

# **Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences nutritionnelles des enfants avec un diabète de type 1 et de leur famille**

## **Travail de Bachelor**

**GATTOLLIAT E., Etudiante HES – Filière Nutrition et diététique, Haute Ecole de Santé,  
Genève  
Numéro de matricule : 08578064**

**KRAYENBUHL S., Etudiante HES – Filière Nutrition et diététique, Haute Ecole de  
Santé, Genève  
Numéro de matricule : 06428585**

Directeurs de TBSc:      HAUSCHILD M, Médecin Associé - DMCP (Département Médico  
Chirurgical de Pédiatrie) - Unité d'Endocrinologie et de  
Diabétologie, Hôpital de l'Enfance, Lausanne.

DEPEYRE J., Professeure HES – Filière Nutrition et diététique,  
Haute Ecole de Santé, Genève.

Membres du jury:      HAUSCHILD M, Médecin Associé - DMCP (Département Médico  
Chirurgical de Pédiatrie) - Unité d'Endocrinologie et de  
Diabétologie, Hôpital de l'Enfance, Lausanne.

DEPEYRE J., Professeure HES – Filière Nutrition et diététique,  
Haute Ecole de Santé, Genève.

RANSON MO., Diététicienne diplômée, Praticienne formatrice –  
Hôpital de l'Enfance, Lausanne.

**Genève, juillet 2012**

## Résumé

### Introduction

A l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL), la prise en charge de l'enfant avec un diabète de type 1 et de sa famille est pluridisciplinaire. Le concept thérapeutique actuel vise à s'adapter à l'enfant. L'alimentation joue un rôle primordial dans le traitement. La prescription nutritionnelle s'articule autour de la répartition des glucides, de l'adaptation des doses d'insuline en fonction du repas consommé et d'une alimentation équilibrée respectant l'appétit de l'enfant. La famille a un rôle essentiel dans la gestion de la maladie par son soutien et son engagement. Le repas, moment clé pour réunir la famille, est un médiateur important en termes d'enseignement. Il est intimement lié à la culture et permet au professionnel d'intégrer cette dimension dans la démarche d'éducation thérapeutique et nutritionnelle. A ce jour, il est peu exploité pour l'acquisition des compétences alimentaires.

### Buts

Le projet a pour but de concevoir et d'intégrer un atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas » dans le dispositif d'éducation thérapeutique de l'HEL. L'objectif est de soutenir l'acquisition des connaissances nutritionnelles en lien avec le diabète ainsi que de développer les compétences des participants en autonomie, gestion du stress, estime et confiance en soi.

### Population

Enfants avec un diabète de type 1 ainsi que de leur famille pris en charge à l'HEL, diagnostiqués entre septembre 2010 et décembre 2011 et âgés de plus de 2 ans.

### Méthodologie

Il s'agit d'une étude d'intervention, transversale et monocentrique. Deux groupes sont constitués : les participants et les témoins. Les variables mesurées sont les données socio-professionnelles de la population, la qualité de vie (mesurée par le Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQL), la satisfaction de l'atelier, le rapport coûts/bénéfices de l'atelier et l'indice d'accessibilité. Suite aux ateliers, des entretiens semi-structurés qualitatifs sont réalisés auprès des participants. Les résultats permettent de déterminer si l'atelier a suffisamment d'impact pour être pérennisé ou pour mener à d'autres perspectives.

### Résultats

Un quart des familles contactées ont participé à l'atelier. 7 familles sont venues aux ateliers (représentant 19 personnes) et 7 autres ont constitué les témoins. Les parents des participants ont généralement un niveau socio-professionnel plus élevé que les témoins et passent plus de temps à cuisiner pour le repas de midi et du soir. Le PedsQL a été bien accepté et les scores sont en moyenne supérieurs à 70 (sur une échelle de 0 à 100). La plupart des familles étaient satisfaites de l'atelier et en recommanderaient sans hésitation la participation à d'autres familles. Le point fort le plus souvent relevé de l'atelier est l'échange avec les autres familles.

### Conclusion

L'atelier a récolté un taux de satisfaction élevé auprès des participants. Les scores de qualité de vie mesurés dans le groupe participant et dans le groupe témoin sont élevés montrant une adaptation satisfaisante des enfants et de leurs familles à la maladie et au traitement. La culture, le repas et la famille sont des éléments essentiels pour la pérennisation du projet. De nombreuses perspectives ont été proposées et pourraient être développées.

### Mots-clés

Diabète, atelier, éducation thérapeutique, familles, repas, culture, qualité de vie, échange.

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| 1. Introduction.....   | 5  |
| 2. Cadre de références .....   | 6  |
| 3. Justification de l'étude .....  | 10 |
| 4. Question de recherche .....   | 11 |
| 5. Buts et objectifs.....  | 11 |
| 5.1. Buts.....   | 11 |
| 5.2. Objectifs .....   | 12 |
| 6. Méthodologie .....  | 12 |
| 6.1. Design de l'étude.....  | 12 |
| 6.2. Population .....  | 12 |
| 6.2.1. Critères d'inclusion.....   | 12 |
| 6.2.2. Taille de l'échantillon .....   | 13 |
| 6.2.3. Recrutement.....  | 13 |
| 6.3. Outils et variables.....  | 14 |
| 6.3.1. Variables mesurées .....  | 14 |
| 6.4. Description de l'intervention.....                                      | 16 |
| 6.4.1. Développement du projet « autour du repas » .....                     | 16 |
| 6.4.2. Prise de contact avec les participants .....                          | 17 |
| 6.4.3. Création de la base de données .....                                  | 17 |
| 6.4.4. Elaboration de supports nécessaires au déroulement de l'atelier ..... | 18 |
| 6.4.5. Atelier « autour du repas » .....                                     | 18 |
| 6.4.6. Entretiens post-ateliers .....  | 19 |
| 6.5. Analyses statistiques .....   | 19 |
| 6.6. Gestion des données .....   | 19 |
| 7. Résultats .....   | 20 |
| 7.1. Profil de la population .....   | 20 |
| 7.2. Caractéristiques de la population étudiée .....                         | 21 |
| 7.2.1. Repas .....   | 25 |
| 7.3. Résultats du PedsQL.....  | 26 |
| 7.3.1. Module général .....  | 29 |
| 7.3.2. Module diabète .....  | 29 |
| 7.3.3. Par items.....  | 30 |

|   |    |
|---|----|
| 7.4. Evaluations des ateliers par les participants .....                                      | 31 |
| 7.4.1. Satisfaction de l'atelier .....  | 31 |
| 7.4.2. Déroulement de la matinée .....  | 34 |
| 7.4.3. Echanges avec les familles.....  | 34 |
| 7.4.4. Discussion des attentes par rapport à l'atelier .....                                  | 35 |
| 7.4.5. Impact et mise en pratique .....   | 35 |
| 7.4.6. Evaluation de la place de l'atelier dans le dispositif d'éducation thérapeutique ..... | 36 |
| 7.5. Observations effectuées durant l'atelier .....   | 36 |
| 7.6. Déroulement des interventions .....  | 37 |
| 7.6.1. PedsQL.....  | 37 |
| 7.6.2. Recettes .....   | 37 |
| 7.7. Coûts de l'atelier .....   | 38 |
| 7.8. Taux de participation / Indice d'accessibilité .....                                     | 39 |
| 8. Discussion .....   | 39 |
| 8.1. Caractéristiques des participants à l'atelier/ témoins .....                             | 39 |
| 8.1.1. Composition familiale.....   | 40 |
| 8.1.2. Temps consacré à la préparation des repas.....   | 41 |
| 8.2. Qualité de vie .....   | 41 |
| 8.2.1. Participants à l'atelier et témoins .....  | 41 |
| 8.2.2. Participants à l'atelier avant et après.....   | 42 |
| 8.3. Satisfaction de l'atelier .....  | 43 |
| 8.4. Analyse des interventions .....  | 43 |
| 8.5. Impressions de participants .....  | 44 |
| 8.6. Participation et rapport coûts/bénéfices .....   | 45 |
| 9. Conclusion .....   | 47 |
| 10. Limites et biais.....   | 47 |
| 11. Points forts de l'étude .....   | 48 |
| 12. Perspectives.....   | 49 |
| 13. Analyse du processus et auto-évaluation .....   | 51 |
| 14. Remerciements .....   | 53 |
| 15. Bibliographie.....  | 54 |
| Annexes .....   | 57 |

## 1. Introduction

L'alimentation est propre à chaque individu et à chaque culture. Elle fait partie intégrante de notre quotidien par son côté vital et social. Lors de diabète de type 1, elle va prendre une autre dimension en tenant un rôle primordial dans le traitement de cette maladie métabolique. Les recommandations alimentaires liées au diabète peuvent interférer avec les habitudes alimentaires de l'enfant et avec la vie familiale. C'est pourquoi, des conseils nutritionnels adaptés à l'enfant et à sa famille sont donnés par le diététicien<sup>1</sup> en collaboration avec l'équipe médicale. L'enseignement nutritionnel aborde plusieurs dimensions dont la répartition des glucides, la lecture d'étiquettes, l'adaptation des doses d'insuline en fonction du repas consommé et l'alimentation équilibrée tout en respectant l'appétit de l'enfant.

L'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL) fait partie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). La prise en charge de l'enfant avec un diabète de type 1 ainsi que de sa famille y est pluridisciplinaire et se déroule au sein d'une hospitalisation puis en ambulatoire. Les stratégies thérapeutiques et pédagogiques sont adaptées à chaque famille et s'insèrent dans un dispositif d'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte, le projet a pour but de concevoir et d'intégrer un atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas ». Le projet a pour objectif de soutenir l'acquisition des compétences nutritionnelles et culinaires des enfants avec un diabète de type 1 et de leur famille.

Ce projet a été proposé par l'équipe diététique de l'HEL comme sujet de Travail de Bachelor pour les étudiants de 3<sup>ème</sup> Bachelor en filière Nutrition et diététique à la Haute Ecole de Santé de Genève. Les étudiantes investigatrices l'ont choisi par intérêt pour la nutrition pédiatrique, l'éducation thérapeutique et le diabète. Pouvoir réunir ces 3 aspects au sein d'un seul projet présente une opportunité de développer un travail avec de nouvelles perspectives d'éducation thérapeutique et nutritionnelle pour les enfants avec un diabète de type 1.

Le projet se fait en collaboration avec Dr Michael Hauschild (médecin associé du Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie), Mme Marie-Odile Ranson (praticienne formatrice et diététicienne à l'HEL), l'équipe diététique de l'HEL et Mme Jocelyne Depeyre (professeure HES).

---

<sup>1</sup> Pour une question de lisibilité, le masculin est utilisé.

## 2. Cadre de références

L'alimentation fait partie intégrante du traitement du diabète de type 1. Elle a pour but de contribuer au maintien de la glycémie dans les valeurs normales et d'éviter les complications, tout en garantissant la croissance ainsi que le développement harmonieux de l'enfant (1).

Ces buts peuvent être atteints grâce à une répartition alimentaire individualisée à l'enfant, l'insulino-thérapie fonctionnelle (ITF), une auto surveillance glycémique et une éducation promouvant la prise de décisions par l'enfant et son entourage sur la base des connaissances scientifiques actuelles.

Les recommandations nutritionnelles pour l'enfant avec un diabète de type 1 ne diffèrent pas de celles de l'enfant sans diabète pour les macro et micronutriments. Une attention particulière doit être portée au calcul des glucides. La répartition alimentaire de l'enfant se base sur ses préférences, sa culture, son activité physique et les habitudes familiales.

La prescription nutritionnelle s'adapte à l'appétit de l'enfant et aux besoins énergétiques. Afin de vérifier la concordance des apports énergétiques avec les besoins, la croissance staturo-pondérale de l'enfant est régulièrement évaluée. Le diététicien peut également analyser les apports alimentaires lors d'une anamnèse.

Le diabète est un groupe de maladies métaboliques. Selon l'Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques (ALFEDIAM), il se caractérise « par une hyperglycémie chronique résultant d'un défaut de la sécrétion de l'insuline ou de l'action de l'insuline ou de ces deux anomalies associées » (2). Les enfants et les adolescents sont plus particulièrement touchés par le diabète de type 1 ou insulino-requérant, qui est la conséquence de la destruction auto-immune des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans produisant l'insuline. Le traitement du diabète de type 1 se fait sur la base de 3 piliers principaux : le traitement insulinique, l'alimentation et l'activité physique.

Le diabète de type 1 représente 10% des diabètes dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé - OMS) (3). 350'000 personnes sont atteintes du diabète en Suisse dont 30'000 du type 1 (4).

Le diabète de type 1 touche en général les enfants et les jeunes adultes. 75% des cas de diabète de type 1 sont diagnostiqués avant l'âge de 18 ans (5). La prévalence du diabète de type 1 a évolué surtout chez les enfants de moins de 5 ans avec une augmentation annuelle de 23.8% en dix ans (6). Il n'existe aucun traitement pour en guérir actuellement et aucune prévention n'est possible. Etant donné qu'il s'agit d'une maladie chronique, les enfants atteints doivent suivre un traitement à vie.

Le diagnostic du diabète de type 1 associe trois paramètres différents : la glycémie à jeun, la glycémie à 2h post prandiales et les symptômes (polyurie, polydipsie, somnolence ou perte de poids inexplicée). L'ALFEDIAM (2) et l'American Diabetes Association (ADA) (1) émettent les valeurs seuils suivantes : une glycémie supérieure à 7 mmol/l à jeun (soit 8h sans apports caloriques) et supérieure à 11.1 mmol/l deux heures post-prandiales confirme le diagnostic de diabète.

Si le diabète n'est pas traité ou s'il est mal géré, des complications peuvent apparaître. Les complications aiguës regroupent l'hypoglycémie, l'hyperglycémie ainsi que l'acidocétose en lien habituellement avec un oubli du traitement d'insuline. L'ADA mentionne que les complications les plus fréquentes chez l'enfant souffrant du diabète de type 1 sont des atteintes à la croissance, l'acidose métabolique, l'hypoglycémie, la néphropathie, l'hypertension, la dyslipidémie et la rétinopathie (1).

Une fois le diagnostic posé, le traitement est instauré. L'enfant et sa famille doivent acquérir les compétences nécessaires à la gestion du diabète. Les connaissances alimentaires s'acquièrent au travers d'un enseignement nutritionnel dispensé par le diététicien. Aussi, la prescription nutritionnelle est adaptée à l'enfant, à ses goûts, ses habitudes, sa culture, son mode de vie et à l'organisation familiale. Elle s'articule autour de la répartition des glucides, de l'adaptation des doses d'insuline en fonction du repas consommé (ITF) et d'une alimentation équilibrée respectant l'appétit de l'enfant. C'est pourquoi, des ateliers d'enseignement de lecture d'étiquettes ou d'évaluation de la teneur des aliments en glucides sont proposés. La culture, les préférences alimentaires et les habitudes familiales sont aussi prises en compte. L'enseignement est fondé sur le concept de l'éducation thérapeutique.

A l'HEL, les stratégies thérapeutiques et pédagogiques s'insèrent dans un dispositif d'éducation thérapeutique et sont adaptées à chaque famille. Plusieurs thèmes sont abordés durant la prise en charge: la physiopathologie du diabète, la mesure de la glycémie, l'insuline et ses modalités de fonctionnement, le glucagon, l'hypoglycémie, l'hyperglycémie, la nutrition, l'ITF, les risques du diabète à moyen et long terme, le diabète au quotidien et la psychologie (acceptation de la maladie, impact familial). L'enseignement nutritionnel aborde les aliments sources de glucides, la gestion des glucides au sein d'une journée et du repas (répartition alimentaire), le calcul de recettes, la lecture d'étiquettes, les édulcorants, la gestion de repas lors de sorties, la gestion de l'alimentation lors d'activités physiques et la pratique de l'ITF.

Le concept d'éducation thérapeutique est née dans les années 1970 et l'OMS la définit de la manière suivante : il s'agit d'une « démarche qui participe intégralement des soins dispensés au patient, dont le but est de l'informer, ainsi que sa famille, sur sa maladie tout en incluant les meilleurs comportements à adopter pour se soigner et vivre normalement» (7). Il s'agit d'une approche globale du patient<sup>2</sup> le prenant en compte dans son être et pas que dans sa maladie dans le but d'améliorer son état de santé et de diminuer ou retarder l'apparition de complications. C'est un acte thérapeutique qui doit faire partie de la prise en charge du patient notamment lors de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique est individualisée afin de répondre aux attentes des patients. Elle permet à ces derniers de s'impliquer dans leur parcours thérapeutique. L'exploration systémique permet de mettre en évidence les représentations du patient de sa maladie, son alimentation, sa motivation, le soutien familial et social, ses capacités à se soigner et à vivre avec sa pathologie, ses ressources et ses difficultés. La ressource principale du patient est l'expertise de la maladie. Lors d'une prise en charge en pédiatrie, ces différents aspects sont pris en compte à la fois chez l'enfant et dans son entourage. L'éducation thérapeutique peut être associée à une thérapie médicamenteuse ou non et concerne l'ensemble des professionnels de la santé. En

---

<sup>2</sup> Pour une question de lisibilité, le masculin est utilisé.

effet, cette approche permet au patient d'acquérir des connaissances ainsi que des compétences facilitant la cohabitation avec la maladie et a des effets positifs sur la qualité de vie (8). Les diététiciens ont un rôle important dans cette démarche en lien avec l'alimentation car cette dernière est un des piliers du traitement du diabète et influence directement la croissance staturo-pondérale de l'enfant.

La thérapie nutritionnelle du diabète de type 1 englobe plusieurs dimensions importantes. Elle requiert une bonne connaissance des aliments et de leur composition. L'acquisition des compétences nutritionnelles peut être soutenue en ayant une réflexion autour du repas. Le repas est un lieu de partage familial dans lequel va devoir s'intégrer cette nouvelle pathologie : le diabète. La famille est réunie « autour du repas » et a un rôle prépondérant dans la bonne prise en charge de l'enfant. L'Academy of Nutrition and Dietetic (AND) (9) suggère qu'une approche nutritionnelle centrée sur la famille serait associée à une augmentation des chances d'adhérence aux recommandations nutritionnelles. Une étude menée en 2003 (10) a démontré que lors d'une prise en charge centrée sur la famille, l'implication de celle-ci dans la gestion du diabète était à un an deux fois plus importante que dans une prise en charge standard. L'enfant est considéré comme une entité avec sa famille. De plus, la famille influence l'adoption de comportements néfastes ou favorables par l'enfant.

Par conséquent, le diabète a non seulement un impact sur l'enfant malade mais aussi sur son entourage et en particulier sa famille. Les réactions familiales lors de l'annonce du diagnostic sont marquantes pour la suite du suivi. On retrouve une résistance en lien avec une culpabilité éprouvée, l'ignorance de l'existence de la pathologie chez l'enfant et la non acceptation de la maladie chronique (11). Certaines études (12) (13) ont relevé que les parents d'enfants souffrant de maladies chroniques sont plus stressés que les autres. Il en résulte de lourdes conséquences : une diminution de l'engagement parental dans la gestion de la maladie amenant à des complications. De plus, le stress est associé à des symptômes parentaux dépressifs et davantage de craintes liées à la maladie telles que la peur des complications.

Dans le cadre de la revue de littérature, une carte conceptuelle du repas en lien avec le diabète de type 1 a été développée (figure 1). Elle montre les différentes dimensions à prendre en compte telles que le fonctionnement familial, la culture et le mode de vie en relation avec le repas. Les déterminants du comportement alimentaire sont à la fois médico-diététiques, socio-culturels, familiaux et psychologiques. Les pratiques éducatives sont transmises lors du repas (par exemple : les manières de table). Elles sont intrinsèques à la famille. Le repas diffère en de nombreux points selon les cultures : l'heure des repas, le nombre de prises alimentaires, les modalités de la prise alimentaire, les modes de préparations ou encore l'organisation alimentaire (14) (15). La prescription alimentaire en lien avec le diabète amène d'autres dimensions particulières telles que la composition du repas (par exemple : un farineux est recommandé à chaque repas) et la nécessité d'estimer les apports de glucides. La pathologie va interférer avec les habitudes alimentaires de l'enfant mais aussi de sa famille.

Lors de la prise en charge, tous ces aspects doivent être pris en compte afin de rendre les recommandations transposables au domicile et dans la vie quotidienne. Les repas sont des moments clés de l'éducation nutritionnelle car ils représentent habituellement les plus



grandes prises alimentaires de la journée. Ils sont aussi généralement partagés en famille et permettent donc d'échanger et éventuellement d'acquérir de nouvelles connaissances. D'un point de vue sociologique, le repas reflète l'identité familiale par toutes les dimensions qu'il englobe (par exemple : les habitudes de table et la culture). Il s'agit d'une réunion, d'un moment d'affirmation de la solidarité et de la communication familiales (14). Selon la carte conceptuelle, ce moment peut aussi être une source de frustration, de stress et de sentiment de manque d'autonomie ou de perte de confiance en soi si les parents et l'enfant ne se sentent pas à l'aise avec la mise en pratique des recommandations nutritionnelles en lien avec la maladie. Aussi, il est important de pouvoir travailler sur ces instants dans la mise en pratique, afin que la famille se sente davantage confiante au domicile.

Le repas est un outil d'éducation thérapeutique mais aussi nutritionnelle. Une approche « autour du repas » permet de répondre aux éléments relevés dans la figure 1 tels que le stress, l'autonomie et la confiance en soi. En effet, « les aspects de confiance en soi sont primordiaux ; surtout pour les enfants et les adolescents. Chez les adultes, la gestion du stress est importante. » (16). Ces aspects peuvent être évalués au moyen de questionnaires de qualité de vie. Ils mesurent différentes dimensions telles que le ressenti, les émotions, le bien-être, les relations sociales ou encore le vécu de la maladie par le patient et le stress engendré.

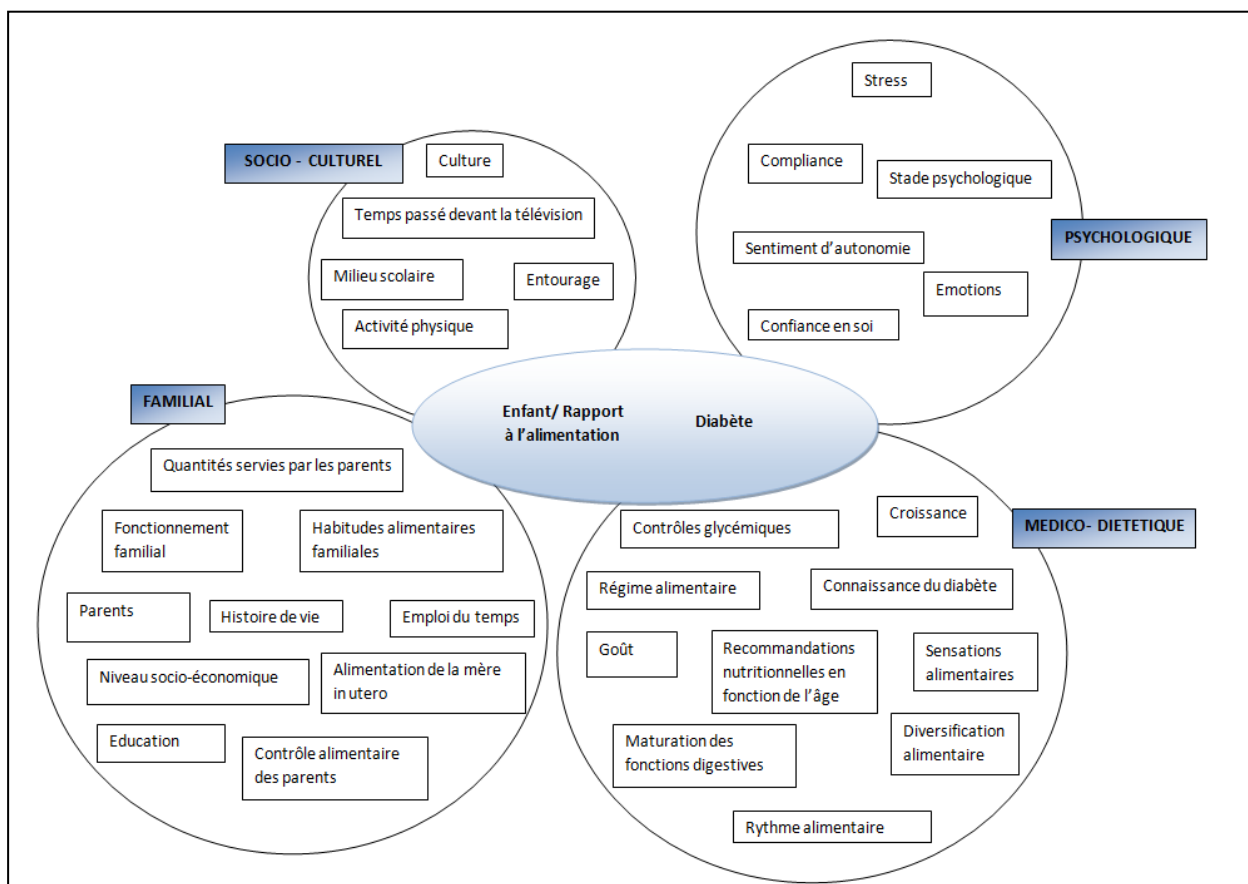


Figure 1 : carte conceptuelle des déterminants du comportement alimentaire de l'enfant avec un diabète.

« Prendre en compte les différences culturelles améliore sensiblement l'efficacité de l'éducation nutritionnelle » (16). La culture a une influence sur le comportement alimentaire. La prise en compte de celle-ci est déterminante. A l'HEL, on retrouve de nombreuses populations de cultures différentes ; d'où la notion d'interculturalité. Elle « inclut l'idée d'échange, d'interdépendance, de dialogue, de négociation entre personnes ou groupes de cultures différentes, de solidarité parfois. Les échanges, les négociations, etc., développent des compétences qui permettent la création de nouvelles relations culturelles. » (17).

La revue de littérature sur les programmes de prise en charge nutritionnelle existants (18) (1) (19) montre qu'il existe de nombreuses recommandations quant à l'organisation de la prise en charge (Association Canadienne du Diabète, American Diabetes Association, National Diabetes Education Program). Néanmoins, ces publications ne présentent pas de dispositifs pédagogiques concrets avec leur fonctionnement. Il est difficile d'accéder aux informations des pratiques concernant l'éducation nutritionnelle des établissements hospitaliers. L'Association Luxembourgeoise du Diabète (20) propose des cours de cuisine destinés aux enfants avec un diabète de type 1. Cependant, aucune modalité de cours n'est décrite. L'Association Enfance/Adolescence et Diabète Midi-Pyrénées a publié en octobre 2011 son nouveau programme et ses nouveaux objectifs d'éducation thérapeutique (21). Des ateliers « Alimentation et diabète pour les familles » sont proposés ainsi que des ateliers « Alimentation et diabète pour les adolescents... avec un ami ». Les premiers sont animés par un chef cuisinier et un diététicien. Ils abordent des sujets différents selon les cours. Les objectifs sont d'améliorer les connaissances nutritionnelles en lien avec le diabète et de privilégier les échanges entre les parents. Ils sont uniquement destinés aux parents ou aux proches des enfants ayant un diabète de type 1. Les ateliers pour les adolescents (12 à 17 ans) sont aussi animés par un chef cuisinier et un diététicien. Ils y viennent seuls ou accompagnés d'un ami. Les objectifs sont d'apprendre à cuisiner selon ses habitudes, de favoriser l'autonomie et le partage. Ce programme est relativement récent (octobre 2011) et sert de modélisation nationale pour l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) en France (22). En Suisse Romande, aucun programme d'éducation nutritionnelle de ce type n'existe actuellement.

