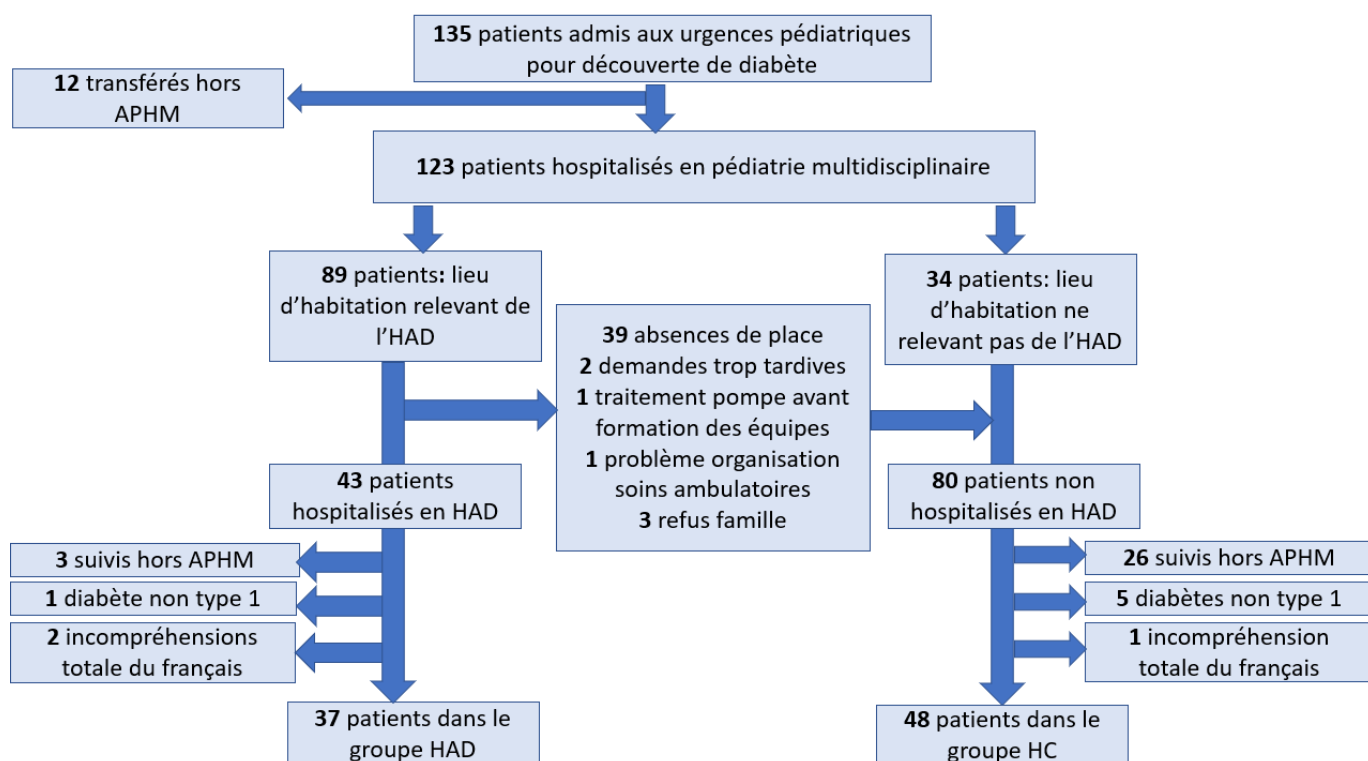
Les facteurs associés avec les taux d'HbA1c étaient analysés en utilisant un modèle linéaire à effets mixtes, avec les variations entre individus modélisés comme effet aléatoire et le temps, la prise en charge en HAD, la précarité et les interactions entre prise en charge en HAD et précarité comme des effets fixes. La validité du modèle a été confirmée comme décrit ci-dessus pour le modèle de régression linéaire.

4) Information et éthique

Les questionnaires de connaissances et de qualité de vie étaient proposés aux familles de façon systématique lors des consultations de suivi à un mois et à un an de la découverte, utilisés comme outils d'éducation thérapeutique dans le cadre de soins courants. Cette étude est une étude rétrospective observationnelle d'évaluation des pratiques, sans nécessité de consentement écrit des patients et de leur famille.

III/ Résultats

1) Description de la population



HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle

Il y a eu 135 découvertes de diabète chez les enfants aux urgences de la Timone à Marseille entre novembre 2017 et juillet 2019.

123 patients ont été hospitalisés dans le service de pédiatrie multidisciplinaire, 43 ont bénéficié de la prise en charge en HAD et 80 de la prise en charge en hospitalisation conventionnelle seule. Les causes de non-admission en HAD pour les 80 patients sont décrites dans le schéma ci-dessus. Au total 85 patients ont été inclus, 37 dans le groupe HAD et 48 dans le groupe HC.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

	Groupe HAD (N = 37)	Groupe HC (N = 48)	Total (N = 85)	p
Âges moyens	8 ans et 3 mois	8 ans et 5 mois	8 ans et 4 mois	0,787
Tranches d'âges				0,401
< 4 ans	7 (19%)	11 (23%)	18 (21%)	
4-6 ans	8 (12%)	6 (22%)	14 (16%)	
7-13 ans	20 (54%)	24 (50%)	44 (52%)	
> 13 ans	2 (5%)	7 (15%)	9 (11%)	
Sexe				
Filles	21 (57%)	23 (48%)	44 (53%)	
Garçons	16 (43%)	25 (52%)	41 (47%)	
Acidocétose au diagnostic	15 (41%)	16 (33%)	31 (36%)	0,49
HbA1c moyenne au diagnostic	12% (±1,8)	11,4 % (±2,2)	11,7% (±2)	0,38
Traitements				1
Multi-injections	28 (76%)	36 (75%)	64 (75%)	
Pompes	9 (24%)	12 (25%)	21 (25%)	
Précarité	28 (76%)	21 (45%)	49 (58%)	0,03
Difficultés de compréhension du français	9 (24%)	7 (15%)	16 (19%)	0,277
Lieu d'habitation				0,005
Marseille	quartiers pauvres*	17 (46%)	11 (23%)	28 (33%)
	quartiers intermédiaires**	6 (16%)	9 (19%)	15 (18%)
	quartiers riches***	13 (35%)	13 (27%)	26 (31%)
Hors Marseille	1 (3%)	15 (31%)	16 (19%)	

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle, p valeur significative si $p < 0,05$

*2ème, 3ème, 14ème, 15ème, 16ème

**1^{er}, 4ème et 13ème

***5ème, 6ème, 7ème, 8ème, 10ème, 11ème, 12ème

Les caractéristiques de la population sont décrites dans le tableau ci-dessus.

- L'âge : L'âge moyen des enfants était de **8 ans et 4 mois**, il s'échelonnait de **9 mois à 15 ans** (de **13 mois à 15 ans** dans le groupe HAD et de **9 mois à 15 ans** dans le groupe HC).
- La présentation initiale : Il n'y avait pas de différence significative pour la gravité à la découverte (nombre d'acido-cétose identique), ni pour la valeur de l'HbA1c au diagnostic entre les 2 groupes.
- Les modalités de traitement : Les enfants étaient traités par multi-injections dans **75 %** des cas et par pompe à insuline dans **25%** des cas, sans différence significative entre les groupes HAD et HC. Tous les patients de moins de 4 ans étaient initialement traités par pompe à insuline et tous les patients de plus de 7 ans par multi-injections. Pour les patients entre 4 et 6 ans, **21%** étaient traités par pompe à insuline et **79%** par multi-injections, avec une répartition équivalente entre les groupes HAD et HC.

Tableau 2 : Répartition des traitements selon l'âge dans les groupes HAD et HC

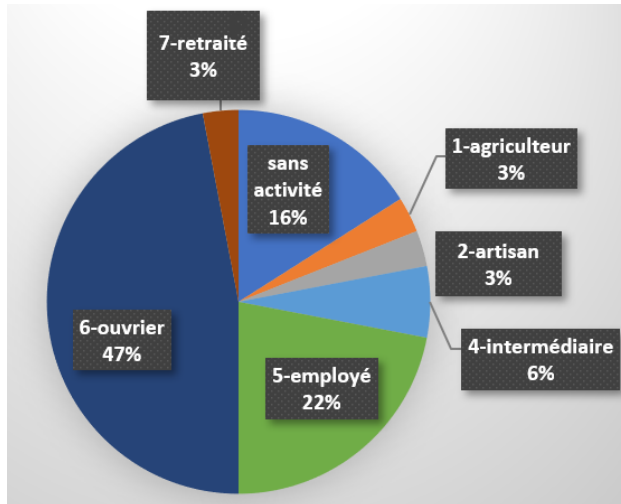
		Groupe HAD (N = 37)		Groupe HC (N = 48)		Groupe total (N = 85)	
		Pompe (N = 9)	Multi- injection (N=28)	Pompe (N = 12)	Multi- injection (N = 36)	Pompe (N = 21)	Multi- injection (N = 64)
Tranches d'âge (p < 0,001)	< 4 ans (N = 18)	7 (100 %)	0	11 (100%)	0	18 (100%)	0
	4-6 ans (N = 14)	2 (25%)	6 (75%)	1 (17%)	5 (83%)	3 (21%)	11 (79%)
	7-13 ans (N = 44)	0	20 (100 %)	0	24 (100 %)	0	44 (100%)
	> 14 ans (N = 9)	0	2 (100%)	0	7 (100%)	0	9 (100 %)

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle

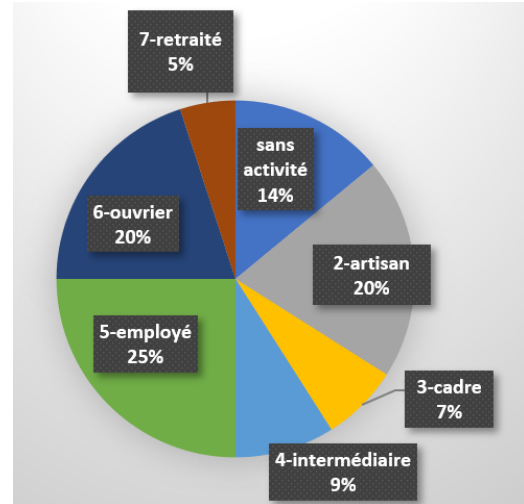
- Contexte socio-économique :
 - La précarité a été évaluée significativement plus importante dans le groupe HAD par rapport au groupe HC, selon les critères retenus (chômage, parent isolé, CMU ou AME) : **76% vs. 45%** (p = 0,03). La répartition des patients précaires dans le groupe HC était identique pour ceux vivant à Marseille (15 patients précaires sur 33 soit **45%**) et hors Marseille (6 patients précaires sur 15 soit **40%**).
 - Selon la classification de l'INSEE en 2009 des quartiers de Marseille, les patients du groupe HAD vivaient plus fréquemment dans les quartiers les plus pauvres de Marseille (**46%** dans le groupe HAD vs. **23%** dans le groupe HC, p = 0,005), notamment dans les 3^e et 15^e arrondissements (**38%** pour les 2 arrondissements dans le groupe HAD vs. **16%** dans le groupe HC).
 - Des difficultés de compréhension du français étaient retrouvées chez **19%** des patients, un peu plus importantes dans le groupe HAD (**24%**) que dans le groupe HC (**15%**), sans que cette différence ne soit statistiquement significative.
 - La répartition des classes professionnelles était différente entre les 2 groupes :

Le nombre de pères ouvriers était significativement plus élevé dans le groupe HAD par rapport au groupe HC : **57% vs. 26%** respectivement (p = 0,007). Il n'y avait aucun père cadre dans ce premier groupe et aucun père agriculteur dans le second groupe. Le nombre de pères sans activité professionnelle était cependant identique dans les 2 groupes.

Professions des pères groupe HAD

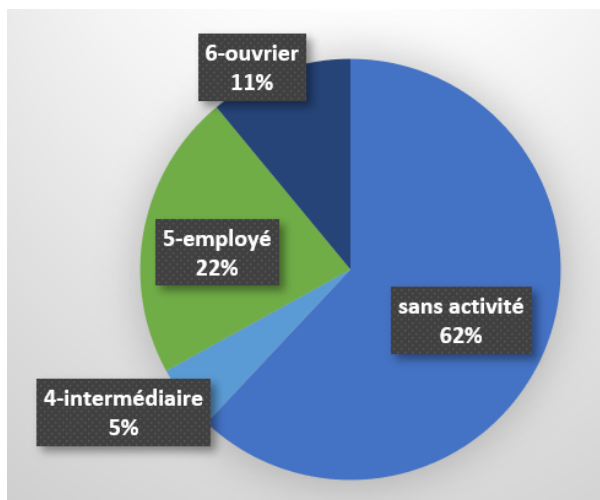


Professions des pères groupe HC

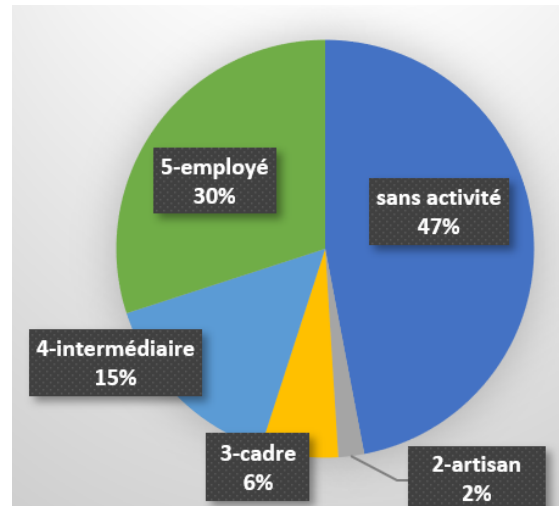


La diversité des professions était moindre pour les mères. Cependant les caractéristiques principales sont proches de celles des pères : le nombre de mères sans activité professionnelle au moment de la découverte du diabète, était de **62%** dans le groupe HAD et de **47%** dans le groupe HC (différence non statistiquement significative) ; il n'y avait aucune mère ouvrière dans le second groupe ni aucune mère cadre ou artisan dans le 1^{er}.

Professions des mères groupe HAD



Professions des mères groupe HC



2) Durée d'hospitalisation

a) Durée d'hospitalisation conventionnelle

La durée moyenne d'hospitalisation était très significativement différente : **6,1 ± 2,2** jours dans le groupe HAD et **9 ± 3,7** jours dans le groupe HC ($p = 0.00$).

L'HAD permet de raccourcir la durée d'hospitalisation conventionnelle de **3** jours en moyenne.

