

Université Abderrahmane Mira de Bejaïa
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département des Sciences Sociales

MEMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du Diplôme de Master
En psychologie clinique

Thème

**La qualité de vie chez les enfants diabétiques
Étude de cinq (5) cas réalisée à l'hôpital
« Akloul Ali » à Akbou, Béjaïa**

Réalisé par :

- BOUAZA Amel
- BOUKHATA Chabha

Encadré par :

M^{me} MEHENNI Zahoua

Année universitaire : 2019 / 2020

Remerciements

nous remercions tout d'abord, louange à « Allah » qui nous avoir guidé sur le droit chemin tout au long du travail et de nous avoir inspiré les bons pas et les justes reflexes. Sans sa miséricorde, ce travail n'aurait pas abouti.

*Nous remercions notre promotrice **Mme MEHENNI Zahoua** pour avoir acceptée la charge d'être promotrice de ce mémoire. Nous la remercions pour sa disponibilité, ses pertinents conseils, ses orientations et pour les efforts qu'elle avait consentis durant la rédaction de ce mémoire, ainsi pour son soutien moral et scientifique qui nous a permis de mener à terme ce projet*

*On tient à remercier l'ensemble d'personnelle du service de pédiatrie **d'hôpital Akloul Ali d'Akbou**, d'avoir accepté de nous orienter durant toute la période du stage.*

Nous exprimons nos sincères remerciements à l'ensemble des membres de jury d'avoir accepté d'examiner et d'évaluer ce travail.

En fin, nous remercions tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail et que nous ont orientés, conseillés ou influencés.

Dédicaces

C'est avec pensée pleine de reconnaissance, d'amour et de gratification : que je dédie ce modeste travail à :

Mes chers parents : Slimane et Houria ; qui m'ont donnée la vie, qu'ont été toujours à mes côtés avec leurs tendresse, leur soutien et qui m'ont soutenu durant toute mes années d'études, leur sacrifice est inégalable et considérable. (Que Dieu les protège).

A mes très chères sœurs : Wahiba, Farida, Nadia, Sabrina

A mes chers petits : Anaïs, Allissya, Arezki, Zidane, Nouara, Daline.

A tous mes amis : Thilleli, Souad, Ferroudja, Saïd

A mon binôme : Chabha et sa famille

Enfin a tout ceux ou celle qui me sont chers et que j'ai amis involontairement de citer.

Amel

Dédicaces

*Toutes les lettres ne sauraient trouver les mots qu'il faut...
Tous les mots ne sauraient exprimer la gratitude, l'amour, le respect, la
reconnaissance...*

*Aussi, c'est simplement que je dédie ce projet de fin d'étude...
A mes chers parents,*

*Autant de phrases d'expression aussi éloquentes soient-elles ne sauraient
exprimer ma gratitude et ma reconnaissance. Vous avez su m'inculquer le sens de
la responsabilité, l'optimisme et de la confiance en soi face aux difficultés de la
vie. Vos conseils ont toujours guidé mes pas vers la réussite.*

*Votre patience sans fin, votre compréhension et votre encouragement sont pour
moi le soutien indispensable que vous avez toujours su m'apporter. Je vous dois
ce que je suis aujourd'hui et ce que je serai demain et je ferai toujours de mon
mieux pour rester votre fierté et ne jamais vous décevoir.*

*Que Dieu, le tout puissant, vous préserve, vous accorde santé, bonheur,
quiétude de l'esprit et vous protège de tout mal.*

A mon cher frère et mes chères sœurs,

*Merci d'être toujours à mes côtés, par votre présence, par votre amour dévoué et
votre tendresse, pour donner du goût et du sens à ma vie. En témoignage de mon
amour et de ma grande affection, je vous prie de trouver dans ce travail
l'expression de mon estime et mon sincère attachement. Je prie Dieu, le tout
puissant, pour qu'il vous donne bonheur et prospérité.*

*A mes très chères neveux et nièces (Salas, Dassine, Islem Dani, Aris, Aylan,
Lina, Aya, Ilyan)*

A ma chère amie et binôme Amel ainsi que toute sa famille.

A mes très chers amis (es), pour l'amitié qui m'a toujours unis.

A toutes mes collègues et amies de promotion.

CHABHA

Sommaire

Remerciement

Dédicaces

Liste des tableaux

Liste des abréviations

Annexes

INTRODUCTION 1

Cadre méthodologique de la recherche :

1-Problématique 4

2-Les hypothèses de la recherche 7

3-Définition et opérationnalisation des concepts clés 7

4-Les raisons de choix du thème de recherche. 8

5-Les objectifs de la recherche 9

Partie théorique :

Chapitre I : la qualité de vie

Préambule

1-L'historique de la qualité de vie 12

2-La conceptualisation de notion de qualité de vie 13

3-La qualité de vie liée à la santé 17

4-Les domaines de la qualité de vie 18

5-Les composantes de la qualité de vie 19

6-Les différentes approches de la qualité de vie 21

7-La mesure de la qualité de vie et son évaluation 22

8-La qualité de vie des enfants diabétique 25

Synthèse 26

Chapitre II : L'aspect médical et psychologique du diabète :

Préambule

1-L'aspect médical du diabète

1-1 L'historique du diabète 28

1-2- La définition du diabète 30

1-3-Les types du diabète 30

1-4-L'épidémiologie de la maladie du diabète 32

1-5-La classification de la maladie du diabète	33
1-6-Les complications du diabète	34
1-7-Les symptômes du diabète	34
1-8-La prévention du diabète	35
1-9-Le traitement du diabète	35
1-10-La prise en charge médicale de diabète	36
2-L'aspect psychologique du diabète	
2-1-Le vécu psychologique du diabétique	38
2-2 -L'état psychologique d'un enfant atteint du diabète	42
2-3-Les troubles psychologiques de l'enfant atteint du diabète	42
2-4-L'influence psychologique du diabète et ses influences sur l'enfant	44
2-5-La prise en charge psychologique du diabète	46
Synthèse	49

Partie pratique

Chapitre III : Méthodologie de la recherche

Préambule

1-La pré-enquête	52
2-Le lieu de la recherche	53
3-La population d'étude et ses caractéristiques	53
4-La méthode de la recherche	54
5-Les limites de la recherche	55
6-Les outils d'investigation	55
Synthèse	60
CONCLUSION	61

Bibliographie

Annexes

Liste des tableaux

N°	Titre du tableau	pages
Tableau n° 01	Tableau représentatif des caractéristiques de notre population d'étude	54
Tableau n° 02	Présente des items de validation et les items supplémentaires de questionnaire AUQUEI	59

Liste des abréviations

AUQUEI	Auto-Questionnaire qualité de vie Enfant Imagé
D.S	Diabète Sucré
D.I.D	Diabète Insulinodépendant
D.N.I.D	Diabète non Insulinodépendant
O.M.S	Organisation Mondiale de la Santé
Q.D.V	Qualité de vie

Annexes

Numéro de l'annexe	Titre de l'annexe
Annexe N°01	Guide d'entretien
Annexe N°02	Le questionnaire AUQUEI « Auto-Questionnaire qualité de vie Enfant Imagé »

Introduction

De nos jours ; la santé devient un problème public de chaque être humaine, avoir une maladie fait partie de la vie de chacun de nous, la maladie touche n'importe quelle personne, à n'importe quel âge, elle touche ainsi toutes les classes sociales, personne n'est à l'abri de se confronter à une maladie quelle que soit son degré, ça peut être passager, comme chronique parmi ses maladies chroniques on cite le diabète.

En effet, c'est une maladie exigeante et contraignante qui impose à l'enfant un nouveau mode de vie auquel même les adultes ne peuvent pas s'adapter parfaitement, la glycémie du patient doit être optimale à chaque heure de chaque journée, et pour cela l'enfant ou sa famille doivent en l'absence du personnel médical intégrer tous les paramètres de la vie quotidienne, qui fait varier la glycémie.

Le diabète de l'enfant est dans la très grande majorité des cas insulino-dépendants, et d'autres maladies auto-immunes peuvent s'y associer physique et psychologiquement de l'enfant. C'est pourquoi la qualité de vie est devenue un élément important pour l'efficacité des traitements.

Le concept qualité de vie existe depuis plusieurs décennies, il est développé petit à petit dans le champ de la santé, elle vise à décrire des aptitudes d'un enfant à fonctionner dans un environnement donné. La qualité de vie est une notion subjective c'est-à-dire chaque enfant attribue aux événements une valeur positive ou négative, en fonction de son environnement, de sa personnalité, de sa santé mentale.

La qualité de vie devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa prise en compte procède de légitime souhait, de la communauté médicale de connaître la manière dont l'enfant vit sa maladie.

A propos de notre sujet de recherche sur le terrain intitulé le thème « la qualité de vie chez les enfants diabétiques » notre population d'étude a été sélectionnée dans le service pédiatrie d'hôpital Akloul Ali Akbou qui répond aux objectifs de notre recherche. Sur les techniques d'investigation nous avons élaboré le questionnaire (AUQUEI) et l'entretien semi-directif.

Pour atteindre notre objectif, nous avons organisé un plan de travail, dont on a commencé par une introduction, on a suivi ça par le cadre méthodologique de la recherche qui

contient la problématique et les hypothèses, définition et opérationnalisation des concepts, les raisons du choix du thème, les objectifs de la recherche, et après on a devisé notre travail en deux parties : **la partie théorique** qui est subdivisé en deux chapitres, **la premier** est destiné pour la qualité de vie dans lequel nous avons donné l'historique de la qualité de vie, la conceptualisation de notion de qualité de vie liée à la santé, les domaines, les composantes, les différentes approches, la mesure de la qualité de vie et son évaluation, la qualité de vie des enfants diabétiques et enfin une synthèse du chapitre.

Dans **le deuxième** chapitre intitulé le diabète : Aspect médical et Aspect psychologique, dans l'Aspect médical il est réserver à la présentation de l'historique du diabète, la définition, les types, épidémiologie de la maladie du diabète, la classification, les complications, les symptômes, la prévention, le traitement, la prise en charge médicale du diabète, plus les thèmes réservés à l'Aspect psychologique qui correspond le vécu psychologique du diabète, l'état psychologique de l'enfant atteint du diabète, les troubles psychologique de l'enfant atteint du diabète, l'influence psychologique du diabète sur l'enfant, la prise en charge psychologique de l'enfant diabétique enfin une synthèse du chapitre.

La partie pratique : comprend un seul chapitre, est consacré à la méthodologie de la recherche ou on parle sur la pré-enquête, le lieu de la recherche, la population d'étude, la méthode de la recherche, les limites, et les outils d'investigation, et enfin une synthèse du chapitre.

Enfin nous avons achevé notre étude par une conclusion suivit d'une bibliographie et des annexes.

Cadre méthodologique de la recherche

- 1- Problématique
- 2- Les hypothèses de la recherche
- 3- Définition et opérationnalisation des concepts clés
- 4- Les raisons de choix du thème de recherche
- 5- Les objectifs de la recherche

1-La problématique

L'homme n'est qu'une existence biologique mentale et sociale, approuvé au tant que telle unité s'approprie à une meilleure tendance de qualité et/ou de santé : l'orgueil ici s'affiche sous un angle accentué sur la santé.

Le cours et la durée de la vie de l'homme tient et dépend généralement et spécialement de la santé ; d'une qualité positive elle est soigneusement veillée comme telle. Elle précieuse au tant que la vie elle l'était et l'est pour l'être humain, la vie humaine quotidiennement confrontée à de multiples maladies chroniques, ces dernières constituent une menace sur les perspectives présentes ou futures de la vie d'un individu.

Le diabète est l'exemple d'une maladie chronique qui se répond à toute vitesse depuis plusieurs décennies, souvent associé à une invalidité et à la menace de complications graves.

Le diabète est devenu en quelques années une véritable épidémie. Elle touche plus de 150 million de personnes dans le monde, cette maladie, avec laquelle on apprend à vivre tout au long de sa vie, près 90% des diabétiques vivent pendant des années avec cette maladie sans le savoir car diabète ne provoque en général pas de manifestation pendant une très long période le nombre de personne attendes de diabètes est en progression, puissant de 0.3% chez les sujets âgée de moins de 35 ans à 4,1% chez les 35-59 ans et 12,5% chez les plus 60 ans. (WWW. Algerielle.com/santé/pratique/le diabète un mal Algerien.htm).

Il n'existe pas un mais des diabètes, la forme la plus répandue chez les enfants et les adolescentes et le diabète de type 1 (DID), tristement connu par la seule et unique façon de la soigner par l'injection d'insuline. Etre diabétiques, c'est donc devoir endurer un traitement extrêmement contraignant jusqu'à la fin de sa vie. (HOUDAN, J, 2006, P, 03).

Chez l'enfant, le DID est la forme la plus fréquente, il est observé dans 99% des cas. Dans certaines circonstances pathologiques, survenant chez l'enfant, des troubles métabolismes des glucides (glucosurie et hyperglycémie) peuvent apparaître. C'est le cas notamment dans certaines observations chromosomiques dans certaines maladies endocriniennes, dans certaine affection viscérale, lors de certaines carences en oligo-éléments (chrome) ou lors de la prise de certains médicaments (corticoïdes). Le trouble glucidique n'appartient ici que comme épiphénomène qui disparaître lorsque sa cause aura été traité. (Izeraren, D, Kerrache. D, 2015, p, 5-6)

L'incidence du diabète de type 1 chez l'enfant est en constante augmentation ces dernières années, il est responsable de complications aiguës et à long terme doit l'incidence peut être diminuée par une optimisation de l'équilibre glycémique grâce à une prise en charge adéquate.

En Algérie récente dans une étude bien documentée, le cas de DID diagnostiqués avant l'âge de 15 ans sur une période de 10 ans (1979-1988) ; la prévalence est de 0,27% l'incidence moyenne annuelle de 4,4 /100.000 avec une progression à partir de 1986, elle atteint 8 ,1/100.000 en 1988. (La revue médicaux pharmaceutique 04, septembre –octobre, 1998, p, 20.21).

La fréquence de diabète type 1 est 10 à 15% De l'ensemble des diabètes sucrés se voit surtout chez le sujet jeune avec un mode d'installation brutal. Il existe 2 formes de diabète type 1, soit le type 1A ou la forme idiopathique virale et le type 1B ou l'étiologie est auto-immune, le DID à évolution lente se voit après 40 ans avec progressif prédominance féminine du au tarissement de l'insulinosécrétion et association fréquente a d'autre maladie auto-immunes (La revue Médicaux Pharmaceutique 04-septembre –octobre, 1998, p .23).

A la lumière de ces propos, la FID (Fédération Internationale de Diabète) à l'instar des données médicale, celle 382 millions de personnes, soit 8,3% des adultes, et la plupart (80%) vivent dans des conditions chaotiques ; dans des pays à faible et moyen revenu remarquablement ce taux n'était pas et ne sera jamais fixe. (N, H, CHO et all, 2013, p, 34).

Le diabète chez les enfants est absolument mis en plan dans l'Atlas du diabète de la FID plus précisément, le diabète type 1 est d'environ 497 100 enfants, soit 79 100 enfants moins de 15 ans développent ce type, cependant, les données faibles de type 2 renvoient à une précarité mais il est assez observé chez les enfants (adolescents) une constante augmentation (N, CHO et all, 2013, P56).

Dans la lumière de cette article Mr Fayçal OUHADA, président de l'association des diabétiques de la wilaya d'Alger, a énoncé qu'environ 10% de la population est atteinte du diabète, mais soit 7% est enregistré dans la caisse nationale d'assurance sociale et autres siège de sécurité sociale, à l'opposée, ceux qui n'était pas inscrits indifférents à au taux, ils ont accès à la gratuité des médicaments et de divers soins, soit une « couverture sociale est très importante, pour un malade du diabète, elle lui permet d'accéder à tous les soins, que son l'état de santé requiert » (M, HARCH, 2012, p32).

Certains spécialistes, tel A, GRIMACDI, dans une autre édition de son ouvrage «Guide pratique » paru en 2009, tente d’appréhension aux patients diabétiques certain conseil alimentaire et exercices physiques et motivationnels.

A, HARTEMANN, A, GRIMALDI, ont schématisé cette maladie chronique dans les pays industrialisés près de 350 millions de malades dans le monde et la majorité ignorent d’avoir cette pathologie qui souvent est à l’origine de complications graves A cette idée les deux auteurs mettent en avance de nouvelles technologies pour le traitement curatifs et préventifs du diabète et du suivi (HARTE MANN, GRIMALDI, 2013).