Le but du projet est de développer un enseignement « autour du repas » afin de permettre au patient et à sa famille d'acquérir les compétences utiles à une bonne gestion du diabète. Il s'agit d'un atelier pratique de cuisine au sein duquel sont développées des compétences nutritionnelles.

### **3. Justification de l'étude**

Le projet s'inscrit dans les recommandations du Rapport national sur la santé en Suisse (2008) (23) qui conclut qu'« il faut améliorer les compétences en santé des citoyens et axer encore plus le système de prise en charge sur les besoins des patient-e-s. ».

Le projet d'atelier « autour du repas » est centré sur la famille et les proches de l'enfant ainsi que sur l'enfant lui-même. Il englobe la prise d'un repas en famille avec l'enfant et l'équipe diététique de l'HEL ainsi que la préparation des mets et des ingrédients nécessaires à leur élaboration. A travers de ces étapes, divers enseignements sont donnés tels que les aliments sources de glucides, les quantités (estimation des portions, calculs des rations glucidiques, etc.) ou encore le mode de préparation. Le repas est un médiateur important en termes d'enseignement car il concerne l'ensemble de la famille et donne un concept concret sur lequel travailler en développant au mieux de nouvelles compétences.

L'Unité d'Endocrinologie et de Diabétologie (UED) de l'HEL est un centre de référence pour le diabète et l'obésité pédiatrique en Romandie. L'HEL est également un hôpital de premier recours et comporte une polyclinique dont la mission consiste notamment à prendre en charge les populations précaires, les migrants en situation régulière ou non. Cet aspect montre l'importance de l'interculturalité mise en avant dans le projet.

Ce projet est novateur pour l'HEL et pour la Suisse romande. Aucun atelier ne permet actuellement la mise en pratique des recommandations nutritionnelles concernant la préparation ainsi que la dégustation d'un repas destiné à des enfants avec une maladie chronique et à son entourage. De plus, il s'intéresse à la famille dans son entier ainsi qu'à l'entourage.

## **4. Question de recherche**

Comment les enfants ayant un diabète de type 1 et leur famille perçoivent-ils un atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas » ?

Quel est l'impact de la participation à cet atelier sur la qualité de vie ?

## **5. Buts et objectifs**

### **5.1. Buts**

Le projet a pour but de concevoir et d'intégrer un atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas » dans le dispositif d'éducation thérapeutique de l'HEL. Le but est de soutenir l'acquisition des connaissances nutritionnelles en lien avec le diabète ainsi que de développer les compétences des participants en autonomie, gestion du stress, estime et confiance en soi.

## 5.2. Objectifs

- Organiser et planifier un cours de cuisine suivi d'un repas à l'aide des ressources disponibles (lieu, matériel, denrées).
- Développer des séquences d'enseignement personnalisées au sein des ateliers pratiques sur la base des connaissances nutritionnelles scientifiques actuelles en matière de diabète.
- Sélectionner et administrer un questionnaire de qualité de vie avant et après la participation à l'atelier « autour du repas ».
- Développer, réaliser et administrer un guide d'entretien semi-structuré qualitatif évaluant la satisfaction, le déroulement, les perspectives et les attentes par rapport à l'atelier.
- Evaluer la faisabilité et l'utilité de l'atelier « autour du repas ».
- Introduire l'idée d'un atelier « autour du repas » dans le dispositif d'éducation thérapeutique lors de l'hospitalisation initiale ou en ambulatoire.

## 6. Méthodologie

### 6.1. Design de l'étude

Il s'agit d'une étude d'intervention, transversale et monocentrique.

Le protocole de l'étude (annexe I) a été validé par la Commission d'évaluation des demandes d'enquête (CEDE) du CHUV.

### 6.2. Population

La population est constituée d'enfants avec un diabète de type 1 ainsi que de leur entourage pris en charge à l'HEL.

L'étude est un projet pilote ce qui justifie un échantillon de convenance. Un groupe témoin est formé afin de servir de comparaison.

#### 6.2.1. Critères d'inclusion

- Enfant avec un diabète de type 1 et son entourage.
- Agé de plus de 2 ans.
- Diagnostiqué entre septembre 2010 et décembre 2011.
- Pris en charge à l'HEL lors du diabète inaugural ainsi que pour le suivi ambulatoire.
- Langue française parlée et comprise ou présence d'un traducteur.

Le choix du critère d'âge est en lien avec la texture que l'enfant peut manger. Le cours de cuisine serait plus complexe s'il fallait mixer les préparations. De plus, il serait difficile d'intégrer ces enfants à l'atelier.

Les enfants doivent parler et comprendre le français. Un traducteur peut être présent lors des entretiens semi-structurés et des différentes démarches afin d'aider la compréhension des parents s'ils ne sont pas francophones. Ce choix de critère est en lien avec la validité des réponses données tout au long du projet.

### **6.2.2. Taille de l'échantillon**

Il s'agit d'un échantillon de convenance, basé sur le volontariat. Sa taille peut sensiblement varier en fonction du nombre de familles participant à l'atelier durant la période donnée. Cette période correspond à celle du stage en formation pratique des étudiantes investigatrices, soit du 20 février au 11 mai 2012 pour une période de 11 semaines. Selon les critères d'inclusion, 28 patients actuellement suivis en consultation sont éligibles.

### **6.2.3. Recrutement**

La population éligible est divisée en 2 groupes : les personnes participant à l'atelier (n = 12 familles) et celles n'y participant pas. Le premier groupe remplit le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie avant et après l'atelier et participe à un entretien semi-structuré qualitatif après l'atelier. Le second groupe constitue le groupe témoin. Il remplit une seule fois le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie sans participer à l'atelier. Les familles ne voulant pas participer au projet continuent le suivi habituel à l'HEL.

Deux ateliers de 6 familles sont prévus, soit au total 12 enfants atteints du diabète de type 1 accompagnés de un à deux membres de leur famille. Si plus de 12 familles souhaitent participer à l'atelier, un tirage au sort sera effectué.

Les participants de même culture sont regroupés si possible au sein du même cours afin de favoriser l'échange sur l'alimentation et d'éviter d'éventuels conflits culturels.

## 6.3. Outils et variables

### 6.3.1. Variables mesurées

#### Variables socio-professionnelles et médicales

Les variables sont relevées pour chaque enfant avec un diabète de type 1. Elles permettent de caractériser la population. Il s'agit de l'origine, du sexe, de l'âge, de l'année scolaire, des données anthropométriques (poids, taille, indice de masse corporelle-IMC), de l'histoire médicale (nombre de mois depuis le diagnostic, traitement, schéma d'insuline, type d'insuline, valeurs plasmatiques de l'HbA<sub>1c</sub> des 3 derniers mois, nombre d'hypoglycémies  $\leq 2.8$  mmol/l depuis le diagnostic). La profession et la formation la plus haute achevée des parents sont récoltées. La composition familiale est investiguée (état civil des parents, nombre d'enfants, place de l'enfant avec un diabète dans la fratrie). Le fonctionnement familial « autour du repas » est investigué. Il s'agit de la personne qui cuisine et qui fait les courses, du temps passé à cuisiner midi et soir, et du budget alimentaire mensuel en CHF (par famille et par personne).

#### Qualité de vie

Cette dimension est mesurée avant et après l'atelier sur la base des variables incluses dans le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie : le Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (24). Il est considéré comme fiable et valide pour le diabète (25).

Le PedsQL est divisé en deux parties : un module sur la qualité de vie en général et un module sur la qualité de vie en lien avec le diabète. Dans la première partie, 5 dimensions sont explorées en 23 items : la santé, les activités, les émotions, les relations sociales et la scolarité. Dans la seconde partie en lien avec le diabète, 4 dimensions sont explorées en 32 ou 33 items (selon l'âge) : les problèmes avec le diabète (faim, soif, douleurs, glycémie, etc.), le traitement (médicamenteux et alimentaire), les inquiétudes et la communication (avec le personnel soignant et les autres personnes). Par exemple, l'item « C'est difficile pour mon enfant de compter les glucides » fait partie de la dimension « adhérence au traitement » du module diabète.

Le questionnaire est auto-administré et rempli par l'enfant mais aussi par ses parents. Cela permet d'investiguer l'opinion de l'enfant et le regard des parents sur leur enfant. Le participant a un choix de réponses allant de zéro (« Ce n'est jamais un problème ») à 4 (« C'est toujours un problème »). Il est validé pour les enfants et adolescents âgés de 2 à 18 ans. Pour chaque tranche d'âges, des versions du PedsQL sont proposées afin de s'adapter à la maturité de l'enfant. Elles sont les suivantes : 5-7 ans ; 8-12 ans ; et 13-18 ans. Les dimensions explorées sont similaires. Le questionnaire est auto-administré pour les sujets âgés de 8 à 18 ans selon le niveau de compréhension. Pour les enfants âgés de 5 à 7 ans, le questionnaire est rempli avec l'aide des étudiantes investigatrices ou des parents. Les enfants âgés de moins de 5 ans ne remplissent pas le questionnaire. Seuls leurs parents le complètent (version 2-4 ans).

Le questionnaire est traduit (de l'anglais au français). Les auteurs ont validé une version en français du module général. Elle est utilisée pour le projet. Les étudiantes investigatrices traduisent le module en lien avec le diabète. Etant donné qu'il s'agit d'un projet pilote, une traduction simple est considérée comme suffisante.

Le PedsQL est envoyé par courrier aux familles participant à l'étude. Une lettre expliquant comment le remplir est jointe. En cas de difficultés de compréhension, les étudiantes investigatrices sont disponibles pour répondre aux éventuelles questions.

L'analyse du PedsQL (26) se fait en 2 étapes sur la base d'un calcul d'échelles puis de scores. L'échelle va de zéro (« Ce n'est jamais un problème ») à 4 (« C'est toujours un problème »). Des scores sur la base de cette échelle sont ensuite calculés. Ils sont inversement scorés et transformés linéairement sur une échelle de 0 à 100 ; le zéro étant 100 ; le 1 étant 75 ; le 2 étant 50 ; le 3 étant 25 ; et le 4 étant zéro.

La seconde étape vise à calculer les scores en fonction des dimensions. Si plus de 50% des items du questionnaire manquent, le score ne doit pas être calculé. Une moyenne de scores par dimensions est calculée sur la base de la somme des items complétés. Le score total correspond à la somme de tous les items répondus sur tous les scores.

6 items plus en lien avec l'atelier mené ont été choisis afin d'être analysés. Il s'agit de questions en lien avec le calcul des glucides, le sentiment de gêne en lien avec le traitement et le diabète ainsi que la communication avec les soignants.

Il n'y a pas de seuil de score indiquant une bonne ou une mauvaise qualité de vie, ni de seuil pour définir si une personne a ou non des problèmes en lien avec le diabète. Il n'existe pas de manière unique d'analyser ce questionnaire. Un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie (module général) et moins de problème en lien avec le diabète (module diabète).

Les scores du groupe participant avant l'atelier sont comparés à ceux du groupe témoin. Les scores obtenus sont également comparés avant et après l'atelier pour le groupe participant.

### Satisfaction

Pour les familles ayant participé à l'atelier, d'autres variables qualitatives telles que la satisfaction, le déroulement et les attentes sont analysées. Ces données sont récoltées après l'atelier lors d'un entretien semi-structuré qualitatif mené auprès des familles participantes. Les données recueillies à l'aide de la grille d'observations concernant les attentes lors de l'atelier (cf. chapitre 6.4.5) sont utilisées.

La satisfaction de la prise en charge nutritionnelle suite à l'atelier « autour du repas » est mesurée par les différentes dimensions du questionnaire incluses dans l'entretien semi-structuré qualitatif. Le questionnaire de satisfaction de l'Association Suisse des Diététicien-ne-s Diplômé-e-s (ASDD) (27) sert de référence. Ce questionnaire a été développé afin d'offrir un outil de mesure de la satisfaction des patients venant en consultation ambulatoire chez des diététiciens indépendants. Il s'inscrit dans une démarche

qualité. Dans le cadre des entretiens semi-structurés, il permet une évaluation de la satisfaction.

### Coûts de l'atelier

Dans le but de pérenniser le projet, les coûts de l'atelier sont pris en compte au sein du processus par la rédaction d'un rapport. Il inclut le coût des :

- Denrées alimentaires
- Locaux
- Frais de nettoyage
- Frais de déplacements

Le temps investi par les étudiantes investigatrices est également relevé (préparer le cours, faire les courses, animer le cours, ranger les locaux).

### Indice d'accessibilité

Un indice d'accessibilité est calculé à partir du taux de participation à l'atelier sur la base des indicateurs suivants : nombre de participants réels, nombre de volontaires, nombre de patients contactés et nombre de patients éligibles.

## **6.4. Description de l'intervention**

### **6.4.1. Développement du projet « autour du repas »**

Dans un premier temps, des objectifs spécifiques à l'atelier en lien avec les connaissances actuelles sur le diabète sont développés. Certaines compétences nutritionnelles abordées lors du diabète inaugural à l'HEL sont reprises. Par leur expérience, les diététiciennes de l'HEL orientent ces points.

Le choix et le développement des séquences d'enseignement nutritionnel à insérer dans l'atelier sont définis selon les connaissances actuelles sur le diabète et les pratiques de l'HEL. Des notions en lien avec l'alimentation équilibrée, le commerce équitable et le développement durable sont introduites. Les denrées alimentaires utilisées lors de l'atelier orientent le choix du thème des séquences d'enseignement.

Des recettes fédératrices correspondant aux goûts des usagers sont choisies. Elles sont sélectionnées aussi selon la culture des participants. Les denrées alimentaires nécessaires sont à lister et à acheter avant l'atelier.

Le calcul des apports glucidiques de chaque recette est effectué sur la base de tables de compositions nutritionnelles telles que celle de la Société Suisse de Nutrition (SSN) (28).

Toutes les recettes choisies sont regroupées dans un carnet de recettes (annexe II). Il contient les ingrédients, les quantités, la marche à suivre ainsi que l'apport glucidique au 100 g et de l'ensemble de la recette. Le carnet existe en 2 versions. La première est remise au début de l'atelier aux participants. Elle ne contient pas les valeurs de l'apport glucidique au 100 g ni de l'ensemble de la recette. Dans un but éducatif, les participants le calculent



lors de l'atelier à l'aide des documents disponibles. Une seconde version du carnet est remise lors des entretiens semi-structurés. Elle est complète.

Un quizz est créé afin de pouvoir animer les discussions lors de l'atelier. Il comprend trois parties. La première partie fait réfléchir l'enfant autour de questions en lien avec son diabète. La seconde reprend des notions en lien avec l'alimentation et l'environnement. La dernière est un exercice d'évaluation visuelle des glucides. Il présente des aliments sources de glucides dans une assiette.

Plusieurs cuisines semi-professionnelles de la région lausannoise sont visitées. Deux cuisines sont choisies en fonction de leur taille et de leurs disponibilités.

Un budget prévisionnel est élaboré (annexe III). Il prend en compte les dépenses pour la location de la cuisine semi-professionnelle, les denrées alimentaires et non alimentaires, le travail des agents d'entretien après l'atelier, le travail d'une éducatrice de la petite enfance si les parents le demandent et les déplacements des étudiantes investigatrices pour se rendre aux entretiens semi-structurés post ateliers.

#### **6.4.2. Prise de contact avec les participants**

Une première prise de contact par téléphone est faite avec la population éligible. Les étudiantes investigatrices leur expliquent les grandes lignes du projet et leur demandent un préavis d'inscription à l'atelier pour cibler les courriers à envoyer. Elles précisent que ce préavis n'engage à rien. En cas de refus de participer à l'atelier, elles proposent à la famille de faire partie du groupe témoin. En cas de refus, la famille est exclue de l'étude.

Des courriers d'information (annexes IV et V) sont envoyés aux familles éligibles ayant donné un préavis positif pour participer à l'atelier (modalités du cours, choix de dates, formulaire de consentement) ou pour constituer le groupe témoin (formulaire de consentement). Les inscriptions des participants sont recueillies et les dates des ateliers sont choisies en fonction de leurs disponibilités.

Suite à la réception des consentements éclairés, un second courrier est envoyé. Les participants reçoivent l'invitation à l'atelier (annexe VI) ainsi que le PedsQL. Ils le complètent environ 2 semaines avant l'atelier. Les témoins reçoivent uniquement le PedsQL (annexe VII). Pour chacun des groupes, une lettre explicative pour remplir le PedsQL est jointe. Les familles ou les enfants dont le niveau de compréhension n'est pas suffisant pour remplir le questionnaire sont aidés par les étudiantes investigatrices.

#### **6.4.3. Création de la base de données**

Une base de données caractérisant les familles et l'enfant est élaborée. Les données récoltées sont recueillies au sein d'un cahier de codage (annexe VIII).

Elle est complétée à l'aide des dossiers médicaux et de la base informatique de patients propre à la prise en charge du diabète de l'HEL. Les données manquantes sont demandées lors des entretiens semi-structurés post ateliers ou par téléphone.

#### **6.4.4. Elaboration de supports nécessaires au déroulement de l'atelier**

Une grille d'observations à l'usage des étudiantes investigatrices est développée. Elle sert à noter les interrogations, les attentes et les témoignages des participants durant l'atelier (annexe IX).

Un guide d'entretien semi-structuré qualitatif à mener après l'atelier est élaboré. Il inclut le questionnaire de satisfaction inspiré de celui de l'ASDD (27) (annexes X, XI). Cet entretien évalue la satisfaction ainsi que le déroulement, les perspectives et les attentes par rapport à l'atelier.

Un document de déroulement de l'atelier est créé (annexe XII). Il reprend les étapes importantes et une trame à suivre. Le timing est détaillé ainsi que les objectifs de chaque étape.

#### **6.4.5. Atelier « autour du repas »**

##### Caractéristiques

- A lieu 2 fois avec à chaque fois un maximum de 6 familles participantes.
- Durée d'une demi-journée (environ 4 heures).
- Lieu : cuisine semi-professionnelle.

##### Déroulement

- Accueil : présentation des familles et attentes de l'atelier.
- Partage des tâches entre les familles. Chaque famille choisit une recette.
- Préparation du repas par les participants.
- Réponses aux questions des participants et retour sur des notions clés en lien avec le diabète et l'alimentation (séquences d'enseignement).
- Quizz.
- Evaluation de la quantité de glucides avant la consommation du repas.
- Partage du repas.
- Récupération des PedsQL pré atelier et distribution des PedsQL post atelier.

##### Observations

Une grille est complétée pour chaque famille par les étudiantes investigatrices. Elle recense les questions posées par les familles, les réponses apportées par les participants, les sujets de conversation, les interventions des diététiciennes, les commentaires et les attentes des participants en rapport à l'atelier. L'implication des participants est notée. Ces observations permettent par la suite d'évaluer le déroulement de l'atelier. Lors des entretiens semi-structurés qualitatifs menés suite à l'atelier, les étudiantes investigatrices reprennent les attentes avec la famille afin d'évaluer si l'atelier y a répondu.

#### **6.4.6. Entretiens post-ateliers**

Les familles ayant participé à l'atelier remplissent le PedsQL une semaine après les ateliers.

Les étudiantes investigatrices se rendent chez les familles ayant participé à l'atelier pour administrer les entretiens semi-structurés qualitatifs.

#### **6.5. Analyses statistiques**

La base de données utilisée est une base Excel. Les analyses statistiques sont réalisées à l'aide du logiciel SPSS 17.0 (Windows).

Les variables qualitatives sur les patients sont traitées pour déterminer les caractéristiques descriptives de la population étudiée.

Suite à l'administration du PedsQL avant et après l'atelier, les données sont analysées afin de déterminer l'impact de cette activité sur certains items sélectionnés en lien avec la qualité de vie. Les différentes dimensions du questionnaire sont analysées. Le questionnaire étant rempli par les participants deux fois à 3 semaines d'intervalle. Sa faisabilité et son acceptabilité peuvent être vérifiées.

Afin de tester si la différence entre les deux moyennes avant et après atelier d'un même participant est statistiquement significative, un T-test est effectué.

Les données des participants avant l'atelier sont comparées aux résultats des témoins avec un T-test. Ce choix permet de comparer les données initiales dans les deux groupes.

Une valeur  $p$  a été calculée pour les résultats des participants avant et après l'atelier ainsi que pour les témoins. Si elle est inférieure à 0.05, la différence de moyennes est considérée comme significative.

Les informations recueillies lors des entretiens avec les familles ayant participé à l'atelier sont analysées. L'analyse des questionnaires de satisfaction se fait sur le taux de réponses et la répartition des réponses.

Concernant les réponses recueillies lors des entretiens semi-structurés, elles ont été analysées de façon qualitative.

Suite aux diverses analyses, les résultats permettent de déterminer si l'atelier a suffisamment d'impact pour être introduit de manière permanente dans la prise en charge de la population concernée voire lors de la prise en charge initiale. D'autres perspectives peuvent être étudiées.

#### **6.6. Gestion des données**

Les données récoltées sont conservées à l'HEL et sont traitées de manière confidentielle. Les consentements éclairés sont conservés dans un classeur à part, sous la responsabilité des investigateurs principaux. Les observations sont notées dans des grilles spécifiques et anonymisées.

## 7. Résultats

### 7.1. Profil de la population

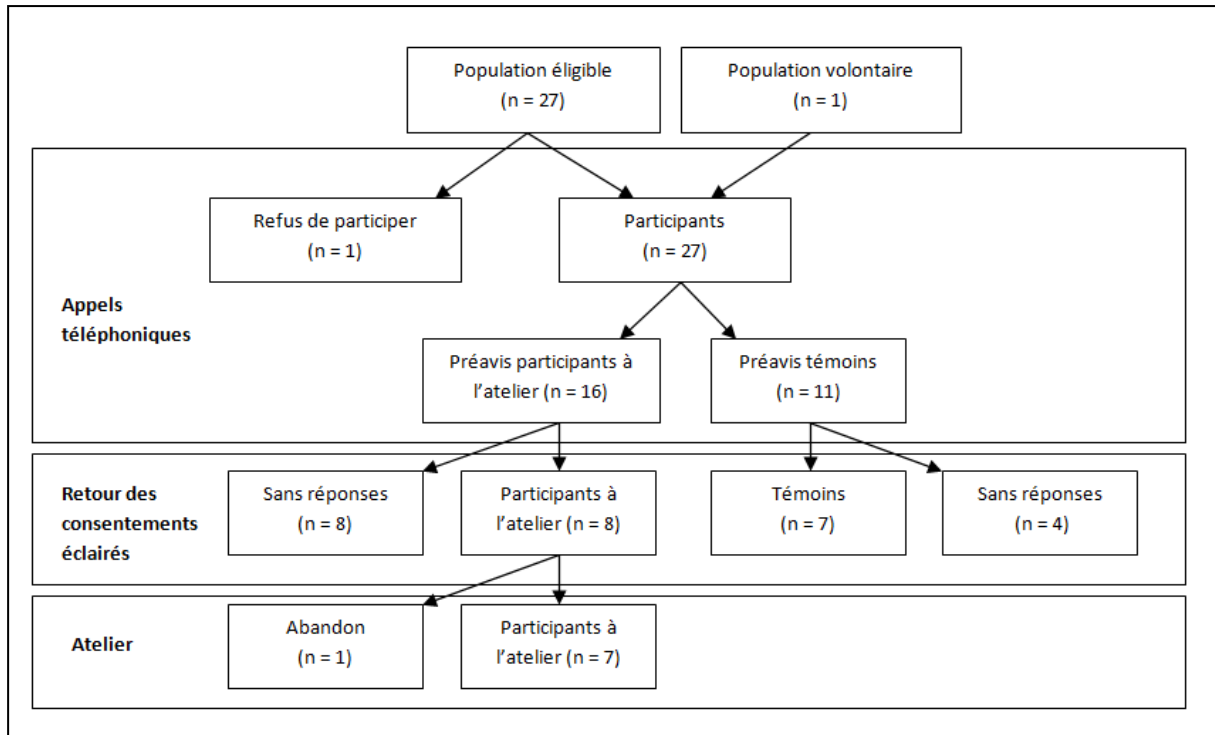


Figure 2 : Profil du recrutement

Un premier contact a été établi par téléphone. 15 familles de la population éligible étaient intéressées à participer à l'atelier. Une famille n'entrant pas dans les critères d'inclusion en raison du temps écoulé depuis le diagnostic a été acceptée pour participer au projet à sa demande. 11 autres familles ont accepté de participer en tant que témoins. Une famille a totalement refusé de participer à l'étude. La raison de ce refus était le manque de temps.

27 courriers ont été envoyés. Sur les 16 familles intéressées à l'atelier, 8 se sont finalement inscrites. Concernant les témoins, 7 familles ont renvoyé le questionnaire de qualité de vie alors que 4 autres familles n'ont pas répondu.

Deux dates d'atelier ont été fixées : les samedis 21 avril et 5 mai 2012 de 8h30 à 12h30.

Lors du premier atelier, 4 familles étaient inscrites. Les enfants étaient âgés de 3.5 ans, 4 ans, 4.5 ans et 13 ans. Une seule famille n'est pas venue à cet atelier portant le nombre de famille participant à 3. L'adolescent était accompagné de sa mère. L'enfant de 4 ans est venu avec sa mère, son père et son grand frère. L'enfant de 3.5 ans est venu avec sa mère et sa grand-mère.

Lors du second atelier, 4 familles étaient inscrites. Les enfants étaient âgés de 6 ans, 7.5 ans, 8.5 ans et 12.5 ans. Toutes les familles sont venues à cet atelier. L'adolescent et l'enfant de 6 ans étaient accompagnés de leur mère. Les enfants de 7.5 et 8.5 ans sont venus avec leurs 2 parents.

La famille volontaire n'entrant pas dans les critères d'éligibilité du projet a été incluse aux résultats. Elle a été acceptée en tant que participante au projet afin d'avoir le même nombre d'enfants dans le groupe des participants et des témoins. Leur avis et leur vécu de l'expérience étaient enrichissants à prendre en compte pour la rédaction des résultats et de la discussion du travail. De plus, l'inclusion de leurs données influence peu le résultat final.

## **7.2. Caractéristiques de la population étudiée**

Au total, 7 familles ont participé à l'atelier. 7 familles ont accepté de participer à l'étude mais pas à l'atelier et constituent le groupe témoin.