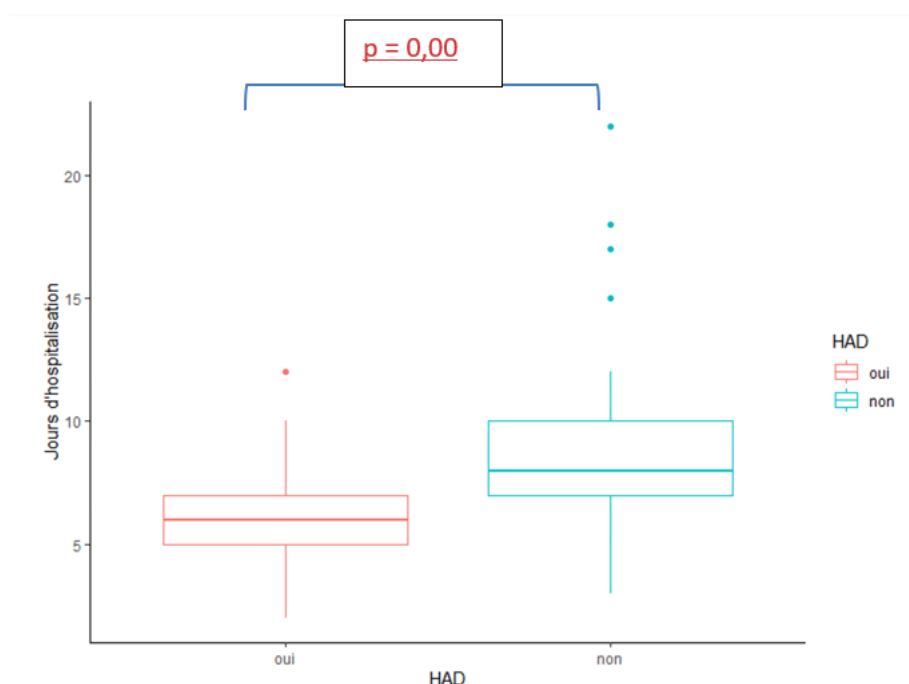


Figure 1. Box plot. Nombre de journées d’HC pour les patients HAD et HC

boîte : 25^e et 75^e percentiles ; ligne : médiane ; moustaches : 5^e et 95^e percentile ; points : valeurs extrêmes

Tableau 3 : Nombre de jours d’hospitalisation conventionnelle dans les groupes HAD et HC selon la précarité et le type de traitement

		Nombre de jours d’HC (moyenne ± DS)	
		Groupe HAD	Groupe conventionnel
Non précaires	Multi-injection	4,3 ± 0,5	7,1 ± 0,5
	pompe	7,3 ± 0,7	10,9 ± 0,7
Précaires	Multi-injection	5,5 ± 0,4	8,6 ± 0,5
	Pompe	8,8 ± 0,7	12,7 ± 0,9

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle

Pour l’ensemble des patients, la durée d’hospitalisation conventionnelle était d’autant plus longue que le patient était en situation de précarité et traité par pompe à insuline. Dans le modèle linéaire ajusté pour la précarité et le type de traitement, le parcours HAD permettait de raccourcir la durée d’hospitalisation de **2,8 jours** en moyenne pour un patient traité par multi-injection sans précarité de la famille ; et jusqu’à **3,9 jours** en moyenne pour un patient traité par pompe à insuline avec précarité. L’âge n’était pas un facteur influençant la durée d’hospitalisation conventionnelle indépendamment du type de traitement.

Chez les patients de plus de 4 ans, le type de traitement et la précarité n'influençaient pas la durée d'hospitalisation conventionnelle de façon significative. Dans ce groupe d'âge, seule la présence d'une prise en charge en HAD diminue significativement la durée d'HC.

b) Durée d'hospitalisation en HAD

La durée moyenne d'hospitalisation en HAD était de **13,1 ± 6,2** jours.

Elle était plus longue chez les plus jeunes, sans que cette différence ne soit statistiquement significative : **19,7 ± 10,2** jours pour les moins de 4 ans, **8 ± 3,2** jours pour les 4-6 ans, **11,6 ± 3,6** jours pour les 7-13 ans et **6,5 ± 0,7** jours pour les plus de 13 ans, $p = 0.06$.

Les patients traités par pompe à insuline étaient hospitalisés plus longtemps, sans que cette différence ne soit statistiquement significative : **17,9 ± 9,6** jours vs. **11,5 ± 3,7** jours, ($p = 0.06$).

Il n'y avait pas de différence significative entre patients précaires et non précaires : **13,4** jours vs. **12,2** jours ($p = 0,33$).

c) Durée d'hospitalisation totale

La durée moyenne d'hospitalisation totale était plus longue dans le groupe HAD par rapport au groupe HC : **19.2 ± 7,5** jours vs. **9 ± 3.7** jours ($p < 0.001$).

Elle était plus longue en cas de traitement par pompe (**18 ± 10,2** jours vs. **11,9 ± 5,9** jours, $p = 0.003$), de précarité (**15,4 ± 8,2** jours vs. **10,9 ± 5,9** jours, $p = 0,003$) et chez les patients plus jeunes ($p = 0,0007$).

3) Description du parcours de soins

a) Prise en charge par l'équipe soignante de l'HAD

- Prise en charge infirmière (IDE)

Les passages des infirmiers et/ou du médecin pédiatre diabétologue de l'HAD étaient initialement quotidiens, puis espacés 1 jour sur 2 dès que l'autonomie de la famille était jugée suffisante. Ils s'organisaient initialement autour du repas pour l'enseignement des gestes techniques de l'administration d'insuline, des calculs de la dose d'insuline nécessaire et l'éducation diététique puis en dehors des repas pour des séances d'éducation dédiées à un sujet programmé.

En moyenne, le nombre de visites à domicile des IDE était plus important en cas de traitement par pompe à insuline, de précarité et chez les plus jeunes.

- Prise en charge médicale :

Le médecin diabétologue pédiatre a effectué une visite à domicile chez **26** des **37** patients (soit **70%** des patients). Le nombre de visites à domicile du médecin était plus important en cas de traitement par pompe, de précarité et chez les plus jeunes.

Tableau 4 : Nombre de passages infirmiers et médicaux et durée d'hospitalisation à domicile selon l'âge, le traitement et la précarité

		Nombre de passages IDE (moyenne \pm DS)	Nombre de passages médecin (moyenne \pm DS)	Nombre de jours en HAD (moyenne \pm DS)
Total		8,7 \pm 3,9	1,2 \pm 1,4	13,1 \pm 6,2
Age	< 4 ans	12,9 \pm 6,2	2,1 \pm 1,5	19,7 \pm 10,2
	4-6 ans	7,8 \pm 3,2	1,6 \pm 1,2	8 \pm 3,2
	7-13 ans	8 \pm 2,2	0,8 \pm 0,8	11,6 \pm 3,6
	> 13 ans	5 \pm 1,4	0	6,5 \pm 0,7
Traitement	Pompe	11,9 \pm 5,6	1,9 \pm 1,4	17,9 \pm 9,6
	Multi-injection	7,6 \pm 2,5	0,9 \pm 1,4	11,5 \pm 3,7
Précarité	Oui	9 \pm 4,2	1,3 \pm 1,6	13,4 \pm 6
	non	7,6 \pm 2,9	0,7 \pm 0,5	12,2 \pm 7

- Prise en charge diététique

A l'exception d'un patient, tous les patients pris en charge en HAD ont reçu une ou deux visites à domicile par la diététicienne (en moyenne **1,2 \pm 0,5** visites), parfois complété par un entretien téléphonique. Ces visites ont permis de revoir des modifications de conduite non proposées par l'équipe soignante, telles que l'achat d'aliments de régime (produits sans sucre, light ...), ou l'exclusion de l'enfant des repas familiaux (repas différents, pris à un autre moment que le reste de la famille).

- Prise en charge psychologique

Une consultation avec la psychologue a eu lieu chez un plus grand nombre de patient dans le groupe HC par rapport au groupe HAD : **62% vs. 50%** des patients respectivement. Quatre patients du groupe HAD (soit 22%) avaient refusé la prise en charge psychologique.

- Prise en charge sociale

Un entretien avec l'assistante sociale a eu lieu plus fréquemment dans le groupe HAD par rapport au groupe HC : **89% vs. 21%** des patients respectivement ($p < 0,001$).

Une demande d'AEEH (Allocation Enfant Handicapé) a été réalisée plus souvent en cas d'HAD (92%) qu'en cas d'HC : **92% vs. 32%** des patients respectivement.

L'assistante sociale a, par ailleurs, accompagné les familles pour le logement, la scolarité, et fait un lien avec les référents sociaux partenaires pour assurer une continuité de l'accompagnement social. Des démarches spécifiques (aide aux démarches administratives, demande de travailleuse familiale) ont été réalisées au cas par cas selon les situations des familles.

b) Formation des aidants

Un autre membre de la famille (fratrie, grands-parents) a été formé en plus des parents pour **35%** des patients pris en charge en HAD. Cette donnée n'est pas connue dans le groupe HC mais il s'agissait d'une situation peu fréquente.

c) Organisation du relais

- Un relais avec un cabinet infirmier a été réalisé pour **23** sur **37** soit **62%** des patients pris en charge en HAD (dont 5 pour des passages seulement à l'école) et pour **23** sur **48** soit **48%** des patients pris en charge en HC (dont 9 pour des passages seulement à l'école), sans que cette différence soit statistiquement significative ($p = 0.628$). En cas de prise en charge en HAD, un contact téléphonique ou une rencontre entre l'équipe de l'HAD (médecin ou IDE) et le cabinet infirmier a eu lieu.
- Au décours de l'HAD une lettre de liaison était envoyée au médecin traitant

4) Equilibre du diabète au cours de l'année suivant la découverte

a) Equilibre métabolique

Il y avait une augmentation significative de l'HbA1c en fonction du temps dans les 2 groupes ($p < 0.001$), mais elle était identique entre les groupes HAD et HC pour les HbA1c médianes mesurées à 3 mois (**6.3%** vs. **6,6%** respectivement), 6 mois (**7%** vs. **7,3%**, respectivement) et 12 mois (**7,1** vs. **7,5%** respectivement). (Figure 2)

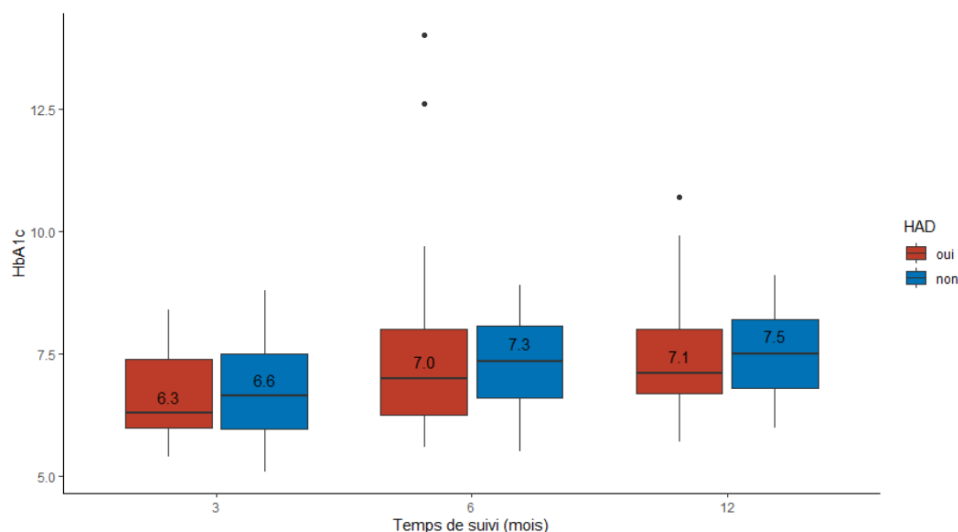


Figure 2 : Valeurs médianes de l'HbA1c (%) à 3 mois, 6 mois et 12 mois de suivi dans les groupes HAD et HC.

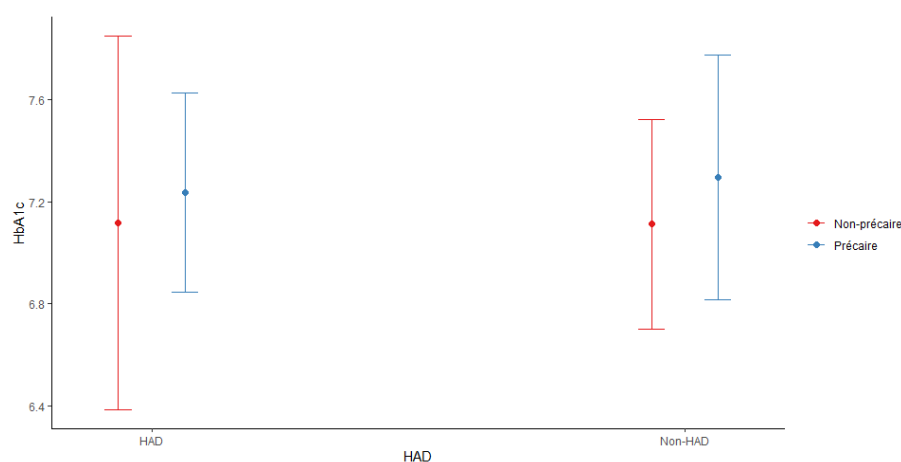
Les 25^e et 75^e percentiles sont représentés par les boîtes, les intervalles de confiance à 95% sont définis par les barres et les valeurs extrêmes si non contenues dans les intervalles de confiance par les points.

Tableau 5 : Evaluation des valeurs moyennes d'HbA1c (%) selon l'âge, les modalités de traitement et le contexte de précarité, au cours de la première année de prise en charge (à 3, 6 et 12 mois de suivi).