L’organisation mondiale de la santé (OMS) définit le concept de la qualité de vie comme étant « la perception qu’a un individu de sa place dans l’existence, dans le contexte de la culture et de système de valeurs dans lesquels il vit, en relations avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s’agit d’un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d’indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécialités de son environnement » (Bacqué, 1996, p, 2).

Ce sont principalement les médecins et les psychiatres qui ont contribué à l’exposition des recherches sur la qualité de vie, d’abord étudié par des sociologues et des psychologues pour eux, l’intérêt de ce concept réside dans la prise en compte des dimensions psychologique et sociales de la santé telle qu’elle est définie au niveau international. Parallèlement à cette extension de la définition de la santé, celle de la qualité de vie est passé d’une conception objective, qui renvoie aux conditions de vie matérielles et à l’absence de maladie, à une conception de plus en plus subjective intégrant le bien-être physique, économique, psychologique et social des individus.

Patrick et Erikson (1993) précisent que « la qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, des blessures, des traitements ou les politiques de la santé » (Lourel, 2007, p, 4-17).

Dans notre recherches intitulées « la qualité de vie chez les enfants diabétiques » on essaye d’évaluer la qualité de vie des enfants atteintes de cette maladie afin de répondre aux questions suivantes :

-Est-ce que le diabète exerce une influence sur la qualité de vie des enfants atteints de cette maladie ? Si oui comment les enfants atteints du diabète perçoivent leur qualité de vie ?

2- les hypothèses de la recherche :

- le diabète exerce négativement la qualité de vie des enfants atteints de cette maladie.

-Les enfants atteints du diabète ont une mauvaise qualité de vie.

3-définition et opérationnalisation des concepts clés :

- **Définition du concept qualité de vie :**

C'est un concept est définit comme une perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relations avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

- **Opérationnalisation du concept qualité de vie :**

La qualité de vie à deux pôles, l'une est (+) qui signifie une bonne qualité de vie et l'autre (-) qui signifie une mauvaise qualité de vie.

-Bonne qualité de vie (+) :

-Bonne relations familial, social et amical.

-Bien-être physique et psychique.

-Sensation du bonheur.

-Mauvaise qualité de vie (-) :

-Peu des relations avec les autres.

-Souffrance physique et psychique.

- **Définition du concept de l'enfant :**

Au sens étymologique, le terme d'enfant du latin « infans », désigne l'être humain qui n'a pas encore acquis l'usage de la parole.

- **Opérationnalisation du concept de l'enfant :**

C'est un être humain de sa naissance jusqu'à l'âge adulte, un être en pleine croissance, un adulte en devenir, qui n'a pas des moyens de se protégé seuls.

- **Définition du concept du diabète :**

C'est un état d'hyperglycémie chronique secondaire à une carence soit absolue soit relative en insuline exposant à des complications chronique.

- **Opérationnalisation du concept du diabète :**

Est une maladie chronique qui se caractérise par un taux de sucre dans le sang dans les urines très élevés, parfois accompagnée par des symptômes tels qu'une soif intense, des mictions fréquentes, et une perte de poids.

- **Définition du concept du diabète de type 1 :**

Précédemment connu sous le nom de diabète insulino-dépendant, il s'agit d'une carence absolue en insuline secondaire à la destruction auto-immune des cellules du pancréas. C'est la forme qui apparaît le plus souvent chez l'enfant.

- **Opérationnalisation du concept du diabète type 1 :**

Est le diabète insulino-dépendant, ou diabète maigre, ou diabète des gens jeunes (DID), se définit et s'explique essentiellement par des signes recueillis du quotidien de la réalité diabétique il est auto-immun en générale, c'est-à-dire caractérisé par l'apparition d'auto-anticorps responsable de la destruction des cellules dans le pancréas.

4-les raisons du choix du thème :

Notre thème de recherche porte sur la qualité de vie chez les enfants diabétiques, ce choix découle du fait que le diabète est une maladie chronique et coûteuse qui devient de plus en plus fréquente chez l'enfant, ayant des conséquences sur le déroulement de sa vie quotidienne, nécessitant des adaptations thérapeutiques régulières, concerne toute les classes d'âge.

D'après nos lectures, on a constaté l'importance d'étude sur la qualité de vie chez les enfants atteints d'un diabète.

Nous avons choisi cette thématique par rapport à son importance, car c'est un thème d'actualité qui permet d'acquérir des nouvelles connaissances sur la maladie du diabète et ses conséquences sur la vie de l'enfant atteint de cette maladie que ce soit sur le plan psychologique ou le plan physique.

5-les objectifs de la recherche :

Les objectifs de notre recherche est que nous voulons atteindre dans notre travail sont les suivants :

- Saisir le vécu psychologique d'un enfant souffrant d'une maladie chronique qu'est le diabète.
- Connaitre l'influence de diabète sur le côté psychique, physique et relationnel de l'enfant atteint de cette maladie.
- Centré sur le lien qui existe entre la qualité de vie et le diabète.
- Décrire le lien entre le diabète et la qualité de vie.
- Décrire le ressentie de ces enfants par rapport à cette maladie.
- Décrire leurs souffrances physique, psychique et sociale des enfants diabétiques.

Partie

théorique

Chapitre I : la qualité de vie

Préambule

1-L'historique de la qualité de vie

2-La conceptualisation de notion de qualité de vie

3-La qualité de vie liée à la santé

4-Les domaines de la qualité de vie

5-Les composantes de la qualité de vie

6-Les différentes approches de la qualité de vie

7-Mesure de la qualité de vie et son évaluation

8- La qualité de vie des enfants diabétiques

Synthèse

Préambule

Le concept de la qualité de vie est un terme très vaste qui peut être définie de nombreuse façon et pourrait comprendre aussi bien le niveau de revenus que les habitants de vie, les index de santé.

Il est le produit d'un certain nombre de facteurs psychologiques liés à la santé, sociaux, environnement, politique.

A propos de ce chapitre on va aborder l'historique de qualité de vie, la conceptualisation de notion de qualité de vie et aussi la qualité de vie liée à la santé, les domaines de la qualité de vie, ainsi que les composantes, les approches, ses mesures, et enfin la qualité de vie des enfants diabétiques.

1-L'historique de la qualité de vie :

Le concept de la qualité de vie s'est considérablement accru depuis les années soixante-dix, il apparait pour la première fois dans quelques textes à la fin des années cinquante et plus officiellement dans les annales de médecine interne, en 1966.

La qualité de vie est devenue un concept si populaire depuis des dizaines d'années de nombreux ouvrages et même des revues lui sont spécifiquement consacrées tout en intégrant, la notion concurrente (bien-être, santé, satisfactions, bonheur).

Il y avoir des conceptions fort différentes de la qualité de vie, selon que l'on en privilégie les aspects objectifs (conditions de vie, état fonctionnelles santé organiques ou mentales, santé psychique),son unidimensionnalité (absence de maladie),ou sa bi-dimensionnalité (à la fois absence de pathologie et présence de bien être) ou si l'on en valorise telle ou telle composante (cognitive ,émotionnelle, physique, socio-économique, relationnelles...etc.) (M-Brvchon-Schwitze, 2002, p, 44)

Nous retiendrons que pour l'ensemble des auteurs de cette époque, bonheur et qualité de vie se situaient dans des univers conceptuels proche l'un de l'autre ; bonheur était éminemment subjectif, composé essentiellement d'affects positifs, de l'ordre de la complétude, avec pour antonyme malheur évoquant, en anglais, tant la souffrance que la malchance. La qualité de la vie, elle avait une connotation plus réaliste et ouvrait l'espoir de pouvoir établir des indicateurs ou standards objectivables.

Les sociologues et les psychosociologues insistèrent, dès le début, sur le fait que seul le « bonheur exprimé » était du champ de la recherche scientifique par l'approche des opinions et des attitudes, ils soulignèrent cependant le biais introduit par cette méthodologie, toute échelle de bonheur exprimé sur estimant le bonheur au mal être, cette remarque a son importance, ou ne sera pas étonné du fait que l'ensemble des études sur le sujet constate une distribution asymétrique des réponses exprimées. (Serge, Isabelle, 2012, p21)

La qualité de vie est un concept à la mode depuis les années 1980-1990 qui a réussi supplanter, toute en les intégrant des notions voisines (bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé). Elle concerne de nombreuses disciplines (médecine, épidémiologie, santé publique, sociologie, économie, psychologie de la santé, etc.) et fait l'objet de très nombreuses études. (M.Bruchon-Schweitzern, E, Boujut, 2014, p, 6).

2- La conceptualisation de notion de qualité de vie :

A l'heure actuel la qualité de vie heurte toujours à certains problèmes conceptuels même s'il y a des notions clés, plusieurs définitions cohabitent et des différents persistants du niveau des démontions de ce concept.

a- les essais de définitions :

La qualité de vie est un concept familier qui peut paraître simple à définir pourtant il est complexe et chaque individu en sa propos définitions de ce concept varie selon les personnes, les époques, et les cultures.

Jusqu'à présent aucun consensus n'a été trouvé pour définir la qualité de vie, après avoir recensé divers publiés entre les années 1990 et 2004 Davis et Al 2006 ont clairement montré qu'il existe les différents au niveau de définition de qualité de vie et la qualité de vie liées à la santé (terme utilisé lorsque la qualité de vie est restreint aux principaux aspects liés à la santé) (C, Heusse, 2014, p6, 7).

Selon les auteurs de la qualité de vie en générale est un terme de position de vie de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, d'existence de différence entre le soi actuel et le soi idéal, quant à la qualité de vie liée à la santé, elle a l'avantage définie en terme de fonctionnement de sentiment à propos de fonctionnement de santé et de valeur accordée à la durée de vie. On peut trouver dans la littérature quelques définitions de la qualité de vie (C, Heusse, 2014, p7).

« La satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de sa vie » (Patrick et Erick Son 1987).

« Sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite nouvel au non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne santé, amour, succès, confort jouissance, bref, le bonheur ». (C, Heusse, 2014, P7).

La perception qu'un individu de sa place dans l'existence dans le contexte culturel et du système de valeur dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » OMS 1993. « Un état d'équilibre entre plaisirs et le contrainte, équilibre entre aspiration et possibilité du moment. » (Hemoun et Al 1996).

« La vie est de qualité quand la vie fait sens ». CORTEN, 1998. « La combinaison de bien-être objectivement et subjective indique dans multiples domaines de la vie considère comme saillant dans la culture et le temps tout en adhérant à des standards universels de droit de l'homme » (C, Heusse, p, 6, 7, 2014).

Il s'avère que à partir tous ce qu'on a présenté sur le concept de la qualité de vie, que ce concept reste un concept très large qui subit des changements par rapport à sa définition à travers des différents avis des théoriciens qui appartient différents courants.

b- Les indicateurs de la qualité de vie :

Nous pouvons identifier un certain nombre d'indicateurs de la qualité de vie dont les quatre indices reflètent la qualité de vie des personnes, ces personnes, ces quatre indices sont :

-Satisfactions :

Fait références à l'accomplissement d'un besoin ou d'un désir, et du sentiment de bien-être et de contentement de la personne, plus précisément, la satisfaction à un rapport avec la vie en générale. Le bonheur et le plaisir. Les expériences personnelles et les sentiments associés aux situations sociales et de vie en générale.

-La compétence et la productivité :

Fait référence au travail rémunère ou à un travail qui contribue à la communauté.

-L'appartenance sociale et l'intégration à la communauté :

Fait référence au fait que la personne participe aux mêmes activités et utilise les mêmes ressources de la communauté que les personnes ne présentant pas d'incapacité : fait également référence aux possibilités de développer et de vivre des relations et des contacts sociaux normalisant. (C, Segrestan, 2005, p, 24).

c- Les dimensions de la qualité de vie :

D'une manière générale, HAELWYCH ET MAGEOTTE (2000) ont remarqué que les dimensions de la qualité de vie qui sont le plus souvent citées dans des définitions et des composants empiriques concernant les relations sociales et les interactions, le bien-être psychologique, en retrouve généralement quatre dimensions principales :

-physique :

Elle comporte l'activité physique quotidienne (possibilité de se déplacer, sommeil, alimentation)

-Sensation somatique :

C'est-à-dire les symptômes et la douleur, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques.

-psychologique :

Elle comprend la vie spirituelle de l'individu (c'est-à-dire réflexion, pensée, méditation, satisfactions, artistiques, prières ...). L'humeur (dépression, anxiété), les performances cognitives (mémoire, concentration) et le sentiment de bien-être.

-Social :

Elle porte sur les relations avec autrui au niveau social, professionnel, amical, familial et les satisfactions professionnelles (O, Lyhyaoui, 2011, p ,7).

d - les notions clés de la qualité de vie :

La qualité de vie est une notion subjective, une notion influencée par le contexte environnemental est une notion dynamique.

-Notion subjective :

La qualité de vie est essentiellement subjective.

Selon Taylor (2000), la qualité de vie s'expérimente partout du postulat que des personnes peuvent percevoir et expérimenter différemment les mêmes conditions de vie objectif, la qualité de vie ne signifie rien en dehors de l'expérience subjective de personne qu'est le seule et unique juge de sa qualité de vie (H, Heusse, 2014, p, 8,9).

La qualité de vie est ressentie les besoins de base de la personne sont comblés et lors qu'elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et atteindre les objectifs dans les secteurs importants de la vie (H, Heusse, 2014, p, 8,9).

-Notion influence par le contexte environnemental :

Pour Lavchuk Eal (2000), la culture et l'ethnicité définissent la qualité de vie, pour eux le concept de qualité de vie ne peut être cerné si l'ensemble du milieu de la personne, la communauté la culture et la société dans laquelle elle vit, n'est pas examiné.

Pour illustrer leur propre, ils ont repris deux citations : « la qualité d'une personne a une relation intrinsèque avec la qualité de vie d'autre d'une personne de son milieu ».

Et « la qualité de vie d'une personne reflète l'héritage culturel de la personne et de ceux ou celles qui l'entourent ». (H, Heusse, 2014, p, 7).

La qualité de vie s'inscrit pleinement dans une approche systématique du fonctionnement de l'être humain puisqu'elle est influencée par des éléments de nature culturelle et contextuelle. (C, Heusse, 2014, p, 7).

-Notion dynamique :

La qualité de vie d'une personne influence par des variables environnementales et les variables personnelles multiples qui interagissent ensemble, elle est donc le résultat de l'interaction complexe des éléments objectifs et subjectifs, l'importance de ces éléments ou facteurs (objectifs et subjectifs) varie au cours du temps. (C, Heusse, 2014, p, 7).

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS) a défini en 1994, la qualité de vie comme était :

« La perception qu'un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes

et ses inquiétudes, il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». (OMS ,1994).

3-la qualité de vie liée à la santé :

Le terme de la qualité liée à la santé fut alors inventé pour justifier l'utilisation des mesures disponible en changeant leur nom (la qualité de vie liée à la santé).

Il implique que l'on puisse analyser la qualité de vie dans ses composantes liée ou non à la santé.

Lorsque l'OMS va décréter que la santé n'est pas uniquement l'absence de maladie, les chercheurs dans le champ de la médecine vont explorer d'autres composants que la symptomatologie, la morbidité ou la mortalité ou d'infirmité mais un état complété en 1986 par les éléments suivants :

La santé est une ressource de la vie quotidienne et non un but de la vie, elle est ce que permet à une groupe ou un individu d'une part de réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autres part d'évaluer avec milieu ou s'adapter à celui-ci.

Pour Patrick, P et Erikson E, H ,1993 : la qualité de vie « est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, de niveau fonctionnel, des perceptions et , des opportunités sociale modifiée par la maladie, les blessures, les traitements, ou la politique de la santé ». (Léplège A, Coste J, 2000, p, 20).

Pour la plupart des auteurs, la qualité de vie liée à la santé présente un caractère multidimensionnel, quatre dimensions explorant :

- l'état physique du sujet (autonomie, capacité physique)
- ses sensations somatiques (symptôme, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs)
- son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression)
- ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel.

Pour Berguer, M 1989 : les principaux domaines de la qualité de vie sont :

Les symptômes, le statut fonction, les activités au rôle social, le fonctionnement social, la cognition ; le sommeil et le repos, l'énergie et la vitalité, l'état ou le statut émotionnel ; la perception de la santé ; et enfin la satisfaction générale ou l'égard de la vie.

Pour Hodge, J, 1990 : les instruments actuels peuvent apparaître comme un prenant pas suffisamment en compte, la complexité de l'expérience humaine, qui reste pourtant le centre d'intérêt principal des médecins et des patients, a ce type de démarche doit être opposée une autre approche, plus soucieuse de l'expérience des sujets, qui nous aide à comprendre comment une réalité apparemment insupportable peut parfois être une source positive de bien-être et de qualité de vie. (Léplège A, Coste J, 2002, p, 20,21).