Les caractéristiques de la population ont été récoltées au sein d'une base de données. Le tableau 1 présente les résultats obtenus.

### Caractéristiques de la population étudiée

| Variables   | Participants à l'atelier<br>(n = 7) | Témoins<br>(n = 7)  |
|---|-------------------------------------|---------------------|
| <b>Enfant</b>   |                                     |                     |
| Sexe (% garçons (n) / % filles (n))   | 57.1 (4) / 42.9 (3)                 | 71.4 (5) / 28.6 (2) |
| Age en années (moyenne) (min-max)   | 7.9 (4-13)                          | 9.3 (4-14)          |
| Origine (%) (n)   |                                     |                     |
| Suisse  | 71.4 (5)                            | 50 (3.5)            |
| Serbie  | 14.3 (1)                            | 0                   |
| Portugal  | 14.3 (1)                            | 14.3 (1)            |
| Turquie   | 0                                   | 14.3 (1)            |
| Pérou   | 0                                   | 7.1 (0.5)           |
| Somalie   | 0                                   | 14.3 (1)            |
| Année scolaire (%) (n)  |                                     |                     |
| 1 <sup>ère</sup> -2 <sup>ème</sup> enfantine                                | 14.3 (1)                            | 14.3 (1)            |
| 1 <sup>ère</sup> -2 <sup>ème</sup> primaire                                 | 28.6 (2)                            | 14.3 (1)            |
| 3 <sup>ème</sup> -4 <sup>ème</sup> primaire                                 | 0                                   | 14.3 (1)            |
| Cycle orientation   | 14.3 (1)                            | 14.3 (1)            |
| Ecole secondaire  | 14.3 (1)                            | 28.6 (2)            |
| Autre   | 28.6 (2)                            | 14.3 (1)            |
| Données anthropométriques   |                                     |                     |
| Poids en kg (moyenne)   | 33.4                                | 35.9                |
| DS poids (moyenne) (min-max)  | 2.3 (0.8-4)                         | 1.3 (0-2.6)         |
| Taille en cm (moyenne)  | 133.2                               | 136.3               |
| DS taille (moyenne) (min-max)   | 2.1 (-0.1-4.3)                      | 1.0 (0.5-2.7)       |
| IMC en kg/m <sup>2</sup> (moyenne)  | 17.9                                | 18.2                |
| DS IMC (moyenne) (min-max)  | 1.1 (-0.7-3.27)                     | 0.9 (-0.4-3.5)      |
| <u>Histoire médicale</u>  |                                     |                     |
| Nombre de mois depuis le diagnostic (moyenne) (min-max)                     | 19 (6-67)                           | 11.3 (3-18)         |
| Traitement (%) (n)  |                                     |                     |
| Insuline injectable   | 42.9 (3)                            | 71.4 (5)            |
| Pompe à insuline  | 57.1 (4)                            | 28.6 (2)            |
| Schéma d'insuline (%) (n)   |                                     |                     |
| Conventionnel   | 0                                   | 0                   |
| Intensif type basal/bolus   | 42.9 (3)                            | 71.4 (5)            |
| Intensif avec pompe à insuline  | 57.1 (4)                            | 28.6 (2)            |
| Type d'insuline (%) (n)   |                                     |                     |
| Insuline rapide   | 0                                   | 0                   |
| Analogue rapide   | 78.6 (5.5)                          | 63.3 (4.5)          |
| Intermédiaire   | 0                                   | 0                   |
| Analogue lente  | 21.4 (1.5)                          | 35.7 (2.5)          |
| HbA1c datant des 3 derniers mois (%) (min-max)                              | 7.8 (7.5-8.8)                       | 7.7 (7.2-9.6)       |
| Nombre d'hypoglycémies ≤ 2.8mmol/l depuis le diagnostic (moyenne) (min-max) | 4.2* (1-12)                         | 21.4** (0-96)       |

|   |           |           |
|---|-----------|-----------|
| Père  |           |           |
| Profession (%) (n)  |           |           |
| Indépendant   | 28.6 (2)  | 0         |
| Directeur, membre de la direction                         | 28.6 (2)  | 0         |
| Salarié avec fonction de chef                             | 14.3 (1)  | 42.9 (3)  |
| Salarié sans fonction dirigeante                          | 28.6 (2)  | 42.9 (4)  |
| Autres non actifs   | 0         | 14.3 (1)  |
| Formation (%) (n)   |           |           |
| Université, Haute Ecole, EPF                              | 42.9 (3)  | 28.6 (2)  |
| Apprentissage, école professionnelle                      | 42.9 (3)  | 42.9 (3)  |
| Scolarité obligatoire, sans formation                     | 14.3 (1)  | 28.6 (2)  |
| Mère  |           |           |
| Profession (%) (n)  |           |           |
| Indépendant   | 14.3 (1)  | 0         |
| Salarié avec fonction de chef                             | 14.3 (1)  | 0         |
| Salarié sans fonction dirigeante                          | 42.9 (3)  | 42.9 (3)  |
| Non actif, au foyer                                       | 28.6 (2)  | 42.9 (3)  |
| Autres non actifs   | 0         | 14.3 (1)  |
| Formation (%) (n)   |           |           |
| Université, Haute Ecole, EPF                              | 42.9 (3)  | 14.3 (1)  |
| Apprentissage, école professionnelle                      | 42.9 (3)  | 57.1 (4)  |
| Scolarité obligatoire, sans formation                     | 14.3 (1)  | 28.6 (2)  |
| Fonctionnement familial                                   |           |           |
| Composition (%) (n)                                       |           |           |
| Marié   | 71.4 (5)  | 71.4 (5)  |
| Séparé  | 0         | 14.3 (1)  |
| Divorcé   | 14.3 (1)  | 14.3 (1)  |
| Autre   | 14.3 (1)  | 0         |
| Nombre d'enfant(s) (moyenne) (min-max)                    | 1.9 (1-3) | 2.7 (2-4) |
| Place de l'enfant avec un diabète dans la fratrie (%) (n) |           |           |
| Ainé  | 0         | 28.6 (2)  |
| Cadet   | 57.1 (4)  | 42.9 (3)  |
| Benjamin  | 0         | 28.6 (2)  |
| Enfant unique   | 42.9 (3)  | 0         |

\* Seules 6 familles ont répondu à cette question.

\*\* Seules 5 familles ont répondu à cette question.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée. Les résultats sont présentés en moyennes, pourcentages, minima et maxima des valeurs obtenues. Pour certaines données, le nombre de participants ayant répondu à la question est indiqué.

Les enfants participants à l'atelier sont en moyenne plus jeunes que les témoins. La plupart des enfants sont d'origine suisse. Cette tendance est plus marquée chez les participants que chez les témoins.

Les enfants participants ont en moyenne une déviation standard plus élevée pour le poids et pour la taille que les témoins. La déviation standard pour l'IMC est comparable dans les 2 groupes.

Les participants sont en moyenne diabétiques depuis plus longtemps que les témoins avec un maxima à 67 mois. Il s'agit du participant volontaire. Ce résultat influence la moyenne. Sans ce participant, la moyenne du nombre de mois depuis le diagnostic est de 11 pour les participants. Ce résultat est comparable aux témoins.

Les participants ont majoritairement un schéma d'insuline intensif avec une pompe à insuline et les témoins ont majoritairement un schéma d'insuline intensif de type basal/bolus.

Les valeurs plasmatiques de l'HbA<sub>1c</sub> sont comparables dans les 2 groupes.

Les pères et mères des participants exercent généralement des professions avec davantage de responsabilités que les témoins et ont généralement un niveau de formation supérieur. Les participants font partie de catégories socio-professionnelles plus élevées.

Le nombre d'enfants moyen par famille est plus élevé chez les témoins que chez les participants. Il y a plus d'enfants uniques chez les participants que chez les témoins.



### 7.2.1. Repas

Le tableau 2 présente les caractéristiques des familles concernant leur mode de fonctionnement autour du repas.

| Caractéristiques des repas de la population étudiée  |                                     |                    |
|--|-------------------------------------|--------------------|
| Variables  | Participants à l'atelier<br>(n = 7) | Témoins<br>(n = 7) |
| <b>Repas</b>   |                                     |                    |
| Personne qui cuisine principalement (%) (n)          |                                     |                    |
| Mère   | 85.7 (6)                            | 71.4 (5)           |
| Père   | 0                                   | 14.3 (1)           |
| Autre  | 14.3 (1)                            | 14.3 (1)           |
| Temps passé à cuisiner - repas midi (%) (n)          |                                     |                    |
| ≤ 5 minutes  | 0                                   | 16.7 (1)*          |
| 5-15 minutes   | 0                                   | 16.7 (1)*          |
| 15-30 minutes  | 42.9 (3)                            | 0                  |
| 30-45 minutes  | 28.6 (2)                            | 66.6 (4)*          |
| ≥ 45 minutes   | 28.6 (2)                            | 0                  |
| Temps passé à cuisiner - repas soir (%) (n)          |                                     |                    |
| ≤ 5 minutes  | 0                                   | 16.7 (1)*          |
| 5-15 minutes   | 14.3 (1)                            | 0                  |
| 15-30 minutes  | 0                                   | 0                  |
| 30-45 minutes  | 42.9 (3)                            | 83.3 (5)*          |
| ≥ 45 minutes   | 42.9 (3)                            | 0                  |
| Personne qui fait les courses principalement (%) (n) |                                     |                    |
| Mère   | 92.9 (6.5)                          | 35.7 (2.5)         |
| Père   | 7.1 (0.5)                           | 50 (3.5)           |
| Autres   | 0                                   | 14.3 (1)           |
| Budget alimentaire (moyenne) (min-max)               |                                     |                    |
| en CHF par mois/famille                              | 1008* (350-1750) **                 | 900* (600-1600)    |
| en CHF par mois/personne                             | 221* (88-517) **                    | 205* (150-400)     |

\* Seules 6 familles ont répondu à cette question.

\*\* Le minima s'explique par une famille ayant sa propre production de viande, fruits et légumes.

Tableau 2 : Caractéristiques des repas de la population étudiée. Les résultats sont présentés en moyennes, pourcentages, minima et maxima des valeurs obtenues. Pour certaines données, le nombre de participants ayant répondu à la question est indiqué.

La personne cuisinant principalement est la mère dans les 2 groupes.

Les participants passent généralement plus de temps à cuisiner pour le repas de midi et du soir que les témoins.

La personne faisant principalement les courses est la mère chez les participants et le père chez les témoins. .

Les personnes faisant partie des « autres » sont soit les grands parents, soit un cuisinier d'une institution. Un enfant y séjourne 5 jours par semaine.

Le budget alimentaire moyen des participants est plus élevé que celui des témoins (par famille et par personne).

### 7.3. Résultats du PedsQL

Au total, 14 familles ont complété et renvoyé le PedsQL. Les étudiantes investigatrices ont aidé une famille non-francophone qui avait plus de problèmes de compréhension. Pour toutes les autres familles, le questionnaire a été auto-administré.

Le tableau 3 présente les résultats du PedsQL pour le module général et le module en lien avec le diabète. Le tableau 4 présente les résultats du PedsQL pour certains items sélectionnés du module diabète.

Le questionnaire est rempli par l'enfant et par ses parents afin d'avoir deux opinions, soit la perception de l'enfant ainsi que celle des parents pour leur enfant.

Un score plus proche de 100 signifie une meilleure qualité de vie et moins de problèmes en lien avec le diabète. Un score proche de zéro indique une détérioration de la qualité de vie et plus de problèmes en lien avec le diabète.

Les scores obtenus avant et après l'atelier chez les enfants ayant participé et leurs parents sont présentés. Les résultats des familles témoins sont comparés à ceux des participants avant l'atelier.

Les résultats du module général et diabète sont généralement supérieurs à 70 chez les participants et les témoins, suggérant une qualité de vie élevée et peu de problèmes en lien avec le diabète.

Une valeur  $p$  a été calculée sur le plus petit dénominateur commun, soit 4 patients afin de vérifier la significativité des moyennes des participants avant et après l'atelier ainsi que des témoins et des participants avant l'atelier. La plupart des résultats ne sont pas significatifs.

### Résultats du PedsQL

| Score                     | N items     | Témoins |                       | Participants avant |                       | Participants après |                       |
|---------------------------|-------------|---------|-----------------------|--------------------|-----------------------|--------------------|-----------------------|
|                           |             | N       | Moyenne<br>(max-min)* | N                  | Moyenne<br>(max-min)* | N                  | Moyenne<br>(max-min)* |
| Module général            |             |         |                       |                    |                       |                    |                       |
| Enfant**                  |             |         |                       |                    |                       |                    |                       |
| Score total               | 23          | 6       | 82.4 (98.9-39.1)      | 4                  | 83.9 (94.6-65.2)      | 5                  | 86.7 (95.7-65.8)      |
| Santé physique            | 8           | 6       | 82.3 (100-25)         | 4                  | 85.2 (96.9-53.1)      | 5                  | 86.6 (100-70.3)       |
| Santé psychique           | 15          | 6       | 82.5 (98.3-46.7)      | 4                  | 83.2 (93.3-71.7)      | 5                  | 86.6 (93.3-63.3)      |
| Fonctionnement émotionnel | 5           | 6       | 73.3 (100-30)         | 4                  | 82.5 (95-70)          | 5                  | 84.0 (100-55)         |
| Fonctionnement social     | 5           | 6       | 89.2 (100-60)         | 4                  | 90.0 (100-70)         | 5                  | 90.0 (100-60)         |
| Fonctionnement scolaire   | 5           | 6       | 85.0 (100-50)         | 4                  | 76.3 (85-70)          | 5                  | 86.0 (95-75)          |
| Parents                   |             |         |                       |                    |                       |                    |                       |
| Score total               | 23          | 7       | 73.8 (97.8-38)        | 6                  | 79.8 (97.8-58.3)      | 7                  | 81.5 (95.7-71.4)      |
| Santé physique            | 8           | 7       | 78.9 (100-21.9)       | 6                  | 81.8 (100-53.1)       | 7                  | 84.4 (100-59.4)       |
| Santé psychique           | 15          | 7       | 71.1 (96.7-46.7)      | 6                  | 78.9 (96.7-73.3)      | 7                  | 79.9 (93.3-73.1)      |
| Fonctionnement émotionnel | 5           | 7       | 63.6 (100-15)         | 6                  | 66.7 (95-50)          | 7                  | 69.3 (90-55)          |
| Fonctionnement social     | 5           | 7       | 77.6 (100-33.3)       | 6                  | 87.5 (100-70)         | 7                  | 90.7 (100-70)         |
| Fonctionnement scolaire   | 5           | 6       | 66.7 (100-40)         | 5                  | 87.0 (100-75)         | 7                  | 77.4 (100-50)         |
| Module diabète            |             |         |                       |                    |                       |                    |                       |
| Enfants**                 |             |         |                       |                    |                       |                    |                       |
| Score total               | 32 ou 33*** | 6       | 75.0 (96.9-59.4)      | 4                  | 79.0 (88.3-70.5)      | 5                  | 76.4 (84.4-60.9)      |
| Symptômes du diabète      | 15          | 6       | 64.9 (94.6-43.3)      | 4                  | 70.8 (80-53.3)        | 5                  | 69.0 (76.7-61.7)      |
| Barrières au traitement   | 5           | 6       | 79.2 (100-50)         | 4                  | 81.3 (100-60)         | 5                  | 79.0 (100-40)         |
| Adhérence au traitement   | 6           | 6       | 87.5 (100-66.7)       | 4                  | 87.5 (100-66.7)       | 5                  | 90.0 (100-83.3)       |
| Soucis                    | 2 ou 3***   | 6       | 77.1 (100-37.5)       | 4                  | 89.6 (100-75)         | 5                  | 80.0 (100-50)         |
| Communication             | 4           | 6       | 87.5 (100-37.5)       | 4                  | 87.5 (100-68.8)       | 5                  | 78.8 (100-43.8)       |
| Parents                   |             |         |                       |                    |                       |                    |                       |
| Score total               | 32 ou 33*** | 7       | 73.2 (92.2-51.6)      | 6                  | 74.8 (96.9-62.5)      | 7                  | 70.6 (87.1-47.6)      |
| Symptômes du diabète      | 15          | 7       | 72.1 (100-41.7)       | 6                  | 72.2 (95-55)          | 7                  | 64.0 (93.3-30)        |
| Barrières au traitement   | 5           | 7       | 69.3 (95-35)          | 6                  | 75.8 (95-65)          | 7                  | 80.2 (95-56.3)        |
| Adhérence au traitement   | 6           | 7       | 88.2 (100-66.7)       | 6                  | 82.1 (100-70.8)       | 7                  | 80.3 (95.8-70.8)      |
| Soucis                    | 2 ou 3***   | 5       | 42.5 (100-0)          | 5                  | 90.0 (100-50)         | 7                  | 79.2 (100-50)         |
| Communication             | 4           | 5       | 81.3 (100-37.5)       | 5                  | 68.8 (100-43.8)       | 7                  | 70.5 (100-50)         |

\* Pour une question de compréhension, le maxima est présenté avant le minima car le maxima signifie moins de problèmes et le minima signifie plus de problèmes.

\*\* Les enfants de moins de 5 ans ne complètent pas le PedsQL.

\*\*\* Le questionnaire destiné aux adolescents (13 à 18 ans) et à leurs parents contient un item de plus.

Tableau 3 : Présentation des résultats du PedsQL. Les résultats moyens obtenus pour chaque dimension sont présentés ainsi que le maxima et le minima des valeurs.

Rappel : Un score plus faible ou plus proche de zéro indique une moins bonne qualité de vie et plus de problèmes en lien avec le diabète. A l'inverse, un score plus élevé ou plus proche de 100 indique une meilleure qualité de vie et moins de problèmes en lien avec le diabète. Une diminution du score après l'atelier indique une péjoration de la qualité de vie et plus de problèmes en lien avec le diabète. Une valeur *p* a été calculée pour tous les résultats sur le plus petit dénominateur commun (4 patients). Elle n'est généralement pas significative (détaillée aux chapitres 7.3.1 et 7.3.2).

### Résultats du PedsQL par items

|  | N items | Témoins |                    | Participants avant |                    | Participants après |                    |
|--|---------|---------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
|  |         | N       | Moyenne (max-min)* | N                  | Moyenne (max-min)* | N                  | Moyenne (max-min)* |
| Module diabète   |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Adhérence au traitement  |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| C'est difficile pour mon enfant de compter les glucides (problèmes en lien avec...)  |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Enfant**   | 1       | 6       | 62.5 (100-0)       | 4                  | 75.0 (100-0)       | 5                  | 70.0 (100-0)       |
| Parents  | 1       | 5       | 80.0 (100-25)      | 6                  | 45.8 (100-0)       | 7                  | 57.1 (100-0)       |
| Barrières au traitement  |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Etre gêné par son traitement pour le diabète (problèmes en lien avec...)   |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Enfants**  | 1       | 6       | 87.5 (100-50)      | 4                  | 68.8 (100-25)      | 5                  | 70.0 (100-0)       |
| Parents  | 1       | 5       | 75.0 (100-50)      | 6                  | 66.7 (75-50)       | 7                  | 83.3 (100-50)      |
| C'est difficile pour mon enfant de faire tout ce qu'il/ elle doit faire pour soigner son diabète (problèmes en lien avec...) |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Enfants**  | 1       | 6       | 70.8 (100-0)       | 4                  | 75.0 (100-25)      | 5                  | 80.0 (100-25)      |
| Parents  | 1       | 5       | 60.7 (100-0)       | 6                  | 70.8 (100-50)      | 7                  | 75.0 (100-25)      |
| Communication  |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Dire aux docteurs et aux infirmières comment il/ elle se sent (problèmes en lien avec...)                                    |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Enfants**  | 1       | 6       | 95.8 (100-75)      | 4                  | 93.8 (100-75)      | 5                  | 80.0 (100-50)      |
| Parents  | 1       | 5       | 75.0 (100-25)      | 6                  | 65.0 (100-25)      | 6                  | 54.2 (100-25)      |
| Poser des questions aux docteurs et aux infirmières (problèmes en lien avec...)  |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Enfants**  | 1       | 6       | 79.2 (100-0)       | 4                  | 81.3 (100-50)      | 5                  | 85.0 (100-50)      |
| Parents  | 1       | 5       | 75.0 (100-25)      | 5                  | 50.0 (100-0)       | 6                  | 62.5 (100-25)      |
| Etre gêné d'avoir le diabète (problèmes en lien avec...)   |         |         |                    |                    |                    |                    |                    |
| Enfants**  | 1       | 6       | 91.7 (100-75)      | 4                  | 75.0 (100-0)       | 5                  | 75.0 (100-0)       |
| Parents  | 1       | 5       | 90.0 (100-50)      | 5                  | 75.0 (100-50)      | 7                  | 82.1 (100-50)      |

\* Pour une question de compréhension, le maxima est présenté avant le minima car le maxima signifie moins de problèmes et le minima signifie plus de problèmes.

\*\* Les enfants de moins de 5 ans ne complètent pas le PedsQL.

Tableau 4 : Présentation des résultats du PedsQL pour les items sélectionnés en lien avec l'adhérence, les barrières au traitement et la communication. Les résultats moyens obtenus pour chaque dimension sont présentés ainsi que le maxima et le minima des valeurs.

Rappel : Un score plus faible ou plus proche de zéro indique une moins bonne qualité de vie et plus de problèmes en lien avec le diabète. A l'inverse, un score plus élevé ou plus proche de 100 indique une meilleure qualité de vie et moins de problèmes en lien avec le diabète. Une diminution du score après l'atelier indique une péjoration de la qualité de vie et plus de problèmes en lien avec le diabète. Une valeur *p* a été calculée pour tous les résultats sur le plus petit dénominateur commun (4 patients). Elle n'est généralement pas significative (détaillée aux chapitres 7.3.3).

### 7.3.1. Module général

- **Enfants et parents participant à l'atelier**

Les enfants ont amélioré leurs scores après l'atelier pour le **score total**, la **santé physique**, la **santé psychique**, le **fonctionnement émotionnel** et **scolaire**.

Les scores du **fonctionnement social** restent stables.

Les parents, quant à eux, montrent une amélioration des scores après l'atelier pour le **score total**, la **santé physique**, la **santé psychique**, le **fonctionnement émotionnel** et **social**.

En revanche, les scores liés au **fonctionnement scolaire** se sont détériorés après l'atelier.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

- **Enfants et parents témoins**

Ces enfants ont généralement des scores plus bas que les enfants participants sauf pour l'item lié au **fonctionnement scolaire**.

Ces parents, quant à eux, ont tous des scores inférieurs aux parents des enfants participants.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats sauf pour le **fonctionnement scolaire** perçu par les parents des enfants témoins. Il est significativement inférieur à celui des parents des participants.

### 7.3.2. Module diabète

- **Enfants et parents participant à l'atelier**

Les enfants ont amélioré leurs scores après l'atelier pour l'**adhérence au traitement**.

En revanche, le **score total**, les **symptômes du diabète**, les **barrières au traitement**, les **soucis** et la **communication** se sont détériorés après l'atelier.

Les parents, quant à eux, ont amélioré les scores après l'atelier pour les **barrières au traitement** et pour la **communication**. A l'inverse, les scores se sont détériorés pour le **score total**, les **symptômes du traitement**, les **barrières au traitement** ainsi que pour les **soucis**.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats sauf pour l'item de la **communication** chez l'enfant. La détérioration est significative.

- **Enfants et parents témoins**

Ces enfants ont des scores inférieurs aux **enfants participants** pour le **score total**, les **symptômes du diabète**, les **barrières au traitement** et les **soucis**.

Une similitude est observée pour l'**adhérence au traitement** et la **communication**.

Ces parents, quant à eux, ont des scores inférieurs aux **parents des enfants participants** pour le **score total**, les **symptômes du diabète**, les **barrières au traitement** et pour les **soucis**.

Les scores liés à l'**adhérence au traitement** et à la **communication** sont supérieurs chez les parents témoin.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

### 7.3.3. Par items

- « **C'est difficile pour mon enfant de compter les glucides** »

Les scores des enfants participants montrent une augmentation de cette difficulté après l'atelier. Au contraire, pour leurs parents, cet item pose moins de difficultés après l'atelier.

Les scores des enfants témoins montrent qu'ils éprouvent plus de difficultés à compter les glucides que les enfants participants. A l'inverse, les scores des parents des enfants témoins sont supérieurs (moins de difficultés) à ceux des parents des enfants participants.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

- « **Etre gêné par son traitement pour le diabète** »

Les enfants participants et leurs parents notent une amélioration de ce score après l'atelier.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour les résultats des enfants mais elle l'est pour les parents. Selon eux, leur enfant est significativement moins gêné par son traitement pour le diabète depuis l'atelier.

Les scores montrent que les enfants témoins et leurs parents sont moins gênés par leur traitement pour le diabète que les enfants participants et leurs parents.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

- « **C'est difficile pour mon enfant de faire tout ce qu'il/elle doit faire pour soigner son diabète** »

Les scores montrent une diminution de cette difficulté pour les enfants participants et leurs parents après l'atelier.

Les scores pour les enfants témoins et leurs parents suggèrent qu'ils ont davantage de difficultés à faire tout ce qu'ils doivent faire pour soigner le diabète que les enfants participants et leurs parents.

La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

Les scores liés à la **communication** suggèrent plusieurs résultats.

- « **Dire aux docteurs et aux infirmières comment il/elle se sent** »

Les enfants participants et leurs parents ont plus de difficultés après l'atelier pour cet item. Les enfants témoins et leurs parents éprouvent moins de difficultés que les enfants participants et leurs parents.  
La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

- « **Poser des questions aux docteurs et aux infirmières** »

Les enfants participants et leurs parents ont moins de difficultés à poser des questions après l'atelier.  
Les enfants témoins ont davantage de difficultés que les enfants participants. A l'inverse, les parents des enfants témoins pensent que leur enfant a moins de difficultés que les enfants participants.  
La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

- « **Etre gêné d'avoir le diabète** »

Les scores de l'item sont restés stables chez les enfants participants avant et après l'atelier. Chez leurs parents, les résultats se sont améliorés après l'atelier ; ils pensent que leur enfant ressent moins de gêne.  
Les enfants témoins et leurs parents sont moins gênés d'avoir le diabète que les enfants participants et leurs parents.  
La valeur  $p$  n'est pas significative pour tous ces résultats.

## 7.4. Evaluations des ateliers par les participants

Après les ateliers, les étudiantes investigatrices se sont rendues chez les familles ayant participé aux ateliers afin de mener l'entretien semi-structuré qualitatif. Dans ce chapitre, les réponses obtenues sont synthétisées. Les familles avaient pour consigne de répondre honnêtement.