		HbA1c moyenne 3 mois	HbA1c moyenne 6 mois	HbA1c moyenne 12 mois
Age	< 4 ans	7,1 ± 0,9	7,9 ± 0,9	7,6 ± 0,8
	4-6 ans	7,2 ± 1	7,9 ± 2,1	7,8 ± 1,5
	7-13 ans	6,5 ± 0,9	7 ± 1,3	7,4 ± 1,1
	> 13 ans	6,5 ± 1,1	7 ± 0,8	7,1 ± 0,7
p		0,029	0,013	0,722
Traitement	Pompe	7,1 ± 0,9	8 ± 0,9	7,9 ± 1,2
	Multi-injection	6,6 ± 1	7,1 ± 1,5	7,3 ± 1
p		0,057	< 0,001	0,173
Précarité	Oui	6,8 ± 1	7,6 ± 1,6	7,4 ± 1
	non	6,6 ± 1	7,1 ± 1	7,5 ± 1,2
P		0,405	0,250	0,958

p valeur significative si $p < 0,05$

- Selon l'âge : les HbA1c étaient en moyenne plus élevées chez les patients plus jeunes à 3 mois ($p = 0,029$) et à 6 mois ($p = 0,013$), mais comparables pour tout âge à 12 mois de suivi.
- Selon le mode de traitement : les valeurs moyennes d'HbA1c étaient significativement plus élevées à 6 mois de suivi pour les patients traités par pompe à insuline par rapport au traitement en multi-injections (**8% vs. 7,1%**, respectivement, $p < 0,001$) mais cette différence disparaissait à un an de suivi.
- Selon le contexte socio-économique : les valeurs moyennes d'HbA1c n'étaient pas différentes.
- Selon la durée d'hospitalisation : les valeurs d'HbA1c mesurées à 12 mois n'étaient corrélées ni à la durée d'hospitalisation conventionnelle ($p = 0,62$), ni à la durée d'hospitalisation totale ($p = 0,42$).
- Selon les modalités de prise en charge : l'HAD permettait de réduire l'effet négatif de la précarité sur l'HbA1c, sans être significatif ($p = 0,90$). (Figure 3)



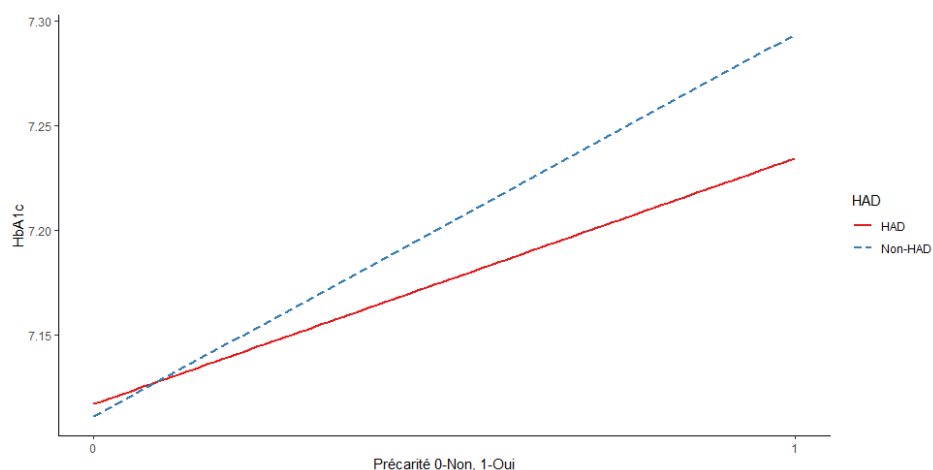


Figure 3 : Réduction de l'effet négatif de la précarité sur l'HbA1c (p = 0,90)

b) Evaluation d'autres critères du parcours de soin

Il n'y avait pas de différence significative au niveau du nombre de consultations aux urgences (p = 0,166) ni d'hospitalisations dans l'année suivant la découverte (p = 0,93) entre les groupes HAD et HC.

Tableau 6 : Etude de la consommation de soins : évaluation du nombre de consultations aux urgences et d'hospitalisations liées au diabète dans les groupes HAD et HC

	Groupe HAD (N = 37)	Groupe HC (N = 48)
Nombre de consultations aux urgences (p = 0,166)	16	9
Nombre de patients consultant aux urgences	10 (27%) *	9 (19%)
Nombre d'hospitalisations (p = 0,93)	7 **	7
Motifs de consultations aux urgences ou d'hospitalisations	<ul style="list-style-type: none"> - 7 hyperglycémies avec cétose sans acidose dans un contexte de virose dont 2 hospitalisations - 4 hyperglycémies sans cétose dans un contexte de virose dont 2 hospitalisations - tentative de suicide à l'insuline avec 1 hospitalisation - problème technique de pompe à l'âge de 15 mois avec des parents maîtrisant mal le français - malaise hypoglycémique dans un contexte de sport avec 1 hospitalisation - hypoglycémie dans un contexte de GEA - cétose de jeune sous pompe dans contexte de virose. - 1 hospitalisation pour hyperglycémies répétées 	<ul style="list-style-type: none"> - 4 hyperglycémies avec cétose sans acidose dans un contexte de virose dont 4 hospitalisations - GEA avec hypoglycémie - GEA avec pompe sans déséquilibre - hypoglycémie sévère avec trouble de la conscience - déséquilibre avec hyperglycémie et cétose puis hypoglycémie - injection de Lantus trop importante (10 au lieu de 4 UI) avec céphalées. - 3 hospitalisations: 1 déséquilibre avec hypoglycémies répétées, 2 hyperglycémies répétées avec nécessité de reprise de l'éducation thérapeutique
Age moyen des patients consultant aux urgences	4 ans	6 ans
Nombre de patients précaires parmi les patients consultant aux urgences	7/10 (70%) 100% des patients avec consultations multiples	4/9 (44%)

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle

* un patient avec 5 consultations, un patient avec 3 consultations et 8 patients ayant consulté 1 fois

** un patient avec 3 consultations et 4 patients ayant consulté 1 fois

Dans le groupe HAD les patients consultant aux urgences semblaient plus jeunes et plus précaires que dans le groupe HC (sans différence statistiquement significative, $p = 0.271$ et 0.199 respectivement). Les patients ayant consulté plusieurs fois aux urgences étaient précaires.

Le nombre de consultations de suivi dans l'année entre les 2 groupes était identique : **4,2** (± 1.4) dans le groupe HAD et **4** (± 1.4) dans le groupe conventionnel.

Dans le groupe HC, 2 patients ont présenté une hypoglycémie sévère, 1 dans le groupe HAD (différence non statistiquement significative).

5) Niveau de connaissances acquis

Le questionnaire de connaissances a été rempli par **54%** des patients à 15 jours et **77%** à 1 an dans le groupe HAD, et par **27%** des patients à 15 jours et **67%** à 1 an dans le groupe HC.

Le niveau de connaissances acquis était comparable dans les 2 groupes avec un score moyen à 15 jours à **27,8/41** ($\pm 3,7$) dans le groupe HAD vs. **29,9/41** ($\pm 9,7$) dans le groupe HC ($p = 0,17$) et à 1 an à **29,9/41** ($\pm 5,6$) dans le groupe HAD vs. **30,3/41** ($\pm 4,4$) dans le groupe conventionnel ($p = 0,82$).

Tableau 7 : Niveau de connaissances à 15 jours et 1 an dans les groupes HAD et HC

	Groupe entier (N = 85)	Groupe HAD (N = 37)	Groupe HC (N= 48)
Evaluation à 15 jours			
Effectif	33/85 (39%)	20/37 (54%)	13/48 (27%)
Score de connaissance minimum	8	21	8
Score de connaissance maximum	40	34	40
Score de connaissance total moyenne \pm SD ($p = 0,17$)	28,6 \pm 6,7	27,8 \pm 3,7	29,9 \pm 9,7
Evaluation à 1 an			
Effectif	40/56 (71%)	17/22 (77%)	23/34 (67%)
Score de connaissance minimum	17	17	21
Score de connaissance maximum	40	40	39
Score de connaissance total moyenne \pm SD ($p = 0,82$)	30,2 \pm 4,9	29,9 \pm 5,6	30,3 \pm 4,4

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle, p valeur significative si $p < 0,05$

Analyse des questionnaires de connaissances question par question (cf annexe 2)

A 15 jours les questions pour lesquelles le taux de réponses justes est inférieur ou égal à 50% sont:

- la question 7 « Lors de la consultation de suivi, une hémoglobine glyquée à 10% est un bon résultat » (44% de réponses justes).
- la question 11 « Si j'ai une lipodystrophie, je peux faire l'injection d'insuline dedans » (47% de réponses justes)

- la question 13 « Après l'injection de Glucagon, la conscience revient généralement en une dizaine de minutes » (27% de réponses justes)
- la question 23 « Si j'ai fait beaucoup de sport en fin d'après-midi je peux diminuer la dose de rapide du soir » (30% de réponses justes)
- la question 27 « Lors d'une hypoglycémie, je prends soit du pain, soit du sucre » (40% de réponses justes).

A 1 an les questions pour lesquelles le taux de réponses justes est inférieur ou égal à 50% sont :

- la question 8 « Les signes de l'acidocétose sont : nausées, vomissements, mal au ventre, respiration rapide » (46% de réponses justes)
- la question 11 « Si j'ai une lipodystrophie, je peux faire l'injection d'insuline dedans » (49% de réponses justes)
- la question 13 « Après l'injection de Glucagon, la conscience revient généralement en une dizaine de minutes » (19% de réponses justes).
- la question 24 « Si j'ai de l'acétone et une glycémie normale, je fais un rajout d'insuline rapide » (49% de réponses justes)
- la question 26 « La fièvre, les émotions fortes, le stress font le plus souvent baisser la glycémie » (46% de réponses justes)
- la question 27 « Lors d'une hypoglycémie, je prends soit du pain, soit du sucre » (38% de réponses justes)
- les question 29 « La glycémie de midi permet d'adapter la dose d'insuline rapide du matin » et 31 « Une glycémie de 1.6 g/l avant un repas est normale » (51% de réponses juste).

6) Retentissement du diabète sur la vie quotidienne

a) Qualité de vie à 15 jours et 1 an

Le questionnaire de qualité de vie a été rempli par **58%** des patients à 15 jours (18/31) et **90%** des patients à 1 an (18/20) dans le groupe HAD et par **41%** des patients à 15 jours (16/39) et **77% des patients à 1 an** (23/30) dans le groupe HC.

Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes sur la qualité de vie à 15 jours et 1 an.

Tableau 8 : Qualité de vie chez les 4-10 ans

	15 jours					1 an			
	Groupe entier (N = 15)	Groupe HAD (N = 10)	Groupe HC (N = 5)	p		Groupe entier (N=16)	Groupe HAD (N = 5)	Groupe HC (N = 11)	p
Diabète Moyenne \pm SD	10,9 \pm 5,2	10,8 \pm 6,1	11 \pm 3,5			11,6 \pm 4,7	11,4 \pm 5	11,7 \pm 4,7	
Social Moyenne \pm SD	5,3 \pm 2,2	5,5 \pm 2,5	5 \pm 1,7			4,8 \pm 2,5	5 \pm 3,4	4,6 \pm 2,2	
Bien être Moyenne \pm SD	3,3 \pm 2,1	2,8 \pm 1,1	4,4 \pm 3,2			4,6 \pm 2,1	5 \pm 3,3	4,4 \pm 1,5	
Alimentation Moyenne \pm SD	1,9 \pm 0,8	1,7 \pm 0,7	2,4 \pm 0,9			1,9 \pm 1,1	1,6 \pm 0,5	2,1 \pm 1,3	
Total Moyenne \pm SD	20,8 \pm 6	19,8 \pm 6	22,8 \pm 6,2	0,3		22,9 \pm 7,5	23 \pm 10,6	22,8 \pm 6,3	0,73

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle, p valeur significative si $p < 0,05$

A 15 jours, il n'y avait pas de différence statistiquement significative au niveau des scores moyens de qualité de vie entre les 2 groupes : **19,8 \pm 6 / 50** dans le groupe HAD vs **22,8 \pm 6 / 50** dans le groupe HC.

Les scores moyens détaillés selon les différents domaines sont présentés dans le tableau 8.

A 1 an, les scores moyens de qualité de vie étaient identiques dans les 2 groupes : **23 \pm 10,6 / 50** dans le groupe HAD et **22,8 \pm 6,3 / 50** dans le groupe HC.

Les scores moyens détaillés selon les différents domaines sont présentés dans le tableau 8.

Tableau 9 : Qualité de vie chez les plus de 10 ans

	15 jours					1 an			
	Groupe entier (N = 19)	Groupe HAD (N = 8)	Groupe HC (N = 11)	p		Groupe entier (N = 23)	Groupe HAD (N = 13)	Groupe HC (N = 10)	p
Symptômes Moyenne \pm SD	1,5 \pm 1,5	2,6 \pm 1,3	0,6 \pm 1			2,4 \pm 2	2,1 \pm 1,9	2,9 \pm 2,2	
Traitement Moyenne \pm SD	2,9 \pm 1,8	3 \pm 1,7	2,8 \pm 1,9			2,6 \pm 2,6	3,3 \pm 3,1	1,7 \pm 1,5	
Activités Moyenne \pm SD	0,9 \pm 1,8	1,8 \pm 2,3	0,3 \pm 0,9			2,1 \pm 2	2,5 \pm 2,2	1,5 \pm 1,6	
Parents Moyenne \pm SD	4,7 \pm 3,2	6,4 \pm 3,7	3,5 \pm 2,2			6,6 \pm 3,4	6,5 \pm 3,6	6,7 \pm 3,5	
Inquiétude Moyenne \pm SD	2,2 \pm 3,5	1,5 \pm 2,3	2,6 \pm 4,2			5 \pm 6,4	6 \pm 6,3	3,7 \pm 6,7	
Santé Moyenne \pm SD	1,5 \pm 1,5	2,6 \pm 1,3	0,6 \pm 1			2,4 \pm 2	2,1 \pm 1,9	2,9 \pm 2,2	
Totale Moyenne \pm SD	13,9 \pm 6	16,9 \pm 4,1	11,8 \pm 6,5	0,06		20,4 \pm 13	22,2 \pm 13,2	18,1 \pm 13	0,4

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle, p valeur significative si $p < 0,05$

A 15 jours il n'y avait pas de différence significative au niveau de la qualité de vie entre les 2 groupes : **16,9 \pm 4,1/ 88** dans le groupe HAD, **11,8 \pm 6,5/ 88** dans le groupe HC.

Les scores moyens détaillés selon les différents domaines sont présentés dans le tableau 9. Les scores moyens semblaient moins bons dans tous les domaines pour le groupe HAD sauf ceux concernant les inquiétudes par rapport au diabète.

A 1 an il n'y avait pas de différence significative au niveau de la qualité de vie entre les 2 groupes **22,2 ± 13,2/ 88** dans le groupe HAD, **18,1 ± 13/ 88** dans le groupe HC.

Les scores moyens détaillés selon les différents domaines sont présentés dans le tableau 9. Ils semblaient moins bons dans chaque domaine dans le groupe HAD sauf pour l'impact des symptômes, l'implication des parents et l'impact sur la santé.

b) Intégration scolaire

Tableau 10 : intégration scolaire

	Groupe HAD	Groupe HC	Groupe total
Difficultés école, crèche, assistante maternelle (p = 0,81)			
Effectif	32	46	78
Oui	10 (31%)	16 (35%)	26 (33%)
Non	22 (69%)	30 (65%)	52 (67%)
Arrêt cantine (p = 0,11)			
Effectif	26	36	62
Oui	13 (50%)	10 (28%)	23 (37%)
Non	13 (50%)	26 (72%)	39 (63%)
Paniers repas (p > 0,05)			
Effectif	13	26	39
Oui	3 (23%)	5 (19%)	8 (20%)
Non	10 (77%)	21 (81%)	31 (80%)

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle, p valeur significative si p < 0,05

Les familles rapportaient des difficultés à la reprise de l'école, de la crèche ou de la garde chez l'assistante maternelle dans **33%** des cas (**31%** dans le groupe HAD et **35%** dans le groupe HC). Les difficultés observées dans certaines écoles maternelle ou primaire, ainsi que pour le mode de garde des enfants d'âge préscolaire étaient les suivantes : enfants non acceptés par l'école en attente de la signature du PAI, enfant accepté uniquement en demi-journée en maternelle, absence de coopération de la part du personnel de restauration scolaire pour la surveillance des repas, simplification des protocoles par les équipes enseignantes, ou au contraire surveillance glycémique excessive et exclusion de certaines activités, anxiété des équipes éducatives exprimée aux parents et à l'enfant.

Parmi les enfants mangeant à la cantine avant la découverte (**62/85** soit **73%** des enfants), les trois quarts conservaient ce mode de vie, avec cependant un arrêt plus fréquent de la cantine dans le groupe HAD sans que cette différence ne soit statistiquement significative (**50%** des patients vs. **28%** dans le groupe HC). Trois patients sur 13 (**23%**) ont dû amener leur panier repas dans le groupe HAD vs. 5 sur 27 (**19 %**) dans le groupe HC.

Le médecin diabétologue a pu être présent lors de la signature du PAI à l'école pour **34%** des patients pris en charge en HAD (11/32). Un contact téléphonique avec le médecin scolaire ou l'infirmière scolaire a été réalisé pour 4 patients ou par mail pour d'autres patients.

c) Retentissement professionnel pour les parents

Tableau 11 : retentissement professionnel pour les parents

		Groupe HAD (N = 37)	Groupe HC (N = 48)	Groupe total (N = 85)
Pères	en activité	27/32 (84%)	38/44 (86%)	65/76 (86%)
	Arrêt de travail (p = 0,22)	10/24 (40%)	9/37 (24%)	19/61 (31%)
	Durée minimale (jours)	0	0	0
	Durée maximale (jours)	21	21	21
	Durée moyenne (jours)	3,2 ± 5,3	2,6 ± 5,8	2,9 ± 5,5
Mères	en activité	14/37 (38%)	25/47 (53%)	39/84 (46%)
	Arrêt de travail (p = 0,22)	9/12 (75%)	15/25 (60%)	24/37 (65%)
	Durée minimale (jours)	0	0	0
	Durée maximale (jours)	66	62	66
	Durée moyenne (jours)	18,6 ± 22,9	14,7 ± 20	15,9 ± 20,8
Aménagement du temps de travail (p = 0,6)				
	Effectif	30	41	71
	Oui	11 (37%)	12 (29 %)	23 (32%)
	Non	19 (63%)	29 (71%)	48 (68%)

HAD : hospitalisation à domicile, HC : hospitalisation conventionnelle, p valeur significative si $p < 0,05$

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative sur le retentissement professionnel pour les parents entre les 2 groupes.

Un plus grand nombre de pères du groupe HAD a posé un arrêt de travail au moment de la découverte par rapport aux pères du groupe HC sans que cette différence ne soit statistiquement significative : **40%** (10 sur 24) vs. **24%** (9 sur 37), respectivement.

La durée moyenne d'arrêt de travail était de **2,9** jours pour l'ensemble des patients, **3,2** jours dans le groupe HAD et **2,6** jours dans le groupe HC (différence non statistiquement significative).

Un plus grand nombre de mères du groupe HAD a posé un arrêt de travail au moment de la découverte par rapport aux mères du groupe HC sans être statistiquement significatif : **75%** (9 sur 11) vs. **58%** (15 sur 26) respectivement.

La durée moyenne d'arrêt de travail était de **15,9** jours, **18,6** jours dans le groupe HAD et **14,7** jours dans le groupe HC (différence non statistiquement significative).

Un des 2 parents a choisi de réaménager son temps de travail à cause du diabète dans **32%** des cas, **37%** des cas dans le groupe HAD contre **29%** des cas dans le groupe HC (différence non statistiquement significative).

7) Satisfaction globale

La satisfaction globale n'était pas différente entre les 2 groupes, avec un score médian de 5 dans les 2 groupes, un intervalle de confiance à (4,5-5) dans le groupe HAD et (4-5) dans le groupe HC ($p = 0,1$).

IV/ Discussion

1) Discussion

Notre étude évalue de manière rétrospective le développement d'une prise en charge en HAD, après une hospitalisation conventionnelle plus courte par rapport à la prise en charge habituelle, dans un contexte de découverte de diabète chez un enfant. Elle a été proposée après une étude préliminaire des attentes de familles dont l'enfant a été pris en charge au sein du service lors de la découverte du diabète⁸, et après analyse de la littérature. L'objectif principal était une réduction de la durée d'hospitalisation conventionnelle. Les critères secondaires étaient l'évaluation des conséquences métaboliques, de la qualité de vie et de l'insertion sociale de l'enfant et de sa famille. La durée d'étude était de 20 mois et a concerné 85 patients (37 en HC puis HAD et 48 en HC exclusive). La répartition entre les 2 groupes a été dépendante du lieu d'habitation et de la capacité organisationnelle de l'HAD, non prévisible. Le mode de distribution entre les 2 groupes s'est rapproché d'un tirage au sort car seules 3 familles ont refusé l'HAD.

La population étudiée est représentative des enfants présentant une découverte de DT1 en France, par sa répartition en groupe d'âge et par les modalités de traitement³, mais avec une précarité plus importante dans la ville de Marseille. Les critères connus de facteur de risque d'évolution défavorable du DT1 chez l'enfant sont la précarité et la sévérité de la présentation clinique lors du diagnostic. Le niveau socio-économique bas est associé à une moins bonne qualité de vie chez les enfants atteints de maladie chronique⁴⁹. Chez les enfants présentant un diabète, la précarité évaluée par des scores spécifiques, est associée à un équilibre métabolique moins bon. Dans une étude chez 135 patients diabétiques adultes en France, un score EPICES élevé (et donc une précarité plus importante) est significativement associé à un équilibre métabolique moins satisfaisant, à un risque de neuropathie, de néphropathie et d'hospitalisations plus importants⁵⁰. Dans une étude pédiatrique prospective en cours à Bordeaux évaluant l'HbA1c selon le score EPICES, la précarité semble directement associée à une HbA1c plus élevée à 1 an de suivi. De même dans une étude rétrospective chez 555 enfant réalisée à Auckland en Nouvelle Zélande, l'HbA1c est corrélée au score de précarité⁵¹. Un bas niveau socio-économique avec des revenus ne permettant pas de couvrir les dépenses liées au diabète est associé à une moins bonne qualité de vie dans une étude internationale réalisée en 2017 chez 5887 enfants⁵². De plus dans une étude aux Etats Unis chez 600 adolescents diabétiques, les symptômes dépressifs sont plus fréquents en cas de bas revenu familial⁵³. Le faible niveau d'éducation des parents est aussi associé à des scores de connaissances moins bon^{46,54} ou à une qualité de vie inférieure⁵². Dans plusieurs études en France et dans d'autres pays (Espagne, Ecosse, USA), l'équilibre métabolique est inférieur en cas de famille monoparentale ou si les parents sont séparés⁵⁵⁻⁶⁰. Dans une étude française réalisée en 1995, l'HbA1c est plus élevée chez les mères immigrées parlant français par rapport aux mères non immigrées montrant l'importance des facteurs culturels pour l'adhérence au traitement⁶¹. Cette observation est identique

dans une étude réalisée aux Etats Unis chez 155 enfants diabétiques, où l'appartenance à l'ethnie afro-américaine par rapport à l'ethnie caucasienne est un facteur prédicteur d'une HbA1C plus élevée, du fait d'une adhérence moins bonne au traitement avec moins de consultations, plus de stress dans l'entourage et un traitement ressenti plus fréquemment comme une injustice. De plus il y avait parmi ces patients plus de mères isolées avec un niveau d'éducation et un statut économique inférieur⁵⁸. Enfin les conflits familiaux^{62,63} sont aussi associés à un équilibre métabolique inférieur. Dans l'étude préliminaire au développement de ce parcours que nous avons réalisée⁸, le frein principal à la mise en place de l'HAD était social, les familles en situation de précarité étant significativement plus enclines à refuser une prise en charge ambulatoire. Les caractéristiques intrinsèques de l'HAD pouvaient cependant laisser supposer un avantage quant aux conséquences économiques pour la famille, par rapport à une hospitalisation conventionnelle^{21,38,39} : absentéisme professionnel moins important et diminution de la durée de l'hospitalisation conventionnelle initiale, dont le coût indirect est plus élevé pour les enfants issus de foyers à faible statut socioéconomique⁶⁴. Une prise en charge ambulatoire pouvait donc être intéressante à valoriser pour les familles en difficulté financière. Les résultats obtenus dans cette étude permettent finalement de récuser l'appréhension d'échec de ce parcours en cas de précarité. Seuls 3 patients ont refusé la prise en charge en HAD. La précarité était nettement plus importante dans le groupe HAD avec plusieurs facteurs associés retrouvés : compréhension du français moins bonne, plus de pères ouvriers, plus de mères ne travaillant pas, plus de familles vivant dans les quartiers les plus défavorisés. A la lumière de ces précisions concernant notre population, nous pouvons analyser nos résultats par rapport aux recommandations internationales et aux données de la littérature. Peu d'études concernant la prise en charge en HAD des enfants ayant un DT1 sont rapportées. L'expérience de Tiberg et al en Suisse est en fait une expérience intermédiaire avec une prise en charge hors mur de l'hôpital mais pas à domicile, dans une maison que l'on pourrait désigner comme hospitalière. Elle a comme avantage de faire un suivi sur 2 ans avec une évaluation socio-économique^{21,37,65}. L'expérience de Clapin et al en Australie inclut 50 enfants avec un suivi de 1 an. Elle compare un groupe avec 2 jours d'HC puis une sortie en hospitalisation à domicile, à un groupe témoin avec une hospitalisation de 5 à 6 jours³⁵. Une autre étude en Angleterre compare une prise en charge initiale exclusive à domicile et une prise en charge en HC de minimum 3 nuits⁴¹.

Le parcours patient entre les deux prises en charge est marqué par une différence significative de durée d'HC pour tous les groupes d'âge et les modes de traitement. Cette diminution répond à la première demande des familles interrogées dans notre étude préliminaire⁸ : les familles désiraient une réduction de la durée de l'hospitalisation initiale à moins de 7 jours en y associant une HAD de 2 à 3 semaines, à raison de 2 à 3 visites par semaine. Sans prédéfinir ce critère lors du développement de l'expérimentation, le parcours de soins en HAD au terme de sa première année de développement a répondu à cette attente avec une durée moyenne d'HC de 6,1 jours dans le groupe HAD soit une réduction de la durée d'HC de 3 jours en moyenne. Cette durée d'HC se réduit encore lors de la deuxième année de développement du projet à 4 jours en moyenne, après ajustement et diffusion des procédures de transfert entre HC et HAD auprès des différents intervenants (données non rapportées). Selon les autres expériences et parcours rapportées, l'évolution de la durée d'HC pourrait continuer à se réduire. L'expérience australienne rapporte une durée d'hospitalisation de 5 à 6 jours dans le groupe témoin avec une réduction de la durée moyenne d'HC de 1,9 jours par l'HAD³⁵. En Suisse la durée d'HC est de 2 à 3 jours dans le groupe HAD avec une durée d'hospitalisation de 1 à 2 semaines dans le groupe témoin et Morgan Trimmer et al rapportent une prise en charge exclusive à domicile⁴¹. Après la prise en charge initiale en HC, la durée d'hospitalisation en HAD de notre étude était de 13,1 jours en moyenne, s'échelonnant de 5 à 39 jours. Cette durée de prise en charge en HAD s'est allongée

au fil du temps en se structurant en 2 temps. En effet, les séjours des premiers patients pris en charge en HAD étaient courts, mais certaines familles ont sollicité fortement l'astreinte téléphonique du service dans les jours suivants pour un besoin de réassurance quant aux conduites à tenir enseignées. Ce point de fragilité a donc induit une adaptation de la prise en charge avec des visites à domicile quotidiennes par l'équipe d'HAD jusqu'à la fin du programme d'éducation, puis un espacement des visites, un jour sur deux pendant quelques jours pour consolidation des connaissances. Cet accompagnement séquentiel est en accord avec les expériences rapportées dans la littérature. Les durées d'hospitalisation en HAD vont de 4 jours minimum (avec un support téléphonique au décours) au Royaume-Uni⁴¹ à plus de 2 semaines en Australie (après 2 jours à l'hôpital)³⁵. Dans cette dernière étude, les patients recevaient pendant 2 jours une visite par des infirmières 2 fois par jour au petit déjeuner et dîner pour l'aide aux injections. Par la suite une équipe multidisciplinaire réalisait 3 visites de 2h en 2 semaines pour compléter l'éducation : 2 visites par une infirmière et une diététicienne et une visite par une assistante sociale. Dans l'étude de Tiberg et al^{37,65}, le modèle expérimental correspondait à une hospitalisation de 2 à 3 jours avec une sortie dans une « maison familiale » reproduisant l'environnement familial pour une médiane de 6 nuits avec poursuite de l'éducation personnalisée par les infirmières tous les jours puis de 3 visites des infirmières à l'école ou à la maison après la sortie.

Dans notre étude, la durée d'hospitalisation la plus longue a concerné un nourrisson de 14 mois avec un diabète instable, qui réunissait tous les critères retrouvés pour une longue hospitalisation initiale : jeune âge, pompe à insuline couplée au port d'un capteur du glucose en continu imposant l'acquisition de connaissances techniques complémentaires, précarité, difficultés de compréhension du français et du faible niveau d'éducation.

Comme dans les études précédentes comparant HAD et HC^{35,37} on ne retrouve pas différence significative concernant l'équilibre métabolique entre les 2 groupes à 3 mois, 6 mois et 1 an, ce qui confirme la non infériorité de ce parcours de soins en HAD. Les résultats métaboliques obtenus à 1 an pour l'ensemble de nos patients (parcours HC et HAD) ne répondent cependant pas aux objectifs théoriques fixés par l'ISPAD²⁷ : atteindre une HbA1C inférieure à 7% pour tous les patients de moins de 25 ans avec accès à des soins appropriés, voir inférieure à 6,5% si atteignable, afin de réduire et retarder la survenue de complications micro et macro-vasculaires. Ces objectifs sont devenus récemment plus restrictifs (7,5% précédemment). Les objectifs en terme d'HbA1c sont atteignables comme rapportés par Tiberg et al (HbA1c à 1 an à 6,7% dans le groupe HAD et 6,6% dans le groupe conventionnel) dans un contexte de faible précarité²¹. L'équilibre atteint dans notre étude (HbA1C 7,9% en cas de traitement par pompe à insuline et 7,3% en cas de traitement par multi-injection) est comparable à ceux obtenus dans l'étude de Clapin et al³⁵ et Lisbeth Jonsson et al⁴. Il existe une augmentation significative de l'HbA1c en fonction du temps dans les 2 groupes (de 6,9% à 3 mois à 7,6% à 1 an). Cette augmentation était aussi retrouvée dans l'étude de Tiberg et al (6,1% à 6 mois, 6,7% à 1 an et 7% à 2 ans dans le groupe HAD et 6,1% à 6 mois, 6,6% à 1 an et 7,1% à 2 ans dans le groupe conventionnel)²¹, correspondant en partie à une sortie de la période de « lune de miel » (sécrétion résiduelle d'insuline) et à une deuxième phase d'adaptation du traitement. Le suivi évolutif à 2 ans de notre cohorte nous permettra de confirmer si cette augmentation initiale s'est ensuite stabilisée ou non.

Dans d'autres études avec une prise en charge en hospitalisation conventionnelle, l'équilibre métabolique n'était pas associé à la durée d'évolution du diabète, notamment dans une étude portant sur 1133 enfants avec une durée moyenne d'évolution du diabète de $3,8 \pm 2,1$ ans⁶⁶. Il était même

meilleure avec le temps dans une étude réalisée chez 4293 patients dans les camps AJD comparant les HbA1C entre 2009 et 2014, du fait de l'amélioration des techniques de prise en charge⁶⁷. Les recommandations actuelles commencent à s'éloigner des analyses statiques représentées par l'HbA1c, pour une analyse plus dynamique par le temps passé dans la cible glycémique définie entre 0,7g/l et 1,8g/l (time in Range, TIR)⁶⁸. Le TIR est plus sensible au nombre de variations aiguës hebdomadaire laissant supposer un lien entre la valeur du TIR et le risque de complications chroniques non encore clairement établi. Cette donnée n'était pas accessible de façon rétrospective dans les dossiers des patients, nécessitant un téléchargement de données d'un capteur de mesure en continu porté plus de 90% du temps.

Lors de la mise en place d'un nouveau parcours de soins, il est nécessaire d'identifier des points de rupture pour permettre une amélioration ou un renforcement de la prise en charge. Le premier point de rupture identifié rapidement a été un recours plus facile et plus fréquent aux urgences chez les patients du groupe HAD par rapport au groupe HC bien que non statistiquement significatif. Les patients du groupe HAD habitaient plus près de l'hôpital et étaient en situation de plus grande précarité avec une grande difficulté de compréhension du français. La réunion de ces conditions pouvait permettre d'expliquer un moindre recours à des conseils téléphoniques. La précarité apparaît en effet un facteur favorisant les consultations aux urgences : dans une étude prospective réalisée aux urgences du CHU de Montpellier⁶⁹, sur 150 patients consultant aux urgences 66% étaient en situation de précarité ou de vulnérabilité psychologique. Il existe aussi un biais d'information lié à la domiciliation des patients du groupe HC hors secteurs de l'HAD et donc à distance de notre établissement. Ces patients ont potentiellement consulté auprès du service d'urgences pédiatriques de proximité, données non disponibles par notre mode de recueil si le patient ne l'a pas précisé lors du suivi. Cette observation a entraîné une modification du parcours de soins avec une durée d'HAD prolongée de quelques jours après la fin du programme d'éducation thérapeutique, les visites des soignants à domicile étant progressivement espacées, pour permettre une consolidation des acquis. Le parcours en HAD pouvait amener à s'interroger sur une augmentation des risques métaboliques aigus par inexpérience lors de la découverte. Il n'en est rien : il n'y avait pas de différence au niveau du nombre d'hypoglycémies sévères entre les groupes HAD et HC, aussi bien dans notre étude que pour les données rapportées^{21,35,70}. De même le niveau des connaissances sur le diabète acquis est comparable à la population référente de l'étude princeps du questionnaire AJD (75 % de réponses justes⁴⁶ vs. 73% dans notre étude.), entre les 2 formes de prise en charge pour notre étude et dans les autres expériences rapportées^{31,35,36,71}.

La découverte du diabète de type 1 a des conséquences sur l'activité professionnelle des 2 parents avec une prépondérance nette pour les mères. Celles-ci s'arrêtent de travailler le temps de l'éducation plus souvent et plus longtemps que les pères (16 jours vs. 3 jours), avec une durée un peu plus longue dans le groupe HAD, sachant que la majorité des mères ne travaillaient pas au moment de la découverte dans ce groupe. La durée d'arrêt de travail plus longue s'explique probablement par la durée d'hospitalisation en HAD avec nécessité de disponibilité des parents pour l'éducation. Cet impact professionnel, prédominant chez les mères est bien connu^{8,21,22}. Par la suite environ un tiers des parents qui travaillent vont adapter leur temps de travail du fait du diabète de leur enfant, ceci un peu plus fréquemment dans le groupe HAD sans que cette différence ne soit significative. Cette diminution du temps de travail est décrite dans la littérature. Elle était rapportée chez 35% des parents après la découverte du diabète dans l'étude de Katz ML et al³⁹. Dans l'enquête AJD en janvier 2018 réalisée chez 3377 familles, 47% des répondants rapportaient un impact du diabète sur leur vie

professionnelle avec un arrêt de travail permanent chez 7%, temporaire chez 11% et une diminution de l'activité professionnelle chez 29%. Le retentissement professionnel ne semble pas lié au parcours initial mais aux contraintes de la maladie chronique. En effet dans les 2 ans suivant la découverte du diabète, Tiberg et al ne rapportent pas non plus de différence significative concernant l'absentéisme professionnel entre les 2 groupes²¹.

Une des attentes rapportées par les familles par rapport à la prise en charge en HAD est une aide à l'intégration scolaire. Ce support a été partiel : un tiers des patients ont pu bénéficier d'un PAI avec intervention de l'HAD alors qu'aucun n'a été fait dans ces conditions dans le groupe HC, mais les deux tiers ont été réalisés sans ce support par manque d'effectif. Aussi ce critère ne peut être évalué. La réduction du nombre d'enfants mangeant en restauration scolaire dans le groupe HAD doit aussi être analysée avec un effectif plus grand, pour comprendre si elle peut s'expliquer par le nombre plus important de mères au foyer dans le groupe HAD pouvant faciliter les repas à la maison.

La qualité de vie (QdV) des enfants de 4-10 ans à 1 an de la découverte de diabète était comparable à celle rapportée dans l'étude pour le questionnaire Hividore Smiley Faces à 3,4 ans d'évolution du diabète (**23** ± 10,6 / 50 dans le groupe HAD vs. **22,8** ± 6,3 / 50 dans le groupe HC vs. **19,2** ± 5,5 dans l'étude Hividore Smiley Faces)⁴⁷. La QdV des plus de 10 ans n'a pas pu être comparé aux données de la littérature car les questionnaires utilisés étaient différents ou les durées d'évolution du diabète plus longues.

Les parcours ambulatoires sont associés fréquemment à une amélioration de la QdV. Cette dernière a été étudiée par des auto-questionnaires réalisés directement par les enfants, à distance des parents, permettant d'exclure le biais des évaluations de la QdV rapportée par les parents parfois discordantes^{72,73}. Dans ces conditions, la QdV entre les 2 groupes est identique à l'instar des autres études. L'impact perçu par les parents sur la famille à long terme est similaire pour les 2 modalités de prises en charge^{35,41}; de même que pour les évaluations des niveaux du stress, du coping, de la satisfaction et de la qualité de vie^{31,71}. Tiberg et al a rapporté un meilleur fonctionnement social et une meilleure satisfaction dans le groupe chez qui une éducation à domicile a été réalisée plus tôt. Un retour plus précoce à une vie "normale", le diabète n'étant plus perçu comme une maladie nécessitant forcément une hospitalisation, permet aux familles de se projeter plus rapidement et d'intégrer plus facilement les soins de l'enfant dans leur vie de tous les jours et dans leur vie sociale^{17,21}. Dans notre étude on note cependant des tendances différentes entre les 2 groupes. Chez les moins de 10 ans, l'HAD semblait améliorer la QdV au décours immédiat de la découverte de diabète, alors que chez les plus de 10 ans, l'inverse était observé avec une QdV qui semblait moins bonne dans le groupe HAD à 15 jours de la découverte, sans que cette différence ne soit statistiquement significative. Une hypothèse explicative peut être le taux de précarité plus important dans le groupe HAD qui a possiblement plus de retentissement sur la QdV à l'adolescence. Le niveau d'éducation des parents, le fait d'appartenir à des minorités ethniques, sont associés dans d'autres études à une QdV moins bonne^{52,73}, liée à des problèmes de communication et aux différences culturelles notamment au niveau de l'alimentation. De plus, il y avait un peu plus de filles que de garçons dans le groupe HAD, or on sait que la QdV chez les filles présentant un DT1 à l'adolescence est moins bonne que celle des garçons^{73,74}. Par ailleurs, on peut supposer que la prise en charge en HAD a pu favoriser l'expression des difficultés, en parlant du diabète dans la vie quotidienne de l'enfant de manière plus précoce, et donc permettre aux adolescents de mieux les exprimer lors du passage des questionnaires. Enfin, une consultation avec la psychologue a eu lieu chez un plus grand nombre de patient dans le groupe HC par rapport au groupe HAD, d'une part du fait du nombre de refus plus importants liés à la culture des patients, et d'autre part parce que l'intervention de la psychologue en HAD est réalisée par une psychologue

libérale conventionnée avec l'HAD, dont les délais de consultation étaient parfois trop longs au regard des durées de séjour. Le nombre de questionnaires remplis est toutefois faible à 15 jours dans les 2 groupes, rendant l'interprétation des différences observées délicate.

La satisfaction globale liée à l'hospitalisation était élevée comme dans la littérature et identique entre les 2 groupes.

Nous montrons ainsi la probable supériorité de l'HAD par rapport à une prise en charge en hospitalisation conventionnelle, particulièrement pour les familles en situation de précarité. En effet comme nous l'avons vu, la précarité est un facteur de risque de déséquilibre du diabète. Or nous n'observons pas plus de déséquilibre de diabète dans notre groupe HAD, malgré une prévalence bien plus marquée des facteurs de précarité. De plus les connaissances sur le diabète et la QdV sont identiques entre les 2 groupes. Nous faisons donc l'hypothèse que cette prise en charge permet d'atténuer les facteurs de risque de déséquilibre de la maladie liés à la précarité. En effet elle permet une prise en charge plus personnalisée adaptée au mode de vie de la famille (en particulier sur le plan diététique), l'intervention systématique de l'assistante sociale et le soutien plus fréquent pour faire le lien avec l'école, sans laisser cette mission à la charge de familles pour qui la communication avec l'équipe éducative est parfois moins aisée.

2) Limites

Tout d'abord la taille de notre échantillon est faible limitant la reproductibilité de notre étude et les conclusions possibles. Le nombre de questionnaires de connaissances et de qualité de vie remplis à 15 jours est peu important la première année, car il s'agissait du début de la mise en place du parcours de soin avec des questionnaires non proposés de manière systématique, particulièrement dans le groupe HC. En effet la durée de réalisation de ces questionnaires est longue (environ 20 minutes pour le questionnaire de connaissance et 5 minutes pour le questionnaire de qualité de vie), ce qui constitue un frein important.

De plus les critères de précarité (chômage, parent isolé, CMU ou AME) ont été choisis de manière arbitraire en se reposant sur les données disponibles pour cette étude rétrospective, les critères nécessaires à une définition de la précarité plus consensuelle en particulier les revenus du foyer n'étant pas disponibles. Cette évaluation de la précarité devra être affinée par le Fdep99⁷⁵ et le score EPICES⁷⁶.

Dans notre étude, il aurait été intéressant d'évaluer la qualité de vie des parents. Cela n'a pas été possible du fait du caractère rétrospectif de l'étude basée sur les données du dossier patient dans lesquelles cette information n'avait pas été recueillie.

3) Perspectives

Le projet actuel est de poursuivre la prise en charge en HAD des enfants au diagnostic du diabète, en s'attachant en particulier aux points suivants : une réduction de la durée d'hospitalisation conventionnelle, un accompagnement plus soutenu pour les enfants DT1 de moins de 4 ans dont les résultats métaboliques ne sont pas dans les objectifs, la création d'un espace de parole pour la fratrie avec la psychologue de l'HAD, la poursuite du travail d'accompagnement à l'insertion scolaire avec un travail de rédaction d'une nouvelle trame de PAI avec les médecins scolaires et les médecins de PMI.

Dans la littérature, il apparaît que l'essentiel de la charge des soins repose sur la mère^{13,77-79}, qui est, dans 50.5 % des cas, le seul parent impliqué dans la gestion du diabète de l'enfant⁸⁰. Cependant on sait que l'implication du père dans la gestion de la maladie chronique est essentiel pour le bien-être et le fonctionnement familial⁸¹ et qu'elle est déterminante dans la prise en charge du diabète pour l'équilibre métabolique. Il serait intéressant par le biais de l'HAD de pouvoir inclure d'avantage les pères dans la prise en charge du diabète de leur enfant.

Par ailleurs, la prise en charge en HAD est depuis 1 an proposée aux enfants présentant un déséquilibre de diabète, pour qui se pose la question d'une hospitalisation conventionnelle, ainsi que plus récemment pour changement de modalités thérapeutiques (mise sous pompe à insuline ou formation aux systèmes de mesure continue du glucose). Une prise en charge lors d'un court séjour en HAD pour mise en place d'un suivi par télémedecine avec formation de la famille au logiciel est actuellement en projet.

V/ Conclusion

L'objectif de cette étude était de décrire le développement d'un parcours de soins HAD, à la découverte du diabète de type 1 chez les enfants, et de comparer avec le parcours en hospitalisation conventionnelle, en terme de durée d'hospitalisation, équilibre du diabète dans l'année suivante, niveau de connaissances théoriques acquises par la famille, retentissement du diabète (qualité de vie, intégration scolaire, retentissement professionnel pour les parents) et qualité de la prise en charge globale (soutien social et psychologique, satisfaction des familles).

Nos résultats confirment la sécurité et la faisabilité de l'HAD. Ils permettent de valider la non-infériorité de ce parcours de soins par rapport au parcours conventionnel avec un équilibre métabolique, des connaissances sur le diabète et une qualité de vie comparables entre les 2 groupes. La prise en charge en HAD semble être un avantage pour les familles les plus précaires en permettant un accompagnement global personnalisé au début de la maladie, une prise en charge sociale et un accompagnement scolaire de qualité.

Quel que soit la prise en charge, l'essentiel est de respecter le choix des familles.

Ce parcours de soin ambulatoire permet de répondre à la forte augmentation des cas de diabète de type 1 de l'enfant sur notre territoire tout en respectant les recommandations internationales de suivi.

La poursuite de cette étude, avec une évaluation à 2 ans de l'équilibre métabolique, des connaissances sur le diabète et de la qualité de vie chez un plus grand nombre de patients, ainsi qu'une évaluation plus précise de la précarité sont nécessaires.

VI/ Références

- (1) Craig, M. E.; Hattersley, A.; Donaghue, K. C. Definition, Epidemiology and Classification of Diabetes in Children and Adolescents. *Pediatr. Diabetes* **2009**, *10 Suppl 12*, 3–12. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00568.x>.
- (2) Lévy-Marchal, C.; Fagot-Campagna, A.; Daniel, M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. 66.
- (3) Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/27-28/2017_27-28_0.html (accessed Mar 1, 2020).
- (4) Jönsson, L.; Hallström, I.; Lundqvist, A. "The Logic of Care" - Parents' Perceptions of the Educational Process When a Child Is Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes. *BMC Pediatr.* **2012**, *12*, 165. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-165>.
- (5) Lowes, L.; Gregory, J. W.; Lyne, P. Newly Diagnosed Childhood Diabetes: A Psychosocial Transition for Parents? *J. Adv. Nurs.* **2005**, *50* (3), 253–261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x>.
- (6) Wennick, A.; Hallström, I. Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: An Ongoing Learning Process. *J. Fam. Nurs.* **2006**, *12* (4), 368–389. <https://doi.org/10.1177/1074840706296724>.
- (7) Sparud-Lundin, C.; Hallström, I.; Erlandsson, L.-K. Challenges, Strategies, and Gender Relations among Parents of Children Recently Diagnosed with Type 1 Diabetes. *J. Fam. Nurs.* **2013**, *19* (2), 249–273. <https://doi.org/10.1177/1074840713484386>.
- (8) Moulin, J.; Castets, S.; Galon-Faure, N.; Jegou, M.; Reynaud, R. Hospital-Based Home Care for Young Children Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes: Assessing Expectations and Obstacles in Families and General Practitioners. *Arch. Pediatr. Organe Off. Soc. Francaise Pediatr.* **2019**, *26* (6), 324–329. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.08.002>.
- (9) Spezia Faulkner, M.; Clark, F. S. Quality of Life for Parents of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ.* **1998**, *24* (6), 721–727. <https://doi.org/10.1177/014572179802400607>.
- (10) Malerbi, F. E. K.; Negrato, C. A.; Gomes, M. B.; Brazilian Type 1 Diabetes Study Group (BrazDiab1SG). Assessment of Psychosocial Variables by Parents of Youth with Type 1 Diabetes Mellitus. *Diabetol. Metab. Syndr.* **2012**, *4* (1), 48. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-4-48>.
- (11) Moore, S. M.; Hackworth, N. J.; Hamilton, V. E.; Northam, E. P.; Cameron, F. J. Adolescents with Type 1 Diabetes: Parental Perceptions of Child Health and Family Functioning and Their Relationship to Adolescent Metabolic Control. *Health Qual. Life Outcomes* **2013**, *11*, 50. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-50>.
- (12) Moreira, H.; Frontini, R.; Bullinger, M.; Canavarro, M. C. Family Cohesion and Health-Related Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Parental Adjustment. *J. Child Fam. Stud.* **2014**, *23* (2), 347–359. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9758-6>.
- (13) Sullivan-Bolyai, S.; Deatrick, J.; Gruppuso, P.; Tamborlane, W.; Grey, M. Constant Vigilance: Mothers' Work Parenting Young Children with Type 1 Diabetes. *J. Pediatr. Nurs.* **2003**, *18* (1), 21–29. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.4>.
- (14) Nardi, L.; Zucchini, S.; D'Alborton, F.; Salardi, S.; Maltoni, G.; Bisacchi, N.; Elleri, D.; Cicognani, A. Quality of Life, Psychological Adjustment and Metabolic Control in Youths with Type 1 Diabetes: A Study with Self- and Parent-Report Questionnaires. *Pediatr. Diabetes* **2008**, *9* (5), 496–503. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00414.x>.
- (15) Vandagriff, J. L.; Marrero, D. G.; Ingersoll, G. M.; Fineberg, N. S. Parents of Children with Diabetes: What Are They Worried About? *Diabetes Educ.* **1992**, *18* (4), 299–302. <https://doi.org/10.1177/014572179201800407>.
- (16) Lowes, L.; Lyne, P. A Normal Lifestyle: Parental Stress and Coping in Childhood Diabetes. *Br. J. Nurs. Mark Allen Publ.* **1999**, *8* (3), 133–139. <https://doi.org/10.12968/bjon.1999.8.3.6698>.

- (17) Lowes, L.; Lyne, P.; Gregory, J. W. Childhood Diabetes: Parents' Experience of Home Management and the First Year Following Diagnosis. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2004**, *21* (6), 531–538. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x>.
- (18) Hawthorne, K.; Bennert, K.; Lowes, L.; Channon, S.; Robling, M.; Gregory, J. W.; DEPICTED Study team. The Experiences of Children and Their Parents in Paediatric Diabetes Services Should Inform the Development of Communication Skills for Healthcare Staff (the DEPICTED Study). *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2011**, *28* (9), 1103–1108. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03292.x>.
- (19) Bowes, S.; Lowes, L.; Warner, J.; Gregory, J. W. Chronic Sorrow in Parents of Children with Type 1 Diabetes. *J. Adv. Nurs.* **2009**, *65* (5), 992–1000. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>.
- (20) Spencer, J. E.; Cooper, H. C.; Milton, B. The Lived Experiences of Young People (13–16 Years) with Type 1 Diabetes Mellitus and Their Parents--a Qualitative Phenomenological Study. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2013**, *30* (1), e17–24. <https://doi.org/10.1111/dme.12021>.
- (21) Tiberg, I.; Lindgren, B.; Carlsson, A.; Hallström, I. Cost-Effectiveness and Cost-Utility Analyses of Hospital-Based Home Care Compared to Hospital-Based Care for Children Diagnosed with Type 1 Diabetes; a Randomised Controlled Trial; Results after Two Years' Follow-Up. *BMC Pediatr.* **2016**, *16*, 94. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0632-8>.
- (22) Lange, K.; Danne, T.; Kordonouri, O.; Berndt, V.; Müller, B.; Schwarz, H.-P.; Hesse, V.; Busse-Widmann, P. [Diabetes in childhood: everyday burden and professional consequences for parents]. *Dtsch. Med. Wochenschr.* **2004**, *129* (20), 1130–1134. <https://doi.org/10.1055/s-2004-824861>.
- (23) Bolin, K.; Gip, C.; Mörk, A.-C.; Lindgren, B. Diabetes, Healthcare Cost and Loss of Productivity in Sweden 1987 and 2005--a Register-Based Approach. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2009**, *26* (9), 928–934. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02786.x>.
- (24) Milton, B.; Holland, P.; Whitehead, M. The Social and Economic Consequences of Childhood-Onset Type 1 Diabetes Mellitus across the Lifecourse: A Systematic Review. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2006**, *23* (8), 821–829. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01796.x>.
- (25) Steen Carlsson, K.; Landin-Olsson, M.; Nyström, L.; Arnqvist, H. J.; Bolinder, J.; Ostman, J.; Gudbjörnsdóttir, S. Long-Term Detrimental Consequences of the Onset of Type 1 Diabetes on Annual Earnings--Evidence from Annual Registry Data in 1990–2005. *Diabetologia* **2010**, *53* (6), 1084–1092. <https://doi.org/10.1007/s00125-009-1625-z>.
- (26) Wennick, A.; Hallström, I.; Lindgren, B.; Bolin, K. Attained Education and Self-Assessed Health Later in Life When Diagnosed with Diabetes in Childhood: A Population-Based Study. *Pediatr. Diabetes* **2011**, *12* (7), 619–626. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2011.00757.x>.
- (27) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018 - International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes <https://www.ispad.org/page/ISPADGuidelines2018> (accessed Mar 6, 2020).
- (28) Grey, M.; Doyle, E. A. Should Children with Type 1 Diabetes Be Hospitalized at Diagnosis? *MCN. Am. J. Matern. Child Nurs.* **2011**, *36* (4), 214–215. <https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e3182184c8f>.
- (29) Kostraba, J. N.; Gay, E. C.; Rewers, M.; Chase, H. P.; Klingensmith, G. J.; Hamman, R. F. Increasing Trend of Outpatient Management of Children with Newly Diagnosed IDDM. Colorado IDDM Registry, 1978–1988. *Diabetes Care* **1992**, *15* (1), 95–100. <https://doi.org/10.2337/diacare.15.1.95>.
- (30) Simell, T.; Kaprio, E. A.; Mäenpää, J.; Tuominen, J.; Simell, O. Randomised Prospective Study of Short-Term and Long-Term Initial Stay in Hospital by Children with Diabetes Mellitus. *Lancet Lond. Engl.* **1991**, *337* (8742), 656–660. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)92464-d](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)92464-d).
- (31) Siminerio, L. M.; Charron-Prochownik, D.; Banion, C.; Schreiner, B. Comparing Outpatient and Inpatient Diabetes Education for Newly Diagnosed Pediatric Patients. *Diabetes Educ.* **1999**, *25* (6), 895–906. <https://doi.org/10.1177/014572179902500607>.

- (32) Swift, P. G.; Hearnshaw, J. R.; Botha, J. L.; Wright, G.; Raymond, N. T.; Jamieson, K. F. A Decade of Diabetes: Keeping Children out of Hospital. *BMJ* **1993**, *307* (6896), 96–98. <https://doi.org/10.1136/bmj.307.6896.96>.
- (33) Tiberg, I.; Hallstr, I. The Influence of Initial Management and Family Stress on Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes. **2010**, *2010*. <https://doi.org/10.4236/ijcm.2010.12008>.
- (34) Agwu, J. C. Home Management versus Inpatient Care of Adolescents with Newly Diagnosed Type 1 Diabetes Mellitus: Survey of Current Practice. *Arch. Dis. Child.* **2005**, *90* (5), 547.
- (35) Clapin, H.; Hop, L.; Ritchie, E.; Jayabalan, R.; Evans, M.; Browne-Cooper, K.; Peter, S.; Vine, J.; Jones, T. W.; Davis, E. A. Home-Based vs Inpatient Education for Children Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes. *Pediatr. Diabetes* **2017**, *18* (7), 579–587. <https://doi.org/10.1111/pedi.12466>.
- (36) Srinivasan, S.; Craig, M. E.; Beeney, L.; Hayes, R.; Harkin, N.; Ambler, G. R.; Donaghue, K. C.; Cowell, C. T. An Ambulatory Stabilisation Program for Children with Newly Diagnosed Type 1 Diabetes. *Med. J. Aust.* **2004**, *180* (6), 277–280.
- (37) Tiberg, I.; Carlsson, K. S.; Carlsson, A.; Hallström, I. Metabolic Control, Healthcare Satisfaction and Costs 1 Month after Diagnosis of Type 1 Diabetes: A Randomised Controlled Trial of Hospital-Based Care vs. Hospital-Based Home Care. *Pediatr. Diabetes* **2012**, *13* (8), 625–631. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2012.00879.x>.
- (38) Jasinski, C. F.; Rodriguez-Monguio, R.; Tonyushkina, K.; Allen, H. Healthcare Cost of Type 1 Diabetes Mellitus in New-Onset Children in a Hospital Compared to an Outpatient Setting. *BMC Pediatr.* **2013**, *13*, 55. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-55>.
- (39) Katz, M. L.; Laffel, L. M.; Perrin, J. M.; Kuhlthau, K. Impact of Type 1 Diabetes Mellitus on the Family Is Reduced with the Medical Home, Care Coordination, and Family-Centered Care. *J. Pediatr.* **2012**, *160* (5), 861–867. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.10.010>.
- (40) Clar, C.; Waugh, N.; Thomas, S. Routine Hospital Admission versus Out-Patient or Home Care in Children at Diagnosis of Type 1 Diabetes Mellitus. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2003**, No. 3, CD004099. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004099>.
- (41) Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study - Morgan-Trimmer - 2016 - Diabetic Medicine - Wiley Online Library <https://onlinelibrary-wiley-com.lama.univ-amu.fr/doi/full/10.1111/dme.12891> (accessed Sep 14, 2019).
- (42) Nouvelle version de l'indice de désavantage social - CRES Paca http://www.cres-paca.org/arkotheque/client/crespaca/thematiques/detail_document.php?ref=2041&titre=nouvelle-version-de-l-indice-de-desavantage-social&from=themes (accessed Mar 6, 2020).
- (43) Nomenclatures des professions et catégories socioprofessionnelles | Insee <https://www.insee.fr/fr/information/2497952> (accessed Mar 6, 2020).
- (44) Urbanicités. Le “relais associatif” pour l'accès à la ville des populations en situation de précarité à Noailles – L. DEVIJVER. *Urbanicités*.
- (45) Rapport sur les inégalités en France, édition 2019 <https://www.inegalites.fr/Rapport-sur-les-inegalites-en-France-edition-2019> (accessed Mar 6, 2020).
- (46) Martin, D.; Dossier, C.; Godot, C.; Taupin, P.; Elie, C.; Gagnayre, R.; Choleau, C.; Cahané, M.; Fermanian, J.; Robert, J.-J. Questionnaire de connaissance de l'AJD pour les enfants et les adolescents ayant un diabète de type 1. *Educ. Thérapeutique Patient - Ther. Patient Educ.* **2016**, *8* (1), 10106. <https://doi.org/10.1051/tpe/2016006>.
- (47) Hoey, H.; Lange, K.; Skinner, T. C.; Mortensen, H.; Swift, P.; Aanstoot, H.-J.; Castaño, L.; Cameron, F.; Beaufort, C. de. Hvidoere Smiley Faces: International Diabetes Quality of Life Assessment Tool for Young Children. *Pediatr. Diabetes* **2018**, *19* (3), 553–558. <https://doi.org/10.1111/pedi.12602>.
- (48) Skinner, T. C.; Hoey, H.; McGee, H. M.; Skovlund, S. E.; Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. A Short Form of the Diabetes Quality of Life for Youth Questionnaire: Exploratory and Confirmatory Analysis in a Sample of 2,077 Young People with Type 1 Diabetes Mellitus. *Diabetologia* **2006**, *49* (4), 621–628. <https://doi.org/10.1007/s00125-005-0124-0>.

- (49) Didsbury, M. S.; Kim, S.; Medway, M. M.; Tong, A.; McTaggart, S. J.; Walker, A. M.; White, S.; Mackie, F. E.; Kara, T.; Craig, J. C.; Wong, G. Socio-Economic Status and Quality of Life in Children with Chronic Disease: A Systematic Review. *J. Paediatr. Child Health* **2016**, *52* (12), 1062–1069. <https://doi.org/10.1111/jpc.13407>.
- (50) Bihan, H.; Laurent, S.; Sass, C.; Nguyen, G.; Huot, C.; Moulin, J. J.; Guegen, R.; Toumelin, P. L.; Clésiau, H. L.; Rosa, E. L.; Reach, G.; Cohen, R. Association Among Individual Deprivation, Glycemic Control, and Diabetes Complications: The EPICES Score. *Diabetes Care* **2005**, *28* (11), 2680–2685. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.11.2680>.
- (51) Carter, P. J.; Cutfield, W. S.; Hofman, P. L.; Gunn, A. J.; Wilson, D. A.; Reed, P. W.; Jefferies, C. Ethnicity and Social Deprivation Independently Influence Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes. *Diabetologia* **2008**, *51* (10), 1835–1842. <https://doi.org/10.1007/s00125-008-1106-9>.
- (52) Anderson, B. J.; Laffel, L. M.; Domenger, C.; Danne, T.; Phillip, M.; Mazza, C.; Hanas, R.; Waldron, S.; Beck, R. W.; Calvi-Gries, F.; Mathieu, C. Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENS Study. *Diabetes Care* **2017**, *40* (8), 1002–1009. <https://doi.org/10.2337/dc16-1990>.
- (53) Silverstein, J.; Cheng, P.; Ruedy, K. J.; Kollman, C.; Beck, R. W.; Klingensmith, G. J.; Wood, J. R.; Willi, S.; Bacha, F.; Lee, J.; Cengiz, E.; Redondo, M. J.; Tamborlane, W. V.; Pediatric Diabetes Consortium. Depressive Symptoms in Youth With Type 1 or Type 2 Diabetes: Results of the Pediatric Diabetes Consortium Screening Assessment of Depression in Diabetes Study. *Diabetes Care* **2015**, *38* (12), 2341–2343. <https://doi.org/10.2337/dc15-0982>.
- (54) Du Pasquier-Fediaevsky, L.; Tubiana-Rufi, N.; Groupe Collaboratif PEDIAB. [Factors associated with change in diabetes knowledge from childhood to adolescence]. *Diabetes Metab.* **2002**, *28* (1), 56–62.
- (55) Murillo, M.; Bel, J.; Pérez, J.; Corripio, R.; Carreras, G.; Herrero, X.; Mengibar, J.-M.; Rodríguez-Arjona, D.; Ravens-Sieberer, U.; Raat, H.; Rajmil, L. Health-Related Quality of Life (HRQOL) and Its Associated Factors in Children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). *BMC Pediatr.* **2017**, *17* (1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0788-x>.
- (56) Cameron, F. J.; Skinner, T. C.; de Beaufort, C. E.; Hoey, H.; Swift, P. G. F.; Aanstoot, H.; Aman, J.; Martul, P.; Chiarelli, F.; Daneman, D.; Danne, T.; Dorchy, H.; Kaprio, E. A.; Kaufman, F.; Kocova, M.; Mortensen, H. B.; Njølstad, P. R.; Phillip, M.; Robertson, K. J.; Schoenle, E. J.; Urakami, T.; Vanelli, M.; Ackermann, R. W.; Skovlund, S. E.; Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. Are Family Factors Universally Related to Metabolic Outcomes in Adolescents with Type 1 Diabetes? *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2008**, *25* (4), 463–468. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2008.02399.x>.
- (57) Scottish Study Group for the Care of the Young Diabetic. Factors Influencing Glycemic Control in Young People with Type 1 Diabetes in Scotland: A Population-Based Study (DIABAUD2). *Diabetes Care* **2001**, *24* (2), 239–244. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.2.239>.
- (58) Thompson, S. J.; Auslander, W. F.; White, N. H. Comparison of Single-Mother and Two-Parent Families on Metabolic Control of Children with Diabetes. *Diabetes Care* **2001**, *24* (2), 234–238. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.2.234>.
- (59) Urbach, S. L.; LaFranchi, S.; Lambert, L.; Lapidus, J. A.; Daneman, D.; Becker, T. M. Predictors of Glucose Control in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatr. Diabetes* **2005**, *6* (2), 69–74. <https://doi.org/10.1111/j.1399-543X.2005.00104.x>.
- (60) Frey, M. A.; Templin, T.; Ellis, D.; Gutai, J.; Podolski, C.-L. Predicting Metabolic Control in the First 5 Yr after Diagnosis for Youths with Type 1 Diabetes: The Role of Ethnicity and Family Structure. *Pediatr. Diabetes* **2007**, *8* (4), 220–227. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2007.00260.x>.
- (61) Tubiana-Rufi, N.; Moret, L.; Czernichow, P.; Chwalow, J. Risk Factors for Poor Glycemic Control in Diabetic Children in France. *Diabetes Care* **1995**, *18* (11), 1479–1482. <https://doi.org/10.2337/diacare.18.11.1479>.

- (62) Anderson, B. J.; Vangsness, L.; Connell, A.; Butler, D.; Goebel-Fabbri, A.; Laffel, L. M. B. Family Conflict, Adherence, and Glycaemic Control in Youth with Short Duration Type 1 Diabetes. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* **2002**, *19* (8), 635–642. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.2002.00752.x>.
- (63) Moreland, E. C.; Tovar, A.; Zuehlke, J. B.; Butler, D. A.; Milaszewski, K.; Laffel, L. M. B. The Impact of Physiological, Therapeutic and Psychosocial Variables on Glycemic Control in Youth with Type 1 Diabetes Mellitus. *J. Pediatr. Endocrinol. Metab. JPEM* **2004**, *17* (11), 1533–1544. <https://doi.org/10.1515/jpem.2004.17.11.1533>.
- (64) Icks, A.; Rosenbauer, J.; Rathmann, W.; Haastert, B.; Gandjour, A.; Giani, G. Direct Costs of Care in Germany for Children and Adolescents with Diabetes Mellitus in the Early Course after Onset. *J. Pediatr. Endocrinol. Metab. JPEM* **2004**, *17* (11), 1551–1559. <https://doi.org/10.1515/jpem.2004.17.11.1551>.
- (65) Tiberg, I.; Carlsson, A.; Hallström, I. A Methodological Description of a Randomised Controlled Trial Comparing Hospital-Based Care and Hospital-Based Home Care When a Child Is Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes. *Open Nurs. J.* **2011**, *5*, 111–119. <https://doi.org/10.2174/18744346011050100111>.
- (66) de Beaufort, C. E.; Lange, K.; Swift, P. G. F.; Aman, J.; Cameron, F.; Castano, L.; Dorchy, H.; Fisher, L. K.; Hoey, H.; Kaprio, E.; Kocova, M.; Neu, A.; Njolstad, P. R.; Phillip, M.; Schoenle, E.; Robert, J. J.; Urukami, T.; Vanelli, M.; Danne, T.; Barrett, T.; Chiarelli, F.; Aanstoot, H. J.; Mortensen, H. B.; Hvidoere Study Group. Metabolic Outcomes in Young Children with Type 1 Diabetes Differ between Treatment Centers: The Hvidoere Study in Young Children 2009. *Pediatr. Diabetes* **2013**, *14* (6), 422–428. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2012.00922.x>.
- (67) Keller, M.; Attia, R.; Beltrand, J.; Djadi-Prat, J.; Nguyen-Khoa, T.; Jay, J.-P.; Cahané, M.; Choleau, C.; Robert, J.-J. Insulin Regimens, Diabetes Knowledge, Quality of Life, and HbA1c in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Pediatr. Diabetes* **2017**, *18* (5), 340–347. <https://doi.org/10.1111/pedi.12397>.
- (68) Battelino, T.; Danne, T.; Bergenstal, R. M.; Amiel, S. A.; Beck, R.; Biester, T.; Bosi, E.; Buckingham, B. A.; Cefalu, W. T.; Close, K. L.; Cobelli, C.; Dassau, E.; DeVries, J. H.; Donaghue, K. C.; Dovc, K.; Doyle, F. J.; Garg, S.; Grunberger, G.; Heller, S.; Heinemann, L.; Hirsch, I. B.; Hovorka, R.; Jia, W.; Kordonouri, O.; Kovatchev, B.; Kowalski, A.; Laffel, L.; Levine, B.; Mayorov, A.; Mathieu, C.; Murphy, H. R.; Nimri, R.; Nørgaard, K.; Parkin, C. G.; Renard, E.; Rodbard, D.; Saboo, B.; Schatz, D.; Stoner, K.; Urukami, T.; Weinzimer, S. A.; Phillip, M. Clinical Targets for Continuous Glucose Monitoring Data Interpretation: Recommendations From the International Consensus on Time in Range. *Diabetes Care* **2019**, *42* (8), 1593–1603. <https://doi.org/10.2337/dci19-0028>.
- (69) Nicolas, J.; Bernard, F.; Vergnes, C.; Seguret, F.; Zebiche, H.; Rodière, M. Précarité et vulnérabilité familiale aux urgences pédiatriques : évaluation et prise en charge. *Arch. Pédiatrie* **2001**, *8* (3), 259–267. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)00192-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)00192-5).
- (70) Tonyushkina, K. N.; Visintainer, P. F.; Jasinski, C. F.; Wadzinski, T. L.; Allen, H. F. Site of Initial Diabetes Education Does Not Affect Metabolic Outcomes in Children with T1DM. *Pediatr. Diabetes* **2014**, *15* (2), 135–141. <https://doi.org/10.1111/pedi.12069>.
- (71) Dougherty, G.; Schiffrin, A.; White, D.; Soderstrom, L.; Sufrategui, M. Home-Based Management Can Achieve Intensification Cost-Effectively in Type I Diabetes. *Pediatrics* **1999**, *103* (1), 122–128. <https://doi.org/10.1542/peds.103.1.122>.
- (72) Varni, J. W.; Burwinkle, T. M.; Jacobs, J. R.; Gottschalk, M.; Kaufman, F.; Jones, K. L. The PedsQL in Type 1 and Type 2 Diabetes: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care* **2003**, *26* (3), 631–637. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.3.631>.
- (73) Hoey, H.; Aanstoot, H. J.; Chiarelli, F.; Daneman, D.; Danne, T.; Dorchy, H.; Fitzgerald, M.; Garandeau, P.; Greene, S.; Holl, R.; Hougaard, P.; Kaprio, E.; Kocova, M.; Lynggaard, H.; Martul, P.; Matsuura, N.; McGee, H. M.; Mortensen, H. B.; Robertson, K.; Schoenle, E.; Sovik, O.; Swift,

- P.; Tsou, R. M.; Vanelli, M.; Aman, J. Good Metabolic Control Is Associated with Better Quality of Life in 2,101 Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* **2001**, *24* (11), 1923–1928. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.11.1923>.
- (74) Naughton, M. J.; Ruggiero, A. M.; Lawrence, J. M.; Imperatore, G.; Klingensmith, G. J.; Waitzfelder, B.; McKeown, R. E.; Standiford, D. A.; Liese, A. D.; Loots, B.; SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 or Type 2 Diabetes Mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **2008**, *162* (7), 649–657. <https://doi.org/10.1001/archpedi.162.7.649>.
- (75) InVS | BEH n°08-09 (8 mars 2011). Numéro thématique – Inégalités sociales de santé http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2011/08_09/index.htm (accessed Mar 18, 2020).
- (76) SAMDARRA, O. Le score EPICES : un nouveau score individuel de précarité <http://www.ch-le-venatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n34-mesurer-les-effets-de-levaluation/le-score-epices-un-nouveau-score-individuel-de-precarite-1694.html> (accessed Mar 18, 2020).
- (77) Dashiff, C.; Morrison, S.; Rowe, J. Fathers of Children and Adolescents with Diabetes: What Do We Know? *J. Pediatr. Nurs.* **2008**, *23* (2), 101–119. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.007>.
- (78) Özyazıcıoğlu, N.; Avdal, E. Ü.; Sağlam, H. A Determination of the Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Parents. *Int. J. Nurs. Sci.* **2017**, *4* (2), 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.01.008>.
- (79) Zamarlik, M. A. The Degree of Fathers' Involvement in Taking Care of Children with Diabetes and Its Implications in Family Functioning in the Assessment of Diabetic Children's Mothers. *Pediatr. Endocrinol. Diabetes Metab.* **2019**, *25* (2), 60–66. <https://doi.org/10.5114/pedm.2019.85815>.
- (80) Malerbi, F. E. K.; Negrato, C. A.; Gomes, M. B.; Brazilian Type 1 Diabetes Study Group (BrazDiab1SG). Assessment of Psychosocial Variables by Parents of Youth with Type 1 Diabetes Mellitus. *Diabetol. Metab. Syndr.* **2012**, *4* (1), 48. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-4-48>.
- (81) Swallow, V.; Macfadyen, A.; Santacroce, S. J.; Lambert, H. Fathers' Contributions to the Management of Their Child's Long-Term Medical Condition: A Narrative Review of the Literature. *Health Expect. Int. J. Public Particip. Health Care Health Policy* **2012**, *15* (2), 157–175. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00674.x>.

VII/ Annexes

Annexe 1 : Questionnaire connaissance diabète

Bonjour,

Nous vous proposons un questionnaire de connaissances qui nous aidera à définir ce que nous pouvons continuer à vous apporter en consultation. Il est normal que vous ne sachiez pas répondre à toutes les questions, certaines choses n'ayant pas été abordées encore, ce sera l'occasion d'en discuter lors de la consultation.

Pour chaque question, Choisissez « Vrai », « Faux » ou « Je ne sait pas (NSP)»

		Vrai	Faux	NSP
1	Je recherche l'acétone quand la glycémie est supérieure à 2.5 g/l			
2	Une glycémie inférieure à 0.85 g/l est une hypoglycémie			
	Il n'y a aucun danger à faire une injection de glucagon			
3	L'hémoglobine glyquée doit être mesurée plusieurs fois par an L'hémoglobine glyquée doit être mesurée au moins une fois par an			
	Il vaut mieux faire l'injection d'insuline du matin dans les bras et/ou le ventre			
	Un bol de thé et une tartine constituent un petit déjeuner équilibré			
4	Il est recommandé de faire du sport quand on a de l'acétone dans le sang ou dans les urines			
5	Dans le diabète de type 1, on manque d'insuline			
6	Je fais un supplément d'insuline rapide quand j'ai une hyperglycémie avec de l'acétone avec du sucre et de l'acétone dans le sang ou dans les urines			
7	Lors de la consultation de suivi, une hémoglobine glyquée à 10% est un bon résultat			
8	Les signes de l'acidocétose sont : nausées, vomissements, mal au ventre, respiration rapide			
9	Si je fais un exercice physique qui n'était pas prévu et que ma glycémie est < 1 g/l je mange une collation supplémentaire			
10	Je peux adapter mes doses d'insuline avec une seule analyse glycémique par jour			
11	Si j'ai une lipodystrophie, je peux faire l'injection d'insuline dedans			
12	L'insuline rapide du soir exerce son effet à la fin de la nuit			

13	Après l'injection de Glucagon, la conscience revient généralement en une dizaine de minutes			
14	Si j'urine souvent je pense que je manque d'insuline			
	L'examen du fond d'œil permet la recherche d'une rétinopathie (maladie de la rétine)			
15	Si hier j'ai fait une hypoglycémie sans cause, aujourd'hui je baisse la dose d'insuline			
16	Au moment des repas j'ai besoin de plus d'insuline			
17	L'orange, la mandarine, et le pamplemousse sont des fruits plus riches en sucre que le raisin et les cerises			
18	Un mal de tête au réveil ou des cauchemars la nuit peuvent être des manifestations d'hypoglycémie			
19	La quantité d'aliments que l'on mange n'a pas d'effets sur la glycémie			
20	L'action de l'insuline est accélérée par l'exercice musculaire			
21	Si j'ai une hyperglycémie au moment de l'injection j'augmente la dose d'insuline rapide			
22	Les insulines rapides (Novorapid, Humalog, Apidra) agissent pendant 6 à 8 h			
23	Si j'ai fait beaucoup de sport en fin d'après-midi je peux diminuer la dose de rapide du soir			
24	Si j'ai de l'acétone et une glycémie normale, je fais un rajout d'insuline rapide			
25	Si je fais l'injection avec un pli de peau, c'est pour piquer dans le muscle			
26	La fièvre, les émotions fortes, le stress font le plus souvent baisser la glycémie			
27	Lors d'une hypoglycémie, je prends soit du pain, soit du sucre			
28	Le sucre, les féculents, et les fruits contiennent tous des glucides			
29	La glycémie de midi permet d'adapter la dose d'insuline rapide du matin			
30	En cas d'hyperglycémie avec acétone (dans le sang ou les urines), je fais des analyses toutes les 2h jusqu'à disparition de l'acétone			
31	Une glycémie de 1.6 g/l avant un repas est normale Une glycémie de 1,5 g/l avant un repas est normale			
32	Je peux consommer des légumes à volonté			
33	On peut garder un flacon ou une cartouche d'insuline environ 3 mois hors du réfrigérateur			
34	Les charcuteries et les fromages sont à consommer avec modération			

	Si je pèse 40kg, je prends 1 sucre en cas d'hypoglycémie			
35	Le diabète insulino-dépendant de type 1 est dû à une alimentation trop sucrée			
	La recherche d'albumine dans les urines (microalbuminurie) permet de dépister une maladie de rein (néphropathie)			
	Je fais l'injection d'Humalog, de Novorapid ou d'Apidra 30 minutes avant le début du repas			
	L'hyperglycémie fait grossir			
	Plus j'équilibre mon diabète, plus je retarde les complications			
36	Pour faire une glycémie, je pique en général le milieu du doigt			
37	La viande et le poisson sont des aliments riches en glucose			
38	Je baisse ma dose d'insuline si hier mes glycémies étaient trop élevées			
39	Une canette de soda contient l'équivalent de 7 morceaux de sucre			
40	Quand je ne peux pas manger (maladie, vomissements), le traitement par insuline peut être arrêté			
41	Quand on a un diabète, on ne peut pas être vacciné			

En rouge : questions présentes dans le questionnaire AJD

Réponses

1	Vrai
2	Faux (< 0.60 g/l)
3	Vrai
4	Faux (acétone = pas de sport)
5	Vrai
6	Vrai
7	Faux (objectif < 7.5 %)
8	Vrai
9	Vrai
10	Faux (au moins 4 glycémies /j)
11	Faux (mauvaise diffusion insuline)
12	Faux (dans les 4h qui suivent)

13	Faux (plus rapidement)
14	Vrai
15	Vrai
16	Vrai
17	Faux (moins riches)
18	Vrai
19	Faux (aliments glucidiques)
20	Vrai
21	Vrai
22	Faux (pendant 3 à 4h)
23	Vrai
24	Faux (acétone de jeûne)
25	Faux (pour éviter de piquer dans le muscle)
26	Faux (le plus souvent monter)
27	Faux (uniquement sucre rapide sauf situation particulière)
28	Vrai
29	Vrai
30	Vrai
31	Faux (dans les objectifs si < 1.5 g/l)
32	Vrai
33	Faux (1 mois maximum)
34	Vrai
35	Faux
36	Faux (côté des doigts 3 – 4 – 5)
37	Faux (riches en protéine)
38	Faux (si hier mes glycémies étaient trop basses)
39	Vrai
40	Faux (ne pas faire la rapide, mais ne jamais arrêter la lente)
41	Faux (au contraire, indication au vaccin contre la grippe)

Annexe 2 : Réponses obtenues au questionnaire de connaissance

A 15 jours				A 1 an		
	%Juste	%Faux	%NSP	%Juste	%Faux	%NSP
1	100	0	0	97	3	0
2	87	13	0	73	27	0
3	60	3	37	90	5	5
4	87	0	13	65	19	16
5	94	3	3	86	8	6
6	86	10	4	94	3	3
7	44	3	53	78	0	22
8	74	3	23	46	5	49
9	73	17	10	89	11	0
10	90	7	3	89	0	11
11	47	10	43	49	0	51
12	70	13	17	68	27	5
13	27	53	20	19	62	19
14	87	10	3	73	8	19
15	83	17	0	70	27	3
16	63	27	10	79	13	8
17	70	10	20	73	11	16
18	70	10	20	65	19	16
19	87	10	3	90	5	5
20	57	10	33	67	11	22
21	90	7	3	92	5	3
22	83	7	10	70	19	11
23	30	40	30	54	30	16
24	57	23	20	49	30	21
25	60	27	13	62	19	19
26	67	30	3	46	46	8

27	40	57	3		38	59	3
28	100	0	0		90	5	5
29	70	23	7		51	43	6
30	70	17	13		84	14	2
31	70	23	7		51	49	0
32	73	20	7		89	11	0
33	63	17	20		73	16	11
34	77	10	13		76	11	13
35	73	17	10		76	14	10
36	87	13	0		81	14	5
37	80	20	0		73	16	11
38	90	10	0		95	5	0
39	80	3	17		89	0	11
40	63	20	17		57	35	8
41	77	7	16		92	8	0

Concernant l'analyse en détail des questionnaires de connaissance :

- La plupart des patients ne connaissent pas la cible de l'Hba1c à 15 jours mais la plupart des la connaissent après 1 an de suivi.
- Les signes de l'acido-cétose sont mal connus des patients à 1 an de la découverte alors qu'ils les connaissent bien à 15 jours. Des rappels plus fréquents semblent nécessaires.
- Le terme de lipodystrophie est peu connu des patients à 15 jours car il n'est souvent pas abordé dans l'éducation initiale, et à 1 an probablement car il s'agit d'un terme compliqué, qui est cependant un élément important du suivi, et l'éducation devrait peut-être plus insister sur sa définition.
- Le délai de retour à la conscience après injection de glucagon ne semble pas bien connu des patients car ils ont en général peu recours à cette injection et car la formulation de cette question n'est pas évidente
- La question de l'acétone de jeune est peu connu des patients à 15 jours (57%) et à 1 an de la découverte car elle est peu abordée au moment de la découverte et serait intéressante à ajouter dans l'éducation initiale.
- La question du sport est mal connu des patients à 15 jours car la proposition d'adapter la dose d'insuline du repas qui suit l'activité sportive n'est pas abordée dans l'éducation initiale où on propose uniquement dans un premier temps d'adapter la dose du repas précédent.
- Le faible taux de réponse juste aux questions sur l'hypoglycémie et l'adaptation de l'insuline rapide du matin par rapport à la glycémie de midi semble lié à la formulation des questions qui prête à confusion.
- Le faible taux de réponse juste à la question de la cible glycémique à 1 an est lié au fait qu'après plusieurs mois de vie avec le diabète, pour la plupart des patients et leurs parents il n'y a pas une

grande différence entre une glycémie de 1,6 et 1,5 g/l qui est l'objectif donné lors de l'éducation initiale.

Annexe 3 : Questionnaire de QdV pour les enfants de 4-10 ans **Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes**

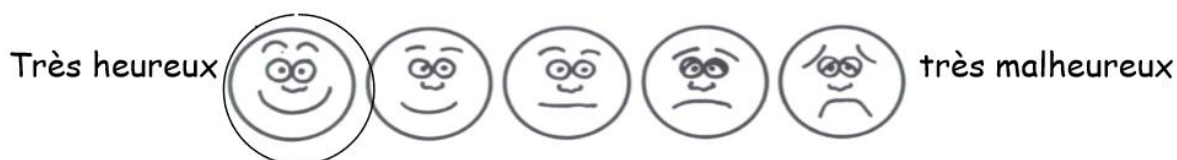
Cette première partie est à faire remplir par les enfants ayant un diabète, âgés de 4 ans ou plus, sans l'aide d'un parent, mais un soignant peut l'accompagner.

Nous savons qu'il peut être difficile de vivre avec le diabète, mais nous voulons faire tout notre possible pour t'aider.

Nous souhaitons donc que tu répondes à quelques questions sur le diabète ; comment tu perçois ton diabète, et comment tu vis avec le diabète.

Pour répondre aux questions, entoure d'un cercle ou colorie le visage qui ressemble le plus à ce que tu fais, à ce que tu penses ou à ce que tu ressens. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, dis-nous, s'il te plaît, ce que Tu penses ou ce que Tu ressens à propos de Ton diabète, et ne demande pas à tes parents de vérifier tes réponses.

Exemple de question : Quand j'ai un anniversaire, je me sens :



Quand tu auras répondu à toutes les questions, nous mettrons ensemble le questionnaire dans une enveloppe.

1. En ce moment, je me sens...



2. Quand je pense à mon diabète, je me sens



3. Quand je pense à ce que je mange ou à ce que je bois, je me sens



4. Quand je pense à mon injection d'insuline / à ma pompe, je me sens



5. Quand je pense à l'analyse de la glycémie, je me sens

Très heureux      Très malheureux

6. Quand je vais à l'Hôpital (pour le diabète), je me sens ...

Très heureux      Très malheureux

7. Quand je pense à mes parents, je me sens ...

Très heureux      Très malheureux



MERCI POUR TON AIDE !

11. Soignant, pensez-vous que l'enfant a compris les questions ?

Pas du tout	En partie	Pour la plupart	Parfaitement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Combien de temps a-t-il fallu à l'enfant pour compléter le questionnaire ?

_____ minutes

Annexe 4 : Questionnaire de QdV pour les enfants-adolescents (10-18 ans)

DQOL-SF Hividore study group

Ce questionnaire concerne la vie avec le diabète. Entoure le nombre qui correspond à la meilleure réponse pour toi. Merci de Répondre à toutes les questions. Ramène le questionnaire rempli lors de la prochaine consultation, il servira de base pour une discussion sur ta façon de vivre avec le diabète.

DATE :

QS INITIAL/FINAL

	Jamais	Très rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps	Total score 0-12
Impact des symptômes liés au diabète						
<i>Est-ce que</i>						
1. tu te sens physiquement malade ?	0	1	2	3	4	
2. tu as des problèmes de sommeil ?	0	1	2	3	4	
3. tu manques l'école à cause du diabète ?	0	1	2	3	4	
Impact du traitement						
<i>Est-ce que</i>						
4. tu ressens de la douleur au cours du traitement du diabète ?	0	1	2	3	4	0-12
5. le diabète a un retentissement sur ta vie de famille ?	0	1	2	3	4	
6. tu te sens limité par ton alimentation ?	0	1	2	3	4	
Impact sur les activités						
<i>Est-ce que le diabète</i>						
7. limite tes relations sociales et amicales ?	0	1	2	3	4	
8. t'empêche de faire du vélo ou de te servir d'une machine (par exemple un ordinateur) ?	0	1	2	3	4	
9. gêne tes activités physiques ?	0	1	2	3	4	
10. perturbe tes activités de loisir ?	0	1	2	3	4	
11. t'empêche de participer à des activités scolaires ?	0	1	2	3	4	0-20

A propos des parents						0-12	
<i>As tu l'impression que tes parents</i>							
12.	te protègent trop ?	0	1	2	3		4
13.	s'inquiètent trop à propos de ton diabète ?	0	1	2	3		4
14.	font comme si le diabète était leur maladie et non la tienne ?	0	1	2	3	4	0-28
INQUIETUDES A PROPOS DU DIABETE							
<i>Est-ce que tu t'inquiètes ...</i>							
15.	de savoir si tu vivra en couple ?	0	1	2	3	4	
16.	de savoir si tu auras des enfants ?	0	1	2	3	4	
17.	de savoir si tu n'auras pas le travail que tu veux plus tard ?	0	1	2	3	4	
18.	de perdre connaissance ou de mourir ?	0	1	2	3	4	
19.	de savoir si tu vas pouvoir terminer tes études?	0	1	2	3	4	
20.	que ton corps paraisse différent à cause de ton diabète ?	0	1	2	3	4	0-4
21.	d'avoir des complications dues au diabète ?	0	1	2	3	4	
Perception de santé							
22.	Comparé à d'autres jeunes de ton âge, tu dirais que ta santé est :	Excellente	Bonne	Moyenne	Mauvaise		
		1	2	3	4		

VIII/ SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