4- les domaines de la qualité de vie :

La qualité de vie est un ensemble complexe intégrant plusieurs domaines difficilement évalués selon plusieurs points de vue est critères, comme domaines on trouve :

a- le domaine psychologique de la qualité de vie :

La plupart des auteurs se sont entendu sur le fait que ce domaine comprend les émotions, les affects positifs. D'autre incluent également les effets négatifs tels que (l'anxiété ou la dépression). D'autre prennent en considération l'aspect dynamique et processuelle tel que le développement personnel, le bien-être et la réalisation de soin.

Ce domaine inclut également les processus cognitifs comme la satisfaction, la concentration et la mémoire.

b- le domaine physique de la qualité de vie :

La qualité de vie permet au sujet d'exprimer ses attentes en fonction du poids qu'il accorde à tel ou tel aspect de la vie. Elle est très utile dans le vieillissement, les maladies chroniques ou le handicap ou les acteurs s'attachent à démontrer les bénéfices d'une intervention donnée sur la qualité de vie.

Comprenant les activités quotidiennes, la dépendance aux substances médicales et à l'aide médicale, l'émerger et la fatigue, la morbidité, la douleur physique et la gêne, le sommeil et le repas, et la capacité à travailler.

c- le domaine social de la qualité de vie :

Il intègre les relations, et les activités, les rapports à l'environnement social, amical et professionnel, souvent un soutien social est perçu en termes de disponibilité et de satisfaction, en conséquence le fonctionnement social sera optimal dans les différentes sphères. (Marilon, 2002, p, 53-75).

d- le domaine de l'environnement :

Lorsque l'on s'intéresse à la qualité de vie des êtres humains, la prise en compte de la qualité propre à chacun des différents lieux de vie, que ce soit le logement, le quartier, l'école, l'entreprise ou à une plus grande échelle, la planète devient nécessaire, cette question des liens entre qualité de vie et l'environnement peut nous amener à nous interroger sur l'effet nocif des nuisances ou des risques environnementaux. Comme elle peut se centrer sur l'effet potentiellement positif de l'environnement, l'impact des risques et nuisances est de jour en jour plus important, avec au niveau local des problèmes générés par différents type de nuisances telles que les pollutions ou le bruit, et au niveau global la question central du changement climatique et de ses conséquences destructives sur l'être humain et la planète.

Mais un espace de vie ou un lien peut également par ces caractéristiques propres être générateur de bien-être et favoriser une amélioration du niveau perçu de qualité de vie (Oscar Navarro, <http://www.terre-des sciences .fer/agenda/événement/qualité de-vie-environnement>).

5-les composants de la qualité de vie :

a- la satisfaction de la vie :

Les études sociologiques, centrées sur le bien-être matériel et les conditions d'existence conduisant les individus à évaluer leur vie de façon positive, se sont ensuite intéressées à la satisfaction de vie.

La satisfaction de la vie est un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de référence (valeurs, idéaux), c'est « l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie » (Pavot et Al ,1991 in B.Schweitzer, M, 2002, P, 57). Pour Diener (1994), la satisfaction de la vie renvoie à un jugement conscient et global sur sa propre vie. Elle peut être décomposée en domaine plus spécifiques tel que la profession, famille, loisirs, santé. (B, Schweitzer, 2002, p, 57)

b- Le bonheur :

Le bonheur est une notion issue de la philosophie et qui désignait dans des années soixante-dix un état dans lequel, pour une personne donnée les affects positifs l'emportent sur les affects négatifs. Mais dans les années quarante-vingt-dix (Argyle et Al, 1989 et Eysenck, 1990, Myers, 1993).

Pour eux, le bonheur est une disposition relativement agréable (joie, plaisir), à être globalement satisfait de sa vie et enfin éprouver rarement des affects négatifs (détresse, anxiété, dépression).

Certaines échelles de bonheur ont été construites selon cette conception traditionnelle, la plus connue est l'OHI un questionnaire qui comprend 29 items.

Pour Musschenga (1997) le bonheur est une notion « pluraliste », elle comprend trois composantes : une composante émotionnelle positive, une autre cognitive-évaluative et la dernière comportementale.

c- le bien-être subjectif :

Le bien-être subjectif intègre des processus cognitifs (satisfaction de la vie) et émotionnels (affectivité positive et négative). Ce dernier se définit selon trois critères :

-il est subjectif ; c'est une auto-évaluation, qui n'a rien avoir avec les conditions de vie subjectives (bien-être matériel).

-il correspond à une évaluation positive globale de sa vie.

-il ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives car il correspond à la présence d'affects agréables.

Pour Diner (1994, p, 108), le bien être correspond à l'expérience globale de réactions positives envers sa propre vie et inclut toutes les composantes d'ordre inférieur telles que la satisfaction de la vie et niveau hédonique.

L'intérêt de ce modèle est d'intégrer des processus cognitifs (évaluation, jugement, comparaisons) et des processus émotionnels. Le bien-être subjectif ne correspond donc pas seulement à l'absence de symptômes psychologiques c'est aussi la présence d'émotions et d'états agréables.

6- les différentes approches de la qualité de vie :

a- l'approche psychologique :

Il concerne le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son équilibre psychique.

L'OMS en donne une définition qui comporte plusieurs points, à savoir psychologique, physique, social et le bien-être matériel, c'est concept à utiliser avec précaution car très subjectif.

En psychologie, la qualité de vie est conjointement liée à l'étude de la satisfaction, la qualité de vie est un phénomène psychologique complexe contenu dans le phénomène du bien-être. Son approche est entièrement fondée sur une appréciation subjective. De nombreuses études démontrent que la qualité de vie n'affecte pas seulement la satisfaction dans toutes domaines de la vie comme la vie familiale, les loisirs, la vie sociale.

La psychologie s'également intéressée à l'importance des aspects psychologiques liés au cadre de vie, il s'agit de perdre connaissance des besoins psychologiques fondamentaux que le cadre de vie doit satisfaire, tels que la sécurité psychologique, les qualités fonctionnelles de l'environnement et les qualités propres du cadre de vie. (A, Léplège, 2001, p, 333).

La psychologie de l'environnement s'impose alors comme une nouvelle discipline permettant de mieux comprendre l'influence de l'environnement sur les comportements. Cette discipline, s'appuient sur le postulat suivant : il existe une dimension subjective dans la relation qui lie l'individu au l'individu, elle propose ainsi une compréhension de cette relation de l'homme avec son environnement. Dans cette approche disciplinaire, la notion de qualité de vie est étroitement liée à celle du cadre de vie : « l'étude de qualité du cadre de vie consiste à appréhender la qualité de vie à l'aide de propriétés physiques et structurelles d'un environnement et à estimer ensuite la perception de cadre de vie ». (A, Léplège, 200, p, 333).

b- L'approche politique et économique :

Selon cette approche, la notion de qualité de vie d'une population est un enjeu majeur en science économiques et en science politique.

On utilise les notions les proches d'utilité et de bien-être. Elle est mesurée par de nombreux indicateurs socio-économiques ; elle dépend dans une large partie de la capacité à acheter des biens et services (notion de pouvoir d'achat), mais aussi des situations dans les domaines de la liberté (libéralisme économique), de respect des droits de l'homme, de bonheur, de santé. (A, Leplege, 2001, p, 333).

La mesure de bien-être concerne à la fois les secteurs de l'économie environnementale et les divers mouvements de justice sociale. C'est un concept associé aux partis verts dans certains pays, il cherche à établir une mesure des bénéfices et des pertes de bien-être relatifs aux aspects environnementaux et sociaux.

c- L'approche médicale :

En ce qui concerne les questions de la santé, l'enjeu consiste à constituer un indicateur subjectif de santé, il existe dans cette approche deux grandes classes

De test de mesure de la qualité de vie : les instruments subjectifs sont centrés sur une pathologie ou un public particulier et les instruments génériques sont utilisés le cas des pathologies variées et évaluent de façon assez globale l'état de santé, le fonctionnement psychologique à l'environnement sociale du sujet. (A, Léplège, 2001, p, 333)

d- l'approche sociale :

La qualité de vie est une notion qu'il est possible de tenter de définir :

D'avoir une occupation qui procure une autonomie financière suffisante sans être aliénante et vivre dans un environnement qui favorise le développement harmonieux de sa personnalité. Cette notion en comprend d'autres telle que le niveau de la vie et le style ou mode de vie.

7- La mesure de la qualité de vie et son évaluation :

Les mesures de la qualité de vie sont de plus en plus utilisées dans le monde de la santé, elles ont l'intérêt de pouvoir qualifier l'impact des maladies ou des différentes interventions de la santé sur la vie quotidienne des patients. (Leplege, Debout, 2007, p, 18).

La plupart des auteurs s'accordent sur le fait que la qualité de vie ne doit être rapportée que par le patient concerné vu qu'elle est intrinsèque.

Des échelles de qualité de vie spécifique ont été construites pour décrire d'une façon fine et sensible des populations cliniques particulières (patient, douloureux, cancéreux, cardiaques, insomniaque, etc.)

Elles sont utilisées plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie sur les divers domaines de la vie.

Dans cette mesure on trouve l'AIMS (Arthritis impact measurement scales) et le QLQ-C 30 (Quality of life Questionnaire for cancer patient) (Marilou, 2002, p, 71-75)

Concernant l'évaluation de la qualité de vie, il n'existe pas un instrument d'évaluation standard et universel, et l'on recense plusieurs certaines de questionnaire ou échelles dans la littérature on distingue habituellement les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques.

a- Les différents outils pour mesurer la qualité de vie :

D'après Mercier et Schraub (2005) on peut distinguer deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie, entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométrique (évaluation quantitative).

-l'entretien psychologique : sans doute l'avantage de permettre une évaluation plus globale de la qualité de vie, mais il a aussi plusieurs inconvénients : la reproductibilité n'est pas évident ; la standardisation est difficile (ce qui ne permet pas d'étude comparative).

L'application grande échelle est impossible ; le cout est élevé.

-les outils psychométriques : (échelles, questionnaire) permettant une mesure standardisé, mais ont l'inconvénient de réaliser évaluation plus restrictive de la qualité de vie pour la majorité, ces outils s'adressent à l'ensemble d'une population donnée, ils fournissent des informations valables en moyenne, pour l'ensemble du groupe d'individus, ils sont généralement utilisés pour aider à prendre des décisions au niveau collectif. (Mercier, Schraub, 2005, p419).

b- Les questionnaires génériques : Ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets malades ou non malades), en permettant, en particulier, de comparer la qualité de vie de sujet présentant des pathologies différentes.

Mais ils manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales), les questionnaires génériques les plus utilisés sont les suivant :

-SF-36 (MOS 36 short form), avec 36 items regroupés en 8 échelles : activités physique (10), limitation/état physique(4), douleur physique (2), santé perçue(5), validité(4), vie/rerelations (2), santé psychologique (5), limitation /l'état psychologique (4).

-NHP (Nottingham Health Profile) (7), avec 45 items regroupés en 6 échelles

-WHOQOL (Who Quality of life assessment), avec 100 items.

-WHOQOL BREF (8), avec 26 items regroupés en 4 échelles.

-AUQUEI, avec 26 items.

c- les questionnaires spécifiques : Ces questionnaires sont adoptés à une pathologie donnée (cardiologie, dermatologie, rhumatologie, neurologie, oncologie...) ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil...), ils sont plus sensibles en changement que les questionnaires génériques, mais la comparaison des résultats entre population différentes est plus difficile.

Généralement, des modules particuliers sont associés au questionnaire spécifique à une pathologie (appelé « questionnaire central » ou « care questionnaire »).

Les modules particuliers ne peuvent pas être utilisés séparément du questionnaire spécifique.

-les échelles d'auto-évaluation : rempli par le sujet lui-même, sous la forme d'un questionnaire, dans des conditions standardisées, après leur avoir donné de rigoureuses explications. Ses avantages sont de n'avoir pas besoin d'un évaluateur qualifié.

-les échelles d'hétéro-évaluation : rempli par un évaluateur externe ; il doit donc être entraîné, sa formation est primordiale et c'est là que réside la faiblesse de ces échelles.

L'évaluateur doit veiller à ne pas donner la réponse au patient et doit tout noter de façon systématique (Mercier, Schraub, 2005, p, 421).

8- la qualité de vie des enfants diabétique :

La qualité de vie des enfants diabétiques est un élément qui peut être fortement influencé par l'apparition des complications du diabète.

C'est un des domaines où les données sont cruellement manquantes, comme pour d'autres pathologies pédiatriques. Les interrogations ont été très fortement exprimées par le comité de pilotage au sujet de l'insertion et du parcours scolaire des enfants diabétiques, une grande inquiétude a émergé en ce qui concerne les enfants en bas âge, y compris pour leur avenir métabolique. Plusieurs études ont souligné le rôle de l'apport parental et de la structure de la famille dans la prise en charge du diabète de l'enfant inversement pas négligeable dans l'histoire des parents, le retentissement sociale ou professionnel d'une telle pathologie pour les parents n'est pourtant pas documenté. Néanmoins, il faut souligner qu'il existe une association active, dédiée à l'éducation et au soutien aux familles. (Claire Lévy-Marchal, Afagot-compagne, 2007, p, 44).

La mesure de la qualité de vie reliée à la santé vue par l'enfant est en effet devenue un aspect majeur d'évaluation de la qualité de la prise en charge des pathologies chroniques.

L'objectif de ce travail est décrire la qualité de vie des enfants diabétiques, et d'analyser les facteurs qui lui sont associés parmi les caractéristiques de l'enfant, de son diabète. (Bourdel –Marchasson, 2007, p, 17).

Il s'avère qu'à partir de tout ce qu'on a présenté sur la qualité de vie des enfants diabétiques que ce dernier reste toujours un élément influencé par les complications du diabète.

Synthèse :

Le concept de la qualité de vie est utilisé de divers façon et à des fins variées. Même s'il est ambiguë de par sa multi dimensionnalité, son utilisation qui est de plus en plus banalisée dans différentes domaines que ce soit médicales, sociale, ou psychologiques, elle restera toujours d'expérience subjectives que la personne à de sa propre vie.

Le diabète est une maladie grave et coûteuse qui devient de plus en plus fréquente chez l'enfant, ayant des conséquences sur le déroulement de sa vie quotidienne et qui demande un suivi et un accompagnement tout au long de sa vie, associé également à une meilleure qualité de vie pour les enfants atteints du diabète ainsi que leurs parents.

Chapitre II : L'aspect médical et psychologique du diabète :

Préambule

1-L'aspect médical du diabète

1-1-l'historique du diabète

1-2-La définition du diabète

1-3-Les types du diabète

1-4-L'épidémiologie de la maladie du diabète

1-5-La classification de la maladie du diabète

1-6-Les complications du diabète

1-7-Les symptômes du diabète

1-8-La prévention du diabète

1-9-Le traitement du diabète

1-10-La prise en charge médicale de diabète

2-L'aspect psychologique du diabète

2-1-Le vécu psychologique du diabétique

2-2-L'état psychologique d'un enfant atteint du diabète

2-3-Les troubles psychologiques de l'enfant atteint du diabète

2-4-L'influence psychologique du diabète et ses influences sur l'enfant

2-5-La prise en charge psychologique du diabète

Synthèse

Préambule :

La maladie chronique de tout genre peut infecter une gamme des personnes de tous âges y compris l'enfance tel que le diabète qui touche ainsi une tranche d'âge élargie à savoir de la naissance jusqu'à la vieillesse, et inévitablement chez les enfants, qu'ils soient d'ordre héréditaire ou non.

Dans ce chapitre, nous aborderons, en premier lieu le côté médical du diabète, où nous mettrons le point sur son histoire, sa définition, sa classification, les types, son épidémiologie, sa complication, ses symptômes, sa prévention, son traitement. En deuxième lieu le côté psychologique du diabète où on va mettre l'accent sur ses aspects psychologiques et la détresse émotionnelle ainsi que sur le côté relationnel, à fin de cerner l'influence du diabète sur l'état psychique de l'enfant.

1-L'aspect médical du diabète :

L.BERUBE définit la maladie chronique comme une « maladie de longue durée caractérisée par des symptômes légers et évoluant parfois vers la récupération ou vers le décès par cachexie ou par complication d'une maladie aiguë » (L.BERUBE, 1991, p.130)

Le diabète est l'une des maladies chroniques qui peut affecter toute personne ayant de prédispositions héréditaires et autres pour cette maladie, elle peut toucher, l'adulte comme l'enfant.