### 7.4.1. Satisfaction de l'atelier

Lors de l'entretien semi-structuré qualitatif mené après l'atelier, 9 questionnaires de satisfaction ont été distribués aux 7 familles participantes. L'avis des 2 adolescents a été demandé. Les autres enfants ne l'ont pas complété car ils n'avaient pas la maturité suffisante pour y répondre. 100% des questionnaires ont été complétés et aucune question n'a été posée quant à la compréhension.

7 participants (78%) ont trouvé les conseils sur l'alimentation et l'enseignement **tout à fait clairs** et 2 (22%) **clairs** (figure 3).

5 participants (56%) ont trouvé les conseils sur l'alimentation et l'enseignement **tout à fait applicables** dans la vie quotidienne, 3 (33%) **applicables** dans la vie quotidienne et un (11%) **moyennement applicables** dans la vie quotidienne (figure 4).

4 participants (44.5%) ont trouvé les conseils sur l'alimentation et l'enseignement **tout à fait personnalisés** à leur situation, 4 (44.5%) **personnalisés** à leur situation et un (11%) **pas personnalisés** à sa situation (figure 5).

8 participants (89%) estiment avoir **toujours** eu la possibilité d'exprimer leurs difficultés et un (11%) estime avoir eu **quelquefois** la possibilité d'exprimer ses difficultés (figure 6).

8 participants (89%) ont **toujours** eu le sentiment d'avoir été soutenus/encouragés par les diététiciennes et un (11%) a eu **souvent** le sentiment d'avoir été soutenu/encouragé par les diététiciennes (figure 7).

Un tiers des participants ont **amélioré** leurs connaissances du diabète, un tiers a **plus ou moins amélioré** ses connaissances du diabète et un tiers n'a **pas amélioré** ses connaissances du diabète (figure 8).

7 participants (78 %) ont été **satisfaits** de l'atelier et 2 (22%) ont été **plus ou moins satisfaits** (figure 9).

7 participants (78%) recommanderaient **sans hésitation** la participation à l'atelier à d'autres familles et 2 (22%) le recommanderaient **avec réserve**. La réserve émise par l'une des familles participantes est que l'atelier devrait s'adresser à des enfants ou jeunes de la même tranche d'âge (figure 10).

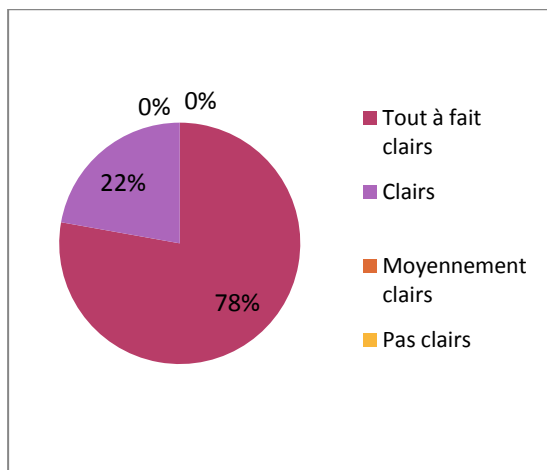


Figure 3 : Clarté des conseils sur l'alimentation et enseignement (n = 9).

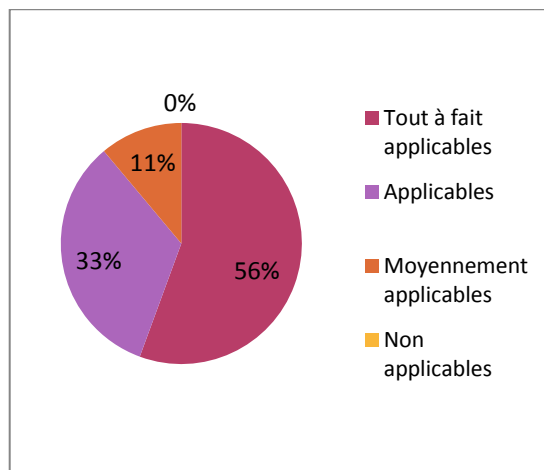


Figure 4 : Application dans la vie quotidienne des conseils sur l'alimentation et enseignement (n = 9).



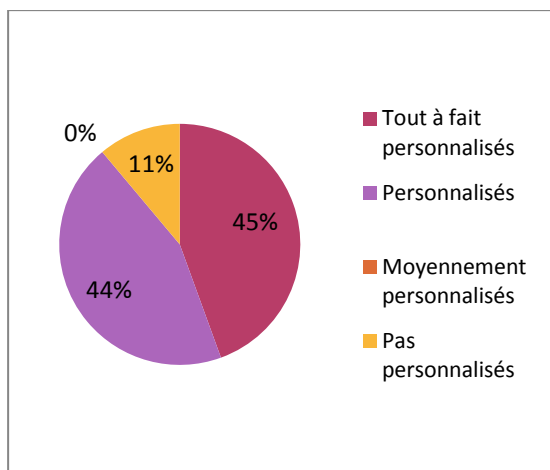


Figure 5 : Personnalisation à la situation des conseils sur l'alimentation et enseignement (n = 9).

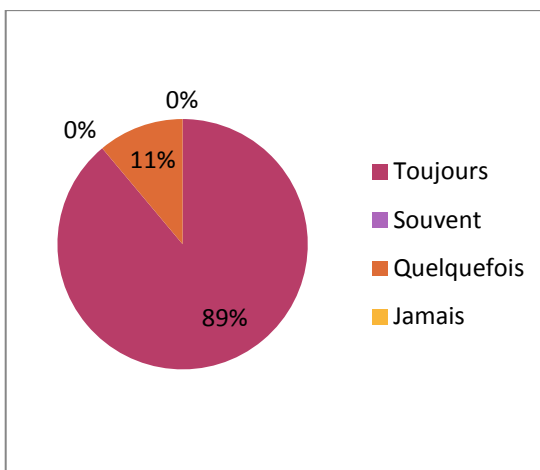


Figure 6 : Possibilité d'exprimer ses difficultés (n = 9).

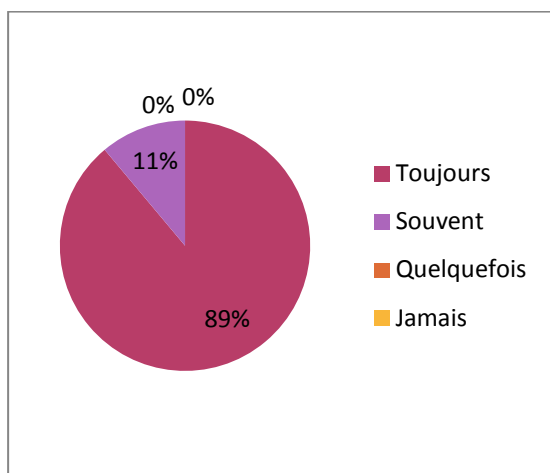


Figure 7 : Sentiment d'avoir été soutenu et encouragé par les diététiciennes (n = 9).

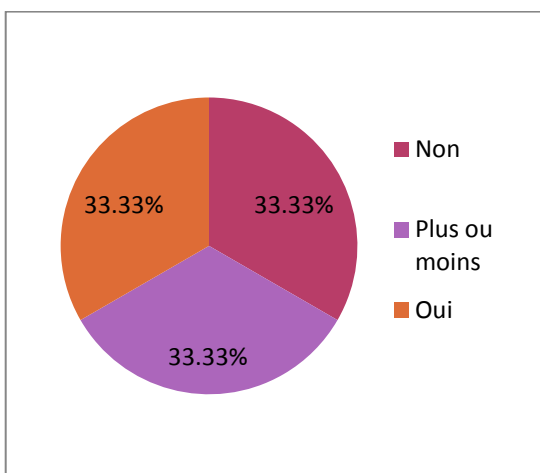


Figure 8 : Amélioration des connaissances du diabète (n = 9).

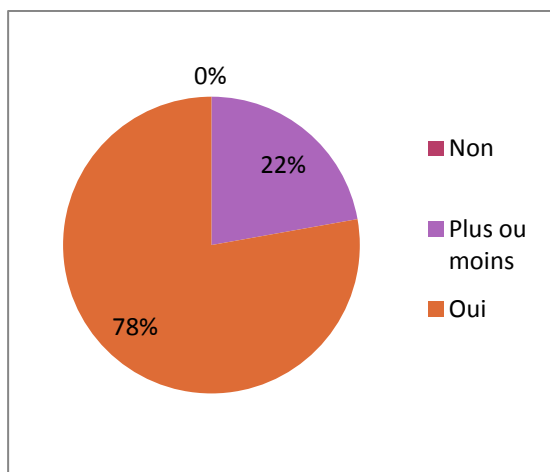


Figure 9 : Satisfaction globale (n = 9).

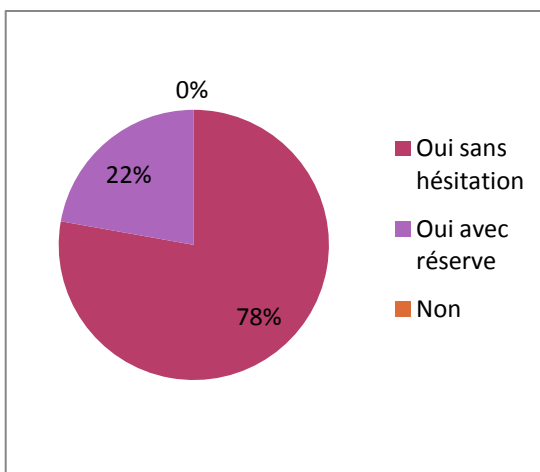


Figure 10 : Recommanderiez-vous la participation à cet atelier à d'autres familles? (n = 9).

Les familles avaient la possibilité de faire une remarque à la fin du questionnaire de satisfaction (annexe XIII). Ce sont les suivantes :

- « *On a eu beaucoup de plaisir, à refaire. Un grand merci pour votre engagement* », mère de M.
- « *Un grand merci à Elodie et Sarah pour cet intéressant atelier !* », mère de M.
- « *SUPER !!!!!* », V.
- « *Atelier à poursuivre : lieu d'échange intrafamilial et avec les familles d'enfants diabétiques* », mère de V.

#### 7.4.2. Déroulement de la matinée

Concernant le déroulement, les familles ont à l'unanimité trouvé que l'atelier était bien organisé et respectait le timing. Ils ont apporté plusieurs remarques :

- Positif de partager le repas ensemble.
- Pas de stress sauf pour une famille qui a eu peur de ne pas réussir à terminer sa recette à temps.
- Apprécié de voir les soignants dans un autre contexte (2 reprises).
- Clarifier les informations que les familles doivent donner lors des présentations initiales. Une famille aurait aimé en savoir plus (temps depuis le diagnostic, traitement, ...).

#### 7.4.3. Echanges avec les familles

Toutes les familles ont apprécié de rencontrer d'autres familles ayant un enfant avec un diabète. Elles ont qualifié leurs échanges de sympathiques. Certains éléments de réponses supplémentaires ont été apportés :

- Similitude des expériences :
  - « *On vit tous la même chose aux repas et on vit très bien. Les repas se passent partout la même chose avec une balance et une tablette. Il y a un coin de diabète sur la table mais après ça s'envole* », mère de E.
- Différentes gestions du diabète selon l'âge de l'enfant :
  - « *Ces familles ne vivent pas la même chose car elles ont des enfants plus jeunes* », mère de T.
- Echange de petits « trucs » pratiques et d'expériences personnelles :
  - « *C'est réconfortant de partager avec les autres familles* », mère de M.
- Positif de rencontrer des familles qui n'ont pas d'apriori sur le diabète :
  - « *Enfin des gens qui comprennent* », mère de V.
- Espace de rencontre avec d'autres familles : pas le temps de rencontrer d'autres familles d'enfants avec un diabète de type 1 à d'autres occasions.
- Echange entre les enfants sur leurs expériences (traitement).
- Mise en avant des inégalités entre les familles (prix de la pompe) :
  - « *Le problème des uns n'est pas le problème des autres* », mère de B.

#### 7.4.4. Discussion des attentes par rapport à l'atelier

Lors de l'atelier les étudiantes investigatrices ont demandé aux familles leurs attentes. Elles étaient les suivantes :

- Cuisiner (2 reprises).
- Curiosité (2 reprises).
- Echanger avec les autres familles (2 reprises).
- Avoir d'autres idées de mets à cuisiner.
- Confirmer les connaissances sur le diabète.
- Evaluer visuellement les glucides dans une assiette.
- Discuter de divers thèmes tels que la constipation ou la néophobie chez l'enfant.
- Discuter du repas du soir car l'enfant est souvent en hypoglycémie dans la soirée.
- Pas d'attentes.

Lors de l'entretien semi-structuré qualitatif, toutes les familles ont déclaré que l'atelier avait répondu à leurs attentes. Une famille dit avoir pris de l'assurance suite à la participation à l'atelier :

*« Oui tu peux le faire ! Il n'y a pas de problèmes, même avec les recettes compliquées », mère de E.*

La famille ayant pour demande de parler de thèmes tels que la constipation ou la néophobie a noté une amélioration de ces aspects.

Dans les points à améliorer, une famille aurait aimé que l'évaluation visuelle des glucides soit plus complexe. Une autre famille regrette que son enfant ait aussi peu mangé lors du repas en raison de ses goûts alimentaires mais ne voit pas de solution pour y remédier.

En ce qui concerne les attentes a posteriori, deux familles auraient aimé avoir davantage d'exemples de repas pour le soir ou les collations. Les recettes proposées étaient principalement des mets chauds.

#### 7.4.5. Impact et mise en pratique

La plupart des familles ont déclaré que l'atelier n'avait eu aucun impact sur le diabète de leur enfant. Elles expliquent cela par l'expérience qu'elles avaient déjà dans la gestion de la maladie. Elles étaient toutes contentes de recevoir le carnet de recettes.

Une famille s'est dite rassurée :

*« Cela m'a réconforté de voir que ce que je fais à la maison est juste », mère de E.*

Une famille dit avoir été aidée car auparavant elle n'osait pas s'aventurer dans des recettes compliquées telles que le gratin de pâtes. Elle dit avoir mieux compris comment calculer l'apport glucidique de ce type de recette. Avant l'atelier, elle estimait « au bol » l'apport en glucides. Depuis, elle fait les calculs.

Une famille a eu davantage envie de cuisiner.

Un enfant fait plus attention à son apport en glucides ainsi qu'aux quantités consommées ; il se montre plus précis dans les calculs. Sa famille rapporte :

*« L'atelier a permis un déclic », mère de V.*

#### **7.4.6. Evaluation de la place de l'atelier dans le dispositif d'éducation thérapeutique**

Les étudiantes investigatrices ont demandé aux familles leur avis sur le bénéfice d'un tel atelier inséré dans la prise en charge du diabète inaugural lors de la première semaine d'hospitalisation à l'HEL notamment en ce qui concerne l'autonomie, la confiance en soi et le stress en lien avec les aspects nutritionnels de la gestion du diabète.

Toutes les familles sont d'accord sur le bénéfice que pourrait apporter un atelier lors du diabète inaugural mais leurs avis divergent quant au moment le plus opportun pour y participer. Plusieurs éléments de réponses ont été mentionnés :

- Bénéfice la première semaine d'hospitalisation car des recettes faites à la maison par la famille pourraient être cuisinées.
- Difficultés la première semaine d'hospitalisation au niveau émotionnel, multitude d'informations reçues, impossibilité de participer à un tel atelier, bénéfice plus important la deuxième semaine ou les derniers jours d'hospitalisation avant le retour à domicile.
- Proposition que le diététicien vienne à domicile 2 à 3 semaines après le retour pour préparer un repas et lors de l'hospitalisation que le diététicien accompagne les familles à la cafétéria pour le repas.
- Idéal depuis la deuxième semaine d'hospitalisation pour « rentrer dans le rythme » pour le domicile.
- Importance de garder un cours de cuisine en groupe, plutôt deux mois après l'hospitalisation pour avoir été confronté à la réalité du domicile.
- Très individuel : le moment opportun dépend de chaque personne, laisser un temps d'adaptation.

#### **7.5. Observations effectuées durant l'atelier**

##### Atelier du 21 avril

L'ambiance est calme et détendue pour toutes les familles. Elles sont à l'aise avec le fait de cuisiner. Les parents encouragent les enfants à participer, ceux-ci mettent volontiers « la main à la pâte » quel que soit leur âge. L'adolescent préfère, lors des moments de pause, jouer sur sa console. Chaque famille a géré seule les tâches pour arriver à terminer la recette à temps. Les enfants demandent conseil à leurs parents. Lors du quizz sur l'évaluation visuelle des glucides, chaque membre de la famille participe et essaie de trouver les réponses.

Lors du repas, toutes les familles sont à l'aise avec les aspects nutritionnels du diabète. Un enfant essaie de ne pas peser la pizza mais la maman vérifie le poids. Un autre enfant est très fatigué et ne veut pas s'alimenter ; la maman l'incite à manger. L'adolescent gère seul ses injections d'insuline. Pour les deux autres enfants, ce sont les mamans qui évaluent la quantité de glucides en pesant les aliments et qui injectent l'insuline en fonction. Le repas se déroule dans le calme. La fatigue de la matinée est ressentie. Le frère d'un enfant mène la discussion et les parents partagent des expériences en lien avec la prochaine scolarisation de leur enfant ou les difficultés à faire manger leurs enfants.

### Atelier du 5 mai

Lors de la préparation du repas, toutes les familles sont détendues et motivées à participer. Une famille est plus réservée. Elle a besoin d'être rassurée et guidée car est peu sûre d'elle. Les autres familles sont à l'aise. Elles sont autonomes et gèrent le timing. Les parents communiquent avec leur enfant. Une famille est plus effacée alors que les autres échangent entre elles particulièrement les mamans. Lors du quizz, trois familles participent à l'évaluation visuelle des glucides. Chaque membre de la famille participe et essaie de trouver les réponses.

Lors du repas, trois familles font l'ITF et sont très autonomes avec les aspects nutritionnels du diabète. Une autre famille a plus de difficultés avec le calcul des glucides apportés par la recette et du repas. Elle ne veut pas faire l'ITF. L'adolescent calcule seul. Lors du repas, plusieurs discussions aux différents coins de la table sont partagées. Les sujets sont les variations du besoin insulinaire lors de vacances, les voyages ou les aversions alimentaires. Une famille est plus retirée et écoute les conversations sans y participer.

## **7.6. Déroulement des interventions**

### **7.6.1. PedsQL**

Une partie de l'analyse du PedsQL s'intéresse à la passation de ce questionnaire. Il récolte un taux élevé de faisabilité. Aucune question particulière n'a été posée. La majorité des familles ont rempli de manière autonome le questionnaire. Cet élément suggère une bonne compréhension des instructions données dans le courrier ainsi que des différents items du questionnaire.

Sur les 7 questionnaires envoyés aux témoins, tous ont été complétés. Les 7 participants à l'atelier devaient le remplir deux fois (avant et après l'atelier). 6 familles ont complété le questionnaire avant l'atelier et 7 familles après. Au total, 95% des questionnaires ont été complétés. Ces résultats montrent un taux d'acceptabilité élevé.

### **7.6.2. Recettes**

Les recettes choisies étaient : une pizza hawaïenne, du gratin de pâtes paysannes, du poulet pané - pommes poêlées - haricots, de la salade de laitue et de carottes, de la salade de fruits, de la tarte aux pommes ou du cake tyrolien ainsi que de la glace. Ces recettes ont été sélectionnées selon divers critères tels que le goût des enfants, les évictions religieuses (porc), le temps de préparation et la facilité de la recette. Toutes les familles ont réussi à élaborer les recettes dans le temps imparti. Dans la majorité des cas, les mets ont été appréciés. Certaines familles ont refait les recettes à domicile à l'aide du carnet reçu. Ces éléments témoignent de la faisabilité et de l'acceptabilité des recettes.

## 7.7. Coûts de l'atelier

Différents coûts ont été recensés pour l'atelier au sein du tableau 10.

|                                      | Atelier 1    | Atelier 2     | Moyenne       | Simulation<br>HEL |
|--------------------------------------|--------------|---------------|---------------|-------------------|
| <b>Matériel et locaux</b>            |              |               |               |                   |
| Denrées (CHF)                        | 188,40       | 123,75        | 156,08        | 150               |
| Alimentaires (CHF)                   | 168.45       | 112.85        | 140.65        |                   |
| Non alimentaires* (CHF)              | 19.95        | 10.9          | 15.43         |                   |
| Locaux (CHF)                         | 500          | 80            | 290           | 80 à 200***       |
| Nettoyage (CHF)                      | 25           | 0             | 12,5          | 25                |
| Déplacements (CHF)                   | 154,7        | 266,7         | 210,7         | 200               |
| <b>Total (CHF)</b>                   | <b>868,1</b> | <b>470,45</b> | <b>669,28</b> | <b>455 à 575</b>  |
| <b>Temps de travail</b>              |              |               |               |                   |
| Courses** (h)                        | 1h           | 1h            | 1h            | 2h                |
| Atelier (animation et rangement) (h) | 6h30         | 5h            | 5h45          | 6h                |
| Préparation (h)                      | 3h           | 3h            | 3h            | 3h                |
| <b>Total (h)</b>                     | <b>10h30</b> | <b>9h</b>     | <b>9h45</b>   | <b>11h</b>        |

\* Les denrées non-alimentaires sont les serviettes, les étiquettes, les tabliers en plastiques, les boîtes en aluminium, ...

\*\* Lors des ateliers « pilote », les deux étudiantes investigatrices faisaient les courses. Le temps nécessaire serait doublé pour une personne seule.

\*\*\* Le coût des locaux peut varier selon le lieu choisi.

Tableau 5 : Coûts de l'atelier : matériel, locaux et temps de travail.

La différence des coûts des denrées alimentaires entre le premier et le second atelier s'explique par le fait que certains produits (non périssables) ont été gardés d'un atelier au suivant. En ce qui concerne les locaux, le prix de la location d'une cuisine semi-professionnelle lausannoise est de 500 CHF ; ce qui correspond au premier atelier. Pour le second atelier, le prix est nettement inférieur mais il est à noter que la cuisine était plus petite et non semi-professionnelle.

Le budget pour le travail d'une éducatrice de la petite enfance n'a pas été dépensé car aucune famille n'a demandé cette prestation. La rémunération aurait été d'environ 20 CHF de l'heure. Une collaboration avec les étudiantes de l'école supérieure en éducation de l'enfance (esede) à Lausanne aurait été envisagée.

Les frais d'un atelier réalisé à l'HEL sont une estimation. Ils peuvent varier (locaux, nettoyage, déplacements et temps de travail du diététicien). Les coûts fixes sont les denrées alimentaires (environ 150 CHF par atelier).

Ces données sont valables pour 3 ou 4 familles par atelier.

## 7.8. Taux de participation / Indice d'accessibilité

Numérateur = N participants réels (N = 7)  
N volontaires (N = 16)  
Dénominateur = N patients contactés (N = 28)  
N patients éligibles (N = 27)

Lors du recrutement, 50% des familles contactées étaient volontaires pour participer à l'atelier. 52% des familles éligibles étaient volontaires pour participer à l'atelier.

Au final, 25% des familles contactées et 26% des familles éligibles ont participé à l'atelier.

La différence entre les familles contactées et éligibles s'explique par la participation d'une famille volontaire n'entrant pas dans les critères d'inclusion.

Les familles avec un niveau socio-professionnel plus élevé et originaires de Suisse constituent la majorité des participants réels.

## 8. Discussion

Le but de ce projet était de concevoir et d'intégrer un atelier d'éducation nutritionnelle « autour du repas » dans le dispositif d'éducation thérapeutique de l'HEL en incluant la famille, le moment du repas et la culture. Il a pour objectif de soutenir l'acquisition des compétences nutritionnelles ainsi que de développer les compétences des participants en autonomie, gestion du stress, estime et confiance en soi. Cette approche s'inscrit dans le dispositif d'éducation thérapeutique déployé au sein de l'HEL.

Les résultats montrent que les ateliers ont été appréciés par les enfants et familles participants.

### 8.1. Caractéristiques des participants à l'atelier/ témoins

La majorité des familles ayant participé aux ateliers et la moitié des témoins étaient de nationalité suisse. Les autres familles étaient originaires du Portugal, de Serbie, de Somalie, de Turquie et du Pérou. Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS) (29), en 2010, la proportion des étrangers en Suisse est de 22.4%, dont 85.2% proviennent de pays de l'Union Européenne. Les populations étrangères les plus importantes sont notamment, par ordre décroissant, les portugais (12%), les serbes (6.9%), les turques (4.1%), les américains (4.2%) et les africains (4.0%).

Ces chiffres reflètent la population participant aux ateliers. Chez les témoins, la population étrangère est plus fortement représentée. Plusieurs hypothèses peuvent être formulées par rapport à cette différence. Les familles de nationalité suisse seraient plus à l'aise avec la langue française que la population étrangère. Sur les 2 familles de nationalités étrangères venues à l'atelier, une parlait parfaitement le français et une autre avait plus de difficultés.

Une seconde hypothèse serait la dimension culturelle. Lors des inscriptions pour les ateliers, les familles avaient la possibilité de proposer des recettes. Néanmoins, aucune famille n'a

donné suite à cette proposition. Cette hypothèse illustre l'importance d'inclure la notion d'interculturalité autour du projet d'éducation thérapeutique. Ces observations sont comparables à celles de l'ALFEDIAM (30) : « la précarité et l'appartenance à une origine ethnique étrangère sont deux données à intégrer dans la démarche éducative » ; et de l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) (31) : « les conseils nutritionnels devraient être adaptés aux traditions culturelles, ethniques et familiales, aussi bien qu'aux besoins cognitifs et psychosociaux de l'enfant ».

L'analyse des données socio-professionnelles démontre que les parents ayant participé à l'atelier ont des formations plus élevées et des postes à plus hautes responsabilités que les témoins. Les parents ayant un niveau d'éducation supérieur seraient plus proactifs dans le traitement de leur enfant. Ils seraient plus intéressés à de nouvelles perspectives de prise en charge. Ces résultats seraient comparables à ceux obtenus dans une autre étude (32). Selon les auteurs, le statut socio-professionnel des enfants avec un diabète de type 1 influence le contrôle métabolique et la santé. Néanmoins, les valeurs plasmatiques de l'HbA<sub>1c</sub> (indicateur du contrôle métabolique) sont semblables chez les participants et les témoins.

De plus, les enfants ayant des parents de niveaux socio-professionnels plus élevés participeraient plus facilement à des activités telles qu'un atelier. Ce fait concorde avec certains résultats de la thèse de doctorat de M. Longchamp traitant des rapports à la santé et des rapports sociaux (33). Les enfants issus d'une famille de niveau socio-professionnel plus élevé ont davantage d'activités extrascolaires. Cette observation peut être corrélée au manque de ressources financières. Même si l'activité proposée est gratuite, elle engendre des coûts secondaires tels que les déplacements. La proximité géographique des ateliers pour les familles serait un élément important à intégrer. Ce rapport suggère aussi que les familles de niveau socio-professionnel moins élevé se rendent chez le pédiatre uniquement à titre curatif et non préventif (contrôle annuel). L'auteur pense que cette observation serait liée aux finances. Les familles du groupe témoins, par leur niveau socio-professionnel, n'ont peut être pas participé car elles ne voyaient pas d'effets immédiats possibles de cet atelier. Ce dernier s'intègre davantage dans une démarche de prévention secondaire.

Un lien avec la confiance en soi et le sentiment d'autonomie peut être établi. Ces aspects sont dépendants du niveau socio-professionnel. « La place occupée dans la société par la personne va jouer sur un certain nombre de facteurs : le sentiment d'autonomie, le sentiment d'utilité sociale, la conscience d'utiliser son potentiel de compétences et d'avoir une maîtrise sur ce qui lui arrive. » (34). Certaines familles de niveaux socio-professionnels inférieurs n'oseraient pas venir aux ateliers par crainte de ne pas gérer correctement les aspects nutritionnels du diabète ou par manque de confiance en elles.

### **8.1.1. Composition familiale**

Les familles qui ont participé à l'atelier ont moins d'enfants que dans le groupe témoin. Presque la moitié des enfants venus aux ateliers étaient des enfants uniques, alors qu'il n'y en avait pas dans la population témoin. Les parents participants seraient plus disponibles et auraient davantage de temps libre à leur consacrer. Les parents témoins auraient moins de temps notamment en raison de la garde des autres enfants durant l'atelier. Néanmoins, les familles participant à l'atelier avaient la possibilité de demander à ce qu'une garde d'enfants par une éducatrice soit mise en place. Ce service n'a pas été utilisé. Une famille participant à l'atelier est venue avec le frère de l'enfant ayant un diabète.



### **8.1.2. Temps consacré à la préparation des repas**

Les familles ayant participé à l'atelier consacrent davantage de temps que les témoins à la préparation du repas de midi et du soir. Ce résultat peut s'expliquer par l'hypothèse que ces familles seraient plus intéressées à la cuisine et participeraient plus volontiers à un atelier culinaire. De plus, la moitié des témoins sont de cultures étrangères. Cet aspect aurait une influence sur le temps consacré à la préparation du repas par manque de connaissances des produits locaux et de compétences culinaires en lien avec ceux-ci.

## **8.2. Qualité de vie**

Le PedsQL a été choisi pour évaluer la qualité de vie des participants et des témoins.

Les scores obtenus peuvent être jugés excellents à partir de 70 à 75. La majorité des résultats de scores sont supérieurs à ce seuil. Les scores initiaux du PedsQL étant relativement élevés, il serait intéressant de réutiliser ce questionnaire chez les participants lors des entretiens de suivi ambulatoire afin d'étudier l'évolution. Par exemple, il pourrait être utilisé lors du bilan annuel à l'HEL.

Les patients ayant participé au projet viennent tous les 3 mois en consultation ambulatoire médicale. Ils respectent le protocole en vigueur permettant une gestion adéquate du diabète. Cet élément concorde avec les scores élevés obtenus pour la qualité de vie.

Dans la plupart des cas, la valeur  $p$  n'est pas significative. Cette observation s'explique notamment en raison de la petite taille de l'échantillon. De plus, la valeur  $p$  a été calculée sur le plus petit dénominateur commun soit 4 patients dû aux données manquantes. Le court laps de temps entre la première et la seconde fois que les familles participantes ont complété le questionnaire peut aussi expliquer la non-significativité.

### **8.2.1. Participants à l'atelier et témoins**

La population éligible correspond aux enfants diagnostiqués du diabète entre septembre 2010 et décembre 2011. Ce critère avait été choisi pour que le laps de temps depuis le début du traitement ne soit pas trop long afin de pouvoir peut-être influencer les connaissances du diabète. De plus, les participants et les témoins étaient volontaires. Ces aspects ont pu influencer positivement les scores.

Les témoins ont majoritairement des résultats inférieurs aux participants suggérant une moins bonne qualité de vie et davantage de problèmes en lien avec le diabète. Néanmoins, ils sont globalement positifs (scores supérieurs à 70). Bien que ces résultats ne soient pas significatifs, un lien avec les caractéristiques de la population peut être établi. Le niveau socio-professionnel et l'origine des témoins influenceraient la qualité de vie et les problèmes en lien avec le diabète.

Malgré des résultats de qualité de vie inférieurs aux participants, les témoins n'ont pas ressenti le besoin de participer aux ateliers. Une hypothèse peut être formulée suite à cette observation. Les témoins seraient moins conscients de leurs problèmes en lien avec le diabète et du bénéfice de la participation à un atelier que les participants. Les témoins pourraient avoir un parcours de vie différent des participants impliquant d'autres préoccupations. Cependant, une famille avec un niveau socio-professionnel inférieur aux autres familles participantes s'est inscrite à l'atelier. Elle a rencontré davantage de difficultés en lien avec les aspects nutritionnels. Néanmoins, les résultats obtenus pour le PedsQL sont élevés. Cette observation concorde avec l'hypothèse présentée : les familles avec un niveau socio-professionnel inférieur se rendraient moins compte de leurs problèmes.

Selon leurs parents, les enfants participants ont significativement moins de problèmes en lien avec l'école que les enfants témoins. Cette dimension explore plusieurs points : « **être attentif en classe** », « **oublier des choses** », « **réussir à faire tous ses devoirs** », « **manquer l'école parce que il/elle ne se sent pas bien** » et « **manquer l'école parce qu'il/elle va chez le médecin ou à l'hôpital** ». Ce résultat pourrait s'expliquer par la dimension culturelle. Les enfants témoins étant pour certains de nationalités étrangères rencontreraient davantage de difficultés scolaires. Cependant, les résultats obtenus selon l'opinion des enfants montrent au contraire que les enfants témoins pensent avoir un meilleur fonctionnement scolaire que les enfants participants (non significatif).

### 8.2.2. Participants à l'atelier avant et après

En mesurant l'évolution des résultats avant et après l'atelier, la plupart ne sont pas significatifs. Ils sont en majorité supérieurs au seuil de 70-75. Des tendances identiques étaient à prévoir après l'atelier.

Deux résultats étaient significatifs. Le premier est lié à la gêne éprouvée par l'enfant en lien avec son traitement. Chez les parents, les résultats se sont améliorés après l'atelier. Ils pensent que leur enfant ressent moins de gêne depuis l'atelier. Lors des ateliers, les enfants ont pu échanger autour de leur traitement. Lors du second atelier, deux enfants ont fait découvrir leur pompe à un autre enfant sous traitement basal-bolus. Aussi, ces éléments auraient pu donner aux parents le sentiment que leur enfant éprouve moins de gêne pour le traitement.

Le second résultat significatif est l'ensemble des items en lien avec la communication pour le module diabète. Il explore 4 points : « **difficulté de dire aux docteurs et aux infirmières comment je me sens** », « **difficulté de poser des questions aux docteurs et aux infirmières** », « **difficulté d'expliquer ma maladie aux autres personnes** » et « **être gêné d'avoir le diabète** ». Chez les enfants participants, ces items se sont péjorés suite à l'atelier. Selon eux, ils auraient plus de difficultés dans la communication en lien avec le diabète depuis l'atelier. Ce résultat n'est pas cohérent avec les autres données recueillies lors des entretiens semi-structurés et avec les résultats des questionnaires de satisfaction. Certaines familles ont déclaré s'être senties plus à l'aise avec les soignants car l'atelier leur a permis de les voir dans un autre cadre que le milieu hospitalier.

### 8.3. Satisfaction de l'atelier

Les questionnaires de satisfaction se basent sur celui proposé par l'ASDD et utilisé par les diététiciens indépendants. Ils ont été remplis par le groupe intervention lors des entretiens semi-structurés.

Les items récoltant la meilleure satisfaction sont : la clarté des conseils sur l'alimentation et l'enseignement, la possibilité d'exprimer ses difficultés, le sentiment d'avoir été soutenu et encouragé par les diététiciennes ainsi que la satisfaction globale de l'atelier. Globalement, les résultats obtenus sont élevés. Pour chaque item du questionnaire, plus de 70% des participants ont répondu positivement.

L'item récoltant la moins bonne satisfaction est l'amélioration des connaissances du diabète. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les familles ayant participé ont un enfant avec un diabète depuis au minimum 6 mois. Ils ont déjà acquis des compétences culinaires pratiques en lien avec le diabète. Ils gèrent bien la maladie à domicile comme en témoignent les valeurs plasmatiques de l'HbA<sub>1c</sub> comprises entre 7.5 et 8.8%.

Le questionnaire proposé évalue l'amélioration des connaissances du diabète en général. Néanmoins, l'atelier était destiné à augmenter les compétences alimentaires en lien avec le diabète. Les connaissances générales n'ont pas été abordées.

La majorité des participants (78%) recommanderaient sans hésitation la participation à l'atelier à d'autres familles. Les autres participants (22%) recommanderaient la participation avec réserve. Elle émane d'une famille avec un adolescent ayant le diabète. Elle suggère que les ateliers parents-enfants soient destinés aux enfants (2 à 12 ans) et qu'un atelier soit créé pour des adolescents auquel ils se rendraient sans leurs parents. Ils viendraient seuls ou accompagnés d'un ami.

### 8.4. Analyse des interventions

Concernant l'acceptabilité des questionnaires, la majorité des PedsQL ont été complétés et renvoyés. Ces données suggèrent que ce questionnaire est facilement utilisable et bien accepté par les usagers. Etant donné le court laps de temps entre le premier et le second questionnaire, les résultats sont peu significatifs. Il serait intéressant de pouvoir le reconduire auprès des patients afin d'étudier l'évolution des scores. Il pourrait être réutilisé régulièrement dans le suivi ambulatoire; par exemple, lors du bilan annuel.

Le second questionnaire utilisé était une évaluation de la satisfaction. Ce questionnaire a également récolté un taux d'acceptabilité élevé. Les participants n'ont pas eu de questions particulières en le complétant, suggérant une bonne compréhension. Si les ateliers sont reconduits, il pourrait être réutilisé.

Les recettes sélectionnées ont été globalement appréciées et réalisées avec succès par les participants. Cet aspect est essentiel pour les ateliers car la partie culinaire doit rester un moment convivial et de plaisir. Il s'agit d'un des facteurs de réussite du cours.

En amont de l'atelier, le moment des achats doit être organisé. Les denrées nécessaires pour l'élaboration des recettes étaient inscrites sur une liste et classées selon le rayon du magasin concerné afin d'éviter une perte de temps.

## 8.5. Impressions de participants

Concernant les attentes par rapport à l'atelier, toutes les familles ont rapporté que l'atelier y avait répondu. A posteriori, deux familles auraient aimé avoir des exemples de repas froids pour le soir notamment. Dans l'éventualité d'une continuation du projet, des recettes froides pourraient être proposées lors des ateliers. Ce sujet pourrait aussi être abordé lors d'entretiens ambulatoires individuels à l'HEL.

Une autre famille aurait apprécié une évaluation visuelle plus complexe des glucides. Cette proposition pourrait être incluse dans le quizz, par exemple.

Le déroulement de l'atelier a été globalement apprécié par l'ensemble des familles. Il est important que cet aspect soit maîtrisé par les animatrices afin d'éviter un stress aux participants. Par rapport aux ateliers effectués, aucun changement n'est à prévoir en termes d'organisation.

L'atelier a eu généralement peu d'impact sur la gestion du diabète des enfants à domicile. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les enfants sont diagnostiqués depuis au minimum 6 mois. Les recommandations nutritionnelles sont déjà appliquées à domicile. Cette observation pourrait laisser croire que l'atelier n'a aucun impact sur la pratique des compétences nutritionnelles en lien avec le diabète. Néanmoins, une famille dit avoir pris davantage confiance en elle suite à sa participation à l'atelier. Une autre famille rapporte que son enfant a eu un déclic. Il gère avec plus d'attention son diabète depuis l'atelier.

Les échanges entre les familles ont été très appréciés par les participants. Cet aspect constituait un de nos objectifs secondaires. L'atelier donne la possibilité aux participants de discuter avec d'autres familles. Les échanges peuvent rester superficiels ou se tourner vers des « confidences » en lien avec le diabète de l'enfant. Ce cours permet aux familles de se rencontrer dans un cadre moins formel que les groupes de discussion. Les ateliers culinaires sont de plus en plus utilisés comme activités de cohésion de groupe notamment dans les entreprises. Peu de littérature traite de cet aspect. Dans un autre contexte tel que la pauvreté, « les cuisines portent en elles un potentiel de développement de l'entraide et des actions collectives » (35). La cuisine permet la mise en pratique de nouvelles recettes et favorise le lien social en incitant aux « confidences ». Ces points se retrouvent dans l'atelier créé par le renforcement du lien parents-enfants et interfamilial. En conclusion, la constitution d'un groupe de plusieurs familles pour participer à un atelier est un élément essentiel pour la pérennisation du projet.

Les familles ont formulé plusieurs propositions pour la suite du projet. Ce résultat montre le besoin des familles de s'impliquer davantage et d'avoir du soutien dans la prise en charge nutritionnelle du diabète de leur enfant. Les adolescents avec un diabète ayant participé à l'atelier sont aussi pro-actifs dans les propositions d'amélioration. Ils demandent un atelier adressé uniquement à cette population. Les perspectives proposées seront étudiées et développées au sein du chapitre 12.

## 8.6. Participation et rapport coûts/bénéfices

En vue de la pérennisation du projet, le taux de participation (indice d'accessibilité) ainsi que le rapport coûts/bénéfices ont été étudiés.

Un quart des familles contactées a participé à l'atelier. Un autre quart des familles a participé en tant que témoins. Les témoins n'ont pas voulu participer aux ateliers en raison de la distance, du manque de temps ou d'un désintérêt. Elles estimaient avoir déjà une bonne gestion des aspects nutritionnels du diabète à domicile. Néanmoins, suite aux ateliers, les témoins ont été recontactés afin de compléter la base de données et pour les remercier de leur participation. Sur les 7 familles constituant les témoins, 2 ont mentionné spontanément qu'a posteriori elles auraient voulu participer aux ateliers. Elles voudraient être averties s'ils sont reconduits.

Etant donné qu'il s'agit d'un projet pilote, un quart de participation à l'atelier semble satisfaisant et encourage la poursuite du projet.

Il était prévu que 6 familles participent à chaque atelier. 3 et 4 familles y ont finalement participé. A posteriori, la participation de 4 familles, représentant au total 8 à 12 personnes par atelier, semble optimale. Un plus grand nombre serait difficile à gérer et n'offrirait pas des conditions idéales d'enseignement.

Un atelier du projet pilote coûtait environ 670 CHF, soit en moyenne 191 CHF par familles, sans compter le temps de travail du diététicien. Si l'atelier devait être reconduit dans le futur, ces coûts seraient diminués (locaux).

Les coûts fixes sont ceux des denrées alimentaires (estimés à environ 12 CHF par personne<sup>3</sup>). A ceux-ci s'ajoutent des coûts variables. Il s'agit de la location de la cuisine et du temps de travail du diététicien. Les coûts de la location d'une cuisine pourraient être nettement diminués si les locaux utilisés sont ceux de l'Espace Prévention de Lausanne (80 CHF par demi-journée, agent d'entretien compris) ou d'autres locaux du CHUV. Les frais liés aux déplacements des diététiciens pourraient être maintenus afin de conduire des entretiens semi-structurés de satisfaction après les ateliers dans une perspective d'amélioration continue.

---

<sup>3</sup> Ce chiffre a été calculé sur la base du coût des denrées alimentaires moyens des deux ateliers pilotes (2 X 156 CHF). Etant donné que 26 personnes (2 X 13 personnes) ont mangé lors des ateliers, le coût moyen par personne est estimé à 12 CHF.

Le temps de travail du diététicien est estimé à environ 11 heures. Selon le nombre de participants, un second diététicien pourrait être présent afin d'optimiser la gestion de l'atelier. Il serait présent uniquement lors de l'atelier ; soit durant environ 5 heures. Les honoraires d'un diététicien diplômé indépendant sont de 150 CHF au minimum par personne traitée pour 3 à 4 heures de cours de cuisine (préparation comprise) (36). Si le projet devait être pérennisé et des diététiciens mandatés, ce tarif pourrait être appliqué. En général, les cours sont remboursés par les assurances maladies. Une participation financière de 10% du prix est demandée au patient comme pour toute prestation de soin. Une autre solution de financement serait de se tourner vers une fondation ou des programmes concernés par la prise en charge de l'enfant avec un diabète.

En synthèse, la tendance des premiers résultats est encourageante. Les résultats du PedsQL montrent une qualité de vie élevée et peu de problèmes en lien avec le diabète. Les différences ne sont généralement pas significatives. Cet aspect est notamment dû au court laps de temps entre la première et la seconde fois que le questionnaire a été administré. Néanmoins, le questionnaire a eu une acceptabilité et une faisabilité satisfaisante. Il est aussi possible de se baser sur la satisfaction et les entretiens semi-structurés pour déterminer l'impact de l'activité. Ces éléments sont subjectifs. Cependant, ils nous renseignent sur l'utilité et le bénéfice perçus par les participants. Les résultats montrent que l'atelier a récolté un taux de satisfaction élevé. Un quart des familles contactées y ont participé. De notre point de vue, ces aspects bénéfiques valent les coûts engendrés. De plus, les résultats ouvrent sur de nombreuses perspectives telles que la pérennisation des ateliers ainsi que d'autres concepts (chapitre 12).

## 9. Conclusion

Le but du projet était de créer un atelier « autour du repas » permettant de soutenir l'acquisition des compétences nutritionnelles en lien avec le diabète.

Une première partie du travail qui s'est attachée à analyser la perception de l'atelier par les familles, montre une perception positive et un taux de satisfaction élevé. Le point fort le plus souvent relevé concerne les échanges interfamiliaux.

La seconde partie s'intéressait à l'impact sur la qualité de vie. La qualité de vie mesurée dans le groupe d'intervention et dans celui des témoins atteint des niveaux élevés. Il n'était pas attendu d'observer un changement de la qualité de vie en soi, en raison du court laps de temps entre les deux passations mais plutôt de certains aspects pouvant être en lien. La mesure de la qualité de vie est un des critères de jugement de l'impact de l'éducation thérapeutique. Peu de changements ont été observés suite à l'atelier par le PedsQL. Certains points font partie intégrante de la qualité de vie : l'estime de soi, la confiance en soi, l'autonomie et le stress. Pour certaines familles, l'atelier a eu un impact positif sur ces facteurs. Le projet a aussi permis de tester l'acceptabilité et la compréhension du PedsQL qui se sont révélées excellentes. Il s'agit d'un outil intéressant permettant une évaluation globale de la qualité de vie en lien avec le diabète.

L'atelier créé prend en compte les dimensions culturelles, familiales et le repas comme médiateurs d'enseignement. Ces dimensions semblent essentielles pour la réussite de l'atelier. Les familles participantes n'ont pas proposé de recettes intrinsèques à leur culture. De nouvelles stratégies devront être développées pour l'intégrer. La famille constitue un acteur prépondérant pour la réussite de l'enseignement en pédiatrie. Elle représente un élément clé pour l'atelier. Le repas est un autre pilier du projet constituant un lieu de partage inter et intrafamilial au cœur duquel la culture de chacun peut s'exprimer. L'atelier permet par la rencontre avec d'autres familles d'échanger sur les expériences vécues et le ressenti.

## 10. Limites et biais

La principale limite à relever réside dans la difficulté à toucher les familles rencontrant plus de problèmes avec le diabète ainsi que celles ayant un niveau socio-professionnel moins élevé. Les familles acceptant de participer à l'atelier étaient peut-être davantage sensibilisées à l'alimentation que d'autres familles plus en difficultés ou moins intéressées. Ces dernières n'auraient pas saisi l'opportunité d'assister au cours.

Peu d'évolutions ont été observées par les participants après l'atelier concernant l'application à domicile des connaissances et des compétences nutritionnelles. Des réflexions doivent être apportées afin d'enrichir ce point.

La population éligible pour participer au projet a été contactée une première fois par téléphone par les étudiantes investigatrices. Cet aspect a pu biaiser le taux de participation à l'étude. Les familles se sont peut être senties obligées de participer.

La culture est un élément essentiel au projet. Cependant, cette notion a été difficilement intégrée aux ateliers. Les participants n'ont pas fait de proposition de recettes. En vue de la pérennisation, des réflexions pour inclure la culture doivent être étudiées.

Les entretiens semi-structurés suite aux ateliers étaient menés par les étudiantes investigatrices qui avaient animé l'atelier. Par conséquent, il est possible que certaines familles n'aient pas osé répondre sincèrement aux questions posées.

Les résultats du PedsQL avant et après l'atelier sont peu concluants. Néanmoins, ils montrent des scores élevés indiquant une qualité de vie satisfaisante et peu de problèmes en lien avec le diabète. Avec du recul, le PedsQL n'est peut-être pas suffisamment sensible pour observer une modification en lien avec l'atelier. Le court laps de temps a également joué un rôle. Cependant, il constitue un outil très intéressant pour évaluer le vécu de la maladie et l'adéquation de la prise en charge dans sa globalité.

## 11. Points forts de l'étude

A l'HEL, aucun atelier ne permettait la mise en pratique des recommandations nutritionnelles concernant la préparation d'un repas. L'atelier développé dans ce projet répond à cette demande.

Au niveau romand, aucun atelier de ce type n'existe actuellement. Il concorde avec certains projets menés en France récemment (21). Le projet présenté dans ce travail aborde une dimension supplémentaire : des séquences d'enseignement et de santé sont incluses. Elles sont développées au sein d'exercices ludiques (quizz, évaluations visuelles des glucides) et de discussions avec les participants.

La famille dans son entier est concernée par cet enseignement. Il touche aussi bien l'enfant ayant un diabète que ses parents, frères, sœurs et autres membres de l'entourage. Il s'agit d'un projet intrafamilial et interfamilial. Ce second aspect est l'un des points forts relevé par les participants. Dans un cadre moins formel et peut-être moins intimidant qu'un groupe de discussion, l'atelier permet de partager les expériences et le vécu de chacun concernant le diabète autour de la préparation d'un repas.

Un autre point fort est le taux de satisfaction élevé des participants. Le retour sur les ateliers est majoritairement positif. Il encourage à poursuivre le projet et donne plusieurs perspectives pour d'autres ateliers.



## 12. Perspectives

L'aboutissement principal du projet est l'atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas ». Il devait être reconduit régulièrement voir même inséré lors de la première semaine de prise en charge à l'annonce du diabète inaugural, s'il récoltait auprès des usagers un taux de satisfaction élevé et avait un impact positif sur la qualité de vie. Cet aspect constituait la première idée de perspective lors de l'élaboration du projet.

Suite aux ateliers et à l'analyse des résultats, d'autres perspectives ont émergé. La majorité des familles ont déclaré que la participation à un atelier de ce type (en individuel) serait trop précipitée la première semaine d'hospitalisation en raison du grand nombre d'informations reçues et du choc émotionnel. De plus, il est souvent difficile de s'organiser pour venir à toutes les consultations. Certaines familles proposeraient d'aller à la cafétéria avec le diététicien afin de prendre le repas de midi et de faire une première mise en pratique en devant se servir soi-même. Cette perspective permettrait d'avoir une consultation nutritionnelle pratique et d'agir sur l'autonomie et la confiance en soi. Elle serait plus facile à organiser pour les familles. Toutes les familles confondues participeraient à cette mise en pratique au sein d'une consultation individuelle, quel que soit le niveau socio-professionnel ou de compréhension. Cet aspect permet de toucher toutes les familles dont celles qui ont le plus de difficultés.

L'aspect du partage avec les autres familles est un autre point fort du projet. Il est un atout positif qui doit encourager à la pérennisation. Dans un second temps, une perspective pourrait être l'organisation d'ateliers regroupant plusieurs familles. Ils auraient la même forme que ceux réalisés dans ce projet mais se réaliseraient avec des familles récemment diagnostiquées. Ils auraient lieu environ 1 à 3 mois après l'annonce du diabète inaugural ; soit en moyenne, un atelier par trimestre. Ce laps de temps émane des propositions des familles. Il permettrait à ces dernières d'être confrontées à la réalité de la pratique à domicile et de prendre conscience des questions qu'ils leur restent. A ce stade, travailler sur l'autonomie, la gestion du stress et la confiance en soi sont des buts essentiels. Si le nombre de familles avec un enfant diagnostiqué est insuffisant (inférieur à 3) sur la période donnée, elles participeraient à l'atelier suivant. Le temps depuis le diagnostic étant court, l'atelier pourrait faire partie de la prise en charge initiale (inscription lors de la semaine d'hospitalisation pour 1 à 3 mois plus tard). Toutes les familles seraient concernées par cet atelier dont celles ne se présentant pas spontanément.

Suite à la demande de certaines familles n'ayant pas participé aux ateliers ainsi qu'aux commentaires des participants, des ateliers semblables à ceux du projet pourraient être organisés ponctuellement. Ils seraient destinés à tout type de famille indépendamment du temps depuis le diagnostic. Dans la mesure du possible, elles seraient regroupées en fonction de l'âge de l'enfant.

Une dernière perspective est celle de l'élaboration d'un atelier destiné uniquement aux adolescents. Elle s'insérerait dans l'acquisition de l'autonomie et permettrait, comme pour les autres ateliers, un espace de rencontre et d'échange. Les ateliers seraient semblables à ceux organisés pour ce projet mais sans les parents. Les adolescents pourraient venir accompagnés d'un ami.

La collaboration avec un cuisinier pourrait être insérée dans les différents ateliers proposés. Il apporterait son expertise culinaire aux participants.

Dans le but d'informer d'autres équipes de diabétologie et patients, il serait intéressant de pouvoir publier les résultats à plus grande échelle et de diffuser ce projet dans d'autres unités de soin prenant en charge des enfants ayant un diabète de type 1.

Une collaboration avec le Programme cantonal du Diabète serait intéressante dans le but de pérenniser les ateliers. Une soumission du projet se fera cet été.

Une participation aux congrès de la SFNEP (Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme) en décembre 2012 et/ou de l'ALFEDIAM en mars 2013 avec présentation du poster est envisagée.

### 13. Analyse du processus et auto-évaluation

En repensant au moment du choix du sujet proposé par l'équipe diététique de l'HEL, nous nous rappelons avoir eu de la difficulté à imaginer le projet de manière concrète. Aucune de nous deux n'avait eu l'occasion d'effectuer de stage dans le milieu de la pédiatrie. Nous avons déjà eu l'opportunité de travailler au contact de patients ayant un diabète de type 2. Bien que la prise en charge du diabète de type 1 englobe aussi l'éducation thérapeutique, nous savions que ce projet représentait un véritable défi pour des personnes sans expérience dans ce domaine.

Nous avons commencé la revue de littérature pour documenter le projet. Nous avons rédigé un protocole en vue de la validation par la commission d'éthique. Au cours de réunions avec l'équipe diététique de l'HEL ainsi qu'avec nos directeurs de Travail de Bachelor, le projet a sensiblement évolué. Nous devons avoir une réflexion sur la mise en pratique lors du stage. Cette étape a développé notre sens de l'adaptation et notre flexibilité.

La rédaction du déroulement de l'étude nécessitait une documentation minutieuse des diverses étapes (diagramme de Gant). Par la suite, nous avons su nous adapter aux imprévus.

Lors de notre arrivée à l'HEL, nous avons été confrontées à la pratique. Malgré toutes les préparations théoriques, le lien avec la pratique a suscité quelques doutes par rapport à la réussite du projet ; notamment en lien avec le nombre de participants et leur intérêt pour les ateliers. Nous sommes restées motivées et avons déployé toutes nos ressources afin d'assurer la réalisation du projet. Nous avons pu compter sur notre esprit d'équipe pour nous encourager.

Au cours du recrutement des participants, un premier contact se faisait par appel téléphonique. A priori, il nous semblait difficile de créer un lien par ce biais. De plus, nous étions peu à l'aise d'appeler les patients à leur domicile. Néanmoins, ce contact a été un succès et nous a permis de recruter plusieurs familles. Nos appels se sont toujours bien déroulés. Nous avons appris de cette expérience à être synthétiques dans l'explication du projet et à développer notre sens du contact ainsi que de la communication. Ces points ont aussi été exercés lors de la recherche de cuisines semi-professionnelles de la région lausannoise.

Les ateliers sont l'aboutissement du projet. Ils nous ont permis de développer notre sens de l'organisation. Entre le premier et le second atelier, nous avons évolué sur ce point notamment pour le timing des recettes. Nous avons fait preuve de flexibilité et de capacité d'écoute. Nous supervisons les familles dans leurs préparations tout en leur laissant de l'autonomie. Nous avons gardé une attitude de non jugement et empathique. Nous avons réalisé la difficulté de donner de l'attention à tous les participants mais avons essayé de rester le plus disponible possible. Par la suite, le bon contact avec les participants nous a permis de mener des entretiens de qualité et de tisser une relation de confiance.

La collaboration avec l'équipe soignante nous a apporté de précieux conseils pour la réalisation du projet, notamment lors de la première présentation du travail au début de notre stage.

Pour la suite de notre pratique, nous retenons comme points à améliorer la gestion de tous les participants et la précision du timing lors d'ateliers.

Ce projet nous a permis de découvrir le domaine de la recherche et de la gestion de projet. Nous avons développé notre sens critique et avons acquis d'autres compétences en lien avec l'éducation thérapeutique, la pédiatrie et la diabétologie.

Ce travail marque la fin de nos études et représente une étape importante de notre formation. Conduire un projet de cette envergure en tant qu'investigatrices principales représentait un réel défi que nous avons eu beaucoup de plaisir à relever. Nous ressortons plus autonomes de cette expérience et espérons pouvoir mettre à profit nos compétences acquises dans notre future pratique professionnelle.

## 14. Remerciements

Nous souhaitons adresser nos remerciements à toutes les personnes ayant contribué à la réalisation du projet.

Nous remercions :

- Dr Michael Hauschild, médecin associé au DMCP, pour son encadrement, ses conseils avisés et nous avoir donné l'opportunité d'effectuer ce projet.
- Mme Marie-Odile Ranson, diététicienne et praticienne formatrice à l'HEL, pour ses précieux conseils, sa participation active à l'atelier et nous avoir donné la chance de réaliser ce projet.
- Mme Jocelyne Depeyre, professeure HES, directrice du Travail de Bachelor et responsable de la filière Nutrition et diététique à la Heds de Genève, pour sa supervision et son investissement dans le projet.
- Mme Céline Dony, diététicienne à l'HEL, pour sa participation active à l'atelier et ses encouragements.
- Mme Corinne Longchamp et Mme Vanessa Suringar, diététiciennes à l'HEL, pour leur soutien.
- L'équipe infirmière et médicale de l'UED, pour leur disponibilité et leurs suggestions.
- L'équipe administrative de l'UED, pour l'aide à l'élaboration à la base de patients et leur disponibilité.
- La Fondation Planète Enfants Malades, pour leur soutien financier.
- L'Espace Prévention de Lausanne et GastroVaud (Pully), pour leur accueil chaleureux et la location de leur cuisine.
- L'Agence d'Information Agricole Romande (AGIR), pour leur générosité et les documents mis à disposition.
- Rosa Figueras, proche et traductrice français-portugais, pour son aide précieuse lors des entretiens téléphoniques en portugais.
- Nicole Gattolliat et Yolande Krayenbuhl, pour la relecture du travail.
- Nos familles et amis, pour leur soutien et leur patience.

## 15. Bibliographie

1. American Diabetes Association: Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2005; 28(1): 186-212.
2. Drouin P, Blickle JF, Charbonnel B, Eschwege E, Guillaudeau PJ, Plouin PF, et al. Diagnostic et classification du diabète sucré: les nouveaux critères. *Diab&Met*. 1999; 25: 72-83.
3. World Health Organisation. Principaux faits et chiffres sur le diabète. [En ligne]. 2011 [consulté le 14 novembre 2011]. Disponible: <http://www.who.int/features/factfiles/diabetes/fr/index.html>
4. Association Suisse du Diabète. Facts + figures. [En ligne]. 2011 [consulté le 14 novembre 2011]. Disponible: <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/informations/sur-diabete/facts-figures/>
5. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes—2011. *Diabetes Care*. 2011; 34(1): 11-61.
6. Dirlewanger M, Perrenoud L, Castellsague-Perolini M, Schwitzgebel VM. L'enfant diabétique et les spécificités de son traitement insulinaire. *Rev Med Suisse*. 2007; 3(107): 994-1000.
7. Croyere N, Delassus E. Apprendre "du" malade. Se former à l'éducation thérapeutique. *Ethique et Sante*. 2009; 6(2): 80-85.
8. Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Rev Med Suisse*. 2009; 5: 688-90.
9. Rovner AJ, Mehta SN, Haynie DL, Robinson EM, Pound HJ, Butler DA, et al. Perceived benefits, barriers, and strategies of family meals among children with type 1 diabetes mellitus and their parents: focus-group findings. *J Am Diet Assoc*. 2010; 110(9): 1302-1306.
10. Laffel LM, Vangsness L, Connell A, Goebel-Fabbri A, Butler D, Anderson BJ. Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr*. 2003; 142(4): 409-416.
11. Franzese A, Valerio G, Spagnuolo MI. Management of diabetes in childhood: are children small adults? *Clin Nutr*. 2004; 23(3): 293-305.
12. Hullmann SE, Wolfe-Christensen C, Ryan JL, Fedele DA, Rambo PL, Chaney JM, et al. Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: a cross-illness comparison. *J Clin Psychol Med Settings*. 2010; 17(4): 357-365.

13. Patton SR, Dolan LM, Smith LB, Thomas IH, Powers SW. Pediatric parenting stress and its relation to depressive symptoms and fear of hypoglycemia in parents of young children with type 1 diabetes mellitus. *J Clin Psychol Med Settings*. 2011; 18(4): 345-352.
14. Garabuan- Moussaoui I, Palomares E, Desjeux D. Alimentations contemporaines. Paris: L'Harmattan; 2002.
15. Poulain JP. Manger aujourd'hui: attitudes, normes et pratiques. Paris: Privat; 2002.
16. Etiévant P, Bellisle F, Dallongeville J, Etilé F, Guichard E, Padilla M, et al. Les comportements alimentaires. Quels en sont les déterminants ? Quelles actions, pour quelles effets? [Expertise scientifique collective, synthèse du rapport]. France: INRA; 2010.
17. Laplantine F. L'anthropologie. Paris: Seghers; 1993.
18. Association Canadienne du Diabète: Lawson ML, Pacaud D, Wherrett D. Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. Lignes directrices de pratique clinique. *Canadian Journal of Diabetes*. 2008; 32(1): 167- 180.
19. National Diabetes Education Program. Overview of diabetes in children and adolescents: a fact sheet from the National Diabetes Education Program. [En ligne]. 2011 [consulté le 19 décembre 2011]. Disponible: <http://ndep.nih.gov/resources/ResourcesDetail.aspx?Resid=261&redirect=true>
20. Association Luxembourgeoise du Diabète. Maison du Diabète. [En ligne]. 2012 [consulté le 8 juin 2012]. Disponible: [http://www.ald.lu/fr/kid\\_s\\_corner](http://www.ald.lu/fr/kid_s_corner)
21. Association Enfance/Adolescence et Diabète Midi-Pyrénées. Diabète team. [En ligne]. 2011 [consulté le 8 juin 2012]. Disponible: [http://www.enfance-adolescence-diabete.org/content/enfanceetdiabete/Enfance\\_adolescence\\_diabete\\_Midi\\_Pyrenees/Que\\_faisons-nous\\_/Le\\_programme\\_2011\\_-\\_2012/](http://www.enfance-adolescence-diabete.org/content/enfanceetdiabete/Enfance_adolescence_diabete_Midi_Pyrenees/Que_faisons-nous_/Le_programme_2011_-_2012/)
22. Bertrand AM, Nègre V, Kayat N, Dalphin ML, Vincent L, Mignot B. ARS Franche-Comté. [En ligne]. 2012 [consulté le 8 juin 2012]. Disponible: [http://www.ars.franche-comte.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS\\_Internet/Soins\\_et\\_accompagnement/ETP2012\\_accompagner\\_enfant\\_malade\\_chronique.pdf](http://www.ars.franche-comte.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/ARS_Internet/Soins_et_accompagnement/ETP2012_accompagner_enfant_malade_chronique.pdf)
23. Observatoire suisse de la santé. La santé en Suisse - Rapport national sur la santé 2008, résumé. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2008.
24. PedsQL. Examination copies. [En ligne]. 2011 [consulté le 16 décembre 2011]. Disponible: <http://www.mapi-trust.org/services/questionnairelicensing/cataloguequestionnaires/84-pedsq>

25. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 2003; 26(3): 631-637.
26. Varni J. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of life Inventory. Version 6. Mapi Research Trust. 2010: 1-94.
27. Di Vetta V, Sandoz C, Authier F. Questionnaire de satisfaction. Association Suisse des Diététiciens/iennes Diplômés. 2004.
28. Société Suisse de Nutrition: Infanger E. Table de composition nutritionnelle suisse à l'usage des consommateurs Berne: Graf-Lehman AG; 2004.
29. Office Fédéral de la Statistique. Confédération Suisse. Migration et intégration – Indicateurs. [En ligne]. 2012 [consulté le 1er juin 2012]. Disponible: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/07/blank/key/01/01.html>
30. Bihan H. Education des exclus et des migrants diabétiques. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2007; 1(3): 76-79.
31. ISPAD. Aide aux Jeunes Diabétiques. [En ligne]. 2009 [consulté le 8 juin 2012]. Disponible: <http://www.ajd-educ.org/pages/agenda/ispad/Ispad%20Recommandations.pdf>
32. Carter PJ, Cutfield WS, Hofman PL, Gunn AJ, Wilson DA, Reed PW, et al. Ethnicity and social deprivation independently influence metabolic control in children with type 1 diabetes. *Diabetologia*. 2008; 51(10): 1835-1842.
33. Longchamp P. Rapports à la santé et rapports sociaux. Les infirmières scolaires face aux familles. [Thèse non publiée]. Genève: Faculté de sciences économiques et sociales de l'Université de Genève; 2011.
34. M Joubert, P Chauvin, F Facy, V Ringa. Précarisation, risque et santé. Paris: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM); 2001.
35. Éthier L, Alary J. Comprendre la famille (1997): Actes du 4e symposium québécois de recherche sur la famille. Québec: Les Presses de l'Université du Québec; 1998.
36. Association Suisse des Diététicien-ne-s diplômé-e-s ES/HES. Association Suisse des Diététicien-ne-s diplômé-e-s ES/HES. [En ligne]. 2010 [consulté le 8 juin 2012]. Disponible: <http://www.svde-asdd.ch/fr/index.cfm?treeID=455>



## **Annexes**

|             |  |
|-------------|--|
| Annexe I    | Protocole  |
| Annexe II   | Carnet de recettes   |
| Annexe III  | Budget prévisionnel  |
| Annexe IV   | Lettre d'information destinée aux participants (cas)       |
| Annexe V    | Lettre d'information destinée aux participants (témoins)   |
| Annexe VI   | Invitation à l'atelier                                     |
| Annexe VII  | Questionnaire à remplir par les participants               |
| Annexe VIII | Cahier de codage   |
| Annexe IX   | Grille d'observation : atelier « atour du repas »          |
| Annexe X    | Guide d'entretien semi-structuré                           |
| Annexe XI   | Questionnaire de satisfaction : atelier « atour du repas » |
| Annexe XII  | Déroulement de l'atelier                                   |
| Annexe XIII | Commentaires des participants                              |

## PROTOCOLE

### Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille

#### Auteurs

GATTOLLIAT E., Etudiante HES – Filière Nutrition et diététique, Haute Ecole de Santé, Genève

KRAYENBUHL S., Etudiante HES – Filière Nutrition et diététique, Haute Ecole de Santé,  
Genève

#### Responsables du projet

HAUSCHILD M, Médecin Associé - DMCP (département médico chirurgical de pédiatrie) -  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie, Hôpital de l'Enfance, Lausanne. Investigateur  
principal.

RANSON MO., Diététicienne, Praticienne formatrice – Hôpital de l'Enfance, Lausanne.  
Investigatrice principale et directrice du travail de Bachelor, HEL.

DEPEYRE J., Professeure HES – Filière Nutrition et diététique, Haute Ecole de Santé, Genève.  
Directrice du Travail de Bachelor (Filière Nutrition et diététique, HEdS).

## Préambule

Le diabète est un groupe de maladies métaboliques. Selon l'ALFEDIAM (Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques), il se caractérise « par une hyperglycémie chronique résultant d'un défaut de la sécrétion de l'insuline ou de l'action de l'insuline ou de ces deux anomalies associées » (1). Les enfants et les adolescents sont plus particulièrement touchés par le diabète de type 1 ou insulino-requérant, qui est la conséquence de la destruction auto-immune des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans qui produisent l'insuline. Le traitement du diabète de type 1 se fait sur la base de 3 piliers principaux : le traitement insulinique, l'alimentation et l'activité physique.

A l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL), la prise en charge de l'enfant diabétique et de sa famille est pluridisciplinaire. Elle se fait au sein d'une hospitalisation et ensuite en ambulatoire. Les stratégies thérapeutiques et pédagogiques sont adaptées à chaque famille et s'insèrent dans un dispositif d'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte, le projet a pour but de concevoir et d'intégrer un atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas » ; les recommandations alimentaires liées au diabète interférant avec les habitudes alimentaires de l'enfant et de sa famille.

Le projet a pour but de soutenir l'acquisition des compétences alimentaires et culinaires des enfants et de leur famille.

## Introduction

Selon l'OMS (2), le diabète de type 1 représente 10% des diabètes dans le monde. Il touche en général les enfants et les jeunes adultes. La prévalence du diabète de type 1 a évolué surtout chez les enfants de moins de 5 ans avec une augmentation annuelle de 23.8% en dix ans (3). Il n'existe aucun traitement pour en guérir actuellement et aucune prévention n'est possible. Etant donné qu'il s'agit d'une maladie chronique, les enfants atteints doivent suivre un traitement à vie. Selon l'Association suisse du Diabète (ASD) (4), 350'000 personnes sont atteintes du diabète en Suisse dont 30'000 du type 1.

Si le diabète n'est pas traité ou qu'il est mal géré, des complications peuvent apparaître. Les complications aiguës regroupent l'acidocétose en lien habituellement avec un oubli du traitement d'insuline ainsi que l'hypo et l'hyperglycémie. L'ADA (American Diabetes Association) mentionne que les complications les plus fréquentes chez l'enfant souffrant du diabète de type 1 sont des atteintes à la croissance, l'acidose métabolique, l'hypoglycémie, la néphropathie, l'hypertension, la dyslipidémie et la rétinopathie.

Le diagnostic du diabète de type 1 se fait sur la base de trois paramètres différents : la glycémie à jeun, la glycémie à 2h post prandiales et les symptômes. Selon l'ALFEDIAM et l'American Diabetes Association (ADA) (5), une glycémie supérieure à 7 mmol/l à jeun (soit 8h sans apports caloriques) et supérieure à 11.1 mmol/l deux heures post-prandiales confirme le diagnostic de diabète. Les symptômes classiques associés sont la polyurie, la polydipsie, une somnolence (pouvant aller jusqu'au coma) et une perte de poids inexpliquée.

Les buts de la thérapie sont la normoglycémie et le respect de la croissance de l'enfant en évitant la survenue de complications. Le traitement du diabète de type 1 se fait sur la base de 3 piliers principaux : le traitement insulinaire, l'alimentation et l'activité physique.

Le concept thérapeutique actuel vise à s'adapter à l'enfant et non l'inverse. La prescription nutritionnelle s'articule autour de la répartition des hydrates de carbone, de l'adaptation des doses d'insuline en fonction du repas consommé et d'une alimentation équilibrée respectant l'appétit de l'enfant. L'alimentation s'acquiert au travers d'un enseignement nutritionnel dispensé par la diététicienne. Le patient<sup>4</sup> et sa famille doivent acquérir les compétences nécessaires à la gestion du diabète. C'est pourquoi, des ateliers d'enseignement de lecture d'étiquette ou d'évaluation de la teneur des aliments en glucides sont proposés. La culture, les préférences alimentaires et les habitudes familiales sont aussi prises en compte. L'enseignement est facilité grâce à l'utilisation de techniques d'éducation thérapeutique.

Le diabète a non seulement un impact sur l'enfant malade mais aussi sur son entourage et en particulier sa famille. Les réactions familiales lors de l'annonce du diagnostic sont marquantes pour la suite du suivi. On retrouve une résistance en lien avec une culpabilité éprouvée, l'ignorance de l'existence de la pathologie chez l'enfant et la non acceptation de la maladie chronique (6). Certaines études (7, 8) ont relevé que les parents d'enfants souffrant de maladies chroniques sont plus stressés que les autres. Ce stress peut avoir de lourdes conséquences : une diminution de l'engagement parental dans la gestion de la maladie amenant à des complications. De plus, le stress est associé à des symptômes parentaux dépressifs et davantage de craintes liées à la maladie.

A l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL), la prise en charge de l'enfant diabétique et de sa famille est pluridisciplinaire. Elle se fait au sein d'une hospitalisation et ensuite en ambulatoire. Les stratégies thérapeutiques et pédagogiques s'insèrent dans un dispositif d'éducation thérapeutique et sont adaptées à chaque famille. Plusieurs thèmes sont abordés durant la prise en charge: la physiopathologie du diabète, la mesure de la glycémie, l'insuline et ses modalités de fonctionnement, le glucagon, l'hypoglycémie, l'hyperglycémie, la nutrition, la FIT thérapie (insulinothérapie fonctionnelle), les risques du diabète à moyen et long terme, le diabète au quotidien et la psychologie (acceptation de la maladie, impact familial).

L'éducation thérapeutique est née dans les années 1970 et l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2002) la définit de la manière suivante : il s'agit d'une « démarche qui participe intégralement des soins dispensés au patient, dont le but est de l'informer, ainsi que sa famille, sur sa maladie tout en incluant les meilleurs comportements à adopter pour se soigner et vivre normalement» (9). Il s'agit d'une approche globale du patient le prenant en compte dans son être et pas que dans sa maladie dans le but d'améliorer son état de santé et de diminuer ou retarder l'apparition de complications. C'est un acte thérapeutique qui doit faire partie de la prise en charge du patient notamment lors de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique est individualisée afin de répondre aux besoins des patients. Ce qui permet à ces derniers de s'impliquer dans leur parcours thérapeutique. L'exploration systémique permet de mettre en évidence les représentations du patient de sa maladie, son alimentation, sa motivation, le soutien familial et social, ses capacités à se soigner et à vivre avec sa pathologie, ses ressources et ses difficultés. La ressource principale du patient est

---

<sup>4</sup> Pour une question de lisibilité le masculin est employé.

l'expertise de la maladie. Lors d'une prise en charge en pédiatrie, ces différents aspects sont pris en compte à la fois chez l'enfant mais aussi chez sa famille. L'éducation thérapeutique peut être associée à une thérapie médicamenteuse ou non et concerne l'ensemble des professionnels de la santé. En effet, cette approche permet au patient d'acquérir des connaissances ainsi que des compétences facilitant la cohabitation avec la maladie et a des effets positifs sur la qualité de vie (10). Les diététiciens ont un rôle important dans cette démarche en lien avec l'alimentation car cette dernière est un des piliers du traitement du diabète et influence directement la croissance. L'intégration de l'éducation thérapeutique est essentielle.

La thérapie nutritionnelle du diabète de type 1 englobe plusieurs dimensions importantes. Elle requiert une bonne connaissance des aliments et de leur composition par l'acquisition de diverses compétences telles que la lecture d'étiquette ou l'évaluation de la portion glucidique d'un repas. L'acquisition de ces compétences peut être soutenue en ayant une réflexion autour du repas. Le repas est un lieu de partage familial dans lequel va devoir s'intégrer cette nouvelle pathologie : le diabète. La famille est réunie « autour du repas » ; celle-ci a un rôle prépondérant dans la bonne prise en charge de l'enfant. L'ADA (American Dietetic Association) (11) suggère qu'une approche nutritionnelle centrée sur la famille est associée à une augmentation des chances d'adhérence aux recommandations nutritionnelles. Une étude menée en 2003 (12) a démontré que lors d'une prise en charge centrée sur la famille, l'implication de celle-ci dans la gestion du diabète était à un an deux fois plus importante que dans une prise en charge habituelle. Le patient est considéré comme une entité avec sa famille. De plus, la famille influence l'adoption de comportements néfastes ou favorables par l'enfant.

Dans le cadre de la revue de littérature, une carte conceptuelle du repas en lien avec le diabète de type 1 a été développée (figure 1). Elle montre les différentes dimensions à prendre en compte telles que le fonctionnement familial, la culture et le mode de vie en relation avec le repas. Les déterminants du comportement alimentaire sont à la fois physiologiques (besoins liés à la croissance), culturels, sociaux et économiques. Les pratiques éducatives sont transmises lors du repas (manières de table). Elles sont intrinsèques à la famille. Le repas diffère en de nombreux points selon les cultures : l'heure des repas, le nombre des prises alimentaires, les modalités de la prise alimentaire, les modes de préparations ou encore l'organisation alimentaire varient (13, 14). La prescription alimentaire en lien avec le diabète amène d'autres dimensions particulières telles que la composition du repas (un farineux obligatoire à chaque repas) et la nécessité d'estimer les apports de glucides. La pathologie va alors interférer avec les habitudes alimentaires de l'enfant mais aussi de sa famille.

Lors de la prise en charge, tous ces aspects doivent être pris en compte afin de rendre les recommandations le plus applicable possible au domicile. Le repas est l'un des moments clés de l'éducation nutritionnelle car il représente habituellement les plus grandes prises alimentaires de la journée. Il est aussi généralement partagé en famille et permet donc d'échanger et d'acquérir de nouvelles connaissances. D'un point de vue sociologique, le repas peut refléter l'identité familiale. La famille peut y communiquer. Il s'agit d'une réunion et d'un moment d'affirmation de la solidarité familiale (13). Selon la carte conceptuelle, on comprend que ce moment peut aussi être une source de stress et de sentiment de manque d'autonomie ou de perte de confiance si les parents et l'enfant ne se sentent pas à l'aise avec la mise en pratique des recommandations nutritionnelles en lien avec la maladie. Il est

alors important de pouvoir travailler sur ces instants, dans la mise en pratique afin que la famille se sente davantage confiante au domicile.

Le repas est un outil d'éducation thérapeutique mais aussi nutritionnelle. Une approche « autour du repas » permet de répondre aux éléments relevés dans la figure 1 ; à savoir, notamment, le stress, l'autonomie et la confiance. En effet, « les aspects de confiance en soi sont primordiaux ; surtout pour les enfants et les adolescents. Chez les adultes, la gestion du stress est importante. » (15). Ces aspects peuvent être évalués au moyen de questionnaires de qualité de vie. Ils mesurent différentes dimensions telles que le ressenti, les émotions, le bien-être, les relations sociales ou encore le vécu de la maladie par le patient et le stress engendré.

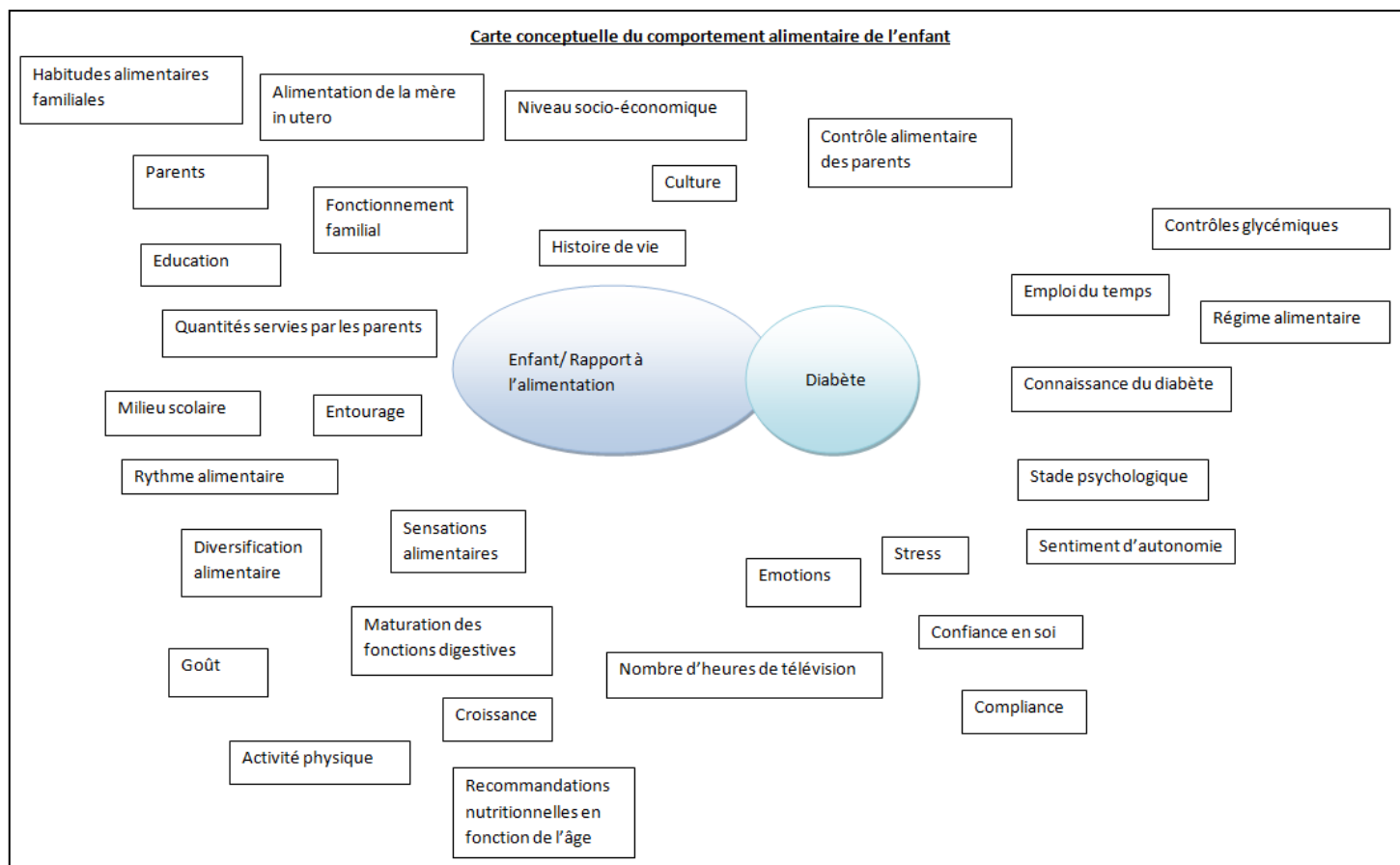


Figure 1 : carte conceptuelle des déterminants du comportement alimentaire de l'enfant.

L'aspect culturel est un élément déterminant. La prise en compte des « différences culturelles améliore sensiblement l'efficacité de l'éducation nutritionnelle » (15). En effet, à l'HEL, on retrouve de nombreuses populations de cultures différentes ; d'où la notion d'interculturalité. Elle « inclut l'idée d'échange, d'interdépendance, de dialogue, de négociation entre personnes ou groupes de cultures différentes, de solidarité parfois. Les échanges, les négociations, etc., développent des compétences qui permettent la création de nouvelles relations culturelles. » (16).

Suite à une revue de littérature sur les programmes de prise en charge nutritionnelle existants (17, 18, 19), il ressort qu'il existe de nombreuses recommandations quant à la prise en charge (Association Canadienne du Diabète, American Diabetes Association, National

Diabete Education Program). Néanmoins, ces publications ne montrent pas de programmes concrets avec son fonctionnement. Il est difficile d'accéder aux informations des pratiques concernant l'éducation nutritionnelle des autres établissements hospitaliers.

Le projet proposé est de développer un enseignement « autour du repas » afin de permettre au patient et sa famille d'acquérir les compétences nécessaires à une bonne gestion du diabète. Il s'agit d'un atelier pratique de cuisine au sein duquel seront développées des compétences nutritionnelles. Il englobe les différentes dimensions abordées dans cette introduction : l'éducation nutritionnelle à l'aide de l'éducation thérapeutique en incluant la famille et le moment du repas dans la charge dans une perspective d'interculturalité. Cette approche permet une prise en charge plus globale et a pour but de rendre le patient et sa famille plus autonomes.

### Justification de l'étude

Le projet se fait en collaboration avec Mme Marie-Odile Ranson, praticienne formatrice et diététicienne à l'HEL, l'équipe diététique, l'infirmière en diabétologie et Dr Michael Hauschild, médecin associé du DMCP ainsi que Mme Jocelyne Depeyre, directrice du travail de Bachelor.

L'HEL est un centre de référence pour le diabète et l'obésité pédiatrique par son UED (Unité d'endocrinologie et de diabétologie). Il est également un hôpital de premier recours, et comporte une policlinique dont la mission consiste notamment à prendre en charge les populations précaires, les migrants en situation régulière ou non ; d'où l'importance de l'interculturalité mise en avant dans le projet.

Le projet s'inscrit dans les recommandations du rapport national sur la santé en Suisse (2008) (20) qui conclut qu'« il faut améliorer les compétences en santé des citoyens et axer encore plus le système de prise en charge sur les besoins des patient-e-s. ».

Le projet d'atelier « autour du repas » est centré sur la famille et les proches de l'enfant ainsi que l'enfant lui-même. Il englobe la prise d'un repas en famille avec l'enfant et l'équipe diététique de l'HEL ainsi que la préparation des mets et la gestion des ingrédients nécessaires à son élaboration. A travers ces étapes, divers enseignements sont donnés tels que les aliments sources de glucides, les quantités (estimation des portions, calculs des rations glucidiques, etc.) ou encore le mode de préparation. Le repas est un médiateur puissant en termes d'enseignement car il concerne l'ensemble de la famille et donne un objet concret sur lequel travailler en développant au mieux de nouvelles compétences.

Ce projet est novateur pour l'HEL car aucun atelier ne permet actuellement la mise en pratique des recommandations nutritionnelles concernant la préparation d'un repas. De plus, il s'intéresse à la famille dans son entier.

## Méthode

### Question de recherche

#### **PICO**

|                   |  |
|-------------------|--|
| Population        | Enfant souffrant de diabète de type 1 et sa famille  |
| Intervention      | Participation à un atelier d'enseignement nutritionnel autour du repas   |
| Comparaison       | Qualité de vie avant et après l'atelier chez les participants et les témoins                                       |
| Outcome, résultat | Meilleure qualité de vie, taux de participation et satisfaction de la prise en charge du patient et de sa famille. |

### Buts

Le projet a pour but de concevoir et d'intégrer un atelier d'enseignement nutritionnel « autour du repas » dans le dispositif d'éducation thérapeutique. Le but est de soutenir l'acquisition des compétences alimentaires et culinaires ainsi que développer les compétences des participants en autonomie, gestion du stress, estime de soi et confiance en soi ainsi que de réactualiser les connaissances nutritionnelles en lien avec le diabète afin d'augmenter leur qualité de vie.

### Objectifs

- Organiser et planifier un cours de cuisine suivi d'un repas à l'aide des ressources disponibles (lieu, matériel, denrées).
- Définir les compétences culinaires à développer durant l'atelier.
- Développer des séquences d'enseignement personnalisées au sein des ateliers pratiques sur la base des connaissances nutritionnelles actuelles en matière de diabète.
- Sélectionner et administrer un questionnaire de qualité de vie avant et après la participation à l'atelier « autour du repas ».
- Développer, réaliser et administrer un guide d'entretien semi-structuré qualitatif évaluant la satisfaction, le déroulement et les attentes par rapport à l'atelier.
- Introduire « le repas » dans le dispositif d'éducation thérapeutique.

### Population

La population est constituée des enfants souffrant de diabète de type 1 ainsi que leur entourage pris en charge à l'HEL. Tous les enfants de plus de deux ans ayant été hospitalisés pour un diabète inaugural de type 1 et suivis en consultations ambulatoires diététiques de septembre 2010 à décembre 2011 ainsi que leur famille ont la possibilité de participer au cours. Le choix du critère d'âge est en lien avec la texture que l'enfant peut manger. Le cours de cuisine serait plus complexe s'il fallait mixer les préparations. Les enfants doivent parler et comprendre le français. Un traducteur peut être présent lors des entretiens semi-structurés afin d'aider la compréhension des parents s'ils ne sont pas francophones. Selon les résultats, il est envisageable dans le futur d'adapter l'atelier pour de plus jeunes enfants.



Il s'agit d'un échantillon de convenance, basé sur le volontariat. En effet, sa taille peut sensiblement varier en fonction du nombre de familles participant au cours durant la période donnée. Cette période correspond à celle du stage en formation pratique des étudiantes, soit du 20 février au 11 mai 2012 pour une période de 11 semaines.

Deux ateliers sont prévus. Six familles différentes participent à chaque fois ; soit au total 12 enfants atteints du diabète de type 1 accompagnés de un à deux membres de sa famille. Les participants de même cultures sont regroupés si possible au sein du même cours afin de favoriser l'échange sur l'alimentation et d'éviter d'éventuels conflits culturels.

La population éligible correspond aux personnes répondant aux critères d'inclusion. Elle est divisée en 2 groupes : les personnes participant à l'atelier (n = 12 familles) et celles n'y participant pas. Le premier groupe remplit le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie avant et après l'atelier et participe à un entretien semi-structuré qualitatif après l'atelier. Le second groupe constitue un groupe témoin. Il remplit uniquement le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie avant l'atelier sans y participer.

Selon les critères d'inclusion, 25 patients actuellement suivis en consultation sont éligibles. 12 familles sont choisies pour participer à l'atelier selon leurs disponibilités et leurs motivations. Les 13 familles ne participant pas à l'atelier constitueront le groupe témoin.

Si plus de 12 familles souhaitent participer à l'atelier, un tirage au sort sera effectué. Dans le cas contraire, l'atelier sera conduit avec moins de famille participant.

### Structure du projet autour du repas

- Développer le projet « autour du repas » :
  - recherche de recettes fédératrices correspondant aux goûts des usagers et calcul des apports nutritionnels de chaque recette.
  - choix et développement des séquences d'enseignement nutritionnel à insérer dans l'atelier.
  - Élaboration des objectifs spécifiques au cours en lien avec les connaissances et compétences sur le diabète des participants.
- Envoi des courriers d'information (annexes 1 et 2) aux familles éligibles (modalités du cours, choix de dates, formulaire de consentement et de confidentialité).
  - Recueil des inscriptions des participants et choix de dates en fonction de leurs disponibilités.
  - Administration du questionnaire de qualité de vie PedsQL à toutes les familles éligibles. Les familles ou les patients dont le niveau de compréhension n'est pas suffisant pour remplir le questionnaire sont aidés par les étudiantes investigatrices.
- Elaboration d'une base de données caractérisant les familles et le patient à l'aide des dossiers médicaux de l'HEL.
- Elaboration d'une grille d'observations à l'usage des étudiantes investigatrices servant à noter les interrogations, les attentes et les témoignages des participants durant l'atelier (annexe 3).

- Elaboration d'un guide d'entretien semi-structuré qualitatif à conduire après l'atelier incluant un questionnaire de satisfaction (annexe 4). Cette entretien évalue la satisfaction, le déroulement et les attentes par rapport à l'atelier.

- Atelier « autour du repas » :

#### Caractéristiques

- A lieu 2 fois avec à chaque fois un maximum de 6 familles participantes.
- Durée d'une demi-journée (environ 4 heures).
- Lieu : cuisine semi-professionnelle.
- Lister et acheter les denrées alimentaires nécessaires au cours (budget à établir).

#### Déroulement

- Partage des tâches entre les familles.
- Préparation du repas par les participants.
- Réponses aux questions des participants et retour sur notions clés en lien avec le diabète et l'alimentation (séquences d'enseignement).
- Evaluation de la quantité d'hydrates de carbone avant la consommation du repas.
- Partage du repas.

#### Observations

- Grille d'observations : elle est remplie par les étudiantes investigatrices. Une grille est complétée pour chaque famille afin de noter les observations. Elle recense les questions posées par les familles, les réponses apportées par les participants, les sujets de conversation, les interventions des diététiciennes, les commentaires et les attentes des participants en rapport à l'atelier. La participation et l'implication des participants sont notées. Ces observations permettent par la suite d'évaluer le déroulement de l'atelier. Lors des entretiens semi-structurés qualitatifs menés suite à l'atelier, les étudiantes investigatrices reprennent les attentes avec la famille afin d'évaluer si l'atelier y a répondu.
- Auto- administration du PedsQL aux familles ayant participé à l'atelier. Il est rempli 1 à 2 semaines après les ateliers. Les familles ou les patients dont le niveau de compréhension n'est pas suffisant pour remplir le questionnaire sont aidés par les étudiantes. Analyse des résultats de qualité de vie avant et après l'atelier.
- Administration des entretiens semi-structurés qualitatifs aux familles ayant participé à l'atelier et analyse.

### Etapas du projet

Cf. Annexe 5.

### Variables mesurées

#### Variables socio-démographiques

Les variables sont relevées pour chaque enfant souffrant du diabète de type 1. Elles permettent de caractériser la population. Il s'agit de l'âge, du sexe, des mesures anthropométriques (poids, taille, IMC), de la composition de la famille, de la place dans la fratrie, du niveau socio-économique (des parents/ tuteurs), des habitudes familiales en lien

avec le repas (temps passé à cuisiner, budget, etc.) et de l'histoire de la maladie (traitements, schéma d'insuline, type d'insuline, HbA1c, nombre d'hypoglycémies).

### Qualité de vie

Cette dimension est évaluée avant et après l'atelier sur la base des variables incluses dans le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie : le PedsQL.

Le questionnaire de qualité de vie PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) (21) sera utilisé et traduit (de l'anglais au français). Etant donné qu'il s'agit d'un projet pilote, une traduction simple est considérée comme suffisante. Selon une étude publiée dans le journal Diabetes Care, ce questionnaire est fiable et valide pour le diabète (22). Le questionnaire est divisé en deux parties : la qualité de vie en général et la qualité de vie en lien avec le diabète. Dans la première partie, 5 dimensions sont explorées en 23 questions : la santé, les activités, les émotions, les relations sociales et la scolarité. Dans la seconde partie en lien avec le diabète, 4 dimensions sont explorées en 33 questions : les problèmes avec le diabète (faim, soif, douleurs, glycémie, etc.), le traitement (médicamenteux et alimentaire), les inquiétudes et la communication (avec le personnel soignant et autre). Le questionnaire est auto-administré et rempli par l'enfant mais aussi par ces parents afin d'avoir les deux regards. Il est validé pour les enfants et adolescents âgés de 2 à 18 ans. Il est auto-administré pour les sujets âgés de 8 à 18 ans selon le niveau de compréhension. Pour les enfants âgés de 2 à 7 ans, le questionnaire est rempli avec l'aide des investigateurs.

### Satisfaction

Chez les familles ayant participé à l'atelier, d'autres variables qualitatives telles que la satisfaction, le déroulement et les attentes sont analysées. Les données recueillies lors de l'atelier à l'aide de la grille d'observations sont utilisées.

La satisfaction de la prise en charge nutritionnelle suite à l'atelier « autour du repas » est mesurée par les différentes dimensions du questionnaire incluses dans l'entretien semi-structuré qualitatif. Le questionnaire de satisfaction de l'ASDD (Association Suisse des Diététiciens/iennes Diplômés) (23) sert de référence.

### Rapport coût/ bénéfice

Dans le but de pérenniser ce projet, le rapport coût/ bénéfice est pris en compte au sein du processus par la rédaction d'un rapport incluant des aspects tels que le temps investi pour le recrutement, faire les courses, préparer l'atelier, etc.

### Indice d'accessibilité

Calcul de l'indice d'accessibilité : Un indice d'accessibilité sera calculé à partir du taux de participation à l'atelier sur la base des indicateurs suivants : nombre de participants réels, nombre de volontaires, nombre de patients abordés et nombre de patients éligibles.

### Facteurs de confusion

Il y a un risque de biais de sélection lié à la création de l'échantillon de convenance. Les familles acceptant de participer à l'atelier pourraient être celles qui sont déjà davantage sensibilisées à l'alimentation et que d'autres familles plus en difficultés ne saisissent pas l'opportunité d'assister au cours.

L'évaluation de la qualité de vie est effectuée avant et après les ateliers. La marge de temps entre ces différentes étapes peut influencer les réponses. Selon les événements de la vie quotidienne, on pourrait noter une influence sur la qualité de vie qui n'est pas liée à l'alimentation à proprement parler. Il s'agit de bien différencier ces éléments lors des entretiens afin d'éviter des biais.

Concernant le questionnaire de qualité de vie, une traduction simple du questionnaire anglais peut être une limite car elle n'est pas validée.

### Analyses statistiques

Les variables qualitatives sur les patients sont traitées afin de déterminer les caractéristiques descriptives de la population étudiée.

Suite à l'administration du PedsQL avant et après l'atelier, les données sont analysées afin de déterminer l'impact de cette activité sur la qualité de vie. Certaines dimensions du questionnaire sont sélectionnées pour être analysées.

Les informations recueillies lors des interviews des familles ayant participé à l'atelier sont analysées. L'analyse des questionnaires de satisfaction se fait sur le taux de réponse et la répartition des réponses. Le processus et l'atteinte des attentes par rapport à l'atelier sont d'autres données à prendre en compte.

Suite aux diverses analyses, les résultats permettent de déterminer si l'atelier a suffisamment d'impact pour être introduit de manière permanente dans la prise en charge de la population concernée voire lors de la prise en charge initiale.

## Ethique

### Commission d'éthique

L'étude sera soumise à la commission d'évaluation des demandes d'enquête (CEDE) sous la direction des soins du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).

Le consentement éclairé des participants est nécessaire pour les intégrer au projet. Une feuille d'explication est fournie.

Suite à l'atelier, le suivi des patients continue comme d'habitude à l'HEL par des rendez-vous ambulatoires.

### Gestion des données

Les données récoltées sont conservées à l'HEL et sont traitées de manière confidentielle. Les consentements sont conservés dans un classeur à part, sous la responsabilité des investigateurs principaux. Les observations sont notées dans des grilles spécifiques et anonymisées.

## Evaluation des risques et enjeux éthiques

La participation à ce projet ne présente aucun risque pour les patients. Elle leur permet d'avoir une nouvelle approche nutritionnelle du diabète qui à terme devrait offrir une meilleure prise en charge et donc plus de confort en améliorant l'autonomie.

Le risque peut survenir au cours d'une mauvaise gestion des divers indicateurs (insuline, glycémie, etc.) qui peut amener à des situations à risque telles que des hypo ou des hyperglycémies. Néanmoins, ce risque subsiste quelle que soit la prise en charge. Les professionnels sont entraînés à gérer les risques du diabète et notamment d'hypoglycémie

## Formulaires d'information et de consentement

Dans un premier temps, toutes les familles des enfants éligibles répondant aux critères d'inclusion seront contactées par téléphone ou directement lors de visites médicales à l'HEL afin de leur demander leur accord à participer à l'étude.

Les familles participant à l'atelier sont sélectionnées selon leurs disponibilités. Les autres familles forment le groupe témoin.

Une lettre est envoyée à ces familles pour les inviter à l'atelier. Elle contient:

- Contenu du cours : atelier de cuisine, réponse aux questions sur l'alimentation, mise en pratique des connaissances et compétences, enseignement nutritionnel, partage du repas préparé avec les autres familles présentes (moment d'échange), nettoyage.
- Information sur le but du projet : amélioration de la prise en charge nutritionnelle actuelle favorisant l'autonomie et la confiance en soi, acquisition de compétences pour une bonne gestion du diabète.
- Formulaire de consentement à renvoyer avec le bulletin de réponse
- Formulaire de confidentialité
- Bulletin de réponse avec plusieurs choix de dates à retourner à l'HEL et proposition de recettes pour l'atelier.

Les familles ayant accepté de participer au projet mais n'ayant pas été sélectionnées pour les ateliers reçoivent les mêmes documents hormis le bulletin de réponse et sont informées qu'elles auront la possibilité de participer à une autre session d'atelier dans le futur s'ils le désirent et si le projet est pérennisé.

## Rôle du personnel soignant

Les étudiantes sont les investigatrices ainsi que les cheffes du projet. Le médecin et la diététicienne partenaire du projet (investigateurs principaux) et l'équipe diététique soutiennent, participent, aident et orientent les étudiantes. Ils sont une ressource par leur expertise professionnelle.

Le personnel soignant n'a pas une charge de travail supplémentaire. Ils peuvent intervenir et donner leur avis ou suggestions concernant l'atelier.

## Calendrier

Cf. Annexe 6.

## Ressources

- Bureau
- Ordinateurs
- Accès aux programmes informatiques (SICASI, SPSS, etc.)
- Imprimante
- Accès à la bibliothèque du CHUV
- Articles pour revue de littérature payants : 10 articles financés par la Haute Ecole de Santé de Genève.
- Matériel atelier « autour du repas » : denrées alimentaires
- Cuisine semi-professionnelle équipée

## Budget

Etant donné qu'il s'agit d'un projet pilote, les familles participant assistent gratuitement à l'atelier.

La cuisine semi-professionnelle sera louée. Le coût des denrées alimentaires est évalué à 200 à 250 CHF par cours. Une femme de ménage est engagée durant 1 heure après l'atelier. Une étudiante éducatrice de la petite enfance est engagée pour surveiller la fratrie éventuelle de l'enfant participant à l'atelier. Les dépliants promouvant l'atelier sont financés par le CHUV. Les frais de déplacements, du poster annonçant l'atelier, des denrées alimentaires et du PedsQL sont à ajouter au budget. Le temps de travail de la diététicienne est évalué à 5h par cours. Les étudiantes ne sont pas rémunérées. Elles se chargent du choix et de l'adaptation des recettes, de l'animation et de la préparation du cours ainsi que de l'achat des denrées alimentaires. Elles veillent à l'entretien des locaux de cuisine.

## Perspectives

Le projet débouche sur un produit qu'est le nouvel enseignement nutritionnel « autour du repas ». Si l'atelier récolte auprès des usagers un bon taux de satisfaction et a un impact positif sur la qualité de vie, il pourrait être reconduit régulièrement voir même inséré lors de la première semaine de prise en charge à l'annonce du diabète inaugural.

Il serait intéressant de pouvoir publier les résultats à plus grande échelle et de diffuser ce projet dans d'autres unités de soin prenant en charge des enfants souffrant de diabète de type 1.

Une participation au congrès de la SFNEP (Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme) en décembre 2012 et/ou de l'ALFEDIAM (Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques) en mars 2013 avec présentation du poster est envisagée.

## Destinées des données une fois la recherche terminée

Les données sont destinées à l'HEL. Elles peuvent être publiées et servir à la mise en place d'un atelier régulier.

## Bibliographie

(1) Drouin P, Blickle JF, Charbonnel B, Eschwege E, Guillaudeau PJ, Plouin PF et al. Diagnostic et classification du diabète sucré : les nouveaux critères. Diab&Met. 1999 ; 25 : 72-83.

(2) World Health Organisation. Principaux faits et chiffres sur le diabète [En ligne]. 2011 [consulté le 14 novembre 2011]. Disponible : <http://www.who.int/features/factfiles/diabetes/fr/index.html>

(3) Dirlewanger M, Perrenoud L, Castellsague-Perolini M, Schwitzgebel VM. L'enfant diabétique et les spécificités de son traitement insulinaire. Rev Med Suisse. 2007; 3 (107): 994-1000.

(4) Association suisse du Diabète. Facts + figures [En ligne]. 2011 [consulté le 14 novembre 2011]. Disponible : [http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/informations/sur\\_diabete/facts\\_figures/](http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/informations/sur_diabete/facts_figures/)

(5) Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care. 2005 ; 28(1) : 186-212.

(6) Franzese A, Valerio G, Spagnuolo MI. Management of diabetes in childhood: are children small adults?. Clin Nutr. 2003; 23: 293-305.

(7) Hullmann SE, Wolfe- Christensen C, Ryan JL, Fedele DA, Rambo PL, Chaney JM et al. Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: a cross- illness comparison. J Clin Psychol Med Settings. 2010 ; 17 : 357-365.

(8) Patton SR, Dolan LM, Smith LB, Thomas IH, Powers SW. Pediatric parenting stress and its relation to depressive symptoms and fear of hypoglycemia in parents of young children with type 1 diabetes mellitus. J Clin Psychol Med Settings. 2011.

(9) Croyère N, Delassus E. Apprendre "du" malade. Se former à l'éducation thérapeutique. Ethique et santé. 2009; 6; 80-85.

(10) Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. Rev Med Suisse. 2009 ; 5 : 688-90.

(11) Rovner AJ, Mehat SN, Haynie DL, Robinson EM, Pound HJ, Butler DA et al. Perceived benefits, barriers, and strategies of family meals among children with type 1 diabetes mellitus and their parents: focus- group findings. J of Am Diet Assoc. 2010; 110(9): 1302-1306.

- (12) Laffel L, Vangsness L, Connel A, Goebel-Fabbri A, Butler D, Anderson B. Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *J of Ped.* 2003; 409-416.
- (13) Garabuan- Moussaoui I, Palomares E, Desjeux D. Alimentations contemporaines. Paris: L'Harmattan; 2002.
- (14) Poulain JP. Manger aujourd'hui: attitudes, normes et pratiques. Paris: Privat; 2002.
- (15) Etiévant P, Bellisle F, Dallongeville J, Etilé F, Guichard E, Padilla M et al. Les comportements alimentaires: quels sont les déterminants? quelles actions pour quels effets?. *ESCo Comp alim.* 2010; 1-63.
- (16) Laplantine F. L'anthropologie. Paris: Seghers ; 1993.
- (17) Association Canadienne du Diabète: Lawson ML, Pacaud D, Wherrett D. Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. Lignes directrices de pratique clinique. 2008: 167-180.
- (18) American Diabetes Association : Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diab Care.* 2005; 28 (1): 186-212.
- (19) National Diabete Education Program. Overview of diabetes in children and adolescents: a fact sheet from the National Diabete Education Program. [En ligne]. 2011 [consulté le 19 décembre 2011]. Disponible: <http://ndep.nih.gov/resources/ResourceDetail.aspx?ResId=261&redirect=true>
- (20) Observatoire suisse de la santé. La santé en Suisse - Rapport national sur la santé 2008, Résumé. 2008.
- (21) PedsQL. Examination copies [En ligne]. 2011 [consulté le 16 décembre 2011]. Disponible: <http://www.mapi-trust.org/services/questionnairelicensing/cataloguequestionnaires/84-pedsql>
- (22) Varni J, Burwinkle TM, MA, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones K. The PedsQL in Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diab Care.* 2003 ; 26 (3): 631–637.
- (23) Di Vetta V, Sandoz C, Authier F. Questionnaire de satisfaction. Association Suisse des Diététiciens/iennes Diplômés. 2004.



Annexe II

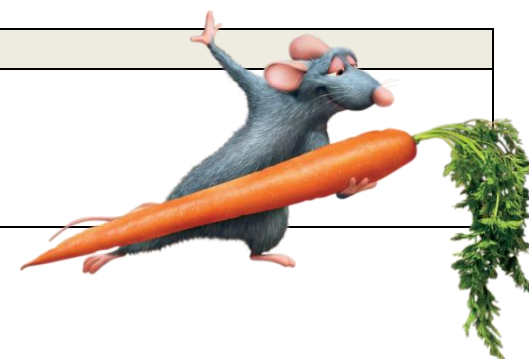
# Carnet de recettes





| Recette                          | Ingrédients   | Glucides  | Préparation   |
|----------------------------------|---|---|---|
| <b>Gratin de pâtes paysannes</b> | <p>Pour 6 personnes (3610 g):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 450 g de cornettes crues (1290g cuites)</li> <li>- 8 g de beurre</li> </ul> <p><u>Sauce à la viande :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 180 g de carottes</li> <li>- 120 g de céleri raves</li> <li>- 2 oignons</li> <li>- 375 g de viande hachée</li> <li>- 1.5 boîte de tomates pelées (600 g)</li> <li>- 3 dl d'eau et bouillon de légumes</li> </ul> <p><u>Sauce au fromage :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 30 g de beurre</li> <li>- 30 g de farine</li> <li>- 2,3 dl d'eau</li> <li>- 2,3 dl de lait</li> <li>- 60 g de fromage râpé</li> <li>- épices</li> </ul> <p><b>100 g de gratin = 11 g de glucides</b></p> | <p><b>389 g</b></p> <p>323 g</p> <p>5 g</p> <p>27 g</p> <p>22 g</p> <p>12 g</p> | <p>Cuire les pâtes.<br/>Beurrer un grand plat à gratin. Y mettre la moitié des pâtes.</p> <p>Eplucher les carottes et le céleri, les couper en petits dés. Eplucher l'oignon et l'hacher. Saisir la viande dans l'huile. Ajouter les légumes. Laisser mijoter. Ajouter les tomates pelées. Mouiller avec l'eau mélangée avec le bouillon de légumes. Assaisonner et laisser mijoter.</p> <p>Faire un roux blanc avec le beurre et la farine. Mouiller avec le lait et l'eau. Assaisonner et laisser cuire quelques instants. Ajouter le fromage râpé et laisser fondre le tout.</p> <p>Napper les pâtes dans le plat à gratin de la moitié de la sauce à la viande puis de la moitié de la sauce au fromage. Recouvrir des pâtes restantes. Remettre une couche de sauce à la viande puis terminer par la sauce au fromage. Glisser le plat au milieu du four et laisser gratiner pendant une vingtaine de minutes.</p> |

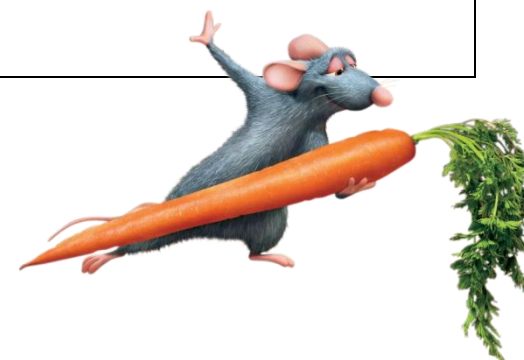
| Recette                | Ingrédients      | Glucides   | Préparation                             |
|------------------------|------------------|------------|---|
| <b>Salade carottes</b> | 1 kg de carottes | <b>5 g</b> | Laver, peler les carottes et les râper. |



| Recette            | Ingrédients  | Glucides              | Préparation   |
|--------------------|--|-----------------------|---|
| <b>Poulet pané</b> | Pour 1 tranche :<br>- 1 filet de poulet<br>- 1 œuf<br>- panure (environ 10 g)<br><br>(100 g de panure = 70 g glucides) | <b>7 g</b><br><br>7 g | Délayer l'œuf.<br>Badigeonner le filet de poulet avec l'œuf.<br>Saupoudrer de panure. |

| Recette               | Ingrédients   | Glucides              | Préparation  |
|-----------------------|---|-----------------------|--|
| <b>Pommes poêlées</b> | Pour 8 personnes :<br>- Pommes de terre (environ 1,5 kg)<br>- huile de colza HO<br>- épices à choix<br><br><b>100 g pommes de terre = 17 g glucides</b> | <b>250 g</b><br>250 g | Peler et couper les pommes de terre en dés.<br>Badigeonner la poêle avec l'huile.<br>Déposer les cubes de pommes de terre dans la poêle. Saupoudrer d'épices.<br>Rôtir environ 30 minutes. |

| Recette         | Ingrédients  | Glucides   | Préparation   |
|-----------------|--|------------|---|
| <b>Haricots</b> | Pour 8 personnes :<br>- 1 kg de haricots<br>- 1 oignon<br>- huile de colza HO<br>- bouillon de légumes | <b>5 g</b> | Faire revenir l'oignon avec l'huile.<br>Ajouter les haricots.<br>Mouiller avec le bouillon. |



| Recette                 | Ingrédients   | Glucides   | Préparation                 |
|-------------------------|---|--|-----------------------------|
| <b>Salade de fruits</b> | Pour 12 personnes (2710 g):<br>- 3 pommes<br>- 3 poires<br>- 2 bananes<br>- 1 ananas<br>- 3 kiwis<br>- 1 mangue<br>- 5 dl de jus d'orange<br><br><b>100 g de salade = 11 g glucides</b> | <b>305 g</b><br>45 g<br>45 g<br>45 g<br>60 g<br>30 g<br>30 g<br>50 g | Peler et couper les fruits. |

| Recette                 | Ingrédients   | Glucides  | Préparation   |
|-------------------------|---|---|---|
| <b>Tarte aux pommes</b> | Pour 1 tarte (1260 g):<br>- 1 pâte brisée (270 g)<br>- 5 pommes (750 g)<br><br>Liaison :<br>- 1 œuf<br>- 20 g sucre<br>- 10 g farine<br>- 1.5 dl lait<br>- Cannelle<br><br>(100 g pâte brisée = 42 g glucides)<br><b>100 g de tarte = 18 g glucides</b> | <b>223 g</b><br><br>113 g<br>75 g<br><br>20 g<br>7 g<br>8 g | Dérouler votre pâte dans votre moule.<br>Percez-la avec une fourchette afin qu'elle ne gonfle pas.<br>Faire préchauffer le four.<br>Lavez les pommes et épluchez-les, coupez-les en fine tranches et disposez-les en les chevauchant très serrées.<br><br>Délayer l'œuf et la farine.<br>Ajouter le sucre et le lait.<br>Mélanger.<br>Verser la liaison sur la tarte.<br>Saupoudrer de cannelle.<br><br>Enfourner 25 à 30 minutes à 250 degrés. |



## Annexe III

### Budget prévisionnel

| Objets   | Budget<br>(CHF) | Atelier 1<br>(CHF) | Atelier 2<br>(CHF) |
|--|-----------------|--------------------|--------------------|
| Locaux de l'atelier (2 X 4 heures)                       | 1000            | 500                | 500                |
| Denrées alimentaires                                     | 500             | 250                | 250                |
| Femme de ménage (2 X 1 heure)                            | 50              | 25                 | 25                 |
| Etudiante éducatrice de la petite enfance (2 X 4 heures) | 160             | 80                 | 80                 |
| Frais de déplacements des étudiantes pour les interviews | 200             | 100                | 100                |
| <b>Total :</b>   | <b>1910</b>     | <b>955</b>         | <b>955</b>         |

## Annexe IV

### **Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille**

#### **Lettre d'information destinée aux participants <sup>5</sup>**

Madame, Monsieur,

Votre enfant est suivi par l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL) pour le traitement du diabète de type 1. Une étude en lien avec la nutrition y est actuellement menée par l'équipe diététique de l'HEL en collaboration avec des étudiantes diététiciennes de la Haute Ecole de Santé de Genève.

Cette étude a pour but d'améliorer la prise en charge nutritionnelle des enfants porteurs de diabète de type 1 grâce à l'élaboration d'un atelier « autour du repas ». Cet atelier inclut la préparation d'un repas par votre enfant et vous-même et le partage du repas avec les familles participantes. L'atelier a pour but de soutenir l'acquisition des compétences nécessaires à une bonne gestion du diabète et de participer à l'amélioration de votre qualité de vie en favorisant notamment l'autonomie, la gestion du stress et la confiance en soi. Durant l'atelier, des notions nutritionnelles seront développées. Vous pourrez aussi poser des questions aux diététiciennes. L'atelier durera environ 4 heures.

Durant cette étude, les investigateurs consulteront votre dossier et complèteront les informations recueillies en vous posant différentes questions concernant le diabète de votre enfant (histoire de la maladie, traitement, hypoglycémie) et le vécu de la maladie pour votre famille. Lors du recrutement, un questionnaire évaluant la qualité de vie de votre enfant en lien avec le diabète vous sera remis et sera à remplir avant la participation à l'atelier. Suite à l'atelier, ce même questionnaire devra être à nouveau rempli et un entretien destiné à mesurer votre satisfaction de l'atelier sera fixé avec les investigateurs. Cet entretien durera environ 30 minutes et aura lieu à l'HEL ou à votre domicile selon vos disponibilités.

#### **Participation à l'étude**

Votre participation à l'étude est entièrement libre et dépend uniquement de votre libre choix.

Si vous acceptez, vous pouvez en tout temps revenir sur votre décision et demander l'arrêt de votre participation à l'étude.

Votre refus ou votre accord n'entraînera aucun changement dans votre prise en charge hospitalière, ni dans les traitements que vous recevrez. Si vous acceptez, nous vous demandons de signer un formulaire certifiant votre accord. Cette signature ne vous empêche pas de revenir sur votre décision, à n'importe quel moment.

Par ailleurs, votre participation à l'étude ne vous occasionnera aucun frais supplémentaire et ne donnera lieu à aucun dédommagement.

Selon votre souhait, les informations obtenues dans le cadre de l'étude, ainsi que d'éventuelles propositions concernant le traitement nutritionnel seront transmises par écrit à votre médecin diabétologue.

---

<sup>5</sup> Pour une question de lisibilité, le masculin est utilisé.

**Risques encourus**

En participant à cette étude vous n'encourez aucun risque. Toutes les données seront rendues anonymes. Cette étude n'interférera pas avec le suivi de votre enfant quelle que soit votre décision.

**Confidentialité**

Seules les données scientifiques recueillies pourront être publiées dans un journal médical, sans mention de votre nom. Le classeur contenant votre signature sera conservé séparément des autres données, qui seront anonymes, sans aucun nom, ni adresse.

En cas de questions ou de difficultés liées à l'étude, il vous sera possible de contacter directement le responsable de l'étude.

Investigateurs responsables :

Dr Hauschild Michael  
Médecin Associé  
DMCP (Département Médico Chirurgical de Pédiatrie)  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7

Mme Ranson Marie-Odile  
Diététicienne, praticienne formatrice  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7  
Marie-Odile.Ranson@chuv.ch  
Tél : 021/314.84.50



# Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille

## Formulaire de Consentement éclairé

Le/la soussigné-e :

- Certifie avoir été informé-e sur les objectifs et le déroulement de l'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies, informations à propos desquelles il/elle a pu poser toutes les questions qu'il/elle souhaitait.
- Certifie avoir été informé des avantages qui sont associés à cette étude et des obligations qui lui incombent pour cette participation à cette étude.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- A été informé-e du fait qu'il/elle pouvait interrompre à tout instant sa participation à cette étude sans préjudice d'aucune sorte.
- Consent à ce que les données recueillies pendant l'étude puissent être transmises à des personnes extérieures (autorités d'enregistrement, industries pharmaceutiques), la confidentialité de ces informations étant sauvegardée.

Le soussigné accepte donc de participer à l'étude mentionnée dans l'en-tête.

Nom, prénom du tuteur légal de l'enfant : .....

Date et signature : .....

Nom et coordonnées des investigateurs responsables:

Dr Hauschild Michael  
Médecin Associé  
DMCP (Département Médico Chirurgical de Pédiatrie)  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7

Ranson Marie-Odile  
Diététicienne, praticienne formatrice  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7  
Marie-Odile.Ranson@chuv.ch  
Tél : 021/314.84.50

Merci de nous renvoyer ce document signé d'ici au 30.03.12 aux coordonnées de Mme Marie-Odile Ranson.

# Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille

## Bulletin de réponses : proposition de dates pour l'atelier

Etant donné que l'atelier aura lieu sur une demi-journée, nous vous proposons plusieurs dates. Nous vous transmettrons suite à la réception des courriers la date choisie.

Nombre de participants dans la famille : .....

Noms des participants :

.....  
.....

Proposition de dates (cocher la/les date(s) qui vous conviennent) :

- ☐ **Mercredi 18 avril 2012 de 15h à 19h dans les cuisines de GastroVaud à Pully**
- ☐ **Samedi 21 avril 2012 de 8h30 à 12h30 dans les cuisines de GastroVaud à Pully**
- ☐ **Samedi 5 mai 2012 de 8h30 à 12h30 dans les cuisines de l'Espace Prévention de Lausanne**

Proposition de recettes :

.....  
.....

Merci de nous renvoyer ce document signé d'ici au 30.03.12 aux coordonnées de Mme Marie-Odile Ranson.

## Annexe V

### **Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille**

#### **Lettre d'information destinée aux participants<sup>6</sup>**

Madame, Monsieur,

Votre enfant est suivi par l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL) pour le traitement du diabète de type 1. Une étude en lien avec la nutrition y est actuellement menée par l'équipe diététique de l'HEL en collaboration avec des étudiantes diététiciennes de la Haute Ecole de Santé de Genève.

Cette étude a pour but d'améliorer la prise en charge nutritionnelle des enfants porteurs de diabète de type 1 grâce à l'élaboration d'un atelier « autour du repas ». Cet atelier inclut la préparation d'un repas par votre enfant et vous-même et le partage du repas avec les familles participantes. L'atelier a pour but de soutenir l'acquisition des compétences nécessaires à une bonne gestion du diabète et de participer à l'amélioration de votre qualité de vie en favorisant notamment l'autonomie, la gestion du stress et la confiance en soi. Durant l'atelier, des notions nutritionnelles seront développées. Vous pourrez aussi poser des questions aux diététiciennes. L'atelier durera environ 3 heures.

Vous avez été sélectionnés pour faire partie du groupe témoin. Ce groupe ne participe pas à l'atelier mais est essentiel à l'étude car il permet de faire une comparaison avec le groupe y participant afin de mesurer l'impact réel de l'atelier. Vous devrez répondre à un questionnaire. L'atelier sera probablement reconduit. Vous aurez la possibilité d'y participer dans le futur.

Durant cette étude, les investigateurs consulteront votre dossier et compléteront les informations recueillies en vous posant différentes questions concernant le diabète de votre enfant (histoire de la maladie, traitement, hypoglycémie) et le vécu de la maladie pour votre famille. Lors du recrutement, un questionnaire évaluant la qualité de vie de votre enfant en lien avec le diabète vous sera remis.

#### **Participation à l'étude**

Votre participation à l'étude est entièrement libre et dépend uniquement de votre libre choix.

Si vous acceptez, vous pouvez en tout temps revenir sur votre décision et demander l'arrêt de votre participation à l'étude.

Votre refus ou votre accord n'entraînera aucun changement dans votre prise en charge hospitalière, ni dans les traitements que vous recevrez. Si vous acceptez, nous vous demandons de signer un formulaire certifiant votre accord. Cette signature ne vous empêche pas de revenir sur votre décision, à n'importe quel moment.

Par ailleurs, votre participation à l'étude ne vous occasionnera aucun frais supplémentaire et ne donnera lieu à aucun dédommagement.

---

<sup>6</sup> Pour une question de lisibilité, le masculin est utilisé.

Selon votre souhait, les informations obtenues dans le cadre de l'étude, ainsi que d'éventuelles propositions concernant le traitement nutritionnel seront transmises par écrit à votre médecin diabétologue.

### **Risques encourus**

En participant à cette étude vous n'encourez aucun risque. Toutes les données seront rendues anonymes. Cette étude n'interférera pas avec le suivi de votre enfant quelle que soit votre décision.

### **Confidentialité**

Seules les données scientifiques recueillies pourront être publiées dans un journal médical, sans mention de votre nom. Le classeur contenant votre signature sera conservé séparément des autres données, qui seront anonymes, sans aucun nom, ni adresse.

En cas de questions ou de difficultés liées à l'étude, il vous sera possible de contacter directement le responsable de l'étude.

Investigateurs responsables :

Dr Hauschild Michael  
Médecin Associé  
DMCP (Département Médico Chirurgical de Pédiatrie)  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7

Mme Ranson Marie-Odile  
Diététicienne, praticienne formatrice  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7  
Marie-Odile.Ranson@chuv.ch  
Tél : 021/314.84.50

# Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille

## Formulaire de Consentement éclairé

Le/la soussigné-e :

- Certifie avoir été informé-e sur les objectifs et le déroulement de l'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies, informations à propos desquelles il/elle a pu poser toutes les questions qu'il/elle souhaitait.
- Certifie avoir été informé des avantages qui sont associés à cette étude et des obligations qui lui incombent pour cette participation à cette étude.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- A été informé-e du fait qu'il/elle pouvait interrompre à tout instant sa participation à cette étude sans préjudice d'aucune sorte.
- Consent à ce que les données recueillies pendant l'étude puissent être transmises à des personnes extérieures (autorités d'enregistrement, industries pharmaceutiques), la confidentialité de ces informations étant sauvegardée.

Le soussigné accepte donc de participer à l'étude mentionnée dans l'en-tête.

Nom, prénom du tuteur légal de l'enfant : .....

Date et signature : .....

Nom et coordonnées des investigateurs responsables:

Dr Hauschild Michael  
Médecin Associé  
DMCP (Département Médico Chirurgical de Pédiatrie)  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7

Ranson Marie-Odile  
Diététicienne, praticienne formatrice  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7  
Marie-Odile.Ranson@chuv.ch  
Tél : 021/314.84.50

Merci de nous renvoyer ce document signé d'ici au 30.03.12 aux coordonnées de Mme Marie-Odile Ranson.

## Annexe VI

### **Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille**

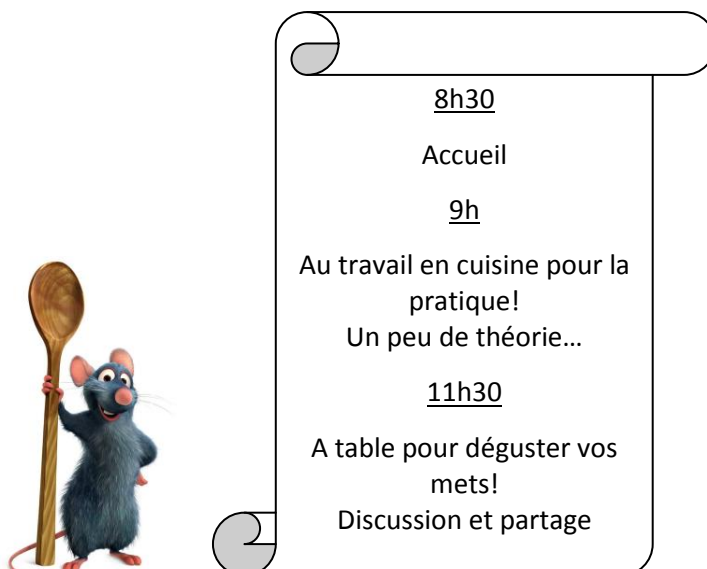
#### **Invitation à l'atelier**

Madame, Monsieur,

Nous avons bien reçu votre inscription à l'atelier "autour du repas". La date retenue est le:

**Samedi 5 mai  
De 8h30 à 12h30  
A l'Espace Prévention  
Pré-du-Marché 23, 1004 Lausanne**

Le programme est le suivant:



8h30

Accueil

9h

Au travail en cuisine pour la pratique!

Un peu de théorie...

11h30

A table pour déguster vos mets!

Discussion et partage

Nous nous retrouverons devant l'entrée principale du bâtiment à l'heure prévue. Lors de cette matinée, une collation sera prévue pour votre enfant. Cependant, s'il a un désir spécifique, nous vous prions de bien vouloir l'apporter avec vous tout comme le traitement habituel (insuline, glucagon, glucomètre).

En annexe, vous trouverez un questionnaire ainsi que les explications pour le remplir. Nous vous prions de bien vouloir le compléter et nous le ramener le jour de l'atelier.

En vous remerciant de participer activement au projet, nous nous réjouissons de vous rencontrer lors de cet atelier et vous transmettons nos meilleures salutations.

Elodie Gattolliat et Sarah Krayenbuhl

Investigateur  
responsable : Dr Hauschild Michael  
Médecin Associé  
DMCP (Département Médico Chirurgical de Pédiatrie)  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7

Investigatrice  
responsable : Ranson Marie-Odile  
Diététicienne, praticienne formatrice  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7  
Marie-Odile.Ranson@chuv.ch  
Tél : 021/314.93.52

Etudiantes investigatrices : Gattolliat Elodie  
elodie.gattolliat@etu.hesge.ch  
Tél : 021/314.93.52

Krayenbuhl Sarah  
sarah.krayenbuhl@etu.hesge.ch  
Tél : 021/314.93.52

P.S: En cas de désistement, veuillez nous avertir par téléphone au 021 314 93 52.

## **PedsQL™ : explications**

Le PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory) est un questionnaire qui investigate la qualité de vie en lien avec la santé chez les enfants et les adolescents. Il contient des questions à propos du fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire de votre enfant **durant le mois passé**.

Une première partie évalue la qualité de vie en général. Elle est partagée en deux : une partie est remplie par l'enfant concernant sa qualité de vie et l'autre est remplie par l'adulte évaluant la qualité de vie de son enfant.

La seconde partie évalue la qualité de vie en lien avec le diabète. Elle est aussi partagée en deux selon les mêmes critères (point de vue de l'enfant et point de vue de l'adulte pour l'enfant).

Le PedsQL™ est bref et prend habituellement 5 minutes à compléter. Ce n'est pas un test et il n'y a pas de réponses justes ou fausses. Veuillez lire attentivement les instructions et choisir la réponse qui est la plus proche de votre ressenti. Veuillez ne pas comparer vos réponses avec celles de votre enfant. Nous sommes intéressés par votre point de vue **individuel** ainsi que par celui de votre enfant. Cependant, vous pouvez discuter du questionnaire avec votre enfant **après** que vous l'ayez chacun complété et renvoyé. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à prendre contact avec les étudiantes investigatrices.

## **PedsQL™ : recommandations**

1. Les parents et l'enfant doivent d'abord compléter le questionnaire général d'évaluation de la qualité de vie et ensuite compléter le questionnaire relatif au diabète.
2. Les parents et l'enfant remplissent séparément le questionnaire. Si l'enfant n'est pas capable de remplir seul le questionnaire, les parents peuvent l'aider en lui lisant à voix haute les propositions.

Pour les jeunes enfants (5 à 7 ans), le PedsQL™ devrait être rempli par une personne adulte en lui lisant chaque proposition. Au début de chaque proposition, rappeler à l'enfant de répondre uniquement pour cette phrase. Utiliser la page annexe avec les trois visages pour faciliter la compréhension de l'enfant.



## Annexe VII

### Etude de l'intégration du repas dans l'acquisition des compétences alimentaires des enfants diabétiques de type 1 et de leur famille

#### Questionnaire à remplir par les participants<sup>7</sup>

Madame, Monsieur,

Suite à la réception de votre consentement éclairé pour participer au projet, nous vous envoyons le questionnaire mentionné dans le courrier précédent.

Le PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory) est un questionnaire qui investigate la qualité de vie en lien avec la santé chez les enfants et les adolescents. Il contient des questions à propos du fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire de votre enfant **durant le mois passé**.

Une première partie évalue la qualité de vie en général. Elle est partagée en deux : une partie est remplie par l'enfant concernant sa qualité de vie et l'autre est remplie par l'adulte évaluant la qualité de vie de son enfant.

La seconde partie évalue la qualité de vie en lien avec le diabète. Elle est aussi partagée en deux selon les mêmes critères (point de vue de l'enfant et point de vue de l'adulte pour l'enfant).

Le PedsQL™ est bref et prend habituellement 5 minutes à compléter. Ce n'est pas un test et il n'y a pas de réponses justes ou fausses. Veuillez lire attentivement les instructions et choisir la réponse qui est la plus proche de votre ressenti. Veuillez ne pas comparer vos réponses avec celles de votre enfant. Nous sommes intéressés par votre point de vue **individuel** ainsi que par celui de votre enfant. Cependant, vous pouvez discuter du questionnaire avec votre enfant **après** que vous l'ayez chacun complété et renvoyé. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à prendre contact avec les étudiantes investigatrices.

Nous vous prions de bien vouloir le remplir et de le renvoyer au plus tard le 27 avril 2012 à l'adresse de Mme Marie-Odile Ranson.

En vous remerciant du temps consacré au projet, nous vous transmettons nos meilleures salutations.

Investigateur  
responsable :

Dr Hauschild Michael  
Médecin Associé  
DMCP (Département Médico Chirurgical de Pédiatrie)  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7

---

<sup>7</sup> Pour une question de lisibilité, le masculin est utilisé.

Investigatrice  
responsable :

Ranson Marie-Odile  
Diététicienne, praticienne formatrice  
HEL, Chemin de Montétan 16  
1000 Lausanne 7  
Marie-Odile.Ranson@chuv.ch  
Tél : 021/314.93.52

Etudiantes investigatrices : Gattolliat Elodie  
elodie.gattolliat@etu.hesge.ch  
Tél : 021/314.93.52

Krayenbuhl Sarah  
sarah.krayenbuhl@etu.hesge.ch  
Tél : 021/314.93.52

### **PedsQL™ : recommandations**

1. Les parents et l'enfant doivent d'abord compléter le questionnaire général d'évaluation de la qualité de vie et ensuite compléter le questionnaire relatif au diabète.
2. Les parents et l'enfant remplissent séparément le questionnaire. Si l'enfant n'est pas capable de remplir seul le questionnaire, les parents peuvent l'aider en lui lisant à voix haute les propositions.

Pour les jeunes enfants (5 à 7 ans), le PedsQL™ devrait être rempli par une personne adulte en lui lisant chaque proposition. Au début de chaque proposition, rappeler à l'enfant de répondre uniquement pour cette phrase. Utiliser la page annexe avec les trois visages pour faciliter la compréhension de l'enfant.

## Annexe VIII

### Cahier de codage

#### Etude de l'intégration du repas dans l'éducation nutritionnelle des enfants souffrant de diabète de type 1 et de leur famille

Code patient :

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

#### Données démographiques

---

##### Enfant :

Origine :

Sexe :

Femme ☐ 0

Homme ☐ 1

Age : .....

Année scolaire :

1<sup>ère</sup>-2<sup>ème</sup> enfantine ☐ 1

1<sup>ère</sup>-2<sup>ème</sup> primaire ☐ 2

3<sup>ème</sup>-4<sup>ème</sup> primaire ☐ 3

Cycle d'orientation ☐ 4

Ecole secondaire ☐ 5

N'est pas scolarisé ☐ 6

Poids : .....

Taille : .....

IMC : .....

Histoire de la maladie :

Nombre de mois depuis le diagnostic : .....

Nombre de mois depuis début prise en charge à l'HEL : .....

Traitements :

Insuline injectable ☐ 1

Pompe à insuline ☐ 2

Autres ☐ 3

Schéma d'insuline :

Conventionnel ☐ 1

Intensif de type basal/ bolus ☐ 2

Intensif avec pompe à insuline ☐ 3

---

Type d'insuline

- |                 |                            |
|-----------------|----------------------------|
| Insuline rapide | <input type="checkbox"/> 1 |
| Analogue rapide | <input type="checkbox"/> 2 |
| Intermédiaire   | <input type="checkbox"/> 3 |
| Analogue lent   | <input type="checkbox"/> 4 |

HbA1c (%) (les 3 derniers mois): .....

Nombre d'hypoglycémies  $\leq 2.8$  mmol/L : .....

---

**Parents :**

Origine :

Sexe :

- |       |                            |
|-------|----------------------------|
| Femme | <input type="checkbox"/> 0 |
| Homme | <input type="checkbox"/> 1 |

Niveau socio-économique :

Profession :

- |  |                             |
|--|-----------------------------|
| Indépