

UNIVERSITE TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTES DE MEDECINE

ANNEE 2013

2013 TOU3 1535

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

MEDECINE SPECIALISEE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Sophie DUBEDOUT

Interne des Hôpitaux de Toulouse

Le 20 Septembre 2013

Transition en diabétologie : Evaluation des stratégies mises en place au CHU de Toulouse avec analyse du vécu

Directeur de thèse : Docteur Claire LE TALLEC

JURY

Madame le Professeur Helene HANAIRE
Monsieur le Professeur Jean-Pierre OLIVES
Monsieur le Professeur Stéphane DECRAMER
Madame le Docteur Claire LE TALLEC
Madame le Docteur Nelly PUECH
Monsieur le Docteur Emmanuel MAS

Présidente
Assesseur
Assesseur
Assesseur
Suppléante
Membre invité



A Madame le Professeur H el ene HANAIRE

Professeur des Universit es

Praticien Hospitalier

Diab tologie

Vous me faites l'honneur d'accepter de pr sider mon jury de th se.

J'esp re que ce travail sera   la hauteur des exigences de votre sp cialit .

Je vous prie de trouver ici l'expression de ma gratitude et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre OLIVES

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Gastro-Entérologie Pédiatrique

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de m'avoir initiée à
la gastro-entérologie pédiatrique.

Un grand merci pour votre enseignement et votre encadrement.

Je vais maintenant avoir le temps de me consacrer à mon mémoire de DIU !

Veillez trouver l'assurance de mon sincère respect.

A Monsieur le Professeur Stéphane DECRAMER

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Néphrologie Pédiatrique

Je te remercie d'avoir accepté de siéger en tant que jury aujourd'hui.

Tu as été mon premier « grand chef » à l'époque où tu n'étais pas encore professeur et où je débutais en pédiatrie...

Merci de m'avoir initiée à cette spécialité.

Trouve ici l'expression de mon profond respect.

A Madame le Docteur Claire LE TALLEC

Praticien Hospitalier

Diabétologie Pédiatrique

Merci d'avoir accepté de me soutenir dans ce projet et d'avoir su me conseiller
et me guider.

J'ai pris un véritable plaisir à réaliser ce travail

Je suis ravie de vous rejoindre très bientôt dans l'équipe.

Encore un immense merci et l'expression de mon profond respect.

A Madame le Docteur Nelly PUECH

Praticien Hospitalier

Diabétologie

Vous m'avez fait le plaisir d'accepter de siéger dans mon jury de thèse.
Un immense merci pour m'avoir aidé dans la réalisation de ce travail et pour
avoir motivé les répondants les plus récalcitrants...

Votre disponibilité m'a été très utile.

Soyez assurée de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Emmanuel MAS

Praticien Hospitalier

Gastro-entérologie Pédiatrique

Merci d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse.

Tu as contribué à ma découverte de la recherche en laboratoire.

Merci pour ton écoute, ta disponibilité et l'aide dont tu as fait preuve pour

m'aider à trouver le chemin de mon post-internat.

REMERCIEMENTS

A mes parents : merci d'avoir réussi l'exploit de continuer à nous élever ensemble tout en étant séparés. On n'a pas trop mal tourné finalement... !! J'espère que vous êtes fiers de nous.

A mes frères et sœurs : **Jacques** le texan, trop déçue que tu ne sois pas là aujourd'hui, tu me fais rêver avec ta vie sans frontière. **Jean** mon gros bébé devenu si grand, si beau et si gentil je suis fière que tu sois mon frère, continue à être aussi heureux ! **Ma Jeannou**, tu vois tout le chemin qu'il reste à parcourir... je serai à tes cotés tout le long, ça va le faire ma petite sœur... **Camillou**, ma cavalière secrète si courageuse, continue sur ta belle lancée et je crois qu'on t'a trouvé un petit boulot... **Victor**, le plus petit mais aussi le plus grand, tu es le tennisman allemand qui prend soin de nous tous !

A mes beaux-parents : Florence et Philippe, la vie est longue et sinueuse, merci d'être là ce soir.

A mes grands parents : Poula et Moula pour m'avoir initiée à la montagne, à la cuisine, au ménage !! Je ne suis pas une petite fille très présente, j'en suis désolée... Mamie, j'espère que je mets un peu de soleil devant tes nuages...

A mes oncles et tantes : Anne et Bruno ma deuxième famille, être votre fille c'est pas mal aussi !! Merci !! Brigitte et Philippe, ma marraine que j'admire tant, toujours si positive! Marc et Nathalie merci de m'avoir « embauchée » ado, mes étés molietsois sont des souvenirs impérissables !et merci d'avoir si bien accueilli mon amoureux, il veut que « plus tard » on soit « une famille comme vous » au boulot !! A tous les autres...

A mes cousins : Marie-Tanguy, son escrimeur et sa princesse, Grand Ben et sa belle Quitterie, Lolo, Nico et leurs filles, Jojo et son Emilie, Gagou mon filleul et tous les autres !!!

Aux Lamonzie-Dauba : merci de m'accueillir si chaleureusement dans votre famille, **Vincent** t'es un beau-frère en or !

Ma Chloé , Jip et Léon: je n'ose plus dire à quand remonte notre amitié, elle est si précieuse. Je pense que nos conversations (téléphoniques et en direct) doivent s'étaler sur plusieurs années...

Quitterie : Nos chemins se croisent et se rejoignent, à très vite !

Laurie : Guinée, Grèce, République dominicaine, Espagne, Amsterdam, NY, un naufrage, des sous colles, des soirées, des cocktails, des fous rires et le reste... Ce soir c'est notre soir !! Ne t'éloigne pas trop de moi !! Et prend bien soin de ton **Yannou** !!

Julie : Mon anesthésiste adorée, et son beau **Mathieu**, que de chemin parcouru en... 11 ans, pourvu qu'on continue à passer encore plein de beaux moments ensemble, et courage pour ta thèse mais... zen...

Ma douce **Laure** et son gros Manu, future mariée, la vie sourit aux montagnards !! On va chausser les crampons !!

Oliv et mimi, les globe-trotteurs vivement que vous reveniez au pays et qu'on travaille tous ensemble !! **Mon Pierrot** : je t'aime tant, et non, je m'échappe pas !! **Joeffrey et Pauline**, mes cardiologues préférés, **Paulo et Boris** à notre P1 et Beyoncé... Mon Paul je crois que ton vœu de bonne année a été exaucé ! **Ben P** et la (ma) douceur, **Antoine** à ton tour dans quelques jours, **Flo G** ou la folie des grandeurs et des motos...

A ceux que je ne vois plus assez : **Ben F** et sa Cécile, **Cécile** et **Laurent**...

Alex le plus gentil des urologues et sa **Alex** reine des bons plans mode et des tartes aux citrons : ok je vais aller sur asos... !! **Marie** ma minorquine préférée et **Yopo** notre colloc' tarbais, **Max** notre 1^{er} fils, **Pépéow** la bomba inépuisable, **Guigui**, sa guitare et sa **Cathy**, on aura pas réussi à faire de notre taudis un palace mais on aura essayé... **Alex LE** colloc et sa **Laurie**, encore bravo pour votre tango ! et tous nos autres copaing...

Mes nombreuses co-internes : **Fanny**, la prem's, un mariage et deux garçons plus tard! **Myriam**, la secrète, onco-hémato puis réa, on s'est pas choisi les stages les plus faciles... **Cécile**, l'aventure n'est pas finie : bientôt le même bureau, ne t'attache pas trop à Paris !! **Julie A** ma néonatalogue adorée, nos discussions me manquent, remets toi vite aux mojitos.. **Julie P** trop contente qu'on soit bientôt dans la même ville et tant pis pour le Québec, on va pas s'ennuyer je crois... **Odilou** croc et ses prémas, **Kildine** vivement le retour sur Toulouse on se refera des p'tits restaus, **Catie** et tous ceux et celles avec qui je n'ai pas eu l'occasion de travailler...

Mes chefs de cliniques et PH, les puers, infirmières, auxi, secrétaires... Merci !

Les Ch'Tarbais merci de m'avoir soutenue dans cette rencontre houleuse avec cette merveilleuse ville et ses habitants (!!!)

A Marie B et **Oliv'** pour m'avoir démêlée des méandres des « stats »...

A Arnaud merci de croire en moi comme tu le fais et en nous surtout... je t'aime

Merci à tous les participants à notre enquête pour le sérieux et la motivation dont vous avez fait preuve pour répondre à nos questions, en espérant, moi aussi, que le progrès continue...

TRANSITION EN DIABETOLOGIE

**Evaluation des stratégies mises en place au CHU de
Toulouse avec analyse du vécu**

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| ABREVIATIONS..... | 4 |
| 1. INTRODUCTION..... | 5 |
| 2. GENERALITES..... | 6 |
| 2.1. Le Diabète de type 1..... | 6 |
| 2.1.1. Définition..... | 6 |
| 2.1.2. Epidémiologie..... | 6 |
| 2.1.3. Prise en charge et traitement | 10 |
| 2.2. Le diabète à l'adolescence | 11 |
| 2.3. Une nécessaire transition | 14 |
| 2.3.1. Historique | 14 |
| 2.3.2. Les difficultés de la transition..... | 15 |
| 2.3.3. Le modèle idéal ?..... | 18 |
| 2.4. La transition en diabétologie au CHU de Toulouse..... | 20 |
| 2.4.1. La consultation de transition | 20 |
| 2.4.2. Le séjour d'autonomisation | 20 |
| 2.4.3. Patients adressés directement à un diabétologue adulte | 22 |
| 2.4.4. Réalisation du séjour et de la consultation de transition..... | 22 |
| 3. MATERIEL ET METHODES..... | 23 |
| 3.1. Type d'étude..... | 23 |
| 3.2. Population étudiée..... | 23 |
| 3.3. Le questionnaire..... | 24 |
| 3.4. Recueil des données..... | 24 |
| 3.5. Analyses statistiques..... | 25 |

| | |
|--|-----------|
| 4. RESULTATS | 26 |
| 5. DISCUSSION | 44 |
| 6. CONCLUSION | 54 |
| BIBLIOGRAPHIE | 55 |
| ANNEXES..... | 62 |
| Annexe I : Questionnaire transition..... | 62 |
| Annexe II : Courrier joint au questionnaire..... | 67 |
| Annexe III : Courrier joint aux parents..... | 68 |
| Annexe IV : Lettre de rappel..... | 69 |
| Annexe V : Tableau récapitulatif des 89 patients inclus..... | 70 |

ABBREVIATIONS

DT1 : Diabète de type 1

OMS : Organisation mondiale de la Santé

INVS : Institut de Veille Sanitaire

HbA1c : Hémoglobine glyquée

CH : Centre Hospitalier

GH : Hormone Gonadotrophine

Cs : Consultation

ISPAD : International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

1. INTRODUCTION

Le diabète de Type I est une pathologie ancienne, les premiers écrits décrivant les symptômes datent de 1500 ans avant JC.

De nombreuses études ont étudié la physiopathologie de cette maladie et recherché les traitements adaptés permettant une nette amélioration de la prise en charge des patients.

On note une évolution récente : l'incidence est en augmentation avec un âge de découverte de plus en plus jeune. Le diagnostic de la maladie se fait donc très fréquemment dans les services de pédiatrie, de plus en plus adaptés à recevoir les enfants et leurs familles et à les éduquer à cette pathologie chronique grâce à la mise en place d'équipes pluridisciplinaires formées à l'éducation thérapeutique.

Une fois les enfants devenus adultes, il est nécessaire qu'ils soient suivis par les structures adaptées que sont les équipes de diabétologie adulte. Ces services présentent de grands changements comparés aux services pédiatriques : il est nécessaire de préparer les jeunes à ces différences.

De récents travaux et publications tendent à étudier quelles seraient les modalités adéquates afin de réaliser cette transition dans les meilleures conditions. Les enjeux sont majeurs : maintenir l'adhésion au traitement et éviter les ruptures de suivi fréquentes à l'adolescence.

A l'hôpital des Enfants de Toulouse, 4 modes de transitions sont expérimentés depuis plus de 15 ans pour la transition des patients atteints de diabète de type 1.

L'objectif de notre étude est d'étudier de façon rétrospective le vécu de ces 4 modes de transition par les jeunes atteints de DT1 afin de réaliser une évaluation objective et d'améliorer nos pratiques.

2. GENERALITES

2.1. Le Diabète de type 1

2.1.1. Définition

Le diabète de type 1 (précédemment appelé insulino-dépendant) est une maladie auto-immune spécifique d'organe déclenchée par un ou plusieurs facteurs liés à l'environnement qui survient chez un sujet génétiquement prédisposé [1]. Il résulte de la destruction sélective des cellules β , insulino-sécrétrices, des îlots de Langerhans. Ce processus a pour conséquence une insulino-pénie progressive qui se manifeste par une hyperglycémie permanente, lorsque plus de 2/3 des cellules β sont détruites.

Le diabète est défini chez l'adulte et chez l'enfant par (définition ADA 2003)[2]:

-Glycémie plasmatique après au moins huit heures de jeûne supérieure à 1,26 g/L soit 7 mmol/l.

Ou -Glycémie plasmatique postprandiale supérieure à 2 g/L soit 11,1 mmol/l.

Ou -Glycémie plasmatique à T120 d'une épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale (charge en glucose de 1,75 g/kg avec un maximum de 75 g) supérieure à 2 g/L soit 11,1 mmol/l.

Cette épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO) ne doit être réalisée qu'en l'absence des deux premiers critères et n'est pas recommandée en routine.

2.1.2. Epidémiologie

Les données internationales disponibles, diffusées par l'OMS, sont basées sur le projet international du diabète de l'enfant : DIAMOND [3, 4], qui fait suite à différentes études réalisées, dont l'étude Européenne EURODIAB. Ce réseau, dont les premiers résultats ont été publiés en 1992, avait initialement pour objectif d'étudier l'incidence du DT1 dans 24 régions

d'Europe ainsi qu'en Israël [5]. Devant le succès de cette première étude, le projet s'est poursuivi, permettant d'élargir le champ géographique et d'étudier les marqueurs génétiques en jeu dans cette maladie. Le recueil de données a pu être poursuivi dans certains centres sur une durée totale de dix ans [6].

La France a été incluse dans le projet en étudiant l'incidence dans 4 régions : l'Aquitaine, la Lorraine, la Haute et la Basse Normandie. Les résultats étaient corrélés avec les données globales montrant une augmentation de l'incidence de diagnostic sur les 10 années de l'étude [7].

Le sexe ratio dans la population européenne était de 1,06 et non significativement différent de la population générale.

Les dernières données de l'OMS estiment à 347 millions le nombre d'adultes diabétiques dans le monde [8], ces données prenant en compte le diabète de type 2. Concernant le DT1, il est intéressant d'étudier les variations d'incidence selon l'âge et selon la géographie. En France, il y a environ 20000 enfants et adolescents suivis par les équipes pédiatriques.

-Répartition selon l'âge

L'incidence du DT1 est très faible avant l'âge de 1 an. Maximale entre 4 et 14 ans, elle subit ensuite une décroissance, puis reste stable après 20 ans : le diabète de type 1 peut donc apparaître à tout âge, même si dans la majorité des cas il débute avant l'âge de 35 ans. La figure 1 concernant les patients suédois du registre EURODIAB reflète l'incidence dans la population internationale. Le DT1 présente un âge maximal d'apparition à l'adolescence [9].

Selon les données de l'INVS [10] on assiste à un « rajeunissement » de la déclaration du diabète dans la petite enfance : en 10 ans, le diagnostic chez les enfants de moins de 4 ans a augmenté de 78%, et en 15 ans, le nombre d'enfants de moins de 5 ans atteints du diabète a pratiquement triplé.

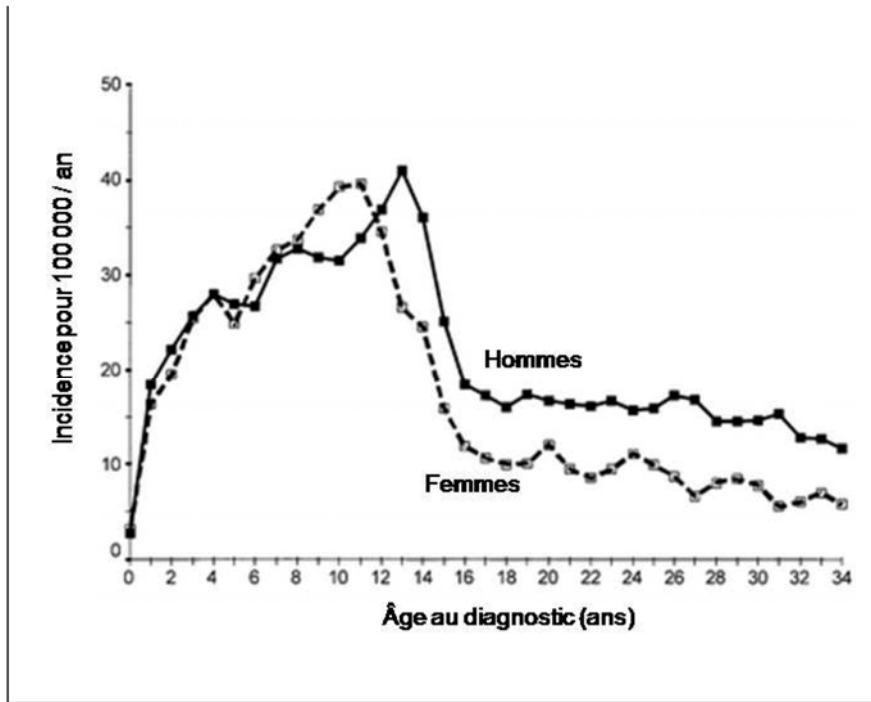


Figure 1: Incidence du DT1 selon l'âge et le sexe parmi les patients suédois entre 1883 et 1998

-Répartition géographique

La répartition du DT1 dans le monde est très inégale. En Europe [6], on note des taux d'incidence élevés dans le Nord et le Nord-Ouest et des taux plus bas en Europe centrale, de l'Est et du Sud, cependant cette répartition n'est pas toujours respectée. En effet la Sardaigne présente des taux plus élevés que les pays voisins. Dans le monde [2], la figure 2 reflète la répartition en classant les pays en cinq catégories : incidence très élevée, élevée, intermédiaire, faible et très faible.

Quelles que soient les études elles montrent une augmentation séculaire de l'incidence du diabète de type 1 de plus de 3% par an, cette augmentation continue et semble stable comme le montrent les derniers chiffres rapportés par le réseau EURODIAB [11] .

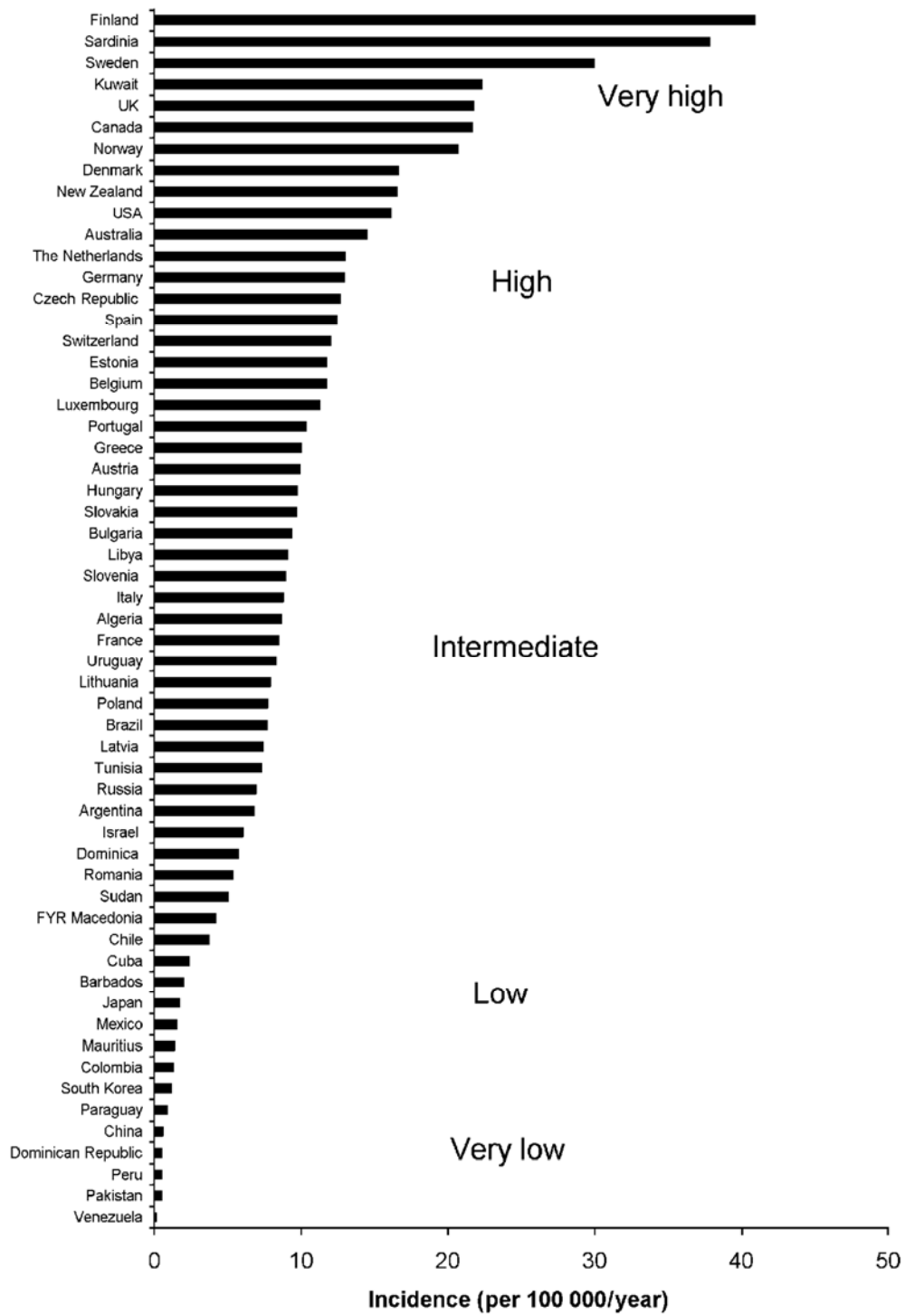


Figure 2: Incidence mondiale du Diabète de type 1

2.1.3 Prise en charge et traitement

Le processus auto-immun de destruction des cellules β productrices d'insuline démarre de nombreuses années avant le diagnostic de DT1 et se termine en moyenne 2 à 3 ans après, se traduisant par une incapacité complète du patient à produire de l'insuline.

La découverte de l'insuline en 1921 a permis de sauver les patients diabétiques : elle représente le seul traitement actuellement disponible.

Depuis de nombreuses années, différents travaux ont permis d'améliorer la qualité de vie des patients en développant des analogues de l'insuline avec différents schémas thérapeutiques. Plusieurs variétés d'insuline analogues présentant différents temps d'actions ont été mises sur le marché [12]. L'arrivée de ces nouvelles insulines a modifié la prise en charge du diabète, quel que soit l'âge du patient

L'objectif de l'insulinothérapie est d'obtenir un taux de glycémie stable, d'éviter les hypo et hyperglycémies tout en maintenant une qualité de vie acceptable pour le patient. Les indices d'efficacité du traitement, au delà du ressenti du patient, sont les glycémies capillaires, la variabilité glycémique et l'HbA1c qui reflète l'équilibre glycémique sur les 3 derniers mois. Au delà des bénéfices à court terme, le maintien de l'équilibre glycémique permet de prévenir l'apparition des complications tardives du diabète : cardio-vasculaires, rétiniennes, rénales, neuropathiques...[13]. En pédiatrie l'objectif est une hémoglobine glyquée <7,5%

Aujourd'hui de nombreux schémas thérapeutiques sont disponibles et permettent de s'adapter aux modes de vie et aux besoins des patients. Chez les adolescents atteints de DT1 il existe deux grandes possibilités thérapeutiques : les injections sous-cutanées avec schéma basal-bolus et la pompe à insuline externe.

Les injections sous-cutanées, majoritairement utilisées, sont administrées selon un schéma basal-bolus avec analogues lents ou semi-lents et rapides.

La pompe à insuline externe permet une injection sous-cutanée continue d'insuline et la réalisation de bolus, réalisés au moment des repas et pour corriger les hyperglycémies. Se basant sur les recommandations nationales et internationales elle peut être préférée aux injections dans différentes situations : chez le très jeune enfant ; si l'objectif d'HbA1c n'est pas obtenu malgré une surveillance glycémique quotidienne adaptée ; lorsqu'il y a trop d'épisodes d'hypoglycémie ou en cas d'hypoglycémies sévères répétées ; lorsque la variabilité glycémique est importante ou dans d'autres situations particulières[14-16]. Une

étude française datant de 2010 rapporte une prescription croissante de la pompe à insuline sous cutanée en France chez les enfants et les adolescents [17].

La prescription de l'insulinothérapie ne suffit pas à obtenir un équilibre glycémique satisfaisant. Elle doit être associée à des règles diététiques, à la pratique des glycémies capillaires et à une adaptation au mode de vie, en particulier lors de la pratique du sport.

L'étude du DCCT a démontré, il y a 12 ans, l'impact majeur d'une prise en charge intensifiée du diabète (traitement, surveillance, suivi fréquent, éducation et soutien concret par une équipe pluridisciplinaire spécialisée) sur l'amélioration du contrôle glycémique (HbA1c) et sur la réduction des complications, y compris chez l'adolescent [18].

Selon une étude multicentrique menée en 2005 [19], les meilleurs taux d'HbA1c étaient obtenus dans les centres où les objectifs glycémiques étaient présentés de façon claire et précise aux enfants et aux parents par l'ensemble de l'équipe soignante. Ceci met l'accent sur l'importance de l'éducation thérapeutique, maître mot dans le traitement du diabète. La prise en charge du diabète doit être réalisée de façon pluridisciplinaire et les professionnels chargés de l'éducation thérapeutique sont les piliers du traitement [20, 21].

2.2 Le diabète à l'adolescence

L'adolescence est un passage délicat, elle démarre au début de la puberté et se termine lors de l'acquisition du statut d'adulte. Sa définition en termes d'âge n'est pas précise, chaque enfant en fonction de son vécu et de la date de début de sa puberté démarre son adolescence à un âge différent. C'est la phase transitoire de développement entre l'enfance et l'âge adulte qui intègre les modifications biologiques et psychosociales de la puberté. Elle impose des défis uniques à l'individu souffrant de diabète, sa famille et l'équipe de soins [22].

La maladie, en dehors d'un déséquilibre glycémique sévère, n'a aucune incidence sur le développement des caractères physiques de la puberté [23]. L'acquisition des caractères sexuels secondaires est identique à celle des enfants sains. Certaines études ont rapporté une découverte de la sexualité plus précoce chez les jeunes filles atteintes de maladie chronique [24, 25] et une utilisation moindre de préservatifs et autres moyens de contraception en comparaison aux jeunes filles saines [26]. Il faut donc précocement parler avec les adolescents de sexualité et de contraception [27, 28], d'autant plus qu'une grossesse dans un contexte de diabète déséquilibré expose à une augmentation majeure des risques à la fois pour la mère et pour l'enfant [29].

Un processus de séparation s'opère :

- sur le plan psychologique, en particulier vis à vis des parents, l'adolescent est souvent en phase d'opposition. C'est un moyen d'affirmer son identité et sa différence. Il a ses propres avis et idées qui s'opposent souvent à ceux de ses parents ou des adultes

- sur le plan physique également, quand il doit s'éloigner de la maison ou de ses amis pour ses études, en changeant d'établissement entre le collège, le lycée et/ou le lieu de formation professionnelle.

L'adolescent a des sentiments très ambivalents : il veut se séparer des adultes mais attend également leur aide.

C'est une période où les conflits sont majorés. Ces relations conflictuelles peuvent avoir une incidence sur l'équilibre de la maladie : une étude australienne retrouve des taux inférieurs d'HbA1c dans les familles qui décrivent des rapports harmonieux avec leurs adolescents [30].

La prise en charge du diabète met en opposition les contraintes thérapeutiques et ce qui caractérise l'adolescent : le besoin de se sentir normal, comme les autres, le refus des frustrations et des contraintes et l'importance du temps présent, le besoin de s'émanciper des contraintes de l'enfance et la difficulté à penser en termes de prévention à long terme. L'anticipation, valeur importante dans la gestion du diabète, est souvent peu compatible avec le mode de vie et de pensée de l'adolescent. C'est souvent une période de mauvaise ou de moins bonne observance thérapeutique [31-34].

Cette mauvaise observance peut se situer à plusieurs niveaux :

- les injections d'insuline omises (volontairement ou non) ou rajoutées
- l'alimentation déstructurée : composition des repas, horaires, grignotage. Les troubles du comportement alimentaire sont retrouvés de façon beaucoup plus fréquente chez les jeunes filles DT1[35-38].

- l'auto surveillance oubliée et/ou falsifiée [39]

- le suivi médical plus irrégulier : non présentation aux consultations.

- les prises de risque : hypoglycémies non correctement traitées, hyperglycémies banalisées...

Le risque est aussi la rupture de suivi qui peut d'autant plus survenir qu'il n'y a pas de processus de transition instauré [40].

L'adolescence est également une période propice pour les conduites à risque : alcool, tabac, drogue [41]. Une majoration des risques pris par les adolescents atteints de maladie chronique a été décrite [42, 43]. Concernant les adolescents DT1, une étude publiée en 2007 a étudié les consommations respectives d'alcool, tabac et cannabis: durant les 1eres années de lycée, ils présentaient des taux de consommation inférieurs aux adolescents sains mais ensuite les taux devenaient équivalents [44]. Une étude italienne a rapporté des taux comparables de comportements à risque par rapport aux sujets sains [45].

Ces conduites, en particulier la consommation d'alcool, sont des facteurs de risque de décompensation de la maladie. Chez les adultes DT1 la consommation d'alcool est associée à un risque accru d'hypoglycémie avec une diminution des capacités à reconnaître ces hypoglycémies [46, 47]. Chez l'adolescent, une consommation modérée entrainerait des déséquilibres glycémiques majorés [48].

Concernant le tabac, plusieurs raisons peuvent pousser les jeunes diabétiques à commencer à fumer [49] et il représente un facteur de risque cardio-vasculaire qui se surajoute à celui déjà induit par la maladie initiale. L'étude d'un vaste échantillon d'adolescents DT1 (N=27561) a montré des taux d'HbA1c plus élevés chez les fumeurs comparés aux non fumeurs [50]. Ceci peut s'expliquer par différents mécanismes physiopathologiques mais souligne surtout la nécessité de prévention accrue chez les jeunes DT1.

Une étude portant sur la consommation de drogue chez les jeunes adolescents et adultes DT1 a rapporté que 40% des répondants consommaient des drogues, principalement le cannabis. Il semble y avoir une relation réciproque entre la consommation de drogues et le contrôle glycémique : les adolescents ayant un mauvais contrôle glycémique sont plus susceptibles de consommer de la drogue et les drogues elles-mêmes contribuent à des épisodes d'hypo ou hyperglycémie [51].

Cependant il existe un manque de données sur les conduites à risque chez les adolescents DT1 [52]. Elles permettraient de repérer les sujets à risque, en identifiant des facteurs de risque et des facteurs protecteurs, et de mettre en place des programmes de prévention.

Au delà de facteurs psychologiques, des facteurs organiques participent au déséquilibre du diabète: les variations hormonales, en particulier l'augmentation de sécrétion de GH hormone hyperglycémiant et la diminution de la sensibilité à l'insuline [53, 54]

Tous ces facteurs rendent l'équilibre glycémique plus précaire à l'adolescence : une étude menée dans 6 centres aux Etats-Unis a montré une HbA1c plus élevée chez les patients entre 13 et 18 ans comparés aux âges inférieurs [55]. De même en Suisse [56] dans une population de patients âgés de moins de 20 ans, des taux élevés d'HbA1c étaient retrouvés chez les patients les plus âgés, dont le diabète évoluait depuis longtemps, et chez les filles à l'adolescence.

Globalement on retrouve en fin de puberté les taux d'HbA1c les plus élevés [57, 58].

Le diabète peut donc majorer le mal-être ressenti par les jeunes à l'adolescence et rendre cette période, souvent riche en conflits, d'autant plus difficile [59].

La gestion des adolescents est difficile. Les recommandations de l'ISPAD (2006) indiquent : les adolescents doivent être encouragés à assumer la responsabilité des tâches de gestion du diabète, mais avec la poursuite de la participation et du soutien des parents, et ceci d'un commun accord. La transition vers les soins de diabète de l'adulte doit être discutée, négociée et soigneusement planifiée entre les adolescents, leurs parents et l'équipe médicale bien avant le passage effectif aux soins pour adultes [60].

2.3 Une nécessaire transition

2.3.1 L'historique

Le concept de transition est relativement récent compte tenu des progrès de la médecine qui ont permis que de nombreux enfants atteints de maladie chronique deviennent adultes.

Il est défini comme un processus dynamique et complexe, qui répond aux besoins médicaux, psychosociaux et éducationnels des adolescents dans leur progression du milieu pédiatrique vers celui du soin adulte [61]. La société américaine de médecine de l'adolescent la définit comme « le mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de conditions médicales et physiques chroniques d'une organisation centrée sur l'enfant à un système de soins de santé axé sur les adultes » [62].

Les premières réflexions sur la transition ont été posées lors d'une conférence nationale organisée dans le Minnesota en 1984. Le débat était alors intitulé : «Les jeunes avec handicap : Les Années de Transition». Cinq ans plus tard, pour le Dr Koop, la transition était

l'un des enjeux majeur pour les adolescents atteints de maladies chroniques lors de la conférence «Grandir et obtenir des soins médicaux : jeunes ayant des besoins particuliers de soins de santé ».

A la fin des années 80, certains pédiatres pensaient encore que les enfants atteints de maladies chroniques découvertes en pédiatrie devaient être suivis par des pédiatres ad-libitum, [63, 64] en particulier en cardiologie [65] ; mais la plupart s'accordaient à dire qu'une transition optimale devait être organisée et réalisée. C'est au début des années 90 que l'on voit paraître les premières publications sur les « procédés » de transition dans différentes maladies chroniques [61, 64, 66-69].

La notion de transition, différente du simple procédé de transfert, a été présentée par Sawyer en 1997 [70]. Depuis, plusieurs modèles de transition sont présentés dans la quasi-totalité des maladies chroniques : la mucoviscidose [71-75], la drépanocytose [76], l'insuffisance et la transplantation rénale [77-79]...

Cela fait donc près de 30 ans que les réflexions sur la transition sont apparues et se développent de façon croissante : une étude menée en 2010 dans 36 pays montre que la moitié d'entre eux ont un processus de transition organisé pour les patients diabétiques [80].

2.3.2 Les difficultés de la transition

Il s'agit du changement de prise en charge médicale représentant, d'une part une séparation d'avec une équipe soignante connue depuis de nombreuses années, et d'autre part, la construction de nouveaux liens avec un nouveau médecin, une nouvelle équipe, à un moment critique du développement [81, 82].

Le diabète est une maladie dont la prise en charge nécessite différents professionnels de santé : infirmières de soins et infirmières d'éducation, diététicien, médecin, psychologue et assistante sociale, le patient ne se sépare donc pas uniquement de son pédiatre mais également de toute une équipe, impliquée dans son éducation thérapeutique, et qu'il connaît bien.

Les services de pédiatrie et de diabétologie adulte sont différents : d'une façon générale, les consultations et les hospitalisations pédiatriques sont réalisées dans un milieu maternant, une structure familiale, un endroit confortable, un centre fréquenté depuis leur plus jeune âge pour certains. Le changement d'environnement peut être facteur de déstabilisation pour un jeune adulte habitué à être protégé et très entouré.

De plus les jeunes adultes vont côtoyer en consultation ou en hospitalisation des adultes atteints de la même affection et parfois dans un état de santé très dégradé préfigurant ce qui risque de leur arriver. Côtoyer des personnes âgées malades sont des épreuves auxquelles les jeunes diabétiques doivent être préparés [83].

La difficulté de cette période est de placer l'adolescent comme acteur principal de sa prise en charge : de l'autonomiser, sans qu'il ne vive ce passage comme une rupture ou un abandon.

Pour être autonome et gérer seul sa maladie le jeune adulte doit la connaître : il est nécessaire d'informer et former le patient sur sa maladie. Certains auteurs parlent même de « ré annonce » du diagnostic à l'adolescence [84, 85].

Dans le cadre d'autres maladies chroniques, une étude canadienne a montré que plus de 30% des patients atteints de cardiopathies congénitales ne connaissaient pas leur type de cardiopathie [86]. De même, dans une équipe Nord-Américaine traitant de la transition des patients drépanocytaires, plus de 50% ne savaient pas si leur drépanocytose était SS ou SC [76]. Il est donc indispensable que les patients soient formés à leur maladie, leur traitement, aux situations d'urgences en particulier hyper et hypoglycémie, à la gestion de leur pharmacie et de leur alimentation. L'éducation thérapeutique chez l'adolescent doit permettre d'acquérir des compétences cognitives, de résolution de problème, d'adaptation qui visent à développer l'autonomie de décision.

Plusieurs obstacles peuvent s'opposer au bon déroulement de la transition et doivent être identifiés :

-obstacles liés au pédiatre : l'investissement personnel dans la relation avec le patient et sa famille est souvent fort, d'autant plus lorsque le pédiatre suit l'adolescent depuis l'enfance et le diagnostic du diabète. Le pédiatre est parfois réticent à voir partir ces patients connus de longue date. Il a été montré que l'ensemble du personnel de soin est parfois plus inquiet concernant la transition que les patients eux-mêmes. Ceci peut être une réelle entrave à la transition [73].

-obstacles liés au patient : l'adolescent peut éprouver un sentiment d'abandon, avoir l'impression d'être « lâché » à un moment critique. Il appréhende également la nature de sa future relation avec le médecin et l'équipe adulte. Cette crainte que les médecins d'adultes ne soient pas à la hauteur de leurs exigences en matière de qualité de vie ou de leurs préoccupations personnelles est explicitement exprimée par les adolescents malades [76]. La diminution d'observance thérapeutique peut en plus des difficultés liées à l'adolescence être favorisée par une transition mal organisée [87].

-obstacles liés à la maladie et à sa prise en charge : il est important que les pédiatres et diabétologues proposent une prise en charge similaire avec les mêmes objectifs thérapeutiques. Il faut établir un contrat crédible de transition avec les mêmes règles. De plus la transmission des informations concernant la maladie du patient et son histoire est indispensable. Une étude menée en Ile de France en 1998 montrait qu'encore 27% des diabétologues adultes réalisaient leur première consultation sans information concernant le patient [88]. Le lien entre les 2 services peut être direct : de praticien à praticien ou par l'intermédiaire d'une tierce personne, par exemple la mise en place d'un infirmier d'éducation faisant le va et vient entre les 2 services au moment de la transition a montré son efficacité [89].

-obstacles liés aux parents : ils partagent souvent les craintes et les réticences de leur adolescent malade, ils doutent de leur capacité à être autonome, à se débrouiller dans les structures de soins pour adultes, à respecter des rendez-vous. Ils craignent de se voir relégués à l'arrière-plan et de ne plus être considérés comme des interlocuteurs importants alors qu'ils représentent toujours pour le jeune adulte malade un soutien indispensable [66]. La place des parents n'est pas facile à définir par exemple lors de la consultation de transition la présence ou non des parents se discute, certains auteurs proposent de rencontrer d'abord l'adolescent seul puis de le voir accompagné de ses parents afin de respecter la confidentialité de la consultation et de commencer à l'autonomiser [84]. Il doit s'engager un réel dialogue entre les parents et le pédiatre pour définir la place de chacun concernant la transition [90].

Le moment opportun est également difficile à identifier [80, 91], il est acquis que la transition se prépare : il faut commencer à en parler longtemps en amont. La transition ne doit pas être une rupture mais bien une transition en douceur dans le parcours de soin du patient. De nombreuses publications ont présenté des points de vue divergent concernant l'âge idéal de la transition [68, 92, 93]. Il apparaît finalement que l'âge civil importe peu. Il faut prendre en compte la maturité du jeune et des événements clés peuvent être privilégiés par exemple le passage du baccalauréat, l'installation à deux, le désir d'enfant [75, 94]. Une étude nationale française publiée en 2000 montrait que des patients allant jusqu'à 23 ans étaient toujours hospitalisés dans des services de pédiatrie [95].

Enfin la transition sous entend également le choix d'un diabétologue adulte susceptible de convenir à l'adolescent en terme de proximité géographique, d'affinités, ou encore de genre [83]. Il est donc indispensable de l'interroger sur ses souhaits afin de trouver une équipe ou un diabétologue qui lui convienne.

2.3.3. Le modèle idéal ?

La recherche du procédé de transition idéal dans le diabète de type 1 mais aussi dans toutes les maladies chroniques est un challenge pour de nombreuses équipes de soin.

Les recommandations, datant de 2003, de la société américaine de médecine de l'adolescent insistent sur la nécessité de développer des rapprochements organisés et coordonnés entre les équipes d'enfants et d'adultes, qui doivent être formées en médecine de l'adolescent afin d'organiser une prise en charge en collaboration [96]. Cette prise en charge doit concerner à la fois les domaines médicaux, psychologiques et sociologiques impliquant la notion de transition qui doit être différenciée du simple transfert [97, 98].

Les consultations de transition tendent de plus en plus à se mettre en place. Elles sont à la fois, pour le patient, l'occasion de découvrir le monde de la médecine d'adulte, d'autre part, pour le médecin adulte, de faire la connaissance d'un nouveau malade (débuter une nouvelle relation durable), ainsi que d'assurer la continuité des soins pour le pédiatre et de préparer la fin d'une relation étroite pour les parents, l'adolescent et le pédiatre [99, 100].

Les modalités de ces consultations sont très différentes selon les équipes. Certains réalisent plusieurs consultations jusqu'à ce que le jeune se sente « prêt » [101]. D'autres proposent la consultation du praticien adulte en pédiatrie et vice versa, des consultations communes sur l'un ou l'autre des sites, l'accompagnement par un membre de l'équipe pédiatrique du jeune (et de ses parents) à la première consultation chez les adultes, la remise d'un document récapitulatif et explicatif [102]. Sont sujets à débat : l'accueil du jeune avec ou sans ses parents, le vouvoiement de principe, l'organisation d'une visite guidée du centre au préalable. Des outils originaux sont parfois utilisés : mises en scène théâtrales, journées à thèmes, assistance téléphonique [103]. D'autres équipes ont également utilisé internet à l'aide d'un site dédié pour favoriser la transition et ont montré l'utilité de ce genre de support [104].

Cependant il n'existe pas de « modèle » de transition uniformisé [104, 105] : aucun modèle n'a pu montrer sa « supériorité » comparé aux autres [96]. Plusieurs sociétés savantes ont tenté de mettre en place des grands principes de transition et l'American Academy of Pediatrics a présenté un schéma type d'aide à la transition [106]. Ils conseillent d'initier la première étape du processus de planification de la transition dès l'âge de 12 ans, avec une évaluation précise des besoins en soin de santé. La planification proprement dite devant être débutée vers 14 ans avec un transfert effectif idéal entre 18 et 21 ans. Chaque service doit posséder une « politique de transfert » écrite, affichée, et discutée avec chaque patient et sa

famille. Le plan de transition standard pouvant être adapté à chaque patient, réexaminé régulièrement et actualisé si nécessaire. Une visite du centre de soin adulte est conseillée. Les dossiers complets doivent être fournis aux équipes adultes et éventuellement au patient et/ou à sa famille. Ce schéma propose de s'adapter à chaque patient avec des actions ciblées en fonction des besoins et des caractéristiques de chacun.

En reprenant l'ensemble des publications il apparaît que plusieurs facteurs sont indispensables au bon déroulement de la transition [107-112] :

- Formation des personnels de santé à la transition.
- Préparation en amont de la transition avec le jeune et ses parents, discussion de la nécessité et du déroulement de la transition [113].
- Identification d'un service adulte capable de convenir au jeune patient.
- Réalisation d'un lien entre les deux services : transfert d'information, harmonisation des pratiques, coordination. Ce processus peut être optimisé par l'identification d'un soignant responsable de la transition [114].
- Organisation d'une rencontre entre le malade, le pédiatre et le diabétologue en laissant leur place aux parents [115].
- Implication de l'adolescent et éducation à sa maladie.

Enfin il apparaît comme fondamental que le processus de transition quel qu'il soit puisse s'adapter à chaque patient et faire preuve de souplesse.

2.4 La transition en diabétologie au CHU de Toulouse

Les adolescents sont suivis dans la plupart des cas par le même diabétologue pédiatre depuis le diagnostic. Il existe quatre modes possibles de transition :

2.4.1 La consultation de transition

Depuis 2009 une consultation mixte est mise en place entre un diabétologue adulte du CHU de Toulouse et le pédiatre référent. Cette consultation a lieu à l'hôpital des Enfants, le diabétologue adulte se déplaçant pour faire connaissance avec l'adolescent et sa famille. Lors de cette consultation, le pédiatre présente l'adolescent et sa famille, l'histoire de son diabète : l'ancienneté, les différents traitements et le traitement actuel, le projet professionnel et/ou universitaire. Il est proposé à l'adolescent de parler de son parcours de vie avec le diabète.

Il est demandé à l'adolescent s'il est d'accord pour revoir ensemble les événements importants : hypoglycémies sévères, décompensations, hospitalisations, difficultés de suivi...

Les parents sont présents pendant toute la durée de la consultation qui dure 45 minutes.

Il est expliqué à l'adolescent les modalités du suivi par l'équipe adulte : jours de consultation, durée de la consultation, modalités des prises de rendez-vous, hospitalisations, bilans, séjours d'éducation thérapeutique.

Le diabétologue adulte répond aux questions et remet au jeune un document comprenant les renseignements pratiques : lieu de consultation et numéro de téléphone.

Enfin le pédiatre fait la synthèse : bilan actuel en termes de prise en charge et perspectives éventuelles pour les mois ou années à venir.

2.4.2 Le séjour d'autonomisation

Le séjour s'intitule : Vie quotidienne, alimentation, adaptation du traitement et préparation à la vie adulte.

Il s'adresse aux jeunes entre 15 et 17 ans. Il a lieu une fois par an, pendant les vacances de printemps, sur une durée de 4 jours. 15 adolescents maximum sont accueillis conjointement. Ils sont hébergés à l'hôpital des enfants de Toulouse. Les activités se déroulent sur l'hôpital.

Ils sont entourés par l'ensemble de l'équipe soignante (pédiatre diabétole, infirmières puéricultrices, diététiciennes, psychologue).

L'inscription est gratuite. Une invitation est directement adressée par courrier aux familles concernées par l'équipe soignante; par la suite le parent confirme la présence de son enfant par téléphone ou par email.

L'intention pédagogique est d'aider l'adolescent à acquérir l'autonomie nécessaire pour gérer son diabète tout en respectant son rythme d'apprentissage, et d'accompagner l'adolescent pour se projeter dans la vie d'adulte avec un diabète, tant sur le plan familial, social, professionnel que médical

Les objectifs de ce séjour sont :

- la rencontre entre adolescents, échanges sur le vécu, les attentes pour leur vie d'adolescent et leur vie d'adulte
- l'acquisition et le renforcement des connaissances sur la compréhension de la maladie et du traitement, sur le lien entre insuline, glucides et glycémies,
- la mise en pratique des connaissances acquises dans la gestion quotidienne du traitement
- rencontrer le médecin diabétole d'adultes avec une préparation de cette rencontre sous forme de métoplan^o sur le suivi médical du diabète chez les adultes, sur la grossesse, sexualité et contraception, visiter le service de diabétole de Rangueil
- rencontrer des adultes qui ont un diabète depuis leur enfance ou leur adolescence, avec une préparation à partir de la technique des mots clés sur la vie à l'âge adulte avec un diabète (aspects familiaux, professionnels, sociaux), et sur les changements entre l'adolescence et l'âge adulte en ce qui concerne le vécu du diabète

Ce séjour est organisé par l'association Enfance Adolescence et Diabète en Midi-Pyrénées, association loi 1901, reconnue d'intérêt général.

Née à l'initiative du service de diabétole pédiatrique de l'hôpital des enfants de Toulouse, elle a pris le relais de l'hôpital, en 2007, dans la mise en œuvre des actions d'éducation thérapeutique de groupe afin de soigner, éduquer, accompagner, informer, dans le cadre du diabète. Elle dispose d'une équipe de professionnels salariés, en partie commune avec celle de l'hôpital des enfants

Le séjour d'autonomisation s'inscrit dans le cadre de nombreuses activités gratuites afin de permettre aux familles une accessibilité sans distinction.

2.4.3 Patients adressés directement à un diabétologue

Certains patients sont adressés directement à un diabétologue adulte. Le choix du diabétologue peut être fait par l'adolescent et/ou ses parents ou sur proposition du pédiatre. Un courrier détaillé de l'histoire de la maladie est envoyé au diabétologue.

C'est le cas dans plusieurs situations :

- études programmées ou emploi dans une autre ville
- volonté de suivi par un diabétologue particulier qui ne participe pas aux consultations de transition
- refus de suivi hospitalier

2.4.4 Réalisation du séjour et de la consultation de transition

Quelques patients ont pu bénéficier à la fois de la consultation de transition et du séjour d'automatisation.

MATERIEL ET METHODES

3.1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude d'observation rétrospective, monocentrique, sur une cohorte de patients adultes anciennement suivis dans le service de Diabétologie Pédiatrique de l'Hôpital des Enfants à Toulouse Purpan.

Le consentement des patients a été obtenu par téléphone, après information orale du type et des modalités de l'étude, un courrier reprenant l'ensemble des informations a été envoyé par mail avec le questionnaire.

3.2. Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient :

- Diagnostic biologique de Diabète de type 1
- Patients âgés de moins de 18 ans au diagnostic
- Patients suivis dans le service de Diabétologie pédiatrique à l'hôpital des Enfants Toulouse Purpan
- Patients ayant effectué leur transition entre le service de Diabétologie pédiatrique et un service de Diabétologie adulte entre 2007 et 2012

Les critères de non inclusion étaient les suivants :

- Diagnostic de Diabète de type 2
- Age au diagnostic supérieur à 18 ans.
- Pathologie associée ne permettant pas la réponse au questionnaire

3.3. Le questionnaire (cf Annexe I)

Le questionnaire a été réalisé avec le Dr Le Tallec et après avis auprès du Dr Puech. Il comprend 3 parties :

- Identification : comprenant l'âge au diagnostic et le mode de transition
- Déroulement de la transition :
 - Le début : âge de début de la transition et vécu, identification de la personne qui a introduit la transition, ressenti.
 - Evaluation du mode de transition (consultation de transition et/ou séjour, consultation directe).
- L'après transition : nous avons choisi la première consultation en diabétologie adulte comme point de repère avec évaluation de l'autonomie, puis la poursuite du suivi jusqu'au jour du questionnaire.

Il a été présenté à l'équipe statistique de la faculté Jules Guesde pour évaluation et validation.

Il a été évalué en le soumettant à 5 jeunes entre 18 et 22 ans non diabétiques afin de tester la compréhension et la reproductibilité, en leur demandant de se mettre à la place d'un jeune diabétique. Plusieurs corrections ont été réalisées.

Puis il a été envoyé à deux des patients (l'un ayant effectué la consultation mixte, l'autre envoyé directement chez le diabétologue adulte). Une fois les 2 questionnaires récupérés et correctement remplis nous les avons envoyés aux autres patients contactés.

3.4 Recueil des données

Certaines données ont été recueillies via le logiciel ORBIS :

- Dates de naissance
- Age de diagnostic du diabète (ensuite corrélé avec les réponses aux questionnaires)
- Dates de la dernière consultation en pédiatrie
- Modalités de traitement au moment de la transition

- Taux d'HbA1c lors de la dernière consultation en pédiatrie

Grace aux coordonnées téléphoniques, également disponibles via ORBIS, nous avons contacté soit les parents, soit directement les jeunes adultes et leur avons exposé l'objectif de l'étude.

Après avoir exprimé leur consentement, ils nous ont communiqué leurs adresses mail afin de leur faire parvenir le questionnaire (cf Annexe I) accompagné d'un mail explicatif (cf Annexe II) reprenant ce qui leur avait été expliqué par téléphone.

A noter : la plupart des parents ont communiqué les numéros de leurs enfants, que nous avons ensuite contactés. Un faible nombre a préféré que les mails soient envoyés sur leurs propres boîtes mail afin qu'eux-même les fassent passer à leur enfant, un autre mail était donc joint au questionnaire (cf Annexe III).

A 1 mois de l'envoi du premier mail, un mail de rappel a été envoyé aux patients n'ayant pas répondu (cf Annexe IV). A 2 mois un troisième mail a été envoyé.

Enfin, après 3 mails sans réponse, les patients n'ayant pas répondu ont été joints par téléphone afin de répondre au questionnaire oralement.

Certains patients qui avaient été joints par téléphone mais n'ayant pas répondu au questionnaire ont pu le remplir lors de leur passage en consultation adulte auprès du Dr Puech et de Mme Boulange, infirmière du service de diabétologie à Purpan.

Les questionnaires ont ensuite été recueillis et les données réunies dans un tableau Excel.

3.4. Analyses statistiques

Une analyse descriptive simple a été réalisée sur la population globale de l'étude. Les résultats étaient exprimés en moyenne \pm écart type pour les variables quantitatives, et en pourcentage pour les variables qualitatives. Une analyse comparative via un test de Fischer a été réalisée entre les différents modes de transition. Les variables quantitatives ont été comparées via un test de Kruskal-Wallis.

4. RESULTATS

4.1. Données épidémiologiques

La population initiale comprenait 89 patients : 60 filles et 29 garçons soit un sex ratio de 0,48 (figure 3), nés entre 1989 et 1996.

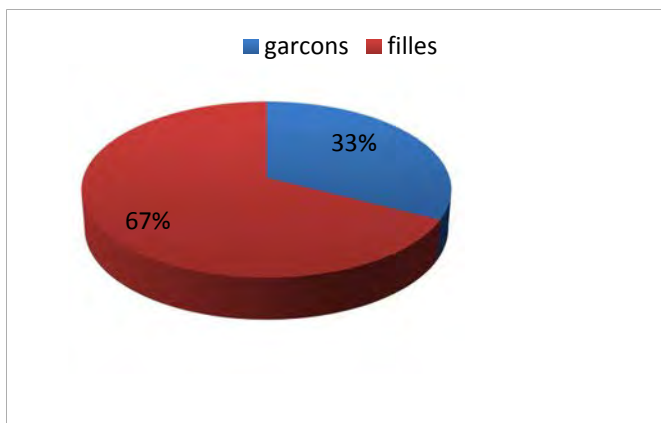


Figure 3: Sex ratio

L'âge médian au diagnostic était de 8,05 ans (âge moyen 8,8 ans). Le patient le plus jeune était âgé de 6 mois et le plus âgé de 15,6 ans (figure 4). On note un pic d'incidence entre 10 et 12 ans.

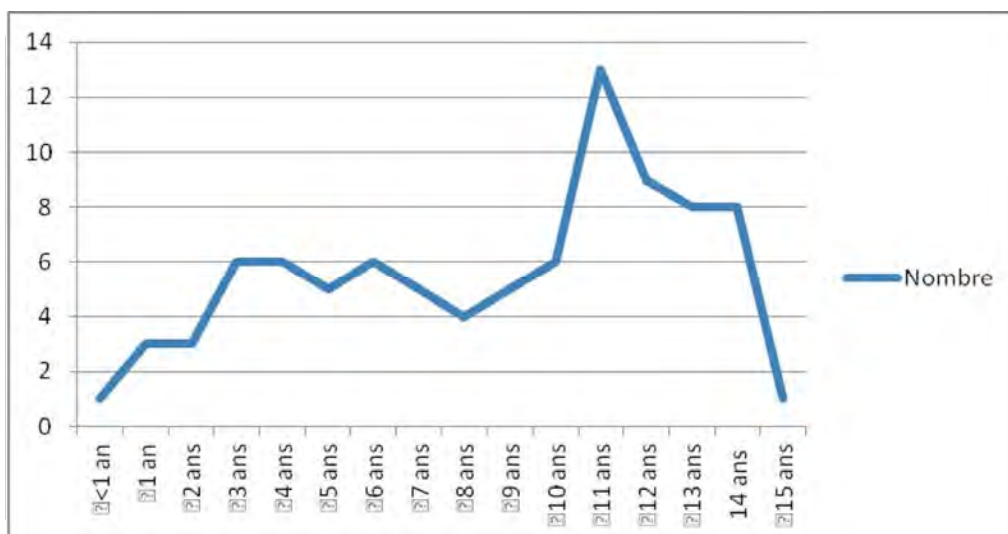


Figure 4: Répartition des patients par âge au diagnostic

Chaque patient a été référencé selon son mode de transition (Figure 5) : 39% des patients n'avaient pas de mode de transition organisé et étaient adressés directement chez un diabétologue adulte. Pour les 61% restant on retrouve 23% ayant fait la consultation conjointe, 29% ayant réalisé le séjour seul et 9% la consultation et le séjour.

Le mode de transition de chaque patient a été recueilli à la fois par le questionnaire et par le biais des listes que nous possédions, en particulier pour la réalisation des séjours.

Il apparaît qu'environ 50% des patients ayant effectué le séjour « Vie quotidienne, alimentation, adaptation du traitement et préparation à la vie adulte » n'ont pas sélectionné la réponse « réalisation d'un séjour d'autonomisation ».

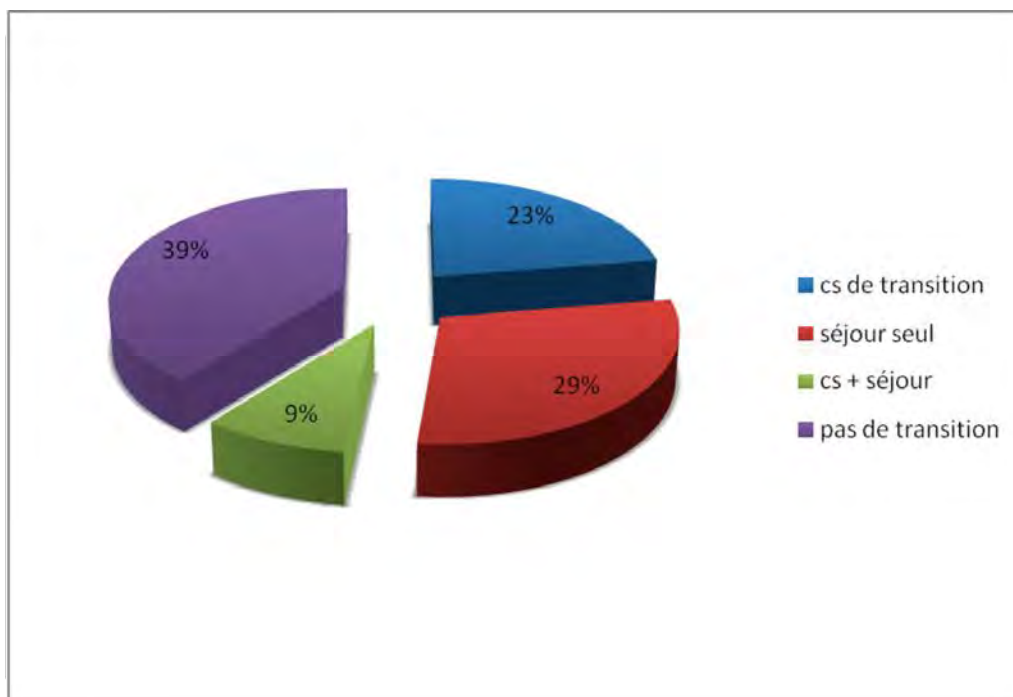


Figure 5: Répartition des patients selon le mode de transition

Nous avons pu contacter 85 patients sur les 89 inclus dans l'étude, et avons obtenu 68 questionnaires soit un taux de réponse global de 76,4%. Le taux d'échec est donc de 23,6%. Celui-ci se décompose en 4,5% d'échecs dus à diverses impossibilités de contacter les enquêtés et 19,1% de refus d'enquête (pas de réponse au questionnaire envoyé).

Les caractéristiques de chaque population, en séparant les répondants des non répondants, sont résumées dans le tableau 4

| | Tous les patients | Pas de transition | Consultation seule | Séjour seul | Cs et Séjour | Non répondants |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|--------------------|-------------|--------------|----------------|
| Filles | 60 | 14 | 14 | 16 | 4 | 12 |
| Garçons | 29 | 10 | 2 | 3 | 4 | 10 |
| Age diagnostic | 8,8 ± 3,9 | 9,04 ± 4,3 | 9,2 ± 3,3 | 8,5 ± 3,5 | 11,9 ± 2,7 | 8,4 ± 4,2 |
| Age transition | 17,6 ± 0,4 | 17,7 ± 1,3 | 17,8 ± 0,8 | 17,3 ± 0,8 | 17,6 ± 0,9 | 17,6 ± 1,1 |
| HbA1c fin du suivi pédiatrique | 8,5 ± 1,4 | 7,75 ± 1,2 | 8,5 ± 1,5 | 8,9 ± 1,7 | 8,8 ± 1,2 | 9 ± 1,3 |

Figure 4: Données démographiques de la population globale

4.2 Le déroulement de la transition

4.2.1 L'annonce de la transition

L'âge auquel la transition a été abordée varie entre 15 et 19 ans avec une moyenne d'âge de 17 ans (figure 6). Trois patients (3,3% des répondants) ne se souviennent plus de l'âge auquel cela avait été abordé.

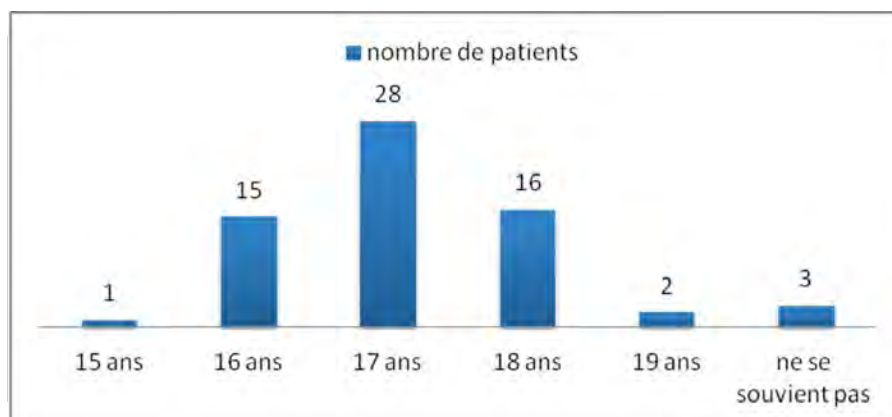


Figure 6: Age d'annonce de la transition

Concernant le vécu de l'âge de la transition (figure 7) : 86% trouvent que c'était le bon moment, 8% que c'était trop tôt et 6% trop tard.

Les 4 patients ayant vécu cette annonce comme trop précoce étaient âgés de 16 (2), 17 et 18 ans, pour les 3 patients l'ayant vécu comme trop tardive l'un était âgé de 17 ans, l'autre 18 ans et le dernier ne se souvient pas de l'âge auquel on lui en avait parlé.

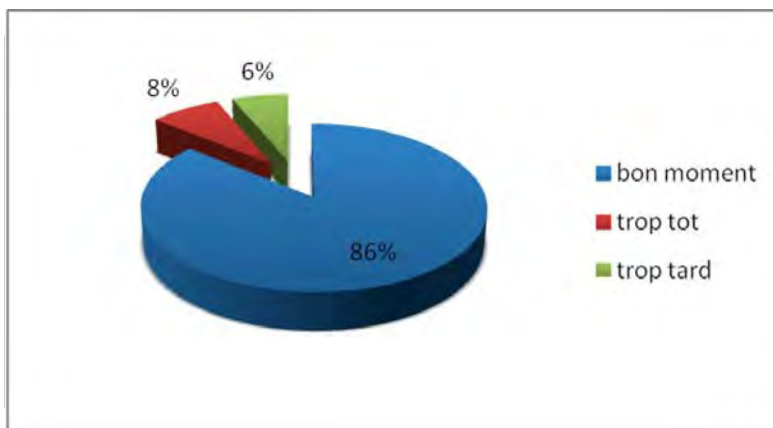


Figure 7: Vécu du moment de l'annonce de la transition

La personne ayant abordé la transition est le pédiatre diabétologue dans 76% des cas, parents ou patient seuls dans 7% et 9% des cas et de façon conjointes parents et patient ou parents et pédiatre dans 8% des cas.

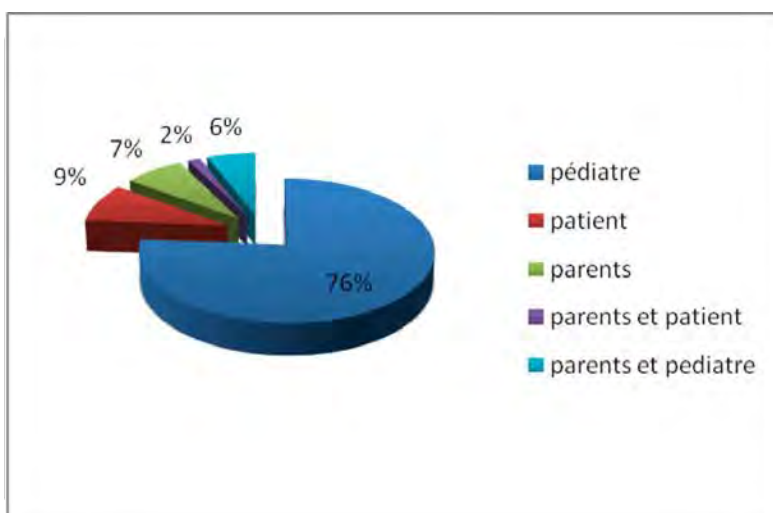


Figure 8: Personnes ayant abordé la transition

Lors de cette annonce, le ressenti des patients a été analysé : 33% se disent sans avis, 27% étaient inquiets et 9% à la fois inquiets et curieux, 23% curieux et 2% impatients. 6% (4 patients) ont exprimé un ressenti non donné en choix : anxieux, appréhension, contrarié et nostalgique, le choix curieux a également été choisi avec rajout de « et nostalgique » par un patient.

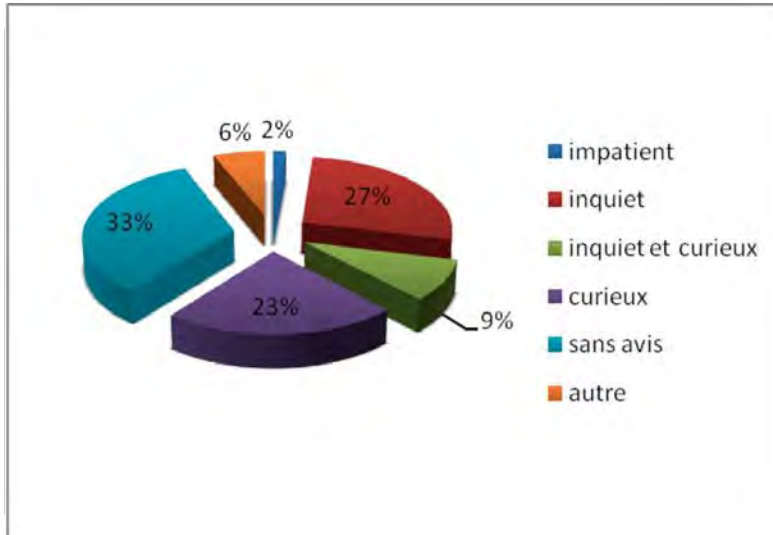


Figure 9: Ressenti vis à vis du passage chez les adultes

4.2.2 Equilibre au moment de la transition

Les taux d'HbA1c lors de la dernière consultation en pédiatrie ont été recensés. Le taux moyen était de 8,54% ($\pm 1,46\%$) avec un minimum de 5,3% et un maximum de 13,3% et une médiane à 8,3%. La répartition est représentée dans la figure 10. On retrouve 27% des patients ayant un taux d'HbA1c inférieur à l'objectif de 7,5%. La majorité se situe entre 8 et 9%.

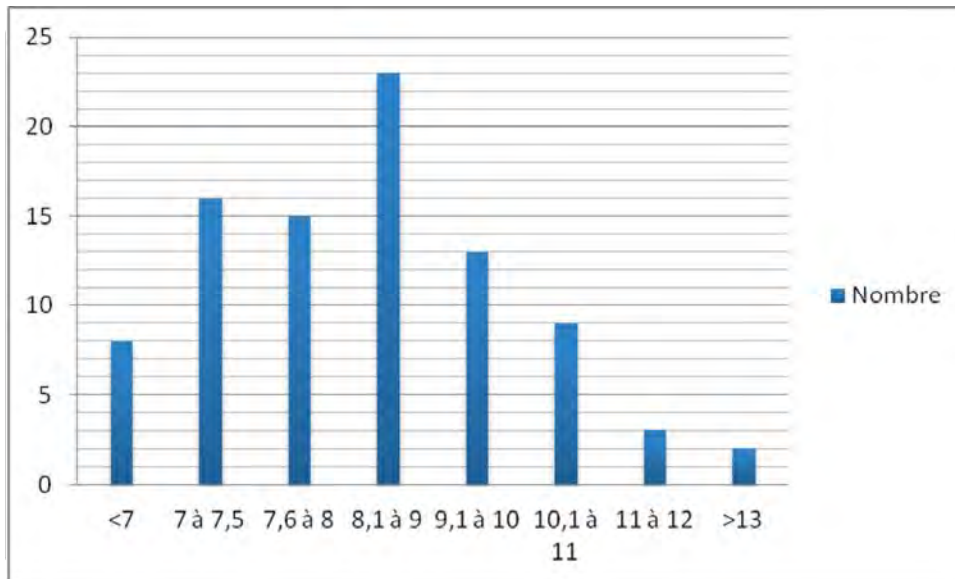


Figure 10: Taux d'HbA1c lors de la dernière consultation en pédiatrie

On peut noter une différence significative de taux d'HbA1c entre les modes de transition : les patients adressés directement chez le diabétologue adulte ayant une moyenne d'HbA1c de $7,75 \pm 1,2\%$, soit un taux inférieur aux patients ayant bénéficié d'une transition organisée qui ont tous des moyennes supérieures à 8,5% (Figure 4).

4.2.3 Analyse du mode de transition

Nous avons analysé les résultats des réponses de façon globale, c'est à dire à la fois la consultation de transition et le séjour (Figure 11).

Concernant la satisfaction globale, 100% des répondants ont jugé être assez ou très satisfaits de leur mode de transition.

Concernant l'utilité, 42% ont trouvé cela très utile, 56% assez utile et 2% (1 répondant) peu utile.

Lorsqu'il leur a été demandé s'ils se sentaient rassurés après la transition, 26% étaient très rassurés, 61% rassurés, 6% peu rassurés et 3% pas du tout rassurés.

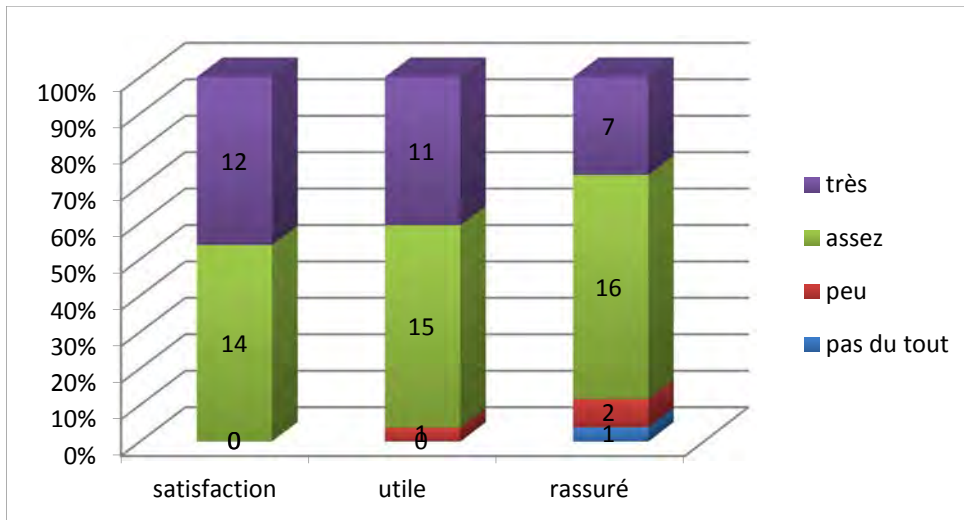


Figure 11: Analyse du mode de transition

Il a été demandé de définir le séjour ou la consultation de transition par 4 mots clés.

Concernant le séjour, on retrouve par ordre de fréquence : utile (5), rencontre (4) , sympa (4), instructif (2), entouré, long, un plus, connaissance, rassurant, rappel, infos, ado, amusant, nouveauté, présentation, échange, intéressant, constructif, équilibre, maturité, prise de conscience, reprise en main.

Concernant la consultation de transition : rassurant (4), utile (3), suivi (2), confiance (2), obligatoire, nécessaire, normal, important, satisfaisante, diminue appréhension, conseil, réconfort, anticiper, connaissance, habituel, pratique, encourageant, intéressant, remise à zéro, échange, connaissance, convivial, bizarre, longue, pas envie, triste.

Les motifs invoqués concernant l'absence de participation au séjour de transition sont : pas informé (42% des répondants), pas besoin (42%), pas disponible (13%), pas informé et pas besoin (4%), tous ont choisi l'une des propositions, excepté un patient qui écrit : « *je déteste tout ce qui touche à l'hôpital, moins j'y suis, mieux je me porte* ».

4.2.4 La première consultation en diabétologie adulte

L'âge de première consultation chez le diabétologue adulte était en moyenne de 17,75 ans soit moins de 1 an après la moyenne d'âge d'annonce de la transition (17 ans). La majorité des patients répondants ont effectué leur première consultation à 18 ans (Figure 12).

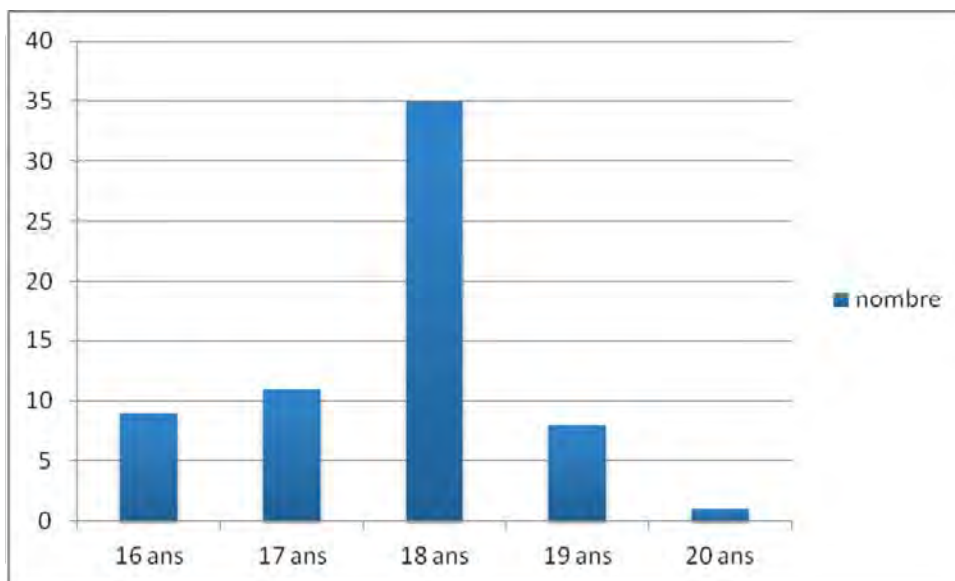


Figure 12: Age de la 1ere consultation adulte

Lors de cette consultation 67% des patients étaient accompagnés. 26% par leur mère, 9% par leur père et 20% par leurs deux parents, 33% y sont allés seuls.

En comparant chacun des groupes on remarque que les jeunes adressés directement chez le diabétologue adulte sont en moyenne moins accompagnés à leur première consultation que les jeunes ayant eu une transition organisée (Figure 13).

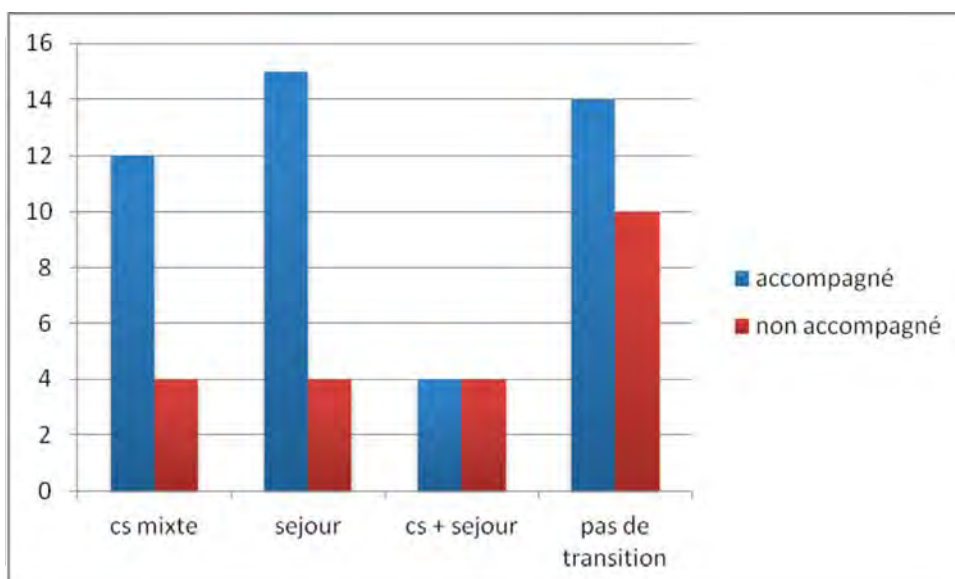


Figure 13: Accompagnement lors de la première consultation en fonction du mode de transition

Lors de cette première consultation nous avons évalué de façon comparative si les patients se sentaient prêts. Sur la population globale de répondants, 79,4% des patients se sentaient assez ou tout à fait prêts pour cette première consultation. En comparant les 4 modes de transition (Figure 14), on note une proportion plus importante de patients prêts chez les patients adressés directement au diabétologue adulte.

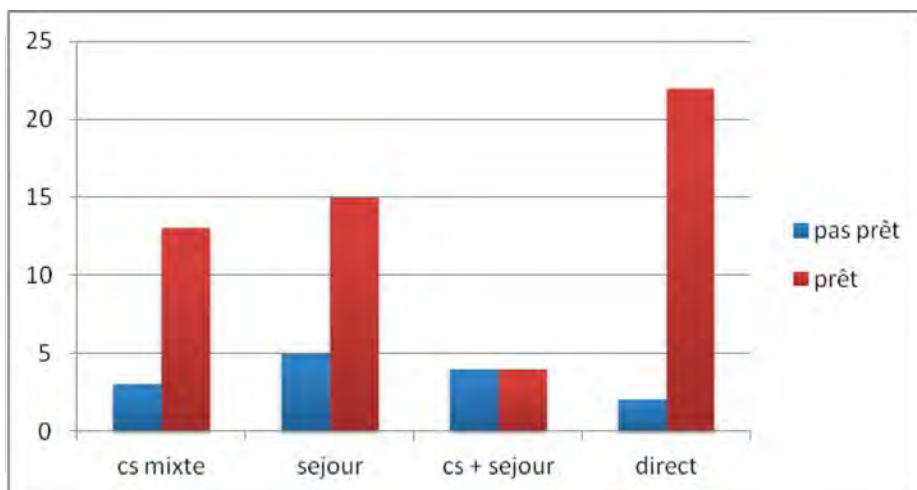


Figure 14: se sentir prêt en fonction du mode de transition

Concernant l'inquiétude lors de cette consultation, 71,2% des patients se disent peu ou pas inquiets, 28,8% assez ou très inquiets.

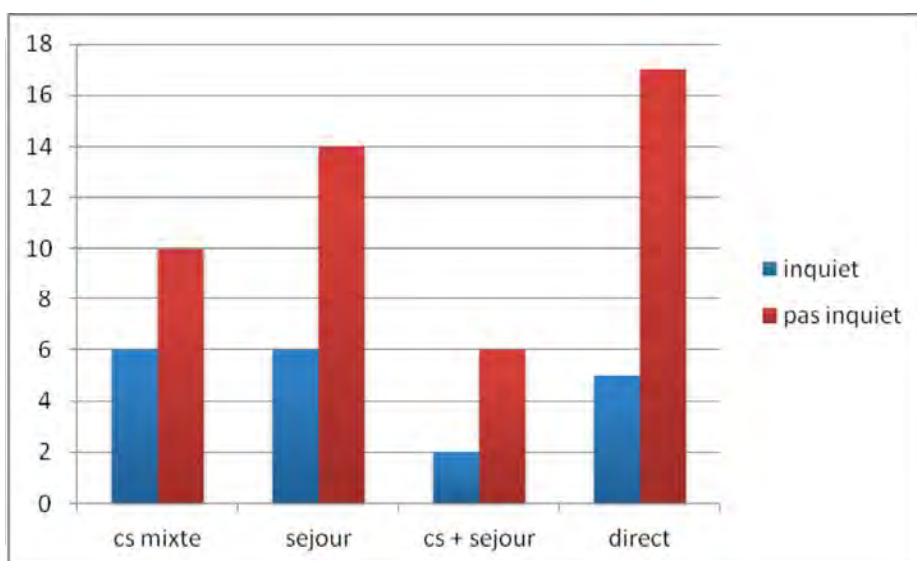


Figure 15: Inquiétude ressentie lors de la 1ère consultation adulte

4.2.5 Auto-évaluation de la gestion du diabète

A l'issue de la transition nous avons demandé une auto-évaluation de l'autonomie concernant la gestion des hypo et hyperglycémies, l'alimentation et la pharmacie. Nous n'avons pas trouvé de différences statistiquement significatives entre les modes de transition, et la majorité des répondants se disent assez ou tout à fait autonomes.

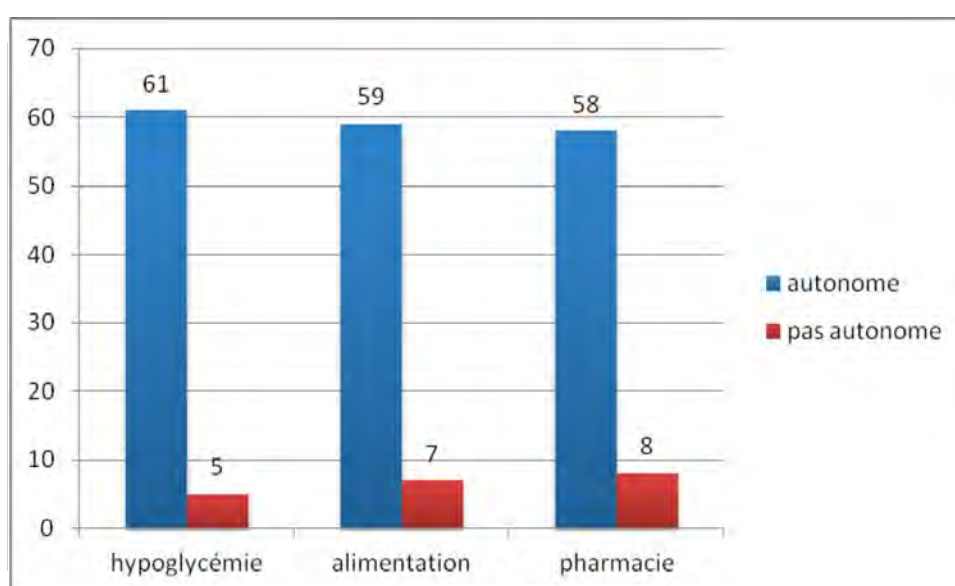


Figure 16: Auto-évaluation de la gestion du diabète: gestion des hypo-hyperglycémies, de l'alimentation et de la pharmacie

4.2.4 Evolution depuis la transition

Concernant le diabétologue adulte qu'ils ont choisi ou auquel ils ont été adressés, 78% des répondants ont conservé le même depuis la première consultation (Figure 17). On retrouve un plus faible taux de changement chez les patients ayant effectué la consultation mixte (seulement 3 sur les 14 patients ayant changé de thérapeute).

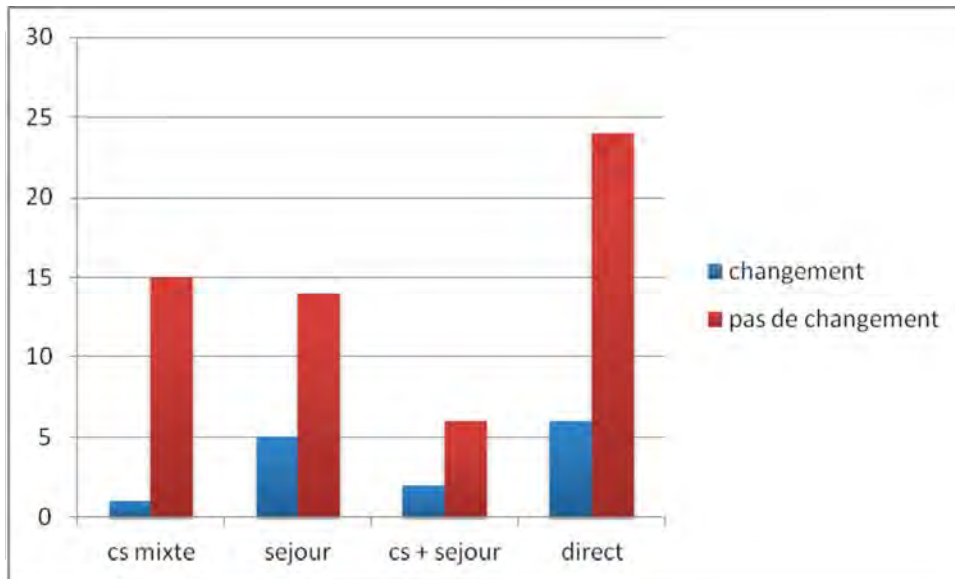


Figure 17: Changement de diabétologue adulte en fonction du mode de transition

Les motifs invoqués pour expliquer le changement sont un problème géographique (changement de lieu d'étude, déménagement), un problème relationnel (*pas à l'aise, pas « le feeling », pas satisfait, mal conseillé, mal suivi*), des problèmes d'emploi du temps ou de prise de rendez-vous ou enfin la volonté de sortir du milieu hospitalier : *peu chaleureux, difficile d'accès*.

La fréquence des consultations est très variable, allant de une fois par mois à une fois par an, la moyenne de consultation est de 4 par an soit tous les 3 mois.

La confiance envers la nouvelle équipe de diabétologie s'est effectuée assez ou très rapidement chez 81% des répondants, avec une tendance plus élevée pour les patients ayant effectué la consultation de transition (Figure 18).

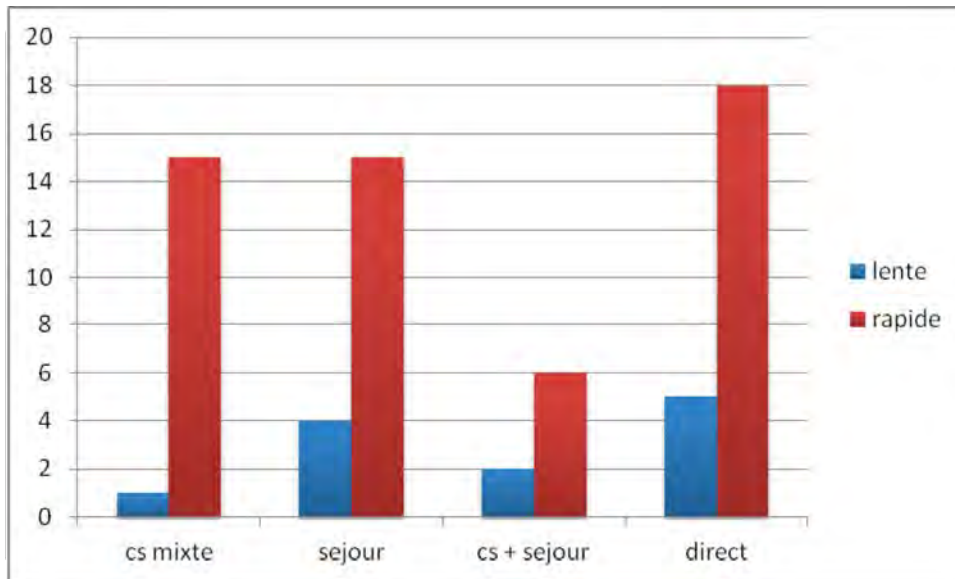


Figure 18: Rapidité d'établissement de la confiance envers l'équipe de diabétologie adulte

Concernant les hospitalisations après la transition, nous n'avons comptabilisé que les hospitalisations en lien avec un déséquilibre de la maladie. Les hospitalisations de jour pour bilan ou les semaines d'éducation ou d'apprentissage de l'insulinothérapie fonctionnelle n'ont pas été prises en compte.

On retrouve 12% des patients hospitalisés (8), 6 avaient effectué le séjour dont 1 couplé avec la consultation mixte, 1 avait fait la consultation de transition seule, le dernier avait été envoyé directement chez le diabétologue adulte.

Les motifs d'hospitalisation rapportés sont : coma hypoglycémique (2), coma acido-cétosique (2), déséquilibre glycémique (2), pancréatite aigue (1).

Concernant le schéma de traitement, à la sortie de pédiatre 11,4% étaient sous pompe à insuline sous cutanée et 88,6% traités par injection. Au moment du questionnaire, 10% des patients avaient changé de schéma, passant des injections à la pompe pour tous sauf l'un d'entre eux. Les raisons invoquées sont un déséquilibre du diabète ou une question pratique. Concernant le seul patient ayant fait le changement entre pompe et injection, il explique qu'il est animateur dans un camp de vacances à l'océan et que le changement n'est que pour les vacances.

Le changement a été initié de façon équivalente par le patient lui même, le médecin ou les 2.

Le taux d'HbA1c comparé à celui de la sortie de pédiatrie a varié dans 60% des cas, pour 43% on note une augmentation du taux, pour 35% une diminution et pour 20% à la fois une amélioration et une détérioration.

4.2.5 Vécu global de la transition

Enfin le questionnaire se concluait par des questions ouvertes demandant aux patients leur vision globale de la transition et les points à améliorer selon eux.

9% d'entre eux n'ont pas répondu à la question, pour 34% la transition s'est bien passée, ils ont répondu par : *rien à signaler* ou *la transition s'est bien passée, pas de problème*. Certains n'avaient pas de point à améliorer : *Personnellement, la transition chez les adultes ne me préoccupait pas tant que ça ; étant donné que mon diabétologue actuel était une recommandation de mon ancien diabétologue en qui j'avais et ai toujours confiance, cela ne m'effrayait pas plus que ça.* (A. séjour)

D'autres n'ont pas eu conscience de la transition : *J'ignorais qu'il y avait une « période de transition », on m'a juste dit « t'es grand va chez les adultes »* (P. direct)

Pour 10% passer chez les adultes a été nécessaire et bénéfique : *Elle est nécessaire à l'adolescence car en grandissant j'en avais un peu marre de la manière dont me traitaient les infirmières, je ne voulais plus qu'on me parle comme à un enfant* (L. direct).

Pour un autre : *Chez les adultes il y a plus d'autonomie et plus de liberté, c'est plus cool* (S. cs de transition).

Ou encore : *les consultations sont plus rapides, il y a moins d'attente* (M. cs de transition).

Le fait que le suivi adulte soit parfois moins strict est exprimé : *La transition est vraiment spécifique à chacun. Au début on a tendance à se laisser aller car il est vrai que le suivi avec des diabétologues pour adultes est beaucoup plus « cool ». Mais dès que l'on se rend compte que l'on a un peu trop joué avec son taux de sucre, on finit par vite se remettre dans les rails ! Pour ma part, j'ai un médecin formidable, très à l'écoute à la fois par rapport à mon diabète mais aussi par rapport à ma vie quotidienne et aux événements qui seraient susceptibles d'expliquer par la suite tels ou tels résultats « anormaux » de glycémie ! C'est assez encourageant car il sait nous comprendre* (C. direct).

Pour un autre : *Facile et évidente, même si grande confiance au pédiatre depuis mon enfance mais passage obligatoire qui s'est bien déroulé* (M. cs de transition).

Pour un autre patient: *Ma seule véritable inquiétude était de savoir si j'allais avoir les mêmes rapports qu'avec le pédiatre, c'est-à-dire pas de prise de tête si je me contrôle pas trop, si je fais des choses qu'il ne faudrait techniquement pas faire, des expériences, etc. Mais il n'y a pas de réelles solutions. Il faut le découvrir au fil des rendez-vous avec le nouveau diabétologue (même une rencontre avant le premier rdv ne me rassurerait pas entièrement)* (P. direct).

Concernant les points à améliorer, une poursuite du lien avec le pédiatre est parfois souhaitée : *Ce serait bien de pouvoir garder contact avec l'équipe du service des enfants car des liens de confiance s'étaient créés* (A. Cs et séjour). D'autres soulignent les bénéfices thérapeutiques d'un tel lien : *peut-être s'assurer que le patient est bien suivi après la transition. Qu'il y ait un contact entre le pédiatre et le diabétologue des adultes. J'imagine que ça ne doit pas être facile, mais c'est faisable je pense* (S. séjour). Pour un autre : *aider à conserver une certaine rigueur de traitement par des nouvelles (1 mail par trimestre aux anciens patients, même si c'est un peu utopique compte-tenu de l'overbooking des diabéto en pédi) pour encourager les jeunes adultes à garder une ligne de conduite comme quand ils étaient surveillés par leurs parents si je puis dire* (C. direct).

Le transfert des informations est également mis en avant : *je pense qu'il faut dans la transition conserver la même cohérence, être co-encadrés par 2 diabéto aux mêmes valeurs / méthodes si adaptées* (M cs de transition). Un autre patient souligne que la première consultation s'est bien passée mais que le diabétologue n'avait pas connaissance de son dossier, le courrier de liaison n'étant arrivé que plus tard.

La cohérence dans la prise en charge est soulignée : *mon inquiétude était de savoir si j'allais être traité de la même façon qu'avec le pédiatre, au niveau du protocole de soins utilisé (le diabète ayant de nombreux protocoles différents suivant l'âge du diagnostic)* (M. cs de transition).

Les patients n'ayant pas bénéficié d'une consultation mixte, même si ils jugent que la transition s'est bien passée, mentionnent l'intérêt qu'aurait eu une telle consultation : *A posteriori j'aurais aimé une réunion de « passation » avec l'équipe pédi et adulte pour que le passif de ma maladie soit bien transmis immédiatement et que les problèmes soient aussi soulignés -> travail sur des solutions plus rapidement* (C. direct). Un autre patient : *il faudrait*

organiser une rencontre avec ancien diabétologue, nouveau et patient afin d'apprendre à se connaître avant la transition (J. direct) ou Peut être faudrait-il présenter son futur diabétologue au patient concerné lorsqu'il est encore dans le service de pédiatrie. Ainsi, le patient aurait le temps de se préparer au changement de diabétologue (M. direct).

C'est le cas également pour le séjour : Pour ma part j'aurais peut être préféré avoir un séjour d'autonomisation même si globalement la transition s'est bien passée (D. direct).

La souplesse et l'adaptation à chaque patient sont également soulignées : La transition doit se faire en fonction de la relation que le patient a avec son diabétologue de pédiatrie et du degré d'autonomie du patient. Si il l'est, la transition ne doit pas forcément être préparée avec des séjours ou consultations mixtes. Mais pour les personnes que la transition angosse il me semble que cela doit être un bon moyen. A chaque situation une transition semble être adaptée (M. direct) ou encore : La faire que si le patient se sent prêt, personnellement je trouve que c'est dommage de nous envoyer chez les adultes si on a encore besoin de se familiariser avec le diabète (S. cs de transition).

La nécessité d'une préparation longtemps en amont : Nous préparer peut être un peu plus à l'autonomie durant les derniers mois du suivi à l'hôpital des enfants pour plus nous sensibiliser et nous habituer à être autonomes (C. direct). Ainsi que de l'éducation à la maladie : Je pense qu'il faut responsabiliser les adolescents très tôt pour ne pas les chambouler lors de la transition et il faut surtout leur parler comme si c'était des adultes et non des enfants. Il faut aussi qu'ils favorisent les stages afin de connaître au mieux la maladie qu'ils ont afin de bien la gérer. Et surtout ne pas les forcer à faire des choses qu'ils ne veulent pas (A. direct).

Et aborder les différences d'organisation interservices : Discuter plus sur les différences d'organisation entre les deux services de diabétologie Enfant/Adulte (Z. cs de transition). La préparation à être confrontés à des patients plus âgés : Difficulté d'être qu'avec des personnes plus âgées que moi, de voir les difficultés que des personnes plus âgées ont eu (AVC, accouchement par exemple) J'ai eu des coups de blues à cause de ça et beaucoup d'inquiétude pour l'avenir. La transition était très bien, c'est plus d'être confronté à de nouvelles personnes qui s'est moins bien passé (J. cs de transition).

Un patient a trouvé une alternative à l'absence de transition : *Etant donné que je n'étais pas préparé à la transition, je me suis senti abandonné tout à coup, mais ma transition s'est bien passée malgré tout grâce à mon prestataire de service par qui j'ai été directement pris en charge. Une infirmière venait me voir tout les mois pendant un an et puis maintenant tous les 3 mois. Il faut préparer les jeunes diabétiques plus tôt à leur transition entre l'hôpital des enfants et celui des adultes (C. séjour).*

Un seul patient a été radical : *Personnellement, je n'aime pas du tout l'hôpital des adultes. Je déteste, j'aurais voulu rester toute ma vie à l'hôpital des enfants ! Et à la question quels seraient les points à améliorer selon vous ? Ne pas faire de transition !... (E. cs de transition)*

Enfin 3 patients ont exprimé leur ressenti de façon complète intégralement retranscrite ci-dessous :

-La transition est assez radicale c'est à dire que du jour au lendemain, on passe au "monde des adultes" et on est considéré comme tel. A 18 ans ou plus, on est encore jeune, certes on est plus grand, on a plus de responsabilités mais on est loin d'avoir cette maturité qu'on attend de nous à la sortie de l'hôpital des enfants. Il y a plus de pression, de stress qu'on n'avait pas forcément avant et qui se répercutent sur l'équilibre du diabète. L'encadrement n'est pas le même, du coup on se sent plus seul face à notre diabète et par moments c'est difficile à gérer. Préparer le départ du patient de l'Hôpital des enfants c'est à dire pas seulement en lui parlant et en le prévenant qu'un jour il devra partir mais en agissant. Par exemple, il serait bien qu'au moins durant une année ou jusqu'à ce qu'il n'en ressente plus le besoin que le patient soit suivi par son diabétologue à l'Hôpital des enfants et par le nouveau diabétologue afin que la transition se fasse en douceur, qu'il prenne confiance en soi et qu'il ait conscience des responsabilités qui l'attendent. Éviter de dire à tout bout de champ : " tu es un adulte maintenant"; " tu va aller dans le monde des adultes" ... etc parce que psychologiquement c'est difficile dans le sens où on nous précipite vers l'avant au lieu de nous laisser y aller petit à petit. C'est ce qui fait que du coup, parfois, du jour au lendemain, on arrête tout (surveillance et équilibre du diabète,... etc.) et que l'équilibre du diabète se détériore alors qu'avant tout allait bien. Une fois avoir prévenu le patient, qu'un jour il devra partir, après l'avoir préparé à son départ, il serait bien que l'annonce de son départ vienne de lui c'est à dire que lors d'une consultation chez le diabétologue, il lui annonce qu'il est prêt à partir. La mise en place de séjours éducatifs sur

ce thème pourrait également être intéressante. (S. direct)

-Beaucoup de choses ont changé par rapport à l'alimentation et à la prise en charge. En pédiatrie, c'était RDV tous les 3 mois. Chez les adultes, ça peut être 3-4-5mois.....c'est pas un souci.... Et au niveau de l'alimentation, je trouve que c'était plus strict en pédiatrie. Là, chez les adultes, je me sens plus libre de manger ce que je veux. Au niveau de la prise en charge, c'était aussi 6 à 7 dextros par jour en pédiatrie alors que là chez les adultes j'en fais 3-4 par jour et on ne me dit rien. Pour les analyses d'urine, c'était à faire tous les matins en pédiatrie. Arrivée chez les adultes j'ai laissé tomber, je ne le fais plus.

Jusqu' à quel âge maximum peut-on rester dans un service pédiatrique ? Dans certains endroits, j'entends parler de 18ans et d'en d'autres 20.

Est-il possible de rester encore un peu en contact avec la diabétologue de pédiatrie (même si on est chez les adultes) pour avoir plus d'explication concernant la prise en charge du diabète ? J'ai l'impression que depuis que je suis chez les adultes, j'ai tout repris à zéro au niveau du diabète. C'est complètement différent et j'aurais aimé savoir pourquoi il y avait tant d'interdictions chez les enfants et pas chez les adultes ? Selon moi, il aurait fallu parler un peu plus de transition mixte entre le passage pédiatrie/adultes. Je n'en avais encore jamais entendu parler, je viens d'apprendre ça dans votre questionnaire.

Le fait de lâcher tout seul le jeune (même si à 18 ans on est majeur ^^) c'est un peu dur. Pour ma part, je me suis retrouvée seule au milieu d'une salle d'attente où les patients ont 40-50 voire 60 ans passés !!!! Je me suis demandée où j'avais atterri et du coup, j'allais aux RDV très inquiète.

Pour les semaines d'éducation aussi, je pense que ça pourrait être bien de faire un p'tit groupe mixte ados/ adultes, un groupe où les personnes ont à peu près le même âge. Parce que j'en ai faite une à l'âge de 19 ans après être sortie de pédiatrie et pareil je me suis retrouvée pendant une semaine avec des personnes de 40 à 60 ans. Dans ces cas là on se sent un peu incompris. (G direct)

- La transition a été difficile mais nécessaire. C'est le premier rendez-vous qui est un cap à passer mais après tout va mieux. Le plus dur c'est de se retrouver dans un espace qui n'a rien à voir avec l'ambiance joviale de l'hôpital des enfants et d'être confronté aux patients plus âgés. Dans la salle d'attente, les prospectus nous renseignent sur les risques liés à l'âge, les complications, les grossesses... Autant de choses qui nous font réaliser que la maladie est pour la vie. C'est dur de prendre conscience qu'à trente, quarante ans on sera

encore malade, alors que nous sommes à un âge où nous ne nous projetons pas plus loin que les mois à venir. Mais cette transition est nécessaire car elle nous fait grandir un peu plus, elle nous permet de franchir une étape dans nos parcours d'adulte. Finalement quand je repense à ma transition, même si lors du premier rendez-vous ça a pu être difficile, je ne sais pas s'il aurait fallu améliorer quoique ce soit. Car c'était nécessaire de passer par là. Les infirmières sont extraordinaires, les docteurs aussi... Donc finalement, une fois qu'on a passé cette étape, on se sent vite chez soi, comme l'on se sentait déjà à l'hôpital des enfants. (M. cs de transition).

4. 3 Analyse des non répondants

Sur les 22 non répondants, nous avons eu 6 non contacts : 2 patients avaient rompu tout lien avec leurs parents que nous avons eus par téléphone, il n'était donc pas possible de leur joindre le questionnaire. Pour 4 patients nous n'avons pu avoir ni les parents ni le patient lui même : l'un vivait en Andorre et les numéros espagnols ne correspondaient à aucun numéro valide, les 3 autres malgré des numéros concordant avec ceux des médecins traitants n'ont pas pu être joints. Les 16 autres patients avaient répondu au téléphone et communiqué leurs adresses mails mais n'ont pas renvoyé leurs questionnaires et n'ont pas répondu lorsque nous avons essayé de les recontacter par téléphone. L'âge au diagnostic et l'âge de transition (calculé à partir de la date de dernière consultation en pédiatrie) sont sensiblement identiques à ceux des autres populations. L'HbA1c est en moyenne légèrement plus élevée que dans les autres populations (Figure 4).

4. DISCUSSION

Une population représentative exceptée pour le sexe

La répartition de l'âge au diagnostic est superposable à celle de la population internationale avec un pic d'incidence entre 10 et 14 ans (figure A et 2).

C'est une cohorte moyenne en termes de nombre de patients comparée aux études française et internationales concernant la transition. On retrouve des études allant de moins de 10 [116, 117] à plus de 300 patients [118, 119].

La population de notre enquête en termes de sex-ratio ne correspond pas aux données épidémiologiques, en effet la répartition est de 2/3 de filles 1/3 de garçons alors que la répartition mondiale est identique entre les 2 sexes [5-7], nous n'avons pas trouvé d'explication à cette répartition.

Nous n'avons pas mis en évidence de différence en termes d'équilibre de la maladie ou de ressenti en fonction du sexe.

Un équilibre satisfaisant à la sortie de pédiatrie qui varie ensuite

L'HbA1c au moment de la fin du suivi pédiatrique avec une moyenne de 8,5% est inférieure à celle retrouvée dans les cohortes françaises : une cohorte d'Ile de France présentait une moyenne de 8,9% [120], une autre du CHU de Poitiers de 9,2% [121]. Et plus d'un quart (27%) de nos patients sont dans la fourchette thérapeutique souhaitée (inférieure à 7,5%). En comparaison, dans une cohorte Suédoise de 104 patients publiée en 2008, moins de 10% des patients atteignaient un objectif inférieur à 7,5% [122].

Cependant il faut noter, et cela sera repris plus tard, que le taux d'HbA1c n'est pas réparti de façon homogène dans nos 4 groupes de transition : en effet le groupe adressé directement au médecin adulte avait une moyenne d'HbA1c moins élevée que les autres groupes ($p < 0,05$).

Il est regrettable que nous n'ayons pas pu obtenir les taux exacts d'HbA1c à 1 an ou 2 ans du début de suivi comme cela a pu être fait dans d'autres études [122]. Malheureusement excepté pour les patients suivis au CHU, les valeurs étaient difficiles à récupérer, et certains patients de notre cohorte avaient effectué leur transition depuis moins de 1 an.

Nous leur avons donc uniquement demandé si leur taux avait varié, et si oui, dans quel sens : amélioration ou détérioration. On constate donc une diminution de l'équilibre après la transition puisque le taux d'HbA1c a varié dans près de 60% des cas avec plus de

détérioration que d'amélioration. Cependant ces résultats ne se basent pas sur de véritables valeurs numériques et peuvent être soumis à discussion.

Un âge moyen de début de transition à 17 ans annoncé par le pédiatre et bien vécu

Concernant l'annonce de la transition, on note qu'elle se fait entre 15 et 19 ans avec un pic à 17 ans. Cet âge est tardif si l'on considère que l'American Academy of Pediatrics recommande d'en parler dès 14 ans [106]. Cependant, la grande majorité des répondants à notre enquête a trouvé que c'était le bon moment.

Nos données confirment que le moment adéquat est propre à chacun et non pas défini par l'âge civil, puisque parmi les patients qui n'ont pas trouvé que c'était le bon moment certains, du même âge, ont trouvé que c'était trop tôt ou trop tard. Ceci rejoint bien les données de la littérature, la transition pouvant s'effectuer, en fonction des centres, entre 14 et 25 ans [80]. Il faut s'efforcer de considérer la maturité de chaque patient.

Certains auteurs évoquent le fait d'attendre que les patients parlent en premier du passage chez les adultes, en posant des questions ou en exprimant une volonté de transition. Dans notre étude, c'est le pédiatre qui aborde la transition dans plus des trois quarts des cas, il semble donc que ce soit la personne la plus appropriée pour commencer à en parler de façon suffisamment précoce, attendre que le patient en parle lui-même pourrait retarder le processus.

Concernant le vécu de l'annonce de la transition, un tiers de nos patients sont « sans avis ». Cette attitude fataliste a été décrite dans plusieurs études où les jeunes sont présentés comme « apathiques » ou « peu intéressés » par leur transfert [123, 124]. Il faut donc s'efforcer de les intéresser et les impliquer dans le processus de transition, qu'ils se sentent acteurs de cette étape. 36% des patients se disent inquiets, dont un tiers d'entre eux à la fois inquiets et curieux. Cette inquiétude est liée, pour la plupart, aux raisons connues dans la littérature : la peur de l'inconnu, de se séparer du cocon pédiatrique, d'avoir une prise en charge différente...

Un quart était uniquement curieux et pas inquiet, le fait que les patients ne soient pas inquiétés par la transition est également décrit, en soulignant que parfois médecins et parents surestiment l'inquiétude de leurs patients et enfants concernant la transition [115].

Les patients impatients du passage chez les adultes (2% de notre population) sont également retrouvés dans la littérature comme souhaitant se libérer du carcan parfois lourd de la pédiatrie et gagner en indépendance et autonomie [125]. C'est bien le sentiment exprimé en texte libre par nos deux patients impatients.

On retrouve donc dans notre panel de patients l'ensemble des sentiments décrits dans la littérature concernant la transition et ce, quelle que soit la durée d'évolution de la maladie ou le mode de transition envisagé.

Il est regrettable que nous n'ayons pas pu comparer le ressenti à la fois des parents et des patients, voire des pédiatres et des patients, comme cela a pu être fait dans d'autres travaux [115]. Il aurait été intéressant de voir si les niveaux d'inquiétudes concernant le transfert étaient corrélés.

Un délai trop court entre l'annonce et le transfert

Il y a peu de délai entre l'annonce et le transfert puisque la première consultation chez les adultes se fait entre 16 et 20 ans avec une moyenne à 18 ans. Le délai moyen est donc de moins de un an.

Même si la majorité des patients se sentait prête et était peu inquiète, quelques-uns ont exprimé la « brutalité » qu'ils avaient pu ressentir lors de la transition. Il faut donc préparer plus longtemps en amont le transfert et considérer la transition comme un long processus.

On peut envisager d'établir un âge cible pour le transfert afin de pouvoir l'anticiper et le préparer au mieux. Néanmoins, c'est la maturité du patient qui indiquera le moment propice pour cette transition, d'où la nécessité d'être flexible et de considérer chaque patient individuellement. Il est aussi essentiel que la transition ait lieu dans une période de stabilité familiale, sociale et médicale.

Le séjour utile, à proposer à tous, plus axé sur la transition

Concernant le vécu du mode de transition, que ce soit la consultation mixte ou le séjour la majorité des patients trouvent ces procédés utiles et ont été satisfaits. La plupart ont également été rassurés.

Ce retour est très positif et encourageant quant au procédé de transition que nous utilisons et incite à continuer à l'étendre à un maximum de patients.

Normalement le séjour est proposé à tous pendant deux ans, le fait que plus d'un quart des patients n'en ayant pas bénéficié ait mentionné ne pas avoir été informé de cette possibilité mérite réflexion. En effet, pour proposer le séjour, un courrier est adressé aux parents. Il est possible qu'ils n'aient pas transmis l'information au jeune ou qu'à ce moment là l'adolescent n'ait pas été en capacité d'entendre la proposition.

Le mode de communication ou de présentation pour le séjour est donc éventuellement à revoir. On pourrait envisager que ce soit le pédiatre qui en parle de vive voix au jeune lors

d'une consultation, ou qu'il soit contacté directement par téléphone pour lui expliquer le déroulement et les objectifs du séjour.

D'autre part, le fait que beaucoup de jeunes n'aient pas compris que le séjour d'autonomisation correspondait au séjour proposé aux adolescents de 16-17 ans et intitulé « Vie quotidienne, alimentation, adaptation du traitement et préparation à la vie adulte » peut laisser supposer que ce séjour n'est peut être pas suffisamment axé sur la transition ou n'est pas présenté comme tel.

Concernant les différentes activités proposées, la visite des locaux et des services adultes comme cela a été proposé dans plusieurs équipes semble devoir faire partie intégrante de la transition. Cette visite, même si les jeunes ne sont pas destinés à être suivis dans ce service plus tard, est une façon de les inciter à se projeter et à avoir les outils pour choisir eux-mêmes la suite de leur suivi.

Il est également décrit que ces séjours améliorent les compétences des adolescents et donc leur estime de soi et leur autonomie. Les compétences acquises vont également rassurer les parents et favoriser leurs retours positifs quant à la gestion du diabète par leurs adolescents[126].

La consultation de transition nécessaire, à développer

La consultation de transition est également vécue comme utile, satisfaisante et rassurante. Elle est vivement conseillée et reconnue comme faisant partie intégrante de la transition par la plupart des équipes. Elle permet également au patient de voir que le pédiatre et le diabétologue adulte sont en accord concernant sa prise en charge. Elle contribue à instaurer un climat de confiance [116]. Dans notre étude la plupart des patients dont la confiance s'est établie lentement avec l'équipe adulte n'ont pas eu de consultation de transition.

Concernant notre organisation, elle est réalisée dans le service de pédiatrie, ce qui sous entend que le diabétologue adulte se déplace, ce qui n'est pour l'instant possible que pour les jeunes qui vont ensuite être suivis en diabétologie adulte au CHU à Toulouse.

Dans notre étude, beaucoup de jeunes n'ayant pas eu de consultation de transition ont exprimé que cela aurait été utile tant pour rencontrer leur nouveau diabétologue que pour transmettre les informations nécessaires à leur suivi.

Il faudrait donc envisager d'autres pistes pour permettre cette consultation aux jeunes qui seront suivis ailleurs qu'au CHU : que le pédiatre se déplace lors de la première consultation

ou qu'ils puissent bénéficier d'une tierce personne telle qu'une infirmière d'éducation thérapeutique, comme c'est le cas dans d'autres équipes, pour faire le lien [124].

Cette consultation en binôme est l'élément essentiel de la transition dans la littérature et mérite d'être développée et étendue à tous les patients.

Une première consultation chez les adultes à 18 ans, accompagné par les parents

La grande majorité des jeunes se sentent prêts et peu inquiets lors de la première consultation en diabétologie adulte. Cette constatation rejoint des données datant des années 90 qui montraient déjà que la plupart des jeunes effectuant leur transition vivaient bien ce passage de la pédiatrie au monde adulte [127, 128].

Elle se fait en moyenne à 18 ans, ce qui est l'âge de la plupart des études françaises. On retrouve des âges plus tardifs dans les études américaines [122] ce qui peut probablement être rapportée à l'âge de la majorité civile plus tardive (21 ans versus 18 ans).

Enfin nous avons envisagé que les jeunes soient accompagnés par leurs compagnons dans la mesure où certains ont déjà des vies de couple à l'âge de 18-19 ans mais aucun de nos patients n'a été accompagné par quelqu'un d'autre que ses parents. On peut noter que ce sont plus souvent les mères qui accompagnent leurs enfants, mais certains sont également accompagnés par leur père seul ou par les deux parents.

Une autonomie à encadrer et vérifier

La majorité des patients se disent autonomes dans la gestion de leur diabète au moment de leur sortie de pédiatrie, que ce soit au niveau des glycémies, de l'alimentation ou de leur pharmacie.

Cette notion est très importante pour envisager le passage chez les adultes où certains ont bien mentionné que l'encadrement était moins strict, nécessitant que le jeune soit acteur principal de sa maladie.

Encore une fois le séjour peut être utile pour les patients perçus comme peu à l'aise avec leur diabète. A l'adolescence il paraît fondamental de passer de l'autonomie de réalisation à l'autonomie de décision. Le séjour est un moyen de travailler cette compétence.

Certaines équipes ont créé des questionnaires d'évaluation qui sont utilisés afin d'évaluer de façon objective la véritable autonomie du patient. Ces outils pourraient être utilisés dans notre service au moment de l'annonce de la transition ou en cours de transition pour cibler les patients à risque et prendre les mesures nécessaires.

Un suivi adulte régulier pour la plupart sans changement de diabétologue

Comparé aux données de la littérature, on note un faible taux d'hospitalisations liées au diabète après le transfert [129], cependant nous n'avons pas les données concernant la population de patients non répondants.

La plupart des patients ont le même diabétologue depuis le début de leur suivi adulte. On constate moins de changement dans le groupe ayant bénéficié de la consultation de transition, ce qui confirme que l'organisation de la consultation commune permet d'assurer les soins de façon coordonnée et sans rupture de suivi [115].

De nombreuses études soulignent la diminution du suivi médical après le transfert et de l'observance thérapeutique [116, 130]. La plupart des répondants de notre étude nous ont déclaré bénéficier d'un suivi diabétologique organisé, cependant certains nous ont répondu « devoir prendre rendez-vous » ou ne « pas avoir vu leur diabétologue depuis longtemps » ce qui souligne encore une fois la nécessité d'encadrement de certains patients.

Des groupes difficilement comparables, les patients plus équilibrés moins encadrés

Dans notre étude, aucun résultat n'a été statistiquement significatif concernant la comparaison entre les 4 modes de transition, ni en séparant les groupes avec transition et pas de transition, contrairement à ce qui a pu être mis en évidence dans d'autres études [131].

Des tendances ont pu être mises en avant, avec de façon étonnante la mise en évidence que les patients adressés directement chez le médecin adulte étaient moins inquiets et moins accompagnés que les autres mais ce sont aussi ceux qui ont le taux d'HbA1c le plus faible et donc le diabète le mieux équilibré.

A l'inverse, les patients moins bien équilibrés auraient donc une transition plus encadrée et préparée que les patients déjà autonomes et présentant un équilibre du diabète satisfaisant.

Contrairement aux prérequis initiaux selon lesquels, à moins d'une justification géographique ou un désir net du patient, la consultation de transition était proposée à tous, il est possible que les patients moins bien équilibrés soient plus poussés par les pédiatres, de façon consciente ou pas, à entrer dans ce processus de transition encadré.

On peut également penser que des patients équilibrés et autonomes ne ressentent ni le besoin ni l'envie de réaliser un séjour ou une consultation de transition, mais il semble vraiment nécessaire de proposer à tous les mêmes outils.

De même, lors de la première consultation adulte, on ne retrouve pas moins de jeunes inquiets dans le groupe consultation de transition ou consultation et séjour que dans les autres groupes où les jeunes découvrent le diabétologue pour la première fois.

Le fait qu'il y ait une proportion plus importante de patients non accompagnés lors de cette consultation directe chez le diabétologue adulte va également dans ce sens. Inversement et de façon surprenante, alors que les parents connaissent déjà le diabétologue adulte puisqu'ils l'ont rencontré lors de la consultation de transition, 67% accompagnent leur enfant alors qu'ils ne sont que 40% chez les jeunes n'ayant pas eu de transition organisée. On peut aussi imaginer que les patients adressés directement chez le diabétologue le sont dans une autre ville (ville de leurs études) et que les parents ne sont peut être pas géographiquement disponibles pour les accompagner.

La nécessité de cibler un « groupe à risque » ?

Les données de la littérature confirment qu'un taux d'HbA1c élevé au moment de la transition est un facteur de risque majoré de rupture de suivi [132]. Encadrer de façon plus intense ces patients semble donc être un choix judicieux, sans pour autant négliger les patients autonomes et équilibrés.

Ces données permettent d'envisager des « populations à risque » parmi lesquelles : taux d'HbA1c élevé, mais aussi faible encadrement familial, situation professionnelle instable (données non étudiées dans notre étude, mais également décrites) [133], patients inquiets, pour lesquelles une « intensification » de la transition pourrait être souhaitable.

Cette intensification pourrait comporter tout d'abord la réalisation du séjour et de la consultation de transition mais aussi la vérification d'une prise de rendez-vous chez le diabétologue adulte et de réalisation de la consultation, ainsi qu'un point éventuel à un an de la transition.

Dans le cadre de la mucoviscidose, un programme a été présenté avec une infirmière qui restait en contact avec les patients et leurs familles pendant 6 mois après le transfert pour s'assurer que la transition s'effectuait sans problème [134].

Rompre ou garder un lien ?

La volonté de conserver le lien avec le pédiatre a été plusieurs fois abordée par les jeunes questionnés lors de notre enquête.

Une mise au point annuelle, au moins les premières années, pourrait être proposée aux patients qui le souhaitent, par mail, courrier ou téléphone.

Ces méthodes permettraient de rompre le lien de façon moins brutale chez ces patients qui ont souvent du mal à se détacher des équipes de pédiatrie [135].

Au delà de la notion de « groupe à risque », on retrouve dans le groupe de patients se disant inquiets des patients ayant des taux d'HbA1c tout à fait satisfaisants. Ils décrivent surtout un attachement au service de pédiatrie ayant rendu la séparation difficile, il faut donc trouver des moyens de pallier à leur inquiétude.

Faire participer les jeunes adultes qui le souhaitent aux activités d'éducation thérapeutique des plus jeunes lors de stages peut aussi être envisagé et a été demandé spontanément par une des patientes de notre étude. Les jeunes adultes peuvent alors devenir les « tuteurs » des plus jeunes.

L'utilisation de sites internet, de courriers réguliers ou de groupes de malades ont été décrits comme diminuant les risques de rupture de suivi après le transfert, les risques de complication et permettant aux patients de se « reconnecter » avec les équipes adultes [104].

Cependant, leur laisser une possibilité de correspondre avec l'équipe de pédiatrie même une fois passés chez les adultes est envisageable, mais ne doit pas interférer avec la prise en charge médicale adulte.

Une transition dans l'ensemble bien vécu

Concernant le vécu global de la transition, notre étude permet de montrer que la plupart de ces jeunes ont vécu de façon favorable leur transition. Même si certains ont des remarques, ou des suggestions, cela s'est dans l'ensemble « bien passé ».

Il est intéressant de voir que pour certains, le concept de transition n'existait pas avant que nous les contactions, et que beaucoup ont vécu cela comme une étape logique de leur évolution dans l'âge et la maladie.

Pour les impliquer dans la transition, la création d'un « programme de transition » sous forme d'un livret personnalisé contenant les modalités pratiques, les coordonnées nécessaires, le calendrier, pourrait permettre d'informer les jeunes adultes du processus à venir.

On peut noter que la plupart est satisfaite du suivi adulte ; dans la littérature on retrouve de nombreuses raisons à ce ressenti favorable : des équipes adultes efficaces [113], le fait de se sentir considérés en tant qu'adultes, le fait d'avoir une plus grande action sur les décisions concernant leur maladie en comparaison avec le vécu pédiatrique [115, 117].

Les expériences négatives incluent le fait d'être confrontés à des patients plus âgés et présentant des complications, ce qui inquiète les patients concernant leur propre futur et a été très bien exprimé par deux des patients de notre étude [117], d'autres causes sont également

retrouvées : le manque de connaissance de l'histoire de leur maladie, le manque de disponibilité de l'équipe [113]... Ce qui souligne la nécessité d'encadrer de façon optimale la transition.

Les bénéfices d'une transition accompagnée

Au delà du simple ressenti des patients, il apparaît que l'organisation d'une transition accompagnée présente de nombreux intérêts.

Les séjours ont pour but de développer l'autonomie indispensable à la transition. Ils permettent aussi de favoriser le dialogue à la fois entre les jeunes et entre les jeunes et les soignants. Il est indispensable de parler avec les adolescents de la transition et de les amener à réfléchir sur les modalités souhaitées. C'est le lieu propice à ce genre d'échanges.

La consultation de transition permet le transfert indispensable des informations médicales et la rencontre entre les deux équipes. Cette consultation est essentielle et décrite dans toutes les maladies chroniques de l'adolescent. Dans les grandes lignes elle comprend les étapes que nous utilisons dans l'équipe : présentation du médecin adulte et des modalités de fonctionnement de son service, présentation du patient et des grandes étapes de sa maladie, discussion conjointe sur l'évolution médicale... Elle facilite grandement le processus de transition.

Il n'existe pas dans la littérature de structure type pour permettre une transition réussie. Les structures accueillant les adolescents sur cette période de transition avec des équipes mixtes adultes et adolescentes ont également été décrites, avec des locaux spécifiques et l'aide de jeunes adultes ayant déjà vécu la transition comme tuteurs des plus jeunes [79, 82, 128]. Elles ont montré leur intérêt : dans une étude comparant quatre modes de transition, les jeunes patients ayant pu fréquenter une clinique de jeunes adultes située dans le même hôpital leur permettant de rencontrer les soignants adultes avant leur transfert, étaient ceux qui avaient le mieux vécu leur transition [132].

De même une étude ayant suivi des jeunes DT1 durant leur transition ne notait pas de détérioration du suivi médical, les auteurs attribuaient ces résultats à la fréquentation d'une clinique de jeunes adultes éduquant les patients à la gestion de leur diabète [136].

Le développement de ces structures peut donc être une piste intéressante à réfléchir[103] : ces cliniques de jeunes adultes ou de l'adolescent ou cliniques de transition ont pour but d'aider les patients atteints de maladies ayant débutées pendant l'enfance à devenir autonomes et à prendre en charge le traitement de leur maladie chronique, tout en

poursuivant le processus de développement de l'adolescence.

Les éléments pour une transition réussie

En reprenant les éléments de notre étude et les données globales de la littérature, on peut donc mettre en avant les éléments essentiels pour une transition réussie :

- Commencer à en parler précocement tout en adaptant l'âge de la transition au cas par cas, prendre le temps nécessaire à chaque patient.

- Faire en sorte que les patients partent du service de pédiatrie avec les connaissances suffisantes concernant leur maladie : développer l'éducation thérapeutique à l'aide de programmes définis. Idéalement à débiter en secteur pédiatrique, ces programmes peuvent être aussi poursuivis par le secteur adulte.

- Créer une « Check list » regroupant les objectifs que le jeune doit atteindre avant le transfert.

- Développer des supports d'information facilement accessibles : documents papiers, dvd, sites web,...

- S'assurer qu'ils développent l'estime de soi suffisante et la confiance nécessaire pour évoluer favorablement dans les services de diabétologie adulte.

- S'assurer qu'il se sentent prêts.

- Développer la pairémulation (transmission d'expérience) en favorisant les rencontres entre les jeunes concernés par la transition : forums d'échange, blogs...

- Travailler le lien entre pédiatres et diabétologues adultes à la fois pour le transfert des informations et la cohérence dans les traitements.

- Posséder une ligne de conduite globale concernant la transition appliquée par tout le personnel du service pour permettre une cohérence dans le déroulement des étapes, tout en s'adaptant à chaque situation.

5. CONCLUSION

Les préoccupations des professionnels de santé et des parents concernant la transition des services de pédiatrie aux services de médecine adulte sont légitimes.

En effet, même si notre étude a montré que beaucoup de jeunes, indépendamment du procédé de transition dont ils bénéficient, vivent la transition comme un processus logique et sans grandes difficultés. D'autres sont inquiets et vivent encore difficilement cette étape inévitable de l'évolution de la maladie.

Il est nécessaire et utile de pouvoir bénéficier de dispositifs organisés et maîtrisés pour que les jeunes vivent cette transition dans les meilleures conditions. Les moyens dont nous disposons au CHU de Toulouse sont utiles et satisfaisants il faut donc continuer à les proposer au plus grand nombre.

Il est indispensable de proposer à tous les adolescents des outils adaptés pour faciliter et optimiser cette étape : des séjours d'autonomisation, des consultations de transition, des rencontres avec d'autres jeunes adultes...

Il paraît important de commencer à parler de la transition suffisamment tôt, tout en respectant la volonté de chaque patient, afin d'éviter le sentiment d'abandon que peut provoquer une séparation rapide et non préparée avec le pédiatrie

Il convient également de cibler les populations à risque de rupture de suivi, en envisageant des moyens pour poursuivre un encadrement rapproché dès le début du suivi adulte.

Cet objectif nécessite de continuer à développer les rapprochements entre les services de pédiatrie et de médecine adulte et éventuellement de réfléchir à d'autre mode de rapprochement pour les jeunes suivis ailleurs qu'au CHU de Toulouse par la suite.

5. CONCLUSION

Les préoccupations des professionnels de santé et des parents concernant la transition des services de pédiatrie aux services de médecine adulte sont légitimes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Knip, M., et al., *Environmental triggers and determinants of type 1 diabetes*. Diabetes, 2005. **54 Suppl 2**: p. S125-36.
2. *Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus*. Diabetes Care, 2003. **26 Suppl 1**: p. S5-20.
3. Karvonen, M., et al., *Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide*. Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. Diabetes Care, 2000. **23**(10): p. 1516-26.
4. *Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999*. Diabet Med, 2006. **23**(8): p. 857-66.
5. Green, A., E.A. Gale, and C.C. Patterson, *Incidence of childhood-onset insulin-dependent diabetes mellitus: the EURODIAB ACE Study*. Lancet, 1992. **339**(8798): p. 905-9.
6. Green, A. and C.C. Patterson, *Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989-1998*. Diabetologia, 2001. **44 Suppl 3**: p. B3-8.
7. Charkaluk, M.L., P. Czernichow, and C. Levy-Marchal, *Incidence data of childhood-onset type 1 diabetes in France during 1988-1997: the case for a shift toward younger age at onset*. Pediatr Res, 2002. **52**(6): p. 859-62.
8. Danaei, G., et al., *National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants*. Lancet, 2011. **378**(9785): p. 31-40.
9. Liese, A.D., et al., *The burden of diabetes mellitus among US youth: prevalence estimates from the SEARCH for Diabetes in Youth Study*. Pediatrics, 2006. **118**(4): p. 1510-8.
10. Levy-Marchal C, F.-C.A., Daniel M, *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant*, in iNVS2007.
11. Patterson, C.C., et al., *Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase*. Diabetologia, 2012. **55**(8): p. 2142-7.
12. Hirsch, I.B., *Insulin analogues*. N Engl J Med, 2005. **352**(2): p. 174-83.
13. *Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial*. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. J Pediatr, 1994. **125**(2): p. 177-88.
14. Misso, M.L., et al., *Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) versus multiple insulin injections for type 1 diabetes mellitus*. Cochrane Database Syst Rev, 2010(1): p. CD005103.
15. Lassmann-Vague, V., et al., *When to treat a diabetic patient using an external insulin pump. Expert consensus*. Societe francophone du diabete (ex ALFEDIAM) 2009. Diabetes Metab, 2010. **36**(1): p. 79-85.
16. Phillip, M., et al., *Use of insulin pump therapy in the pediatric age-group: consensus statement from the European Society for Paediatric Endocrinology, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, endorsed by the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes*. Diabetes Care, 2007. **30**(6): p. 1653-62.
17. Sulmont, V., et al., *Access of children and adolescents with type 1 diabetes to insulin pump therapy has greatly increased in France since 2001*. Diabetes Metab, 2011. **37**(1): p. 59-63.

18. *The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group.* N Engl J Med, 1993. **329**(14): p. 977-86.
19. Swift, P.G., et al., *Target setting in intensive insulin management is associated with metabolic control: the Hvidoere childhood diabetes study group centre differences study 2005.* Pediatr Diabetes, 2010. **11**(4): p. 271-8.
20. Swift, P.G., *Diabetes education in children and adolescents.* Pediatr Diabetes, 2009. **10 Suppl 12**: p. 51-7.
21. Speight, J., *Managing diabetes and preventing complications: what makes the difference?* Med J Aust, 2013. **198**(1): p. 16-7.
22. Court, J.M., et al., *Diabetes in adolescence.* Pediatr Diabetes, 2009. **10 Suppl 12**: p. 185-94.
23. Salerno, M., et al., *Pubertal growth, sexual maturation, and final height in children with IDDM. Effects of age at onset and metabolic control.* Diabetes Care, 1997. **20**(5): p. 721-4.
24. Choquet, M., L. Du Pasquier Fediaevsky, and R. Manfredi, *Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey.* J Adolesc Health, 1997. **20**(1): p. 62-7.
25. Suris, J.C., et al., *Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability.* J Adolesc Health, 1996. **19**(2): p. 124-31.
26. Schwarz, E.B., M. Sobota, and D. Charron-Prochownik, *Perceived access to contraception among adolescents with diabetes: barriers to preventing pregnancy complications.* Diabetes Educ, 2010. **36**(3): p. 489-94.
27. Greydanus, D.E., H.D. Pratt, and D.R. Patel, *Concepts of contraception for adolescent and young adult women with chronic illness and disability.* Dis Mon, 2012. **58**(5): p. 258-320.
28. Charron-Prochownik, D., et al., *Randomized efficacy trial of early preconception counseling for diabetic teens (READY-girls).* Diabetes Care, 2008. **31**(7): p. 1327-30.
29. Falsetti, D., et al., *Condom use, pregnancy, and STDs in adolescent females with and without type 1 diabetes.* Diabetes Educ, 2003. **29**(1): p. 135-43.
30. Moore, S.M., et al., *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**: p. 50.
31. Du Pasquier-Fediaevsky, L. and N. Tubiana-Rufi, *Discordance between physician and adolescent assessments of adherence to treatment: influence of HbA1c level. The PEDIAB Collaborative Group.* Diabetes Care, 1999. **22**(9): p. 1445-9.
32. Jacquin, P. and M. Levine, *[Poor adherence in chronic conditions during adolescence: understand in order to act].* Arch Pediatr, 2008. **15**(1): p. 89-94.
33. Lewin, A.B., et al., *Validity and reliability of an adolescent and parent rating scale of type 1 diabetes adherence behaviors: the Self-Care Inventory (SCI).* J Pediatr Psychol, 2009. **34**(9): p. 999-1007.
34. Hood, K.K., et al., *Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis.* Pediatrics, 2009. **124**(6): p. e1171-9.
35. Podrouzkova, B., *[The effect of intensive insulin therapy on specific long-term complications in type II diabetes].* Vnitr Lek, 1994. **40**(5): p. 306-9.
36. Goebel-Fabbri, A.E., *Disturbed eating behaviors and eating disorders in type 1 diabetes: clinical significance and treatment recommendations.* Curr Diab Rep, 2009. **9**(2): p. 133-9.
37. Alice Hsu, Y.Y., et al., *Disturbed eating behaviors in Taiwanese adolescents with type 1 diabetes mellitus: a comparative study.* Pediatr Diabetes, 2009. **10**(1): p. 74-81.
38. Olmsted, M.P., et al., *Prediction of the onset of disturbed eating behavior in adolescent girls with type 1 diabetes.* Diabetes Care, 2008. **31**(10): p. 1978-82.
39. Wills, C.J., et al., *Retrospective review of care and outcomes in young adults with type 1 diabetes.* BMJ, 2003. **327**(7409): p. 260-1.
40. Pacaud, D. and J.F. Yale, *Exploring a black hole: Transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes.* Paediatr Child Health, 2005. **10**(1): p. 31-4.

41. Eaton, D.K., et al., *Youth risk behavior surveillance - United States, 2009*. MMWR Surveill Summ, 2010. **59**(5): p. 1-142.
42. Suris, J.C., et al., *Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions*. Pediatrics, 2008. **122**(5): p. e1113-8.
43. Sawyer, S.M., et al., *Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating*. Lancet, 2007. **369**(9571): p. 1481-9.
44. Martinez-Aguayo, A., et al., *Tobacco, alcohol, and illicit drug use in adolescents with diabetes mellitus*. Pediatr Diabetes, 2007. **8**(5): p. 265-71.
45. Scaramuzza, A., et al., *Adolescents with type 1 diabetes and risky behaviour*. Acta Paediatr, 2010. **99**(8): p. 1237-41.
46. Turner, B.C., et al., *The effect of evening alcohol consumption on next-morning glucose control in type 1 diabetes*. Diabetes Care, 2001. **24**(11): p. 1888-93.
47. Richardson, T., et al., *Day after the night before: influence of evening alcohol on risk of hypoglycemia in patients with type 1 diabetes*. Diabetes Care, 2005. **28**(7): p. 1801-2.
48. Ismail, D., et al., *Social consumption of alcohol in adolescents with Type 1 diabetes is associated with increased glucose lability, but not hypoglycaemia*. Diabet Med, 2006. **23**(8): p. 830-3.
49. Regber, S. and K.B. Kelly, *Missed opportunities-adolescents with a chronic condition (insulin-dependent diabetes mellitus) describe their cigarette-smoking trajectories and consider health risks*. Acta Paediatr, 2007. **96**(12): p. 1770-6.
50. Hofer, S.E., et al., *Smoking and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes*. J Pediatr, 2009. **154**(1): p. 20-23 e1.
51. Ng, R.S., D.A. Darko, and R.M. Hillson, *Street drug use among young patients with Type 1 diabetes in the UK*. Diabet Med, 2004. **21**(3): p. 295-6.
52. Jaser, S.S., et al., *Risky business: risk behaviors in adolescents with type 1 diabetes*. Diabetes Educ, 2011. **37**(6): p. 756-64.
53. Amiel, S.A., et al., *Impaired insulin action in puberty. A contributing factor to poor glycemic control in adolescents with diabetes*. N Engl J Med, 1986. **315**(4): p. 215-9.
54. Acerini, C.L., R.M. Williams, and D.B. Dunger, *Metabolic impact of puberty on the course of type 1 diabetes*. Diabetes Metab, 2001. **27**(4 Pt 2): p. S19-25.
55. Petitti, D.B., et al., *Glycemic control in youth with diabetes: the SEARCH for diabetes in Youth Study*. J Pediatr, 2009. **155**(5): p. 668-72 e1-3.
56. Hanberger, L., et al., *A1C in children and adolescents with diabetes in relation to certain clinical parameters: the Swedish Childhood Diabetes Registry SWEDIABKIDS*. Diabetes Care, 2008. **31**(5): p. 927-9.
57. Bryden, K.S., et al., *Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: a longitudinal cohort study*. Diabetes Care, 2001. **24**(9): p. 1536-40.
58. Mortensen, H.B., et al., *Insulin management and metabolic control of type 1 diabetes mellitus in childhood and adolescence in 18 countries*. Hvidore Study Group on Childhood Diabetes. Diabet Med, 1998. **15**(9): p. 752-9.
59. Barlow, J.H. and D.R. Ellard, *The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base*. Child Care Health Dev, 2006. **32**(1): p. 19-31.
60. Delamater, A.M., *Psychological care of children and adolescents with diabetes*. Pediatr Diabetes, 2007. **8**(5): p. 340-8.
61. Blum, R.W., et al., *Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine*. J Adolesc Health, 1993. **14**(7): p. 570-6.
62. *Transition of care provided for adolescents with special health care needs*. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence. Pediatrics, 1996. **98**(6 Pt 1): p. 1203-6.

63. *American Academy of Pediatrics Council on Child and Adolescent Health: Age limits of pediatrics.* Pediatrics, 1988. **81**(5): p. 736.
64. Fulginiti, V.A., *What is pediatrics?: prenatal medicine to young adult care.* Am J Dis Child, 1992. **146**(1): p. 17-8.
65. Allen, H.D., *The adolescent and young adult with heart disease.* Am J Dis Child, 1985. **139**(10): p. 976.
66. Schidlow, D.V. and S.B. Fiel, *Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems.* Med Clin North Am, 1990. **74**(5): p. 1113-20.
67. Nasr, S.Z., C. Campbell, and W. Howatt, *Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients.* J Adolesc Health, 1992. **13**(8): p. 682-5.
68. Court, J.M., *Issues of transition to adult care.* J Paediatr Child Health, 1993. **29 Suppl 1**: p. S53-5.
69. Telfair, J., J. Myers, and S. Drezner, *Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care: adolescent, adult, and parent perspectives.* J Adolesc Health, 1994. **15**(7): p. 558-65.
70. Sawyer, S.M., S. Blair, and G. Bowes, *Chronic illness in adolescents: transfer or transition to adult services?* J Paediatr Child Health, 1997. **33**(2): p. 88-90.
71. Bellon, G. and I. Durieu, *[Modalities of adulthood passage in children with mucoviscidosis].* Arch Pediatr, 2001. **8 Suppl 2**: p. 224s-226s.
72. Wallaert, B. and D. Turck, *[Cystic fibrosis: transition from child to adult. The stakes and the challenges].* Rev Mal Respir, 2002. **19**(4): p. 401-3.
73. Flume, P.A., et al., *Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members.* Pediatr Pulmonol, 2004. **37**(1): p. 4-7.
74. Zack, J., et al., *Perspectives of patients with cystic fibrosis on preventive counseling and transition to adult care.* Pediatr Pulmonol, 2003. **36**(5): p. 376-83.
75. Anderson, D.L., et al., *Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of patients.* Pediatr Pulmonol, 2002. **33**(5): p. 327-31.
76. Hauser, E.S. and L. Dorn, *Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care.* Pediatr Nurs, 1999. **25**(5): p. 479-88.
77. Watson, A.R., *Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care.* Pediatr Nephrol, 2005. **20**(2): p. 113-7.
78. Myers, P.S., *Transitioning an adolescent dialysis patient to adult health care.* Nephrol Nurs J, 2002. **29**(4): p. 375-6.
79. Chaturvedi, S., et al., *The transition of kidney transplant recipients: a work in progress.* Pediatr Nephrol, 2009. **24**(5): p. 1055-60.
80. de Beaufort, C., et al., *Transition from pediatric to adult diabetes care: smooth or slippery?* Pediatr Diabetes, 2010. **11**(1): p. 24-7.
81. Reiss, J.G., R.W. Gibson, and L.R. Walker, *Health care transition: youth, family, and provider perspectives.* Pediatrics, 2005. **115**(1): p. 112-20.
82. Soanes, C. and S. Timmons, *Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care.* J Child Health Care, 2004. **8**(2): p. 102-12.
83. Viner, R., *Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck?* Arch Dis Child, 1999. **81**(3): p. 271-5.
84. Jacquin, P., *Comment prendre en charge un adolescent malade chronique? L'exemple du diabète de type I.* MT pédiatrie, 2005. **vol. 8**: p. 57-62
85. Alvin, P., et al., *[Chronic illness in adolescence: ten pertinent questions].* Arch Pediatr, 2003. **10**(4): p. 360-6.
86. Doroshov, R.W., *The adolescent with simple or corrected congenital heart disease.* Adolesc Med, 2001. **12**(1): p. 1-22.

87. Annunziato, R.A., et al., *Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services*. *Pediatr Transplant*, 2007. **11**(6): p. 608-14.
88. Crosnier, H. and N. Tubiana-Rufi, *[Modalities of transition of diabetic adolescents from pediatrics to the adult care in the Paris-Ile-de-France region: an appeal to cooperative work for improving quality of care. Paris-Ile-de-France Section of DESG (Diabetes Education Study Group) in French language]*. *Arch Pediatr*, 1998. **5**(12): p. 1327-33.
89. C, C., *Adolescence to adulthood : how to keep adolescents in the system*. *J Diabetes Nursing*, 2003.
90. Geenen, S.J., L.E. Powers, and W. Sells, *Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs*. *J Adolesc Health*, 2003. **32**(3): p. 225-33.
91. Bennett, D.L., S.J. Towns, and K.S. Steinbeck, *Smoothing the transition to adult care*. *Med J Aust*, 2005. **182**(8): p. 373-4.
92. Michaud, P.A., J.C. Suris, and R. Viner, *The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision*. *Arch Dis Child*, 2004. **89**(10): p. 943-9.
93. Suris, J.C., P.A. Michaud, and R. Viner, *The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues*. *Arch Dis Child*, 2004. **89**(10): p. 938-42.
94. Weissberg-Benchell, J., H. Wolpert, and B.J. Anderson, *Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes*. *Diabetes Care*, 2007. **30**(10): p. 2441-6.
95. Caflich, M. and P. Alvin, *[Management of adolescents in pediatric hospitals. A national survey]*. *Arch Pediatr*, 2000. **7**(7): p. 732-7.
96. Rosen, D.S., et al., *Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine*. *J Adolesc Health*, 2003. **33**(4): p. 309-11.
97. Dommergues, J.P. and P. Alvin, *[Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases in children]*. *Arch Pediatr*, 2003. **10**(4): p. 295-9.
98. Callahan, S.T., R.F. Winitzer, and P. Keenan, *Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease*. *Curr Opin Pediatr*, 2001. **13**(4): p. 310-6.
99. Pinzon, J.L., K. Jacobson, and J. Reiss, *Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology*. *Can J Gastroenterol*, 2004. **18**(12): p. 735-42.
100. Suris, J.C., F. Domine, and C. Akre, *[The transition from pediatric to adult care of chronically ill adolescents]*. *Rev Med Suisse*, 2008. **4**(161): p. 1441-4.
101. Broue, P., *Modalités pratiques et conditions de la consultation de transition*. Post'U, 2013: p. 29-34.
102. Cadario, F., et al., *Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach*. *Clin Endocrinol (Oxf)*, 2009. **71**(3): p. 346-50.
103. Holmes-Walker, D.J., A.C. Llewellyn, and K. Farrell, *A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years*. *Diabet Med*, 2007. **24**(7): p. 764-9.
104. Van Wallegghem, N., C.A. Macdonald, and H.J. Dean, *Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes*. *Diabetes Care*, 2008. **31**(8): p. 1529-30.
105. Hanna, K.M., *A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition*. *Nurs Outlook*, 2012. **60**(6): p. 401-10.
106. Cooley, W.C. and P.J. Sagerman, *Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home*. *Pediatrics*, 2011. **128**(1): p. 182-200.
107. *A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs*. *Pediatrics*, 2002. **110**(6 Pt 2): p. 1304-6.
108. Jordan, A. and J.E. McDonagh, *Transition: getting it right for young people*. *Clin Med*, 2006. **6**(5): p. 497-500.

109. Freed, G.L. and E.J. Hudson, *Transitioning children with chronic diseases to adult care: current knowledge, practices, and directions*. J Pediatr, 2006. **148**(6): p. 824-7.
110. Anderson, B.J. and H.A. Wolpert, *A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period*. Patient Educ Couns, 2004. **53**(3): p. 347-52.
111. Sawicki, G.S., et al., *Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ--Transition Readiness Assessment Questionnaire*. J Pediatr Psychol, 2011. **36**(2): p. 160-71.
112. Bell, L.E., et al., *Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: a consensus conference report*. Am J Transplant, 2008. **8**(11): p. 2230-42.
113. Busse, F.P., et al., *Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care*. Horm Res, 2007. **67**(3): p. 132-8.
114. MP, A., *Transition de l'adolescent atteint de diabète insulino-dépendant des soins pédiatriques aux soins adultes : un projet novateur en Suisse*. Diabetes Metab, 2013. **39**: p. A125-A126.
115. Dabadie, A., et al., *Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care*. Gastroenterol Clin Biol, 2008. **32**(5 Pt 1): p. 451-9.
116. Brumfield, K. and G. Lansbury, *Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults*. Disabil Rehabil, 2004. **26**(4): p. 223-34.
117. Miles, K., S. Edwards, and M. Clapson, *Transition from paediatric to adult services: experiences of HIV-positive adolescents*. AIDS Care, 2004. **16**(3): p. 305-14.
118. McDonagh, J.E., T.R. Southwood, and K.L. Shaw, *The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. Rheumatology (Oxford), 2007. **46**(1): p. 161-8.
119. Reid, G.J., et al., *Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects*. Pediatrics, 2004. **113**(3 Pt 1): p. e197-205.
120. E, L., *Etat de santé des adolescents diabétiques à la fin du suivi en pédiatrie, avant la transition avec les structures de diabétologie pour adultes*. Diabetes Metab, 2008. **34**: p. H18.
121. S, L.-R., *Diabète insulino-dépendant & transition: évaluation de la méthode poitevine*. Diabetes Metab, 2013. **39**: p. A78.
122. Sparud-Lundin, C., et al., *Glycaemic control and diabetes care utilization in young adults with Type 1 diabetes*. Diabet Med, 2008. **25**(8): p. 968-73.
123. Anthony, S.J., et al., *Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients*. Am J Transplant, 2009. **9**(3): p. 614-9.
124. Visentin, K., T. Koch, and D. Kralik, *Adolescents with Type 1 Diabetes: transition between diabetes services*. J Clin Nurs, 2006. **15**(6): p. 761-9.
125. Shaw, K.L., T.R. Southwood, and J.E. McDonagh, *User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. Rheumatology (Oxford), 2004. **43**(6): p. 770-8.
126. Karlsson, A., M. Arman, and K. Wikblad, *Teenagers with type 1 diabetes--a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management*. Int J Nurs Stud, 2008. **45**(4): p. 562-70.
127. Bussing, R. and H. Aro, *Youth with chronic conditions and their transition to adulthood. Findings from a Finnish cohort study*. Arch Pediatr Adolesc Med, 1996. **150**(2): p. 181-6.
128. McCurdy, C., et al., *There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care*. Prog Transplant, 2006. **16**(4): p. 309-16.
129. Nakhla, M., et al., *Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System*. Pediatrics, 2009. **124**(6): p. e1134-41.
130. Stabile, L., et al., *Transfer versus transition: success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition*. Prog Transplant, 2005. **15**(4): p. 363-70.

131. Boyle, M.P., Z. Farukhi, and M.L. Nosky, *Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views*. *Pediatr Pulmonol*, 2001. **32**(6): p. 428-36.
132. Kipps, S., et al., *Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services*. *Diabet Med*, 2002. **19**(8): p. 649-54.
133. Lotstein, D.S., et al., *Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence*. *Pediatrics*, 2013. **131**(4): p. e1062-70.
134. Conway, S.P., *Transition programs in cystic fibrosis centers*. *Pediatr Pulmonol*, 2004. **37**(1): p. 1-3.
135. Malbrunot-Wagner, A.C., et al., *[Transition from pediatric to adult care: experience of a cystic fibrosis care center]*. *Arch Pediatr*, 2009. **16**(3): p. 235-42.
136. Orr, D.P., N.S. Fineberg, and D.L. Gray, *Glycemic control and transfer of health care among adolescents with insulin dependent diabetes mellitus*. *J Adolesc Health*, 1996. **18**(1): p. 44-7.

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire Transition

IDENTIFICATION

1-Votre âge au moment du diagnostic de votre diabète :

2-Quel a été votre mode de transition

a- consultation mixte : diabétologue pédiatre et diabétologue adulte

b- réalisation d'un séjour d'autonomisation puis adressé directement à un diabétologue adulte

c- consultation mixte et séjour d'autonomisation

d- adressé(e) directement à un diabétologue adulte

DEROULEMENT DE LA TRANSITION

3- À quel âge a-t-on vous a-t-on parlé de votre passage chez les adultes ?

a-

b- vous ne vous en souvenez plus

4- Pensez vous que c'était bon moment ?

a- Oui b- Trop tôt c-Trop tard

5- Qui en a parlé

a- Vous b-vos parents c- le diabétologue d- autre précisez :

6-Quel était votre ressenti vis à vis du passage chez les adultes

a- impatient b-inquiet c-curieux d-sans avis

e-autre :

Pour ceux qui ont répondu a, b ou c à la question 2

Concernant le séjour et /ou la consultation mixte

7- Votre satisfaction globale :

a- pas du tout satisfait b-peu satisfait c- assez satisfait d-très satisfait

8- Avez vous trouvé cela utile ?

a- pas du tout utile b-peu utile c- assez utile d-très utile

9- Après le séjour/cs mixte vous sentiez-vous rassuré?

a- pas du tout rassuré b-peu rassuré c- assez rassuré d-très rassuré

Donnez 4 mots pour définir le séjour :

Donnez 4 mots pour définir la consultation mixte :

Si répondu d à la question 2 et pas de séjour de transition :

Pourquoi ?

a- pas disponible b- pas besoin c- pas informé

Votre 1ere consultation chez votre diabétologue adulte

10- Quel âge aviez vous ?

11- Etiez vous accompagné ? a-oui b- non

Si oui par qui ? :

12- Vous sentiez vous prêt

a- pas prêt b-peu prêt c- assez prêt d-tout a fait prêt

13- Etiez vous inquiets

a- pas inquiet b-peu inquiet c- assez inquiet d-très inquiet

14- Vous sentiez vous suffisamment autonome pour gérer les situations suivantes :

1-les hypo/hyperglycémies : a- pas du tout b-peu c- assez d-tout a fait

2-votre alimentation : a- pas du tout b-peu c- assez d-tout a fait

3-votre pharmacie : a- pas du tout b-peu c- assez d-tout a fait

DEPUIS LA TRANSITION

Votre diabétologue/équipe de diabétologie adulte

15-Avez vous le même que depuis la transition :

a-oui b- non

Si non pourquoi ?

16-Combien de consultation avez vous effectué au cours de l'année précédente?

17-A quelle vitesse la confiance envers l'équipe adulte qui vous suit s'est-elle établie?

a- très lentement b- assez lentement c- assez rapidement d- très rapidement

Votre équilibre

18-Avez vous été hospitalisé dans l'année qui a suivie la transition?

a-oui b- non

Si oui pour quoi ?

Combien de fois ?

19- Quel est votre schéma thérapeutique à la sortir de pédiatrie ?

a-injection b-pompe

Est-ce le même aujourd'hui?

a-oui b- non

Si non pourquoi ?

Qui a souhaité la modification :

a- vous b-votre médecin

20-Y-a-t-il eu une variation de votre taux d'HbA1c ?

a-oui b- non

21- Si oui

a-amélioration b-détérioration

22- Un an après la transition quel était votre taux d'HbA1c ?

CONCLUSION 2 questions ouvertes

Avez vous des remarques concernant la transition

Quels seraient les points à améliorer selon vous ?

Un grand merci pour votre participation

Annexe II : Courrier joint au questionnaire

Bonjour,

Comme convenu nous vous transmettons le questionnaire concernant la transition entre le service de diabétologie pédiatrique et le service adulte.

Vous pouvez le remplir en mettant des couleurs différentes pour vos réponses et nous le renvoyer à l'adresse suivante : sophiedubedout@gmail.com

Cela prend environ 20 minutes. Le questionnaire sera ensuite rendu anonyme.

Cette étude a pour objectif d'améliorer le déroulement de la transition et de mettre en évidence les éventuels points négatifs, n'hésitez pas à nous faire part de toutes vos réflexions.

Nous vous enverrons un mail résumé des conclusions.

Merci d'avance pour votre participation.

Cordialement

Sophie DUBEDOUT et Dr Claire LE TALLEC

Equipe de diabétologie pédiatrique

Hôpital des Enfants

Toulouse Purpan

Annexe III : Courier joint aux parents

Bonjour,

Comme convenu merci de transmettre à X ce questionnaire qu'il peut remplir en mettant des couleurs différentes pour ses réponses et me renvoyer à l'adresse suivante :

sophiedubedout@gmail.com

Cette étude a pour objectif d'améliorer le déroulement de la transition et de mettre en évidence les éventuels points négatifs, n'hésitez pas à nous faire part de toutes vos réflexions.

Nous vous enverrons un mail résumé des conclusions.

Cordialement

Sophie DUBEDOUT et Dr Claire LE TALLEC

Equipe de diabétologie pédiatrique

Hôpital des Enfants

Toulouse Purpan

Annexe IV : lettre de rappel

Bonjour,

Nous nous permettons de vous recontacter car nous n'avons pas reçu votre réponse au questionnaire sur la transition entre le service de diabétologie pédiatrique et le service adulte.

Votre réponse et votre avis sont vraiment très important.

Si vous préférez vous pouvez nous le renvoyer par courrier à l'adresse suivante:

Questionnaire transition

Service de Diabétologie

Hopital des Enfants

330 avenue de Grande Bretagne

TSA 70034

31059 Toulouse cedex 9

Nous vous remettons le questionnaire en fichier joint ainsi que l'adresse

mail: sophiedubedout@gmail.com

Un immense merci par avance pour votre participation qui permettra d'améliorer la transition.

Sophie Dubedout et Dr Claire Le Tallec

Service de Diabétologie

Hopital des Enfants

Toulouse Purpan

| | Sexe | DDN | Mode | Derniere cs | HbA1c | Age diag | Age annonce | moment | qui | ressenti | satisfait | utile | rassuré | pas séjour | Age 1ere cs | accompagné | Par qui | prêt | inquiet | hypo | alim | pharmacie | même | pourquoi | nbre cs | vitesse | hospi | pourquoi | combien | schéma | même | pourquoi | qui | variation | sens | |
|----|------|----------|------|-------------|-------|----------|-------------|--------|-----|----------|-----------|-------|---------|------------|-------------|------------|---------|------|---------|------|------|-----------|------|----------------|---------|---------|-------|----------|---------|--------|------|--------------|-----|-----------|------|--|
| 1 | F | 11/02/89 | d | 15/02/08 | 9 | 11 | 18 | b | c | b | / | / | / | c | 19 | b | / | c | c | d | d | d | a | / | 3 | c | b | / | / | a | b | déséquilibré | / | a | b | |
| 2 | G | 29/09/92 | d | 13/02/12 | 7,3 | 13 | 18 | a | c | c | / | / | / | b | 19 | b | / | d | b | d | d | d | a | / | 3 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 3 | F | 08/02/93 | a | 26/01/11 | 8,6 | 2 | 18 | a | c | c | c | c | c | | 18 | b | / | c | b | d | d | d | a | / | 4 | d | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 4 | F | 06/05/93 | b | 28/10/11 | 8,3 | 7 | 17 | a | c | d | / | / | / | c | 18 | b | / | d | a | d | d | d | a | / | 4 | c | b | / | / | b | a | / | / | a | b | |
| 5 | F | 21/02/92 | c | 06/01/10 | 9,1 | 8,5 | 17 | b | c | b | d | d | c | / | 18 | a | mère | b | d | c | c | c | b | sortir hôpital | 6 | c | b | / | / | b | a | / | / | a | a | |
| 6 | G | 06/02/94 | c | 04/04/12 | 7,1 | 13 | 17 | a | c | d | c | c | c | | 18 | b | / | d | a | d | d | d | a | | 1 | d | b | / | / | a | a | / | / | b | b | |
| 7 | G | 26/04/93 | | 10/08/10 | 9,1 | 10 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 8 | F | 14/12/93 | b | 24/08/11 | 9,2 | 3 | 16 | a | a | c | / | / | / | c | 17 | b | / | d | b | d | d | d | a | / | 2 | c | b | / | / | b | a | / | / | b | / | |
| 9 | F | 04/02/93 | b | 18/01/11 | 11,5 | 6 | 17 | a | c | d | / | / | / | b | 18 | a | 2 | c | a | c | c | c | a | / | 1 | c | b | / | / | a | a | / | / | a | b | |
| 10 | G | 22/08/94 | | 18/06/12 | 8,8 | 5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 11 | F | 25/07/92 | d | 02/04/08 | 7,3 | 12,5 | 16 | b | c | b | / | / | / | c | 16 | a | mère | b | b | b | b | b | b | PB suivi | 9 | c | a | AC | 1 | a | b | déséquilibré | / | a | a | |
| 12 | G | 05/10/93 | d | 22/08/11 | 7,2 | 10 | 16 | b | c | c | / | / | / | b | 18 | a | père | c | b | d | d | c | a | / | 3 | d | b | / | / | a | a | / | / | b | | |
| 13 | G | 07/05/96 | d | 07/11/12 | 9,4 | 12 | 16 | a | c | d | / | / | / | | 16 | b | | c | b | c | c | d | a | | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 14 | F | 12/03/94 | | 21/04/10 | 10,8 | 3,5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 15 | G | 24/06/92 | | 03/12/08 | 9,4 | 3 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 16 | F | 02/09/92 | b | 04/07/08 | 13,1 | 7 | 16 | a | c | b | / | / | / | b | 16,5 | a | 2 | c | b | d | a | c | b | déménagement | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 17 | G | 16/09/93 | | 28/06/11 | 7,6 | 12 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 18 | F | 20/08/93 | | 12/07/12 | 11,5 | 11 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 19 | F | 23/10/94 | a | 16/11/11 | 7,8 | 5 | b | a | c | c | d | d | d | / | 17,5 | a | 2 | d | a | d | d | d | a | / | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | | |
| 20 | F | 18/06/92 | b | 16/06/09 | 7,4 | 14 | 17 | a | c | b | / | / | / | c | 17,5 | a | mère | c | c | d | c | d | b | planning | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 21 | G | 19/10/93 | | 08/10/09 | 10,7 | 12 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----|---|----------|---|----------|------|------|----|---|---|---|---|---|---|---|----|---|---------|---|---|---|---|---|---|--------------|---|---|---|--------------|---|---|---|----------|---|---|---|--|
| 46 | G | 18/08/93 | d | 12/07/11 | 8,6 | 12 | 17 | a | c | d | | | | b | 18 | b | / | c | a | c | b | d | a | / | 4 | d | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 47 | F | 19/03/93 | b | 16/06/09 | 7,4 | 5 | 16 | a | c | d | / | / | / | b | 18 | a | mère | d | a | d | d | d | b | déménagement | 4 | d | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 48 | G | 16/04/92 | a | 06/01/10 | 7,8 | 11 | 17 | a | c | e | d | c | d | / | 18 | a | père | c | a | c | c | c | a | / | 3 | d | b | | | a | a | | | a | | |
| 49 | F | 31/03/93 | a | 31/08/11 | 7,1 | 11 | 19 | a | c | b | c | c | c | | 19 | b | / | b | c | d | d | c | a | / | 4 | d | b | / | / | b | a | / | / | b | / | |
| 50 | F | 19/01/92 | a | 07/10/09 | 8,7 | 9 | 16 | a | c | b | / | / | / | b | 16 | a | parents | d | b | d | d | d | b | déménagement | 3 | d | b | / | / | a | a | / | / | a | b | |
| 51 | F | 16/08/93 | d | 06/07/10 | 6,6 | 1,5 | 16 | a | c | b | / | / | / | b | 17 | a | père | d | a | d | d | d | a | / | 3 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 52 | G | 08/11/91 | b | 13/05/09 | 6,1 | 13 | 18 | a | b | d | / | / | / | / | 18 | a | mère | d | a | d | d | d | a | / | 2 | d | b | / | / | a | b | pratique | b | b | / | |
| 53 | F | 23/08/93 | c | 28/12/09 | 9,5 | 12 | 17 | a | b | d | d | d | d | / | 18 | a | parents | b | a | d | c | b | a | / | 4 | b | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 54 | F | 07/05/94 | d | 24/10/12 | 7,8 | 6,5 | 18 | b | c | e | / | / | / | b | 18 | b | / | b | c | d | b | d | b | | 2 | b | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 55 | F | 03/08/94 | b | 16/04/12 | 9,9 | 8 | 17 | a | c | b | c | c | c | | 17 | a | mère | c | b | c | c | b | a | / | 8 | c | a | déséquilibré | 2 | a | a | / | / | | | |
| 56 | F | 24/02/92 | d | 02/06/10 | 6,7 | 11 | 17 | a | c | b | / | / | / | b | 18 | a | mère | c | b | d | d | d | a | / | 3 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 57 | F | 22/06/93 | | 28/06/11 | 8 | 5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 58 | F | 03/12/98 | d | 31/08/11 | 10,2 | 13 | 16 | a | c | c | / | / | / | a | 18 | b | / | d | a | d | d | d | b | déménagement | 5 | d | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 59 | F | 22/05/91 | | 10/12/10 | 8 | 9 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 60 | G | 26/07/93 | c | 14/10/10 | 10,9 | 14 | 17 | a | c | d | d | d | c | | 18 | a | mère | d | a | c | d | c | b | déménagement | / | d | a | pancréatite | 1 | a | a | / | / | a | a | |
| 61 | F | 20/12/93 | d | 28/06/11 | 7,5 | 9 | 17 | a | c | c | / | / | / | b | 17 | b | | c | b | d | d | a | b | pas feeling | 4 | c | b | / | / | b | a | / | / | b | / | |
| 62 | G | 04/04/90 | d | 10/11/08 | 7,6 | 10 | 17 | a | c | c | / | / | / | a | 17 | a | mère | d | a | d | d | d | b | plus suivi | 2 | a | b | / | / | a | a | / | / | / | / | |
| 63 | G | 02/09/92 | | 03/02/11 | 7,8 | 3,5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 64 | F | 20/11/92 | | 02/11/10 | 10,1 | 12 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 65 | F | 17/12/93 | b | 18/04/12 | 8,4 | 8 | 18 | c | a | c | / | / | / | / | 18 | a | 2 | d | a | d | d | d | a | / | 6 | d | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 66 | G | 15/08/93 | | 06/04/11 | 9,9 | 12 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 67 | G | 09/11/93 | | 30/08/10 | 7,9 | 5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 68 | F | 16/01/92 | | 05/05/09 | 11,3 | 13,5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 69 | F | 17/01/96 | a | 02/05/12 | 10,1 | 6 | 15 | a | c | b | c | d | b | | 16 | a | mère | b | c | c | c | c | a | / | 4 | c | a | / | / | a | a | / | / | b | / | |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----|---|----------|---|----------|------|------|------|---|---|---|---|---|---|---|----|---|------|---|---|---|---|---|---|------------------|----|---|---|------------------|---|---|---|----------|---|---|---|--|
| 70 | F | 13/11/91 | a | 07/10/09 | 13,3 | 10 | 17 | a | c | d | / | / | / | / | 18 | a | mère | c | b | c | c | c | a | / | 4 | d | b | / | / | a | b | a | b | b | | |
| 71 | F | 08/06/95 | a | 16/11/11 | 8,6 | 11 | 16 | a | c | d | d | c | c | | 16 | b | / | c | a | d | d | d | a | / | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 72 | F | 24/07/94 | c | 02/05/12 | 8,5 | 14 | 18 | a | c | b | c | b | a | / | 18 | b | / | a | c | d | d | d | a | / | 4 | a | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 73 | F | 21/06/95 | | 16/11/11 | 8,3 | 11,5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 74 | F | 05/11/90 | | 07/10/09 | 10,7 | 15 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 75 | F | 09/04/94 | a | 24/10/12 | 7,6 | 14,5 | 17,5 | a | b | d | c | d | c | / | 18 | a | mère | d | b | c | c | b | a | / | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | b | / | |
| 76 | F | 10/10/91 | b | 13/03/09 | 9,3 | 11 | b | c | b | / | / | : | / | / | / | a | 2 | b | b | d | d | d | a | / | 12 | c | a | desequili bre | ? | a | b | a | a | | | |
| 77 | F | 30/07/94 | d | 16/11/11 | 7,5 | 6 | 17 | a | a | a | / | / | / | a | 16 | b | / | d | a | c | c | c | b | convenait pas | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 78 | F | 11/01/94 | b | 25/10/11 | 8,7 | 1,5 | 17 | a | c | c | c | c | c | / | 18 | a | mère | c | a | c | c | c | a | / | 2 | b | b | / | / | a | a | / | / | a | b | |
| 79 | F | 01/11/91 | | 07/10/09 | 8,2 | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 80 | G | 16/02/95 | a | 12/10/11 | 8,6 | 9 | 17 | a | c | b | / | / | / | a | 17 | a | 2 | c | c | c | d | c | a | / | 4 | c | b | / | / | b | a | / | / | b | / | |
| 81 | F | 14/02/94 | a | 30/11/12 | 9,6 | 4,5 | 18 | a | c | d | c | c | c | / | 18 | a | mère | d | a | c | c | c | a | / | 10 | c | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 82 | F | 03/11/91 | a | 21/04/09 | 8,1 | 11 | 17 | a | c | b | d | d | d | c | 17 | a | mère | c | c | d | d | d | a | / | 2 | d | b | / | / | a | a | / | / | a | b | |
| 83 | F | 16/01/92 | | 08/08/07 | 8,8 | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 84 | F | 05/02/90 | a | 17/11/08 | 7,5 | 14 | 18 | a | c | b | / | / | / | c | 18 | a | mère | a | d | b | b | b | a | / | 4 | a | b | Coma hypo | 2 | a | a | | | | | |
| 85 | G | 17/08/96 | b | 03/04/12 | 10,4 | 8 | 16 | a | c | c | | | | | 16 | a | 2 | b | c | b | b | c | a | / | 4 | c | b | / | / | a | a | / | / | a | a | |
| 86 | G | 17/05/96 | c | 30/01/13 | 9,4 | 13 | 16 | a | a | d | c | c | d | | 16 | b | / | d | a | c | c | d | a | / | 4 | c | b | | | b | b | vacances | a | a | b | |
| 87 | G | 02/06/95 | b | 25/10/11 | 7,8 | 4 | 16 | a | a | d | d | d | d | | 17 | a | mère | d | a | d | d | d | a | / | 4 | d | a | AC | 1 | a | a | / | / | a | b | |
| 88 | F | 15/10/90 | b | 06/05/08 | 8,5 | 6 | 17 | a | c | e | c | c | c | | 17 | b | / | b | c | c | d | a | a | / | 2 | a | a | Hypo severe | 2 | a | a | / | / | b | / | |
| 89 | F | 30/12/91 | b | 03/05/10 | 7 | 12 | b | a | c | d | d | c | c | | 18 | a | mère | c | a | d | d | d | a | / | 4 | c | b | | | a | a | | | b | / | |

Annexe V : Tableau récapitulatif des 89 patients

TITRE EN ANGLAIS : Transition of patients with type 1 diabète : evaluation of various transfer procedures used in Toulouse CHU

RESUME EN ANGLAIS :

Background and objectives : This study was designed to ascertain the perception of patients followed-up for type 1 diabetes during their transition from pediatric to adult care, with regards to different transfer procedures.

Methods : Eighty-nine youth with DT1 who had transited from pediatric to adult care were surveyed. Their age at transition time was $17,6 \pm 0,4$ years. Twenty three patients (23%) had been referred to a diabetologist working in the same hospital after having attended a joint pediatric-adult care visit, twenty-six (29%) participated in an empowerment training, eight (9%) took part in both the training and the consultation of transition, thirty-five patients (39%) were sent directly to a diabetologist.

Results : The response rate reached 76%. Fifty-three patients (78%) felt they were ready to transit into adult care. All patients considered the joint medical visit and the empowerment training beneficial in terms of transmitting information from their medical records. The average HbA1c level at the time of transition was $8.5\% \pm 1.4\%$. At the time of survey, 53 patients (79%) were still being followed-up by the same diabetologist. All were able to express their feelings towards the transition process.

Conclusions : The transition was well experienced by the majority of our patients, who found the processes valuable and satisfying. These positive results highlight the need for them to be offered systematically, especially to patients showing a high risk of breaking up.

NOM : DUBEDOUT

Prénom : Sophie

TITRE : Transition en diabétologie : évaluation des stratégies mises en place au CHU de
Toulouse

Toulouse, le 20 Septembre 2013

RESUME :

Objectif : Évaluer le vécu des patients suivis pour diabète de type 1 lors de la transition entre pédiatrie et médecine d'adultes en comparant les différents modes de transition utilisés au CHU de Toulouse.

Matériel et Méthodes : Quatre vingt neuf enfants devenus adultes et désormais suivis par un diabétologue adultes ont été inclus. L'âge lors de la transition était de $17,6 \pm 0,4$ ans. Vingt patients (23 %) ont bénéficiés d'une consultation de transition et ont été confiés aux diabétologue du même hôpital, vingt-six (29%) ont bénéficié d'un séjour d'autonomisation, huit (9%) ont participé à la fois au séjour et à la consultation de transition, trente-cinq patients (39%) ont été envoyés directement chez un diabétologue adulte.

Résultats : Le taux de réponses était de 76 %. Cinquante trois patients (78%) se sentaient prêts pour le passage en médecine d'adultes. Tous les patients ayant participé ont jugé la consultation commune et/ou le séjour d'autonomisation satisfaisant et 98% utile pour le bon déroulement de la transition. Le taux d'HbA1c moyen au moment de la transition était de $8,5\% \pm 1,4\%$. Cinquante-trois patients (78 %) étaient toujours suivis par le même diabétologue adulte lors de notre évaluation. Tous ont pu exprimer leur ressenti vis-à-vis de la transition.

Conclusion : La transition a été bien vécue par la majorité de nos patients, nos procédés de transition étant jugés utiles et satisfaisant. Il convient de les proposer à tous, notamment en tentant de cibler patients à risque de rupture de suivi.

TITRE EN ANGLAIS : Transition of patients with type 1 diabetes : evaluation of various transfer procedures used in Toulouse CHU

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE: Médecine spécialisée clinique

MOTS CLES : diabète de type 1; pédiatrie ; adolescent ; transition ;

Faculté de Médecine Toulouse Purpan – 37 Allée Jules Guesde – BP 7202

31073 Toulouse Cedex 7

Directeur de thèse : Docteur Claire Le Tallec