Selon les deux auteurs **P.Obraska** et **L.Perlemuter** le diabète est considéré comme une maladie métabolique en rapport avec un trouble de l'utilisation du glucose par la cellule. (p.obraska, L.perlemuter, 1971, p.206).

Le diabète s'organise au tour de nombreuses complications graves qui accompagnent le cours de la vie malade des diabétiques, aussi qui grèvent de lourds impacts sur les fonctions organiques et l'espérance de leur vie ; tel que « abcès, les impétigos ... », « les fonctions artérielles » qui seraient à l'origine de nombreuses altérations des artères coronaires, celles de l'œil, des reins et des membres inférieures » (C.DUBOIS, 1977, p.574)

1-1- L'historique du diabète :

Le diabète a été décrit pour la première fois dans des textes de l'Égypte ancienne, il y a plus de 3 500 ans comme l'existence d' « urines très abondantes ». Un document turc vieux

Chapitre II L'aspect médical et psychologique du diabète

d'environ 2 000 ans rapporte la soif extrême et le volume urinaire très important des personnes ayant un diabète. Alors que le gout sucré des urines était mentionné depuis longtemps, il a fallu attendre 200 ans avant notre époque pour que l'Anglais **K.Chevreul** mette au point un test pour mesurer la concentration de sucre dans l'urine, et montrer l'existence d'une glycosurie.

Plus tard au XIX^{ème} siècle, le français **A.Bouchardat** a publié un travail sur « le traitement hygiénique du diabète sucré », associant cet état à l'hyperphagie. Le bien-fondé du traitement proposé par **A.Bouchardat** fut confirmé lors du siège de Paris de 1870, durant lequel la privation de nourriture améliorait nettement l'état de santé des parisiens ayant un diabète.

En 1869, **P.Langerhans** a démontré que le pancréas contient des cellules autres que celles qui sécrètent le suc pancréatique, de fonction inconnue et auxquelles il a donné son nom. À l'université de Strasbourg, **O.Minosoki** a montré que les îlots de Langerhans contribuent à la pathogenèse du diabète sucré, en déclenchant la maladie chez le chien par l'ablation du pancréas. (Brink, 2011, p.20)

En 1900, le Russe **E.Stobolev** et l'américain **E.L.Opie** ont confirmé que le diabète sucré est provoqué par la destruction des îlots de Langerhans. Quelques années plus tard, à Toronto.

Les chercheurs **F.Banting**, **H.Best**, **R.Macleode** et **J.Collip** sont parvenus à soigner des chiens diabétiques avec des extraits pancréatiques. Le premier homme traité avec un extrait pancréatique fut Leonard Thompson en 1922. L'amélioration spectaculaire de son état de santé a valu à **F.Banting** et **R.Macleode** le prix Nobel en 1923, prix qu'ils ont partagé avec leurs collègues chercheurs.

À l'université de Toronto, **H.Best** avait refusé d'accorder les droits exclusifs de fabrication de l'insuline à un seul laboratoire Ely Lilly aux États-Unis, Novo Nordik au Danemark, Hoechst en Allemagne et endopancrine en France ont lancé la production dès 1930. L'insuline neural protamine Hagedorn (NPH) a été mise au point en 1946 par **H.C.Hagedorn**, des laboratoires Nordik.

Au cours des décennies suivantes, les chercheurs ont développé une insuline permettant de mieux contrôler le taux de sucre sanguin (glycémie), adaptée à un traitement quotidien, et

ayant peu d'effets secondaires. Après la production d'insuline pure d'origine bovine ou porcine, l'étape suivante a été de transformer l'insuline animale en insuline « humaine » par substitution d'un acide aminé. À compter de 1979, le génie génétique s'est imposé comme la technologie privilégiée pour produire l'insuline, utilisant des bactéries puis des levures plutôt que des extraits animaux. Une troisième étape a été la modification du profil d'activité de l'insuline humaine afin de permettre une assimilation plus rapide ou plus lente sur 24 heures. Si le manque d'insuline n'est plus une cause de mortalité chez les personnes atteintes de diabète qui vivent dans des pays développés, il constitue aujourd'hui encore un grave problème dans certaines régions du Globe. (Brink, 2011, p.21)

1-2- La définition du diabète :

Le diabète est une maladie chronique qui est définie selon l'OMS « comme une glycémie à jeun supérieur à 1,26g/L à deux repères est suffisante pour affirmer le diagnostic, il n'y a pas lieu de demander une hyperglycémie provoquée par voie orale » (Grimaldi A. et al, 2009, p.04)

Le diabète est une maladie très complexe qui désigne « un terme générique désignant un groupe d'affections caractérisées par une polyurie avec polydipsie » (J.QUEVAUVILLIERS, 2007, p.04)

Selon le « **Dictionnaire illustre des termes de médecin** », le mot diabète désignant une définition par l'« Epithète » qui souligne plusieurs maladies distinctes dont le point commun sera un trouble métabolique d'origine génétique, soit hormonale. (G.DELAMARE, 2009, p.243).

Il s'avère qu'à partir de tous ce qu'on a présentés sur le concept du diabète, que ce concept reste un concept très vaste qui subit à des changements, par rapport à sa définition à travers les siècles, et à travers des différentes théories

1-3- Les types du diabète :

Les deux premiers types de diabète « diabète de type 1 et diabète de type 2 » ; sont les plus connus, en effet, il s'agit de deux maladies différentes à la fois sur la physiopathologie et la clinique.

Le diabète de type 1 :

C'est une maladie qui touche préférentiellement les enfants et les jeunes adultes, bien qu'elle puisse survenir parfois plus tard dans la vie. Il n'y a pas de facteur favorisant, ce diabète arrive souvent comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu chez une personne jusque-là en bonne santé. (Jean-Jacques ALTMAN, DR Roxane DUCLOUX, 2014, p.8)

Ce type de diabète impose l'apport extérieur d'insuline c'est pourquoi on l'appelle également diabète insu lino dépendant.

Le diabète insulino-dépendant comme son nom l'indique, si l'on est atteint de cette maladie. On devient dépendant d'un apport en insuline car le corps n'est plus capable d'en fabriquer, on doit donc s'injecter plusieurs fois par jour une dose précise en insuline pour compenser la carence de l'organisme. (Menât. E, 2005, p.13)

C'est la forme la plus courante de diabète chez l'enfant et l'adolescent, il s'agit de la destruction de la cellule bêta par les lymphocytes T (les globules blancs intervenant dans le système immunitaire), les symptômes cliniques du diabète se manifestent lors de la destruction d'environ 90% des cellules bêta.

Les cellules manquent d'énergie, l'organisme dégrade les réserves de glucose du foie, des muscles et tissus graisseux, les enfants et adolescents atteints du diabète type 1 ont donc une perte de poids. (Brink, 2011, p.22)

Le diabète de type 2 :

Qu'on appelle au paravent « diabète non insu lino dépendant » est le plus fréquent des diabètes sucrés ; il en représente environ 90% des cas. (Jean-Jacques ALTMAN, DR Roxane DUCLOUX, 2014, p.16)

Ce type de diabète résulte d'une carence relative de la sécrétion d'insuline. Dans ce cas, le pancréas continue à sécréter de l'insuline, mais cette hormone est devenue moins efficace, le malade doit donc faire régime pour réduire sa glycémie, le diabète non insu lino dépendant est parfois appelé « diabète gras » du fait de son lien étroit avec l'obésité et touche surtout les individus après 50 ans. (Brink, 2011, p.14)

Autres types de diabète :

Le diabète se manifeste aussi mais moins fréquemment sous la forme de :

-Diabète associé à la malnutrition : les nourrissons de moins de 6 mois peuvent développer une forme particulière de diabète appelé « le diabète néonatal » cette forme est relativement rare et due à des anomalies génétiques, il peut être transitoire ou permanent, la plus part des cas de diabète néonatal sont traités par l'insuline. (Brink, 2011, p.23)

-Diabète gestationnel : apparait pendant la grossesse et augmente le risque de macrosomie fœtale, donc accouchement par césarienne, il accroît aussi le risque de malformations ou de mort à la naissance, en outre, la mère et le bébé sont prédisposé à développer un diabète de type 2 plus tard. (Brink, 2011, p.24)

-Diabète médicamenteux : plusieurs médicaments peuvent induire un pré diabète où un diabète en particulier chez les sujets à risque en inhibant la sécrétion d'insuline ou un bloquant ses effets périphériques. (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.37)

1-4- L'épidémiologie de la maladie du diabète :

Contrairement à la croyance populaire, le diabète sucré n'est pas l'apanage des pays économiquement développés et des populations suralimentées. C'est une maladie universelle qui touche indifféremment les pays riches et les pays pauvres.

Cependant sa fréquence à travers le monde est très hétérogène allant de 1% en Papouasie à 30% à 40% chez les indiens prima ou les micronésiens des îles neuraux dans le pacifique. Dans les pays occidentaux, le diabète sucré touche 5 à 10% de la population. En Algérie, en absence d'études épidémiologiques rigoureuses, la fréquence du diabète se situe probablement entre 2 à 4%.(S.Khalifa, 2011, p.3)

Quoi qu'il en soit, les analyses épidémiologiques récentes objectivent une tendance à une augmentation globale, « planétaire » de l'incidence de la maladie, en particulier chez les enfants de moins de 15 ans.

Le pic de fréquence de diabète de type 1 se situe autour de la puberté. La moitié des sujets développeront la maladie avant l'âge de 20 ans. Certains malades n'expriment cependant leur pathologie qu'après l'âge 30-40 ans. Il s'agit alors d'une variante de type 1 appelée LADA (latent auto-immune diabète of the adulte). (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.28).

1-5- La Classification de la maladie du diabète :

Elle distingue principalement le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Cette classification repose sur l'étiopathogénie des deux maladies. Dans le premier cas (diabète de type 1), l'hyperglycémie est dû à une carence absolue en insuline, secondaire à une destruction auto-immune des cellules B des îlots de Langerhans. Certains (rares) diabètes de type 1 sont « idiopathiques » (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.4).

Ce type de diabète est souvent associé avec de multiples signes le caractérisant et bien sûr le définissant. « La polyurie -polydipsie » ; le sujet atteint représente une polydipsie jusqu'à en boire une quantité abondante de liquide (4-5L/jr) pour apaiser sa soif, conjuguée certainement avec une polyurie importante ainsi qu'une glycosurie et une cétonurie, quoi que, à l'examen, il s'observe qu'une sécheresse de la bouche, et des muqueuses s'annoncent, bien que le patient se plaigne de boire cette quantité. Parmi d'autres signes, que l'on peut lui attribuer, et souvent très observable, un amaigrissement, une fonte musculaire et grasseuse et une asthénie : une perte de poids remarquable, même une polyphagie. (B.DAMIENS-DOLLAYE, 1985, p.22)

Dans le second cas (diabète type 2), l'hyperglycémie fait suite à une carence relative en insuline dans le cadre ou non d'un syndrome métabolique avec insulino-résistance. (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.4)

La symptomatologie que l'on peut en représenter, seront presque les mêmes, ou un peu différentes de celles du type 1. De convergence, on trouve une certaine polyurie-polydipsie diurne et/ou nocturne associée à la cétonurie la cétose, et une certaine asthénie et amaigrissement de la masse musculaire et grasseuse. (B.DAMIENS-DOLLAYE, 1985, p.35)

Le plus souvent et généralement, le type 2 est la forme la plus visée chez les adultes mais aussi, de plus en plus, chez des enfants et des adolescents.

Dans ce cas, le pancréas produit et sécrète de l'insuline, mais variable et influence ; « l'organisme est capable de produire de l'insuline, mais soit la quantité produite est insuffisante, soit l'organisme ne réagit pas à l'action de l'insuline » (N.H.CHO et al, 2003, p.23)

1-6- Les Complications du diabète :

Un taux élevé de sucre dans le sang pendant plusieurs années entraîne une atteinte progressive des artères, des petits vaisseaux et des nerfs de tout l'organisme.

-La macro angiopathie diabétique : Cela touche les grosses artères, celle du cœur ; qui peut se manifester au début par une angine de poitrine et puis brutalement par l'infarctus du myocarde ou un syndrome coronaire aiguë pouvant être mortel, et les artères du cerveau qui entraînant des accidents vasculaires cérébraux, ainsi que l'artérite des membres inférieures pouvant entraîner une amputation. (Grimaldi. A, 2000, p.31)

-La micro angiopathie diabétique : Cela touche les petites artères, celle du système oculaire qui est une atteinte des petites artères qu'irrigue la rétine pouvant conduire à la cécité, et celle du système rénal dont l'atteinte rénale touche 20% à 30% des diabétiques peut conduire à l'insuffisance rénale chronique puis à la dialyse.

-La neuropathie diabétique :Cela touche les nerfs, qui se manifestent par une diminution de la sensibilité ou des douleurs en particulier dans les jambes, et le fait que la sensibilité diminue fortement, entraîne des risques d'ulcération, l'atteinte de la circulation rend la cicatrisation des plaies difficile.(Grimaldi, A, 2000, p.40)

1-7- Les Symptômes du diabète :

-Au stade préclinique :

Ils sont absents, l'évaluation de la glycémie à jeun où au cours d'une HPD événement relativement tardif dans l'histoire naturelle du type 1, on peut cependant observer dans les mois précédents l'éclosion de la maladie, une diminution de la réponse insulinaire, en particulier de sa phase précoce, au cours d'une surcharge glucose administrée par voie intraveineuse.

-Au stade clinique :

Les symptômes apparaissent brutalement, par fois à l'occasion de circonstance intercurrente par exemple, une infection. Il s'agit surtout d'une polyurie et d'une polydipsie c'est-à-dire le patient se lève plusieurs fois la nuit pour uriner et boire, d'un amaigrissement en dépit d'une onivore, d'une asthénie et d'une intolérance digestive. La durée des symptômes se compte en jours ou, si le diagnostic est trop retardé, en semaines. L'évolution se fait

inévitablement vers l'acidocétose si un traitement par insuline n'est pas instauré. (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.13)

1-8- La prévention du diabète :

La prévention reste la meilleure stratégie de lutte contre le diabète. Elle se fait trois niveaux :

-La prévention primaire :

Intervient à la phase infra clinique de la maladie. Elle repose sur le dépistage systématique qui s'adresse à tous les adultes de plus de 40 ans et particulièrement à ceux qui ont un ou plusieurs facteurs de risque (hérédité l'obésité...) un médecin généraliste exerçant dans les unités de soins primaires joue un rôle très important dans ce type de prévention qui la seule vraiment rentable ; une glycémie devra être demandée à chaque consultant adulte.

-La prévention secondaire :

Consiste à gérer le diabète sucré une fois déclaré afin de prévenir les complications aiguës et chroniques.

-La prévention tertiaire :

A pour but de limiter les conséquences des complications dégénératives dont la survenue traduit l'chèque de la prévention secondaire. A ce stade la prise en charge thérapeutique est pluridisciplinaire. (S.Khalifa, 2001, pp.5-6).

A partir tout ce qui précédé sur la prévention du diabète est considéré comme meilleure stratégie contre le diabète.

1-9- Le traitement du diabète :

L'insulinothérapie est de loin la principale thérapeutique actuelle. Elle suppose une posologie flexible qui permet à l'insuline d'exercer son action en réponse à l'absorption d'aliments et à l'activité physique.

Un traitement, Il permet un bon contrôle du diabète mais nécessite un environnement médical très spécialisé pour prévenir le risque d'acidocétose qui permet survenir rapidement à la moindre défaillance technique.

L'insulinothérapie peut entraîner certains effets secondaires, en particulier l'hyperglycémie si l'insuline est administrée en excès. L'insuline peut rarement, susciter le développement d'anticorps, anti-insuliniques et plus rarement encore des réactions allergiques.

L'insulinothérapie veut atteindre les objectifs glycémiques définis par le diabétologue, cela nécessite d'adapter les doses d'insuline en prévision des besoins ou en compensation d'un déséquilibre glycémique observé lors de l'autocontrôle sanguin quotidien.

Le plus souvent une consultation de diététique informe le diabétique de l'ensemble des principes permettant un régime adapté.

Des consultations spécialisées régulières sont également requises pour dépister ou contrôler l'évolution des principales sources de complication du diabète. Les hospitalisations sont l'occasion de faire un bilan approfondi de la santé du diabétique comme de ses connaissances, il semble souhaitable que l'hospitalisation ait lieu régulièrement et non pas seulement en cas de grand déséquilibre de la glycémie, des complications ou l'éventuel accident. (ANNE BETRAN DE BALANA, 2015, p .17)

1-10- La prise en charge médicale de diabète :

1-Dépistage :

-Dépistage du diabète de type 1 : La présence dans une majorité de cas de symptôme évocateurs (polyurie, polydipsie, amaigrissement) rend aisé le diagnostic de diabète de type 1. Dans l'optique éventuelle de futur traitement préventif immo modulateurs, il sera utile pour le clinicien d'identifier les sujet à risque de développer la maladie. Et ce au stade asymptomatique de la « normo glycémie ». Seront particulièrement concernées les apparentés directs de diabétique et /ou des sujets présentant des stigmates d'auto-immunité extra-pancréatique.

Le dépistage repose sur la mise en évidence d'une altération de l'insu lino sécrétion et la présence de marqueurs génétique et immunologique (Anti corps anti-ilots).

-Dépistage du diabète de type 2 : Le diabète de type 2, souvent asymptomatique, reste long temps méconnu. Sa prévalence élevée justifie systématiquement son dépistage, au moins une fois par un chez tous les sujets à risque, en particulier au-delà de 45 ans. Surtout s'ils ont des antécédents familiaux de diabète et/ou des antécédents personnels d'obésité, d'altération de

l'homéostasie glucidique, d'hypertension et/ou de dyslipidémie, on soupçonne également un diabète face à des infections récidivantes et à des complications chroniques astérisques, micro-angiopathie ou neuropathie inexpliquées. Le dépistage le plus faible repose sur une glycémie à jeun et /ou sur L'HPO. Un dépistage basé sur la glycosurie est obsolète. (Martin BUSSYCHAERT, 2006, p.33)

2- L'anamnèse :

L'interrogatoire est un des moments forts de suivi du diabétique. Les antécédents médicaux du patient, sa vie privée et socio professionnelle sont des informations importantes à documenter : une maladie, un tracas familial, des examens et/ou une modification d'horaire de travail sont susceptible de déséquilibrer un diabète. Le médecin fait aussi préciser au patient son activité physique et sportive, les conditions de son alimentation et la prise éventuelle de médicament hyperglycémiant. Il recherche un syndrome des apnées du sommeil il analyse les résultats d'auto surveillance glycémique ambulatoire ainsi que les incident éventuels. Il vérifie si les modifications de traitement ont été adéquates. Enfin, il s'informe des signes évocateurs de complication chronique. Ce dialogue se situe dans le contexte particulier d'une relation « médecin malade » et d'une pathologie « chronique », avec ses exigences d'écoute, d'information, d'éducation et si nécessaire d'aide psychologique. (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.34)

3-L'examen clinique :

L'examen clinique peut être normal. Il est primordial de mesurer le poids et la taille, ainsi que le tour de taille. L'évolution du poids et du périmètre abdominal est un témoin de l'efficacité du traitement. Un malade qui maigrit suit bien son régime.

Hypocalorique au s'il présente un diabète de type 1, n'est pas correctement traité. Au contraire un diabétique que grossit ne respecte pas ses prescriptions diététiques ou est sur dosé en insuline et/ou en insu lino stimulants (à moins qu'il ne reçoive une glitazone). L'évolution de la taille est aussi importante chez l'enfant. Si non traitement insulinaire est indiquant, il grandit mal et restera « un petit adulte ». L'attention sera encore attirée par la peau et les muqueuses, les mains, les pieds, la pression artérielle en position couchée ou debout. Les souffles vasculaires, les pouls périphérique ainsi que par les réflexes ostéo- tendineux, la sensibilité au diapason du dos du tarse et au mono filament à la voite plantaire. La recherche

d'une lipo dystrophie est essentielle. La surveillance des dents et de bouche fait également partie du bilan.

4-Examen spécialisés complémentaires :

L'examen ophtalmologique du fond d'œil (pubelle dilatées) est effectué au moins une fois l'an. Il sera éventuellement complet par une angiographie à la fluorescéine. Une électro myographie étayera le diagnostic et neuropathie périphérique qui reste néanmoins avant tout anamnestique et clinique.

Dans certains cas, il faudra aussi confirmer une atteinte autonome .Il est indispensable de dépister un coron aopathie (silencieuse) et/ ou artérite des membres inférieures, en particulier chez les sujets à risque.

Enfin, le diabétique doit consulter régulièrement un dentiste et la diabétique, un fois l'an, un gynécologue. (Martin BUYSSCHAERT, 2006, p.33 .34.35)

2-L'aspect psychologique du diabète :

La gestion d'une maladie chronique peut s'avérer difficile d'où l'importance de développer des stratégies de prise en charge efficaces pour garantir santé et équilibre. Le diabète de type 1 est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant qui nécessite l'administration fréquente d'insuline, l'activité psychique, rendez-vous réguliers...etc. ces taches exigeantes peuvent s'avérer perturbantes et stressantes et font que l'enfant atteint de diabète et sa famille soumis à une série de stress. Les enfants atteints de diabète enregistrent des taux de dépression et des problèmes émotionnels, ce qui cause des difficultés à contrôler le diabète.

2-1- Le vécu psychologique du diabétique :

Toute attente corporelle, qu'elle soit un handicap ou une maladie chronique, Ont des dommages et des influences sur la vie du malade. Des manifestations peuvent surgir, pendant peu après et même dans certain cas, un laps de temps, à l'annonce du diabète, et être un impact sur le quotidien des patients diabétiques, entre sur le plan psychologique.

-les phases d'acceptation du diabète :

Accepter, d'ailleurs un incident et une répercussion négative du quotidien, qui nous arrivent et nous procurant de l'anxiété du stress, c'est déjà une tâche à en faire part sérieusement et une conscience en plein gré de la personne, chose plus éminente si l'on renvoie à une maladie chronique quelconque que telle que le diabète.

Les phases de l'acceptation du diabète sont difficilement et durement approuvées ; comparable au cycle du deuil de FREUD, elles s'orientent vers quelques capacités de la personne malade, des attitudes qui ne sont pas données à tout le monde. Pour franchir vraiment ces étapes, fallait-il qu'elle la personne diabétique possède un certain estime et une confiance en soi et aux soignants et une certain croyance dans les relations sociales à être un soutien et un aide. (M.POPELIER, 2006, p.77)

Le cycle d'acceptation se résume sous huit points et attitudes du malade :

-La phase du choc : c'est la première étape, elle résulte par l'annonce de la maladie, et dans laquelle le patient est surpris et angoissé, le fait de savoir qu'il est atteint, il serait inadmissible.

-La phase de dénégation : le patient ici se détache de sa maladie en se convaincant qu'il ya des maladies plus graves et plus capricieuses et plus fastidieuse que celle qu'il a ; il la banalise en niant tout simplement son degré de gravité et des complications qu'elle génère.

-La phase de révolte : généralement, le patient dans cette phase, se met dans un état d'irritabilité sévère et de colère, soit un état agressif, et le plus souvent, un état d'alerte :

Il se sent attaquer et menacer ; il revendique la cause de l'atteinte et c'était à qui la faute, surtout, il cherche la cause et l'objet inconscient de sa révolte.

-La phase de marchandage : A ce moment, il est plutôt collaborant et attentif aux instructions mais avec une certaine anticipation et manipulation dirigée au préalable vers ses intérêts et ses intentions : souvent il négocie des points secondaires, ce qu'il rend parfois irritable et il est généralement finit par remettre en question toutes ces instructions ordonnées.

-La phase de dépression : cette étape est primordiale, car elle apprête, celle qui suit, ce qui est l'acceptation, le patient est triste et méditatif .A cet instant, il manifeste deux attitudes, l'une d'elles est une dépression réactionnelle due à la perte de la sainteté de son corps, et de la

Chapitre II L'aspect médical et psychologique du diabète

perception de soi. La deuxième, comme nous l'avons mentionné, est une succession dépressive et de chagrin, qui sera préparatoire à la phase d'acceptation.

-La phase d'acceptation : sur le plan d'un état privé de sentiment, le malade est tranquille et très collaborant, encore très persuasif à vivre le plus normalement en la présence du diabète.

-La phase de résignation : sous une aptitude de régner et d'espoir, le patient est passif et docile, il obéit aux instructions et dévoue aux médecins.

-La phase pseudo-acceptation : souvent la personne atteint, soit du diabète ou d'autre maladie, le vit comme une menace ou un danger excessif sur la vie, et plus précisément, sur son intégrité sociale et professionnelle même ; un refus consciemment de se sentir malade et d'en soumettre aux instructions. C'est d'ailleurs 25% des diabétiques manifestent ce trouble quasiment psychologique, de refuser d'être diabétique. (A.GRIMALDI, 2005, p.129) ;(J.L.PEDINELLI, 2005, p.43)

-Chez l'enfant :

Le diabète de l'enfant n'est pas, et ne sera jamais représentatif et identique à celui des adultes ; ses réactions, d'une part psychologiques et émotives, sont méconnues, car généralement, le peu d'expressions, verbales et comportementales, lègue une certaine impression d'une adaptation rapide.

Donc, la prise en charge de l'enfant diabétique nécessite une compréhension des processus de son développement et dépend sur ses repères de maturation ; il est absolu de prendre en considération son évolution constante du système cognitif.

L'enfant explique la nouvelle situation, attribué au diabète, et la réalité en générale, selon sa compréhension et d'acquisition des discours, images et actes et qu'il interprète en fonction de sa maturation et ses désirs, que le diabète n'est rien qu'une maladie comme toutes, selon lui, elle est de tout ce qu'il connaît et surtout de tout ce qu'il en a déjà vécu, à préciser que c'est le traitement qui cause le problème et ce n'est pas la maladie elle-même.(S.RICARDS-MALVOIR,1999,p.68)

Parfois, dans certains cas d'attitude du diabète, les patients oublient ce qu'ils ont une ombre substitutive de l'état silencieux de l'atteint peut faire croire une désactivation et une dissimulation des manifestations de la maladie, cependant, en cas de prise médicamenteuse

contraignante, cette quiétude silencieuse de la maladie aboutit à un état péjoratif, une réactivation du traumatisme et une apparition des effets secondaires. (G.N.FISCHER, 2002, p.236)

L'inconnaissance de la maladie diabétique ainsi que l'inconscience de ses complications mettent l'enfant dans une souffrance liée aux souvenirs attributifs aux premiers contacts avec la maladie ordonnée ; des souvenirs survenus lors du traitement et essentiellement lors de son hospitalisation brutale, peuvent être validés comme des chocs permanents, des angoisses et des peurs, accentués sur son premier contact avec le diabète. La peur d'être piqué, souvent était sous une prise de sang, une pose de perfusion et un traitement par insuline. (F.MANNA, S.TERUYA TERAN, 2013, p.112)

-Chez la famille :

Contrairement à l'enfant, l'annonce à un couple de parent, d'un diabète observable. il s'agit d'un véritable traumatisme pour la famille entière les parents traversent des sentiments contradictoires le choc, déni, peur, colère, tristesse, culpabilité, comportement de surprotection à l'égard de l'enfant, mais aussi attitude de rejet et d'hospitalité.

Le diagnostic du diabète a aussi un impact sur la représentation des parents de leurs enfant et font preuve de deuil, soit une perte de l'enfant parfait fantasmé durant la grossesse, soit une perte de l'enfant normal qu'ils connaissent déjà. (D.GRAS, 2009, p.6)

L'opportunité que soit adéquate à suivre dans l'annonce du diabète chez un enfant sera d'approcher ses parents et sa famille, c'est d'ailleurs « un moment clé ». Ce premier contact est une occasion essentielle de faire comprendre aux parents et la famille, puis à l'enfant les objectifs et les règles basiques du traitement du diabète, notamment l'intégration de la famille à l'équipe thérapeutique, tout en mettant l'accent sur ses dimensions caractéristiques. (S.J.Brink et All, 2011, p.102)

L'apparition de la maladie chez l'enfant exige aux parents une accommodation et une réorganisation des nouvelles conditions et de nouveaux modes de vie à savoir des tâches excessivement multiples et complexes (procurer les soins nécessaires...), de gérer l'angoisse et d'en réguler leur souffrance, des contraintes et de nouvelles responsabilités difficile à gérer ou à délaisser. (D.Gras, 2009, p.9)

Le diabète s'applique aussi sur l'organisation de la famille, son impact sur la fratrie est très observé, les conséquences les plus attitrées sont des sentiments ambivalentes qui varient entre : la tristesse, l'anxiété et la culpabilité d'être en bonne santé, et soit la solitude, la colère et la jalousie envers l'enfant malade que les parents s'occupe. (D.Gras,2009, p.9)

2-2- L'état psychologique de l'enfant atteint de diabète :

Le diabète à son influence également sur le plan psychologique, sous le coup de choc provoqué par le diagnostic, le diabétique n'admet pas sa maladie dans le premier temps, la considéré comme une agression insupportable perpétreras contre son corps puis il ne peut que se rendre à l'évidence des résultats de ses bilans médicaux, une multitude de question assaille son esprit et une profonde angoisse, l'étreint quand il entrevoit la possible remise en cause de l'ensemble de ses projets d'avenir, le malade est envahis de tout son être par la peur panique d'être handicapé, de ne vivre normalement de ne pouvoir se marier et assurer sa dépendance de ne plus pouvoir continuer ses études ou exercer sa profession, voire de mourir c'est de sort que le diabète finit, par s'identifier désespérément au fruit qui ne va pas mure dès lors qu'il germer sur une branche brisée. (CHABANE, R, 2006, p.5)

2-3- Les troubles psychologiques de l'enfant atteint du diabète :

- a- L'inquiétude :** est un sentiment naturel lorsque l'on souffre d'une maladie. On peut que la maladie soit grave, qu'elle ait des complications, qu'elle gâche notre vie quotidienne, qu'elle nous empêche de vivre librement.
- b- L'anxiété :** est une inquiétude plus intense, que l'on n'arrive pas à maîtriser : il envahit notre pensée et nos actes. Comme si l'on souhaitait profiter d'une belle musique mais qu'un bruit de fond continu nous émecher. On est moins détenu, plus irritable, moins concentré. Le corps peut le ressentir en développant maux de tête ou d'estomac, sommeil de mauvaise qualité.
- c- L'angoisse :** représente le même genre de sentiment et sensation poussés à l'extrême : on a l'impression que les pensées négatives nous envahissent, font battre notre cœur sans contrôle et nous empêchent de respirer. Le cerveau est en panique et ne dirige plus grande chose. (Jean-Jacques Altman, Dr Roxane DUCLOUX, 2014, p.327)
- d- La tristesse :** la tristesse est une émotion le plus souvent passagère, motivé par quelque chose qui nous semble négatif. Il est normal d'être triste lorsque l'on nous communique une mauvais elle comme une maladie un résultat de laboratoire inadéquat, le besoin de prendre plus médicament.

- e- La dépression :** la dépression est le versant maladif de la tristesse. La personne déprime à des idées noires, voir suicidaires ; il pleure parfois sans raison mais peut également être facilement irritable. Tout son corps réagit avec une fatigue importante ; une difficulté à se décider au geste le plus simple (se lever, se laver, s'habiller), des troubles de sommeil (l'insomnie ou au contraire durée de sommeil excessive de jour comme de nuit), des troubles alimentaires qui se révèlent soit par une anorexie avec amaigrissement, soit par des prises alimentaires anarchiques entraînant une prise de poids. Une caractéristique importante de la dépression est la perte de plaisir à réaliser ce qui auparavant apportait bien-être et satisfactions. La personne déprimée n'a plus de goût à rien on ressent de la culpabilité. Elle se sent un fardeau pour les autres et perd les saveurs de la vie.
- f- La colère :** la colère est souvent liée à un sentiment d'injustice. Elle apparaît très souvent au diagnostic d'une maladie ; parfois de façon différée après une période de la sidération où l'on est comme « sonné ».

Elle peut réapparaître au cours de la vie avec le diabète lors de périodes difficiles, ou en cas d'une mauvaise évolution alors que l'on a fait tout ce qu'il fallait pour bien suivre son traitement (encore l'injustice).

Le sentiment de colère est une réaction plutôt saine si on arrive à l'évacuer pour continuer à progresser, reprendre son chemin vers la vie possible. La colère peut être néfaste si elle est rentrée : elle devient sourde, constante et difficile à vivre pour le patient comme pour son entourage.

- g- Le déni :** le déni est un refus de voir en face la réalité, de façon généralement inconsciente. Ainsi, certaines personnes à qui leur médecin a diagnostiqué un diabète ne vont pas se soigner, ne se croyant pas malade.

On peut aussi refuser d'accepter des complications de la maladie, ou la nécessité de changer le traitement. Cela peut être le cas de personnes qui pour le médecin ont manifestement besoin d'insuline pour équilibrer le diabète, mais veulent rester aux comprimés en promettant de faire des efforts pour la prochaine consultation.

Plus grave, le déni peut être lié à une angoisse très forte, par exemple durant la grossesse d'une femme diabétique : son inquiétude pour la santé de son futur enfant peut la pousser à cacher inconsciemment de mauvaises glycémies, acquérir de faux résultats dans son cas de

mensonge, mais de processus presque inconscients pour diminuer l'inquiétude et la culpabilité.

Le déni est involontaire, c'est comme si l'on portait des œillères : ainsi que le cheval qui ne voit que la route devant lui sans voir le reste du paysage, nos œillères mentales nous font voir une partie seulement de la réalité. On a beau savoir que le reste de la réalité existe, elle n'arrive pas à influencer sur nos comportements ou nos décisions.

h- La culpabilité : lorsque l'on est diabétique, on peut se sentir coupable de beaucoup de choses : d'être malade, de ne pas être en pleine forme. L'on peut se croire un gêne pour son entourage qui doit s'adapter à notre mode de vie alimentaire ou aux horaires des traitements, à des difficultés pour certains voyages ou les vacances.

Par ailleurs, au cours de sa vie avec la maladie, on ressent souvent de la culpabilité de ne pas suivre à la lettre les choses que l'on sait pourtant bénéfique, comme une alimentation équilibrée ou une activité physique régulière. (Jean-Jacques Altman, Dr Roxane Ducloux, 2014, pp.328-332)

2-4- L'influence psychologique de diabète sur l'enfant :

L'enfant est avant tout une personne humaine sous tous les aspects : affectif, sociale, cognitif...une personnalité bien spécifique est élaborée comme telle, avec ses propres qualités d'adaptation organisées pour combattre des infections, confronté à des maladies.

Le diabète n'est rien qu'une maladie chronique qui se différencie par rapport réactionnelle, d'une personne à une autre, de l'instant que la somatisation soit mise en place, des conséquences psychologiques, psychosomatiques, même des troubles psychiatrique prennent forme dans la personnalité du patient, mais elle s'incite aussi à avoir un impact sur l'équilibre de la glycémie.

L'être humain est beaucoup plus fonctionne et réagit de façon émotif du sorte que ses émotions rentrent par enjeux. L'exclusion des états émotionnels comme un moyen d'action sur la glycémie, ou, comme un poids exercé sur l'hyperglycémie, n'est pas évident. (G.S.MORON, 1987, p.38), et certaine des manifestations émotionnelles de la part des enfants diabétiques sont des expressions caractérielles au diabète, qui se lient à des perturbations de la glycémie. (R.DEBRAY, 2003, p.27)

Chapitre II L'aspect médical et psychologique du diabète

Un sentiment assez important et fréquemment observé chez les diabétiques s'impose. La détresse émotionnelle provoque chez la personne diabétique une certaine attitude dépressive (M.POPELIER, 2006, p.79).

Le diabète, notamment l'insulinodépendant, est un facteur induisant aux troubles de l'humeur, généralement, suivi d'épisode de dépression majeur, et perturbe le cours de la vie et le quotidien du patient. (S.FRIEDMAN, 1999, p.1)

Le fait d'apprendre la nature de la maladie, d'en découvrir son traitement, ses complexités et complications, un diabétique est dans un état stressant et montre du stress, de son âge très jeune, il est à sa première expérience du diabète et d'une maladie grave, une nouvelle expérience d'hospitalisation, un vécu assez brutal. Ce stress pourrait être causé d'un autre égard, à titre de l'annonce du diabète, le petit patient doit précipitamment s'adapter aux attributs de celle-ci. (D.MOREL, 1981, p.1309)

En dehors des événements stressants qu'en vit le patient à la limite du diabète, les symptômes de ce dernier se modifient de même aux apports du stress ; de sorte qu'il participe au développement de l'hyperglycémie par la mise en fonction du système sympathique sous l'activation de certaines hormones sécrétées inhibant ainsi la sécrétion de l'insuline. (S.FRIEDMAN, 1999, p.2)

D'autre symptôme psychologique que le stress peut engendrer des états et des manifestations effrayantes, tel que l'anxiété qui peut être déclenchée. Avec une concurrence entre une hyperglycémie, angoisse, les signes de l'anxiété chez les diabétiques est difficile à les différencier. Réunie dans la quantité des événements stressants, mais aussi, dans l'impact que celles-ci ont sur la personne diabétique et sur l'évolution de sa maladie, que l'anxiété prend forme d'une peur des piqûres, du sang, des blessures,...., que le patient, non seulement craint mais parfois enfuit totalement. (A.HAYNAL et al, 1987, p.117), (S.FRIEDMAN, 1999, p.3)

Radicalement, le DID est considérablement lié aux troubles alimentaires, dont le seul aspect en l'occurrence évoquant le diabète est prioritaire de soumettre l'alimentation à des règles rigides, fondamentalement, qui elle – l'alimentation – seule peut être un attribut clé en main pour l'équilibre permanent de la glycémie. (S.FRIEDMAN, 1999, p.4)

Concrètement, l'apport d'une maladie chronique sur l'organisation de la personnalité est lourdement inévitable, un défi à se soumettre et à surmonter pour la construction de l'identité ainsi pour la solidité de l'estime de soi. (L.GEOFFROY, M.GONTHIER, 2003, p.212)

Le fait qu'un enfant atteint d'une pathologie chronique, une « faille narcissique fondamentale » peut prendre surface. Il peut y avoir une forme d'une étrangeté et un faible, même, une baisse de son estime de soi, qu'elle soit seule ou, parfois, accompagnée de blessures affectives, il est, certainement, par conséquences, conservable d'engendre un risque de repli sur soi, et très souvent, d'observer certaines comportements de retrait et de manque de désir (plaisir) , ainsi que des attitudes dépressives. (F.MANNA, S.TERUYA TERAN, 2013, p.52)

En faisant abstraction du genre de la maladie, certaines personnes atteintes décrivent un sentiment de perte de sécurité. Essentiellement identifié sous des sentiments, parfois même, des situations dites de perte de contrôle et du pouvoir de certaines principales variables, qui les motivent (leurs corps, leurs quotidien et leurs vies, leurs relations avec autrui et avec eux-mêmes, leurs activités, rôles et leurs projets), peut en agir d'un changement et d'une modification du sentiment de sécurité. (R.BONTEMPS, et all, 2005, p.33)

La réduction de ces variables et performances créent chez les patients un état de conscience de leurs limites que leurs impose la maladie. Des contraintes les conduisant « à vivre différemment de ce qu'ils étaient ou de ce qu'ils souhaiteraient être », les conduisant aussi vers un changement des rôles sociaux, ainsi que des répercussions sur les plans des relations avec autrui et avec elle-même.(R.BONTEMPS, et all, 2005,p.33)

2-5- La prise en charge psychologique de l'enfant diabétique :

L'enfant atteint d'un diabète est confronté à deux problématiques psychologiques majeures : La difficulté à s'autoréguler (diète, exercices, traitement...) et la détresse émotionnelle liée à cette difficulté, la littérature consacrée à la prise en charge psychologique des patients souffrant de diabète recommande un large éventail d'interventions issues de divers modèles thérapeutiques.

Toutes n'ont cependant qu'un même double objectif : améliorer l'autorégulation et améliorer le bien-être, afin d'aboutir à un meilleur contrôle glycémique.

Peyrot et Rubin(2007) ont proposé un modèle offrant aux praticiens une trame générale d'interventions parmi les plus citées dans la littérature. Nous nous inspirons pour présenter une prise en charge intégrative ciblant, d'une part des aspects comportementaux et, d'autre part des aspects émotionnels liés à l'adaptation au diabète.

1- Les interventions visant le changement du comportement :

L'adoption de styles de vie de comportements adaptés au traitement du diabète repose sur la motivation du patient et son engagement personnel.

Les difficultés des patients à se plier aux contraintes du diabète ont été largement documentées.

L'approche adoptée est par conséquent centrée sur la perspective du patient et son expérience de la maladie. L'accompagnement psychologique des patients dans le processus complexe du changement de comportement nécessite une collaboration guidée par le patient : son problème, ses intentions, ses objectifs et ses stratégies d'ajustement à la maladie. Le rôle du thérapeute est de s'adapter aux étapes du changement que traverse le patient. Il doit pour cela faire preuve d'empathie en respectant le point de vue du sujet et composer avec les résistances du patient en ayant pour objectifs de travailler sur son ambivalence et de renforcer son sentiment d'efficacité personnelle pour finalement encourager son autonomie. (MOIRA MIKOLAJCZAK, 2013, p.139)

-Accepter la maladie :

Au stade de pré contemplation(le plus souvent au début de la maladie), le patient ne reconnaît pas la nécessité d'un changement soit par défaut d'information sur sa maladie, soit par évitement. Le corps médical peut alors l'informer sur le diabète, son traitement et ses complications. Il s'agit de favoriser la perception de la maladie et la menace qu'elle présente, un pré requis pour envisager le changement de comportement. Dans cet objectif, le rôle du psychologue consiste à encourager le patient à prendre conscience des sensations physiques liées à l'hyperglycémie et reconnaître comme des symptômes. (MOIRA MIKOLAJCZA, 2013, p.p.140, 141).

-Définir le problème :

Durant la phase de contemplation, le patient est conscient de la nécessité de changer son comportement. Afin d'enclencher le processus de changement, il faut avant tout l'aider à définir de manière claire et concrète les difficultés qu'il rencontre dans la gestion de son diabète.

-Définir les objectifs :

Dans un second temps, il s'agit de fixer des objectifs de l'intervention traduisant les intentions de patient et définir en collaboration, ses objectifs spécifiques (visant l'action concrète, le comportement), mesurables (nombre, fréquence) et psychologique (plutôt physiologique) doit être à la fois réaliste et ambitieux pour favoriser le sentiment d'accomplissement personnel.

-Résoudre les problèmes :

En phase d'action, le patient sera probablement confronté à des problèmes qui perturberont sa progression et qu'il devra résoudre en développant ; avec l'aide de psychologue, des stratégies, pour se faire. Il est nécessaire d'identifier les obstacles rencontrés, il peut s'agir de cognitions.

Pour développer des stratégies de résolution de ses problèmes, il est également important de déterminer comment et pourquoi ils font obstacle au succès de patient. (MOIRA MIKOLAJCZAK, 2013, p.p. 141,142)

-Le changement contractuel :

Vient ensuite le changement de comportement sous-tendu par « le contact comportemental », se contracte à établir par écrite avec l'approbation de patient, les buts et les stratégies qui vont être mis en place à un moment donné et pour une période déterminée.

-Un soutien continu :

Enfin, l'intervention au près de patient doit avoir lieu sur la langue terme afin d'éviter les risques de rechute importante durant la phase de maintien. En effet, un déclin de l'observance acquise (témoignant d'un retour à un stade antérieur de processus) apparaît fréquemment. Il s'agit d'encourager le patient à adopter certaines attitudes face aux écarts de conduite.

2- Les interventions visant le bien-être émotionnel :

La réticence ou l'incapacité à suivre les recommandations de soins malgré une reconnaissance de leur nécessité est fréquemment source de détresse émotionnelle. Celle-ci peut être exprimée sous différentes formes par le patient, notamment en termes de découragement et d'impuissance. Cette détresse peut provenir de différentes sources. Une difficulté à accepter la maladie, l'impression d'être accablé par les contraintes de traitement, une réaction aux complications de diabète, un faible soutien social, il peut aussi prendre différentes formes, allant d'une détresse subclinique à des troubles anxieux ou de la dépression. (MOIRA MIKOLAJCZAK, 2013, p.p. 143,144).

Synthèse :

A partir de ce que précède, il s'avère que le diabète c'est une maladie chronique nécessitant un traitement à suivre, un contrôle médical et personnel continu et aussi il faut tenir compte du rôle très important qui s'intéresse à la santé mentale de l'enfant et non pas uniquement physique pour la réussite du traitement afin de grandir l'équilibre psychique des enfants qui souffrent de cette maladie, et pour cela la qualité de vie de l'enfant soit pas mauvaise.

Partie pratique

Chapitre III : Méthodologie de la recherche

Préambule

1-La pré-enquête

2-Le lieu de la recherche

3-La population d'étude et ses caractéristiques

4-La méthode de la recherche

5-les limites de la recherche

6-Les outils d'investigation

Synthèse

Préambule :

La partie méthodologique est très importante dans l'étude scientifique, car elle nous rapporte des informations sur la réalité sociale et la réalité psychologique mais pour sa réalisation il faut suivre une méthode bien précise, car chaque étude demande des étapes méthodologiques qui correspondent à la nature des informations demandées, la différenciation des sujets traités par chaque chercheur amène à la diversité pour la réalisation des objectifs de l'étude.

Dans ce chapitre, nous allons présenter la pré-enquête, le lieu de la recherche, la population d'étude et ses caractéristiques, la méthode de la recherche, les limites de la recherche et les outils d'investigation.

1. La pré-enquête :

On note que la meilleure façon d'entamer un travail de recherche scientifique, nous avons procédé à une pré-enquête qui est une étape préliminaire d'une étude à laquelle il faut établir les limites de l'objet d'étude et préciser la manière de réaliser notre travail, cette pré-enquête a pour tout de mieux connaître le terrain d'investigation.

« la pré-enquête est une phase de terrain précoce dont les buts essentiels sont d'aider à constituer une problématique plus précise et surtout à construire des hypothèses qui soient valides, fiables, renseignées, argumentées et justifiées de même la pré-enquête permet de fixer, une meilleure connaissance de cause, les objectifs précis, aussi bien généraux que partiels que le chercheur aura à réaliser pour vérifier ses hypothèses ». (Omar, Aktouf, 1987, p, 102).

Cette procédure nous a été utile, car nous avons effectué des entretiens cliniques préliminaires avec les sujets concernés et dégagé un certain nombre d'observations, la pré-enquête nous a permis d'apporter certaines modifications dans l'élaboration de notre problématique et de formuler nos hypothèses.

Notre recherche s'est pratiquée au sein de l'hôpital d'Akbou « Akoul Ali », durant la pré-enquête et avec l'aide de psychologues de service pédiatrie, on a pris l'accord des sujets qui ont accepté de donner des informations possibles qui vont nous aider dans notre recherche à partir d'un entretien clinique, et le questionnaire AUQUEI.

Le nombre de cas rencontré est de (5) enfants diabétiques de type 1, âgés de 7 à 11 ans, on a effectué un petit essai sur un enfant diabétique de type 1, dans le but de voir si notre méthode va apporter des informations intéressantes qui vont nous aider à bien formuler nos questions et nos hypothèses de la recherche.

Donc on a pris un enfant après avoir l'accord de leurs parents, on a essayé de traduire certaines questions qui figurent sur notre guide d'entretien, et le questionnaire (AUQUEI) à la langue Kabyle afin de faciliter sa compréhension de la part de l'enfant.

On a appliqué notre recherche avec (2) instruments qui sont le guide d'entretien, le questionnaire (AUQUEI) Auto-questionnaire Qualité de vie Enfants Imagés, et pour le guide d'entretien chaque axe contient des questions convenable par rapport au titre de l'axe.

Durant cette pré-enquête d'une période de deux semaines on a constaté chez les enfants atteints de diabète, une sorte de timidité, et un manque de confiance en soi, ce qui a nous motiver pour mieux comprendre et ressentir de ces enfants par rapport à leur qualité de vie quotidienne.

2. Le lieu de la recherche :

L'approche du terrain est très importante pour toute recherche scientifique, du moment qu'elle constitue une source de données et d'information comme une base pour la vérification de nos hypothèses.

Notre étude c'est effectuée dans l'hôpital d'Akbou surnommée « Akloul Ali » ; est un établissement public chargé de recevoir les personnes qui ont besoin de soins médicaux, après avoir l'accord favorable du la psychologue de service pédiatrie et le directeur de lieu.

3. La population d'étude et ses caractéristiques :

Notre échantillon d'étude est présenté par une sélection de cinq (5) cas des enfants atteints de diabète qui ont un suivi psychologique chez la psychologie de service pédiatrie, cette étude a été choisie selon les critères suivants :

Les critères d'homogénéité :

- L'enfant doit être diabétique de type 1.

- L'âge chronologique de ces enfants doit se situer entre 6 à 12 ans.

- les critères d'hétérogénéités

-l'enfant ne doit pas être atteint d'une autre maladie.

- nous n'avons pas accordé d'importance pour le sexe (filles, garçons)

Les caractéristiques de la population d'étude : (voir le tableau ci-dessous)

Tableau N°1 : tableau représentatif des caractéristiques de notre population d'étude :

Nom	L'âge	Le sexe	Niveau scolaire	Type de diabète
Siham	10 ans	Féminin	4ème AP	Diabète type 1
Anaïs	7 ans	Féminin	2ème AP	Diabète type 1
Hicham	8 ans	Masculin	3ème AP	Diabète type 1
Marouane	11 ans	Masculin	5ème AP	Diabète type 1
Lydia	9 ans	Féminin	3ème AP	Diabète type 1

4. La méthode de recherche :

Pour la collecte des données et pour bien mener notre recherche qui porte sur l'étude de la qualité de vie chez les enfants diabétiques, nous avons opté pour la méthode clinique qui se définit selon M, Reuchlin comme « une méthode de recherche propre à accroître nos connaissances générales en psychologie, une étude approfondie d'individus particuliers dont l'individualité est reconnue et respectée ».

La méthode clinique est une méthode qui repose sur le fait d'essayer d'obtenir des données qui concernent un problème actuel à lueurs des antécédents historiques ou passé de l'individu.

Elle permet d'accroître les connaissances que l'on a d'un individu et de comprendre les changements qui surviennent chez lui, (Goussard, j, p, 2000, p, 2).

Le type de la méthode de recherche qu'on a utilisé c'est la méthode descriptive pour réaliser notre recherche, car cette méthode permet de bien décrire la qualité de vie de ces enfants qui souffrent de diabète.

La méthode descriptive est une méthode scientifique consistant à observer et à décrire le comportement d'un sujet sans l'influencer d'aucune façon.

Dès lors, le type de la méthode qu'on a utilisé, s'inscrit dans « **l'étude de cas** », la mieux disposée d'utilisation dans la pratique principalement clinique qui vise à la description de la personne, sa situation et ses problèmes, ainsi que la recherche des origines, des causes, des symptômes et ses problèmes ; elle est une méthode descriptive permettant de recueillir des informations et un maximum des données pour ainsi comprendre la personne, son histoire (H, Benony, Kh, Chahraoui, 2003, p12).

A vrai dire, une description la plus précise possible des problèmes actuels, du sujet, en tenant compte des différentes circonstances survenues actuelles et passées. (H, Benony, Kh, Chahraoui, 2003, p, 12).

Étant donné que **l'étude de cas** permet de décrire le plus précisément possible le problème actuel d'un sujet, elle nous permet alors, dans le cadre de notre recherche sur la qualité de vie chez les enfants diabétiques, de décrire la situation particulière de cette catégorie de malades, le but étant d'atteindre nos objectifs et vérifier nos hypothèses.

A partir de ce qui précède on peut dire que **l'étude de cas** est la méthode la plus adéquate pour la description de l'état psychique et émotionnel des enfants diabétiques et, afin d'écrire le plus précisément possible la situation particulière de cette catégorie et d'autre part vérifier nos hypothèses.

5. Les limites de la recherche :

Notre travail sur le terrain est prévu de l'effectuer entre le 22/12/2019 jusqu'au 22/04/2020 deux fois par semaines, et à cause de la crise sanitaire Covid 19 qui a touché le monde entier, notre stage pratique s'est étalé sur deux semaines. Cette période a consisté à la passation individuelle de questionnaire (AUQUEI) auto-questionnaire Qualité de vie Enfant Imagé, à savoir notre thème de recherche qui se focalise sur l'évaluation de la qualité de vie des enfants atteints de diabète.

6. Les outils d'investigation :

Chaque travail scientifique doit se réaliser avec des outils d'investigation pour valider des hypothèses et avoir des résultats fiables donc on a opté la démarche suivante :

1- l'entretien clinique de recherche :

L'entretien de recherche est fréquemment employé comme méthode de production de donnée dans la recherche en psychologie clinique et aussi dans un grand nombre de disciplines dans le champ des sciences humaines et sociales, il représente un outil indispensable pour accéder aux informations subjectives des individus, événement, vécus, représentations, croyances, émotions, histoire personnelle, souvenir, rêves... etc.

Ce qui fonde la spécialité de l'entretien clinique de recherches c'est le terme « clinique » qui renvoie à :

- un champ de pratique et l'intervention du psychologue clinicien qui intéressent généralement le domaine des pions.

-une attitude clinique (centration sur le sujet, compréhension empathique, neutralité bienveillante, respect) qui correspond à la fois à une démarche méthodologique visant une connaissance approfondie de l'individu et une attitude éthique dans l'abord d'un sujet en souffrance psychologique. (Chahraoui, K et Benony, H, 2003, p, 141).

Selon le dictionnaire de psychologie, l'entretien est un échange de paroles avec une ou plusieurs personnes pour un but autre que le simple plaisir de la conversation- la communication non verbales (postures, mimique, etc.)

En psychologie clinique les buts d'entretien sont divers, reconstituer l'histoire du sujet (anamnèse), sonder sur connaissances (interrogation orale). Juger de ses aptitudes à un apprentissage (orientation) ou un emploi (sélection) ; contribuer au diagnostic, à l'indication et au traitement pour des sujets souffrant de trouble psychique et ou relationnels, aider le sujet à affronter une difficulté ponctuelle dans l'existence ... etc. (Roland, Doran, française, parot, 2005, p261).

L'entretien clinique de recherche est de trois types d'entretien qui sont : l'entretien directif, l'entretien semi-directif, et l'entretien non directif.

-L'entretien semi-directif :

Dans notre étude on a utilisé l'entretien semi-directif qui un usage complémentaire ou le clinicien pose quelques questions, simplement pour orienter le discours sur certains thème, cette structuration peut se préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien : les thèmes abordés par le clinicien sont préparés à l'avance mais les questions ne sont pas formulée à l'avance, elles s'adoptent a l'entretien la structure d'un guide d'entretien reste souple. (Chiland, C, 1983, p, 118-119).

Dans ce type d'entretien, le chercheur dispose ici d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance ; elles sont posées à un moment opportun de l'entretien clinique. Le chercheur pose une question puis laisse le sujet associer sur le thème proposé sans l'interrompre. L'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où le clinicien chercheur propose un cadre et une trame qui permet au sujet de dérouler son récit. (H. Bénony, K. Chahraoui, 2003, p, 143)

- le guide d'entretien :

L'entretien clinique de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus au moins structuré :

Pour crée un guide d'entretien, le clinicien commence par lire des différentes thèmes et sous thèmes abordé lors de l'échange, à partir de ces thèmes, il va préparer une liste des questionnes semi ouvertes, ainsi que les relances (dans les cas ou les thèmes n'auraient pas été abordés spontanément par le sujet).

Une attention particulière doit être portée à la formulation des questions pour aider le sujet à donner son avis propre.

Il est par exemple déconseillé d'utiliser le terme « pourquoi » qui appelle à une réponse très structurée et relationnelle et qui risque de couper le fil de la communication. (Kh, Chahraoui, H.Bénony, 1999, p, 16).

Donc le guide d'entretien comprend les axes thématiques à toute fois celle-ci ne sont pas posées de manière directe ou hiérarchisées ; il s'agit davantage de thème aborder de formuler les relances pertinente au moment venu, les différentes forme de relance doivent également faire l'objet d'une préparation à l'avance.

Notre guide d'entretien composé de cinq (5) axes :

Axe 1 : contient les informations personnelles sur l'enfant.

Axe 2 : contient les informations liées à l'état de santé de l'enfant.

Axe 3 : contient les informations à son adaptation à la maladie.

Axe 4 : les informations liées à l'entourage de l'enfant.

Axe 5 : les informations liées à la qualité de vie de l'enfant.

2- Le Questionnaire AUQUEI :

Le questionnaire AUQUEI « Auto-Questionnaire qualité de vie Enfant Imagé ».

AUQUEI est un questionnaire générique d'auto-évaluation de la qualité de vie, qui a été traduit en Portugais, cet outil élaboré par Manificat et Dazord (1997), est un auto-questionnaire imagé destiné aux enfants de 4 à 12 ans, il se présente comme un livret en demi-format et est constitué de deux parties complémentaires.

- la première partie du questionnaire correspond à l'énonciation d'une question ouverte ; cette question ouverte propose à l'enfant quatre palier de satisfaction ceux-ci sont représenté à l'aide de 4 visages qui expriment des états émotionnels différents, à savoir respectivement : « pas content de tout », « pas content », « content », « très content ». Pour chacun d'entre eux, l'enfant doit préciser dans sa propre expérience afin de représenter une situation vécue.

Ceci l'amène donc à choisir lui-même des éléments qu'il considère comme étant pertinent pour mesurer son état de bien-être.

-la deuxième partie du questionnaire est une échelle de 26 items, un seul par page, explorant les relations familiales, sociales, l'activité (jeu, scolarité, loisirs), la santé, les fonctions (sommeil, alimentations), et la séparation. Pour chacun de ces items, l'enfant doit se positionner et choisir le visage correspond le mieux à ce qu'il ressent face au domaine évoqué dans la question. La cotation de chaque item varie de 0 (« très mécontent ») à +3 (« très content »).

Une analyse factorielle a regroupé les items en 4 grandes catégories : l'anatomie, les loisirs, les fonctions et la famille. (Manificat & Dazord, 1997 : Manificat & al, 1997).

L'AUQUEI a fait l'objet d'étude concernant ses propriétés psychométriques qui se sont révélées satisfaisantes (Dazord & al, 2000, Manificat & Dazord, 1997 : Manificat & al, 1997). Celles-ci démontrent la faisabilité d'une étude de qualité de vie chez l'enfant à l'aide d'auto-questionnaires couvrant différents domaines de la vie de l'enfant. Plus précisément l'échelle fermée est satisfaisante en termes de fidélité interne, de validité externe (concordance avec une échelle psychologique rempli par les mères) et de reproductibilité. De plus, ce questionnaire s'est révélé non seulement discriminant vis à vis de l'âge mais aussi capable de différencier des enfants porteurs d'une pathologie.

-Mode de passation :

L'enfant doit colorier le cercle qui lui représente à savoir son état : « pas content de tout », « pas content », « content », « très content », cet inventaire comporte une échelle formée de (26 items) de validation, et (7 items) supplémentaires (ajoutés dans les études postérieures à la validation).

Le questionnaire AUQUEI est constitué de 33 items, dont 26 items de validations, et 7 items supplémentaires.

Tableau N°2 : présente des items de validation et les items supplémentaires de questionnaire AUQUEI.

Items de validations	1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16- 17-18-19-20-21-22-23-24-25-26
Items supplémentaire	27-28-29-30-31-32-33

-Instrument de mesure :

L'évaluation de la qualité de vie a été réalisé à l'aide de Auto-questionnaire Qualité de vie Enfant- Imagé (AUQUEI), cet outil permet d'appréhender différentes domaines de la vie de l'enfant à partir des quels l'enfant doit estimer la satisfaction qu'il ressent pour chacun de ces domaines, le degré de satisfaction est mis en rapport avec divers domaines de la vie de

l'enfant : relation familiales ou sociales, fonction (sommeil, alimentation), séparation, activités (vie scolaire ou loisirs) et santé.

1/ Etude descriptive des scores aux questions fermées : un score global de réponse fermées a été établi en calculant la moyenne des notes des items.

La cotation de chaque item vari de 0 (« très mécontente ») a +3 (« très content »).

4 item est nettement plus bas que les autres (score moyen inférieur à 1) ; il s'agit d'un item de séparation « quand tu es loin de ta famille ». Un mécontentement moindre mais net (valeurs inférieurs au proche de 1,5) s'exprime dans un groupe d'items relatifs au sein (« quand tu vas à l'hôpital », « quand tu penses à ta santé », « quand tu prends les médicaments »...), à la contraire (« quand on te dit ce que tu dois faire », « quand tu fais tes devoirs »...). Les valeurs des autres items s'échelonnent régulièrement entre ces zones de mécontentement et de contentement.

2/ Etude descriptive aux questions ouvertes :

Les réponses aux questions ouvertes sur les niveaux de satisfaction ou d'insatisfaction ont permis de dégager cinq dominants. Ces items sont relatifs aux **affects** (tristesse, séparation, colère...), aux **relations aux autres** (recherchées ou conflictuelles, camarades, éducateurs, famille), aux **activités** (éducative ou de loisirs), au **corps** (fatigue, douleur, faim...) et aux **relations extérieures** (possessions, circonstances, extérieure...), quel que soit le registre de contentement, les enfants invoquent avant tout dans leur réponses le registre relationnel.

Synthèse :

Dans ce chapitre consacré à la méthodologie, nous avons tenté de présenter certains règles et étapes à :

Planifier et organiser notre travail et d'interpréter les données.

Toutefois, ce chapitre nous permis également d'organiser et de structurer notre travail de recherche, il est important de souligner que cette partie méthodologique contient notre guide d'entretien et les techniques d'investigation adoptées, afin de répondre aux questions posées et de vérifier nos hypothèses.

En conclusion, ce travail de recherche fait de sorte que, en premier lieu, nous enrichissons nos connaissances théoriques, mais aussi pratiques, et, en deuxième lieu d'appréhender l'ampleur de l'incidence des maladies chroniques sur le psychisme, les représentations mentales.

Le diabète insulino-dépendant est la maladie endocrinologique la plus fréquente chez l'enfant, elle implique néanmoins de nombreuses contraintes qui entraînent des bouleversements profonds dans la vie de l'enfant et de son entourage familial. L'enfant, l'adolescent et plus tard l'adulte, devra faire des injections d'insuline quotidienne et surveiller son alimentation et son taux de sucre dans le sang.

L'apparition du diabète bouleverse donc à la fois la qualité de vie de l'enfant et celle de ses parents, en venant modifier en profondeur la qualité de vie quotidienne et la dynamique familiale.

Le but de notre recherche est de décrire la qualité de vie chez les enfants diabétiques.

Notre étude a été réalisée dans l'hôpital d'Akbou, le choix de notre population d'étude s'est porté sur les enfants diabétiques âgés de 7 à 11 ans.

Les outils d'investigation utilisés dans notre recherche sont le questionnaire AUQUEI (auto-questionnaire Qualité de vie Enfant Imagé), qui avait pour but d'évaluer la qualité de vie des enfants, et l'entretien semi directif.

Nous constatons que notre hypothèse est confirmée, ce qui prouve que la qualité de vie des enfants atteints du diabète affectée négativement.

Enfin nous espérons que notre recherche pourra bénéficier d'autres étudiants, et enrichir leur connaissance dans le but de mieux approfondir cette étude.

Bibliographie :

Ouvrage :

- 1- Anna Bertan de Balanda, une approche (2015), « une approche psychosomatique du diabète » : « l'identité en souffrance ».
- 2- Bénouy, H, Chahraoui, Kh, (2003), « méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique », Dunod, Paris.
- 3- Berube, L, (1991), « Terminologie de neuropsychologie et de la neurologie du comportement », Montréal, Editions de la
- 4- Bourdel-Marchasson, I, (2012), « Diabète du sujet âgé : 33 histoires vraies », Paris, France : Frisson –Roche.
- 5- Bruchon-Schweitzer-M (2002), « psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes » édition Masoon, Paris.
- 6- Bruchon-Schweitzer-M, Boujut, E, (2014), « psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes » éditions Masson, Paris-Duaod.
- 7- Buyyschaert, M, (2006), « Diabétologie clinique », Bruxelles, De Boeck, Belgique.
- 8- Chicourt M, J, (1983), « le diabète », Paris, Masson.
- 9- Chiland, C, (1983), « l'entretien clinique », PUF, Paris.
- 10- Damiens-Delloyeb, (1985), « Diabète et nutrition », Paris, Vigot.
- 11- Fisher G.N, (2002), « traité de la psychologie de la santé », Paris, Donud.
- 12- Friedman S, (1999), « Diabète insulino-dépendant, stress et trouble psychiatriques », Paris, C, M E, hôpital sainte Anne.
- 13- Geoffroy, Gonthier, M, (2003), « le diabète chez l'enfant et l'adolescent », Montréal, l'hôpital Sante-Justine.
- 14- Gras, D, (2009), « santé et équilibre de vie des frères/ et sœurs d'enfant atteints de maladie chronique », éditions, Médecine, université de Nantes
- 15- Grimaldi A, (2005), « traité de diabétologie », tane 1, Paris, éditions Flammarion Médecine-science.
- 16- Grimaldi, A, Hartemann-Heurtier (2009), « guide pratique du diabète », 4^{em} édition, Paris, Elsevier, Masson.
- 17- Grimandi, A, Hartemann-Heurtier A, (aout 2013), « guide pratique du diabète », 5^{em} édition, Paris, Elsevier, Masson.
- 18- Haynal, A et all, (1987), Médecine psychosomatique-perçus psychologique », 3^{em} éditions, Paris, Masson.
- 19- Jean-Jacques et al, (2014), « le grand livre du diabète, 4^{em} éditions, Paris.
- 20- Khalfa-S, (2001), « le diabète sucré », office publications universitaires, Alger.
- 21- Léplège-A, J-coste, (2002), « Mesures de la santé perceptuelle et la qualité de vie et application » édition Estem, Paris.
- 22- Marilou, B-S, (2002), « psychologie de la santé : modèle, concept et méthode, Paris, France, Dunod.
- 23- Menat, E, (2005), « la dététique du diabète », Paris, Alpen.
- 24- Moira Mikoljczak, (2003), « les interventions en psychologie de la santé », Dunod, Paris.
- 25- Moron G, S, (1987), « la psychiatrie de l'enfant », vol, 30 à 31, France, presse universitaire de France (PVF).
- 26- Omar Aktouf, (1987), « méthodologie des sciences sociales et approche qualitatif des organisations », Québec, H E G presse.

Références bibliographiques

- 27- Popelier M, (2006), « diabète », Paris, le clavier bleu.
- 28- Pedinelli J.L, (2005), « cours de psychothérapie d'inspiration psychanalytique / psychologie des maladies somatiques », Paris, IED.
- 29- Reuchlin, M, (2002), « les méthodes en psychologie », Paris, RUF.
- 30- Serge, S, Varesco, I, (2012), « psychologie de la santé », Paris, PUF.
- 31- Tazairt. Chabane, B, (2006), « le diabète s'interroge : qu'est-ce que le diabète », société El maarifa, Bouloughine, Alger.

Dictionnaire :

- 1- Delamare G, (2009), « dictionnaire illustré des termes de médecine » Malouine, Edition Elsevier, Masson.
- 2- Doron R, Parot F, (2008), « dictionnaire de psychologie », Paris, Quadrige, PVF.
- 3- Dubois S, (1977), « Encyclopédie Alphabétique Larousse OMNIS », Paris, Larousse.
- 4- Quevauvilliers J, (2007), « dictionnaire Médicale », Paris, 5ème édition Masson.

Thèses :

- 1- Izerarene D, Kerrache, D, (2015), « l'estime de soi chez les enfants diabétiques », université de Bejaïa, psychologie clinique.
- 2- Manna F, Teruya TG Rans, (2013), « dessine-moi ton diabète », Genève, Hante école de santé, seins infirmiers.

Articles :

- 1- Bontemps R, cerisiers B, Cherbonnter A, Trefot, (2005), « représentations de la santé et de la maladie », Bruxelles, L'ASBL question santé et la commission communautaire Française, le 12 décembre 2005, WWW. Questionsante ong, N° spécial, 2006.
- 2- Brink S, J et all, (2011), « le diabète de l'enfant et de l'adolescent », Danemark, Novo Nordisk, l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabètes (ISPAD), www.changingdiabetesaccs.com
- 3- Chon H et coll, (2013), « Atlas du diabète de la FID », 6ème édition, la Fédération International du Diabète (FID), www.idf.org/diabetesatls, ISBN : 2-930229-80-2.
- 4- Claire C, Marchal, (2007), « surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant », institut de veille sanitaire, France.
- 5- Courel, M et, Guéguen N, (2007), l'interface « vie privée, vie au travail ». Effets sur l'implication organisationnelle et sur le stress perçu. Les côtières internationaux de psychologie sociale 2007/2, N 74. DOI : 10-3917/ lips.074.0049.
- 6- Debray R, (2003), « réflexions actuelles à propos d'un cas de diabète insulino-dépendant apparu à quatre ans », 1-N°23, Paris, PVF.
- 7- Harach M, (2012), « Diabète en Algérie », magazine mensuel de la santé, Alger, Média Pub Santé (MPS), N°4, Mars 2012, WWW.Santémag-dz.com/PDF/n4/santé-mag-no4.
- 8- Houdan J, (2006), « le père des enfants diabétiques est-il en sucre ? », le journal de la psychologie, Paris, n°234.
- 9- La revue médicamenteuse pharmaceutique, N04, septembre, octobre, 1998.

Références bibliographiques

- 10- Leplége A, Debout C, (2007), « Mesure de la qualité de vie et science de soins infirmiers ». Recherche en soins infirmiers (ARSI) 2007/1 (N°88). DOI : 10.3917/0.088.0018.
- 11- Manificat, Dazord, Cochat et Nicolas, (1997), « Evaluation de la qualité de vie des enfants en pédiatrie » : comment recueillir : le point de vue de l'enfant, Archive de pédiatrie vo/17.
- 12- Ricard –Malvoir, S, (1999), « perception et compréhension du diabète insulino-dépendant et de son traitement par l'enfant de 2 à 12 ans », Revue Médico pratique, vo/25 n°1 mai, 1999.

Site internet :

- 1- ([WWW.Algerielle.com/santé/pratique/le diabète un mal Algérien, html](http://WWW.Algerielle.com/santé/pratique/le%20diabète%20un%20mal%20Algérien.html))
- 2- Bacqué, M-F, (1996), Qualité de la vie et éthique du soin. Repérer à [http://papidoc-chic-cm. Fr /530 qualité vie html](http://papidoc-chic-cm.Fr/530%20qualité%20vie.html).
- 3- Mercier M et schaub S, (2005), Qualité de vie : quels outil de mesure ? Repère à [http:// document revues. Imist. Fr/ bitstream/handle/2042/9760/2015-14-8.PDF ? ce que nce=1](http://document.revues.imist.fr/bitstream/handle/2042/9760/2015-14-8.PDF?ce%20que%20nce=1).
- 4- OMS : Organisation Mondiale de la Santé, <http://WWW.who.int/about/fr> [WWW.cairn-info/Zen.php ? ID Reper 0170003](http://WWW.cairn-info/Zen.php?ID%20Reper%200170003), poul schilder.
- 5- OSCAR Navarro, [http://www terre des sciences. Fr/agender/évènement/qualité de vie-environnement](http://www.terredes sciences.fr/agender/évènement/qualité%20de%20vie-environnement).

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien :

Axe 01 : Informations personnelles de l'enfant :

- 1- Nom
- 2- Prénom
- 3- Age
- 4- Quel est votre position fraternelle.

Axe 02 : Informations liées à l'état de santé de l'enfant :

- 1- Depuis quand tu es diabétique ?
- 2- Quel type de diabète présentes-tu ?
- 3- Quel sont pour toi les raisons qui ont provoqués ton état actuel ?
- 4- Quel sont les symptômes qui se sont manifestes au début ?
- 5- As-tu quel qu'un de votre proche qui est diabétique ?
- 6- Quel a été ta réaction lors de l'annonce de ta maladie diabète ?
- 7- As-tu déjà hospitalisé ? si oui pour combien de temps ?
- 8- Comment tu sens en ce moment ?

Axe 03 : Informations liées à son adaptation à la maladie

- 1- Peux- tu effectuer des activités quotidiennes tout seul ?
- 2- Demandes- tu de l'aide ? a qui vous le faites ?
- 3- Consultes-tu régulièrement ton médecin traitement ?

Axe 04 : Informations liées à l'entourage de l'enfant

- 1- Quel est la personne qui est la plus proche de toi au sein de votre famille ?
- 2- Quel est le regard de ta famille envers toi ?
- 3- As-tu des camarades à l'école ?
- 4- Tu sentes-tu soutenues et entouré par tes proches ?
- 5- As-tu des difficultés à fréquenter les endroits publics ?
- 6- Aimes-tu restes tout (e) seul (e) ? pourquoi ?

Axe 05 : Informations sur la qualité de vie de l'enfant

- 1- Apprécies-toi les choses de la vie ?
- 2- Ta vie de tous les jours est-elle pleine des choses intéressent ?
- 3- Est-ce que dors- toi facilement ? ton sommeil est-il profond ?
- 4- Est-ce que t'as de bons résultats à l'école ?
- 5- Est-ce que tu contacte tes amis comme avant ?
- 6- Comment vois-tu ton avenir ?

Annexe 02 : le questionnaire AUQUEI « Auto-Questionnaire qualité de vie Enfant Imagé »

Modalités des réponses aux questionnaires de qualité de vie AUQUEI :

Questions ouvertes

- Quelque fois

Tu n'es pas

Content du tout



- Quelque fois

tu n'es pas

Content



- Quelque fois

tu es content



- Quelque fois

tu es très content



Dis pourquoi :

.....

Dis pourquoi :

.....

Dis pourquoi :

.....

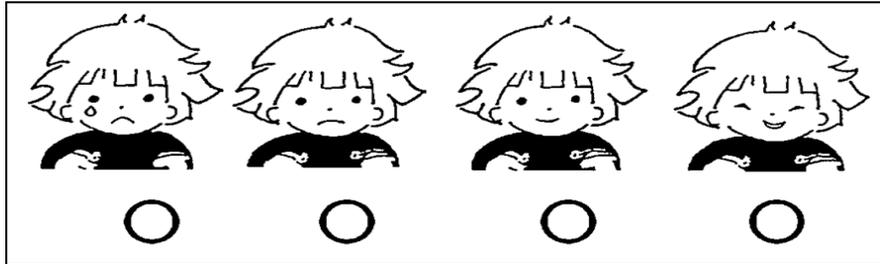
Dis pourquoi :

.....

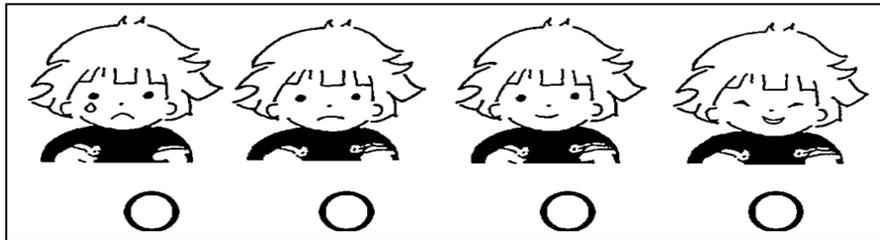
Questions fermées

Items de validation

Question 01 : « à table avec la famille, dis comment tu es ? »



Question 02 : « le soir quand tu vas te coucher, dis comment tu es ? »



Question 03 : « si tu as des frères et sœurs, quand tu joues avec eux, dis comment tu es ? »



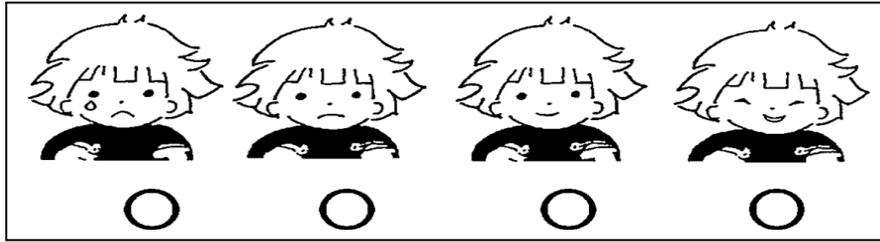
Question 04 : « la nuit quand tu dors, dis comment tu es ? »



Question 05 : « EN CLASSE (à l'école), dis comment tu es ? »



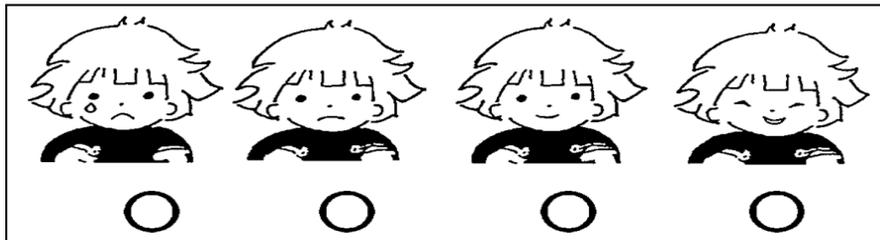
Question 06 : « comment te trouves-tu quand tu te vois en photos ? »



Question 07 : « A LA RECREATION, dis comment tu es ? »



Question 08 : « quand tu viens voir le docteur en consultation, dis comment tu es ? »



Question 09 : « QUAND TU FAIS DU SPORT, dis comment tu es ? »



Question 10 : « quand tu penses à ton papa, dis comment tu es ? »



Question 11 : « le jour de ton anniversaire, dis comment tu es ? »



Question 12 : « QUAND TU FAIS TES DEVOIRS A LA MAISON, dis comment tu es ? »



Question 13 : « quand tu penses à ta maman, dis comment tu es ? »



Question 14 : « quand tu restes à l'hôpital, dis comment tu es ? »



Question 15 : « quand tu joues tout seul, dis comment tu es ? »



Question 16 : « quand ta maman ou ton papa parlent de toi, dis comment tu es ? »



Question 17 : « quand tu dors ailleurs que chez toi, dis comment tu es ? »



Question 18 : « quand on te demande de montrer ce que tu sais faire, dis comment tu es ? »



Question 19 : « quand tes copains ou copines parlent de toi, dis comment tu es ? »



Question 20 : « quand tu prends tes médicaments, dis comment tu es ? »



Question 21 : « pendant tes vacances, dis comment tu es ? »



Question 22 : « quand tu penses à quand tu seras grande, dis comment tu es ? »



Question 23 : « QUAND TU ES LOIN DE TA FAMILLE, dis comment tu es ? »



Question 24 : « QUAND TU REÇOIS TES NOTES A L'ECOLE, dis comment tu es ? »



Question 25 : « quand tu es avec tes grands-parents, dis comment ? »



Question 26 : « quand tu regardes la télévision, dis comment tu es ? »



Items supplémentaires

(Ajoutés dans les études postérieures à la validation)

Question 27 : « QUAND TU LIS UN LIVRE, dis comment tu es ? »



Question 28 : « quand tu fais un dessin, dis comment tu es ? »



Question 29 : « quand tu bouges (tu marches, tu cours, ou sautes), dis comment tu es ? »



Question 30 : « quand tu manges, dis comment tu es ? »



Question 31 : « il y a des jours où tu vas bien, il y a des jours où tu es malade, quand tu penses à ta santé, dis comment tu es ? »



Question 32 : « quand on te dit ce que tu dois faire, dis comment tu es ? »



Question 33 : « pendant que tu remplis ce questionnaire, dis comment tu es ? »



Résumé :

La maladie touche n'importe quelle personne, à n'importe quel âge, elle touche ainsi toutes les classes sociales, personne n'est à l'abri de se confronter à une maladie quelle que soit son degré, ça peut être passager, comme chronique parmi ces maladies chroniques on cite le diabète qui est une maladie grave et coûteuse qui devient de plus en plus fréquente chez l'enfant, ayant des conséquences sur le déroulement de sa vie quotidienne et qui demande un suivi et un accompagnement tout au long de l'existence, une gestion efficace du diabète limite non seulement les complications mais s'associe également à une qualité de vie pour les enfants atteints du diabète ainsi que leurs parents c'est-à-dire la qualité de vie est une notion subjective, que chaque enfant attribue aux événements une valeur positive ou négative en fonction de son environnement, de sa personnalité, de sa santé mentale, elle devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa prise en compte procédée de légitime souhait, de la communauté médicale de connaître la manière dont l'enfant vit sa maladie.

The disease affects any person, at any age, it affects all social classes, no one is immune to being comforted with a disease whatever its degree, it can be temporary, like chronic among these chronic disease on cites diabetes which is a disease given and expensive which is becoming more and expensive which is becoming more and more frequent in children, having consequences on the course of their daily life and which requires monitoring and support throughout of existence, effective management of diabetes not only limits complications but is also associated with a quality of life for children with diabetes as well as their parents that is quality of life is a subjective notion, that each child assigns a positive or negative value to events depending on their environment, their personality, their mental health, it is now becoming a major issue in the field of health, its price taking into account the process of legitimate wish, of the medical community to know the way in which the child lives his disease.

يصيب المرض الجميع في أي عمر، فهو يصيب كل فرد في المجتمع، فلا احد محصن من مواجهة مرض مهما كانت درجته، يمكن أن يكون مؤقتا، حيث انه مزمن من بين هذه الأمراض المزمنة في المدن. المرض السكري، وهو مرض معطى و مكلف يزداد تواترا بين الأطفال، و له عواقب على مجرى حياتهم اليومية و يتطلب المراقبة و الدعم طوال الحياة، لا يقتصر مرض السكري الفعال على الحد من مضاعفات فحسب، بل يرتبط أيضا بنوعية حياة الأطفال المصابين بالسكري و كذلك والدهم، أي أن نوعية الحياة هي فكرة ذاتية، يعطيها كل طفل قيمة ايجابية أو سلبية للأحداث وفقا لبيئته و شخصيته و صحته العقلية، فقد أصبح الآن قضية رئيسية في مجال الصحة، و سعره مع مراعاة عملية الرغبات المشروعة، لمعرفة كيف يعاني الطفل من مرضه.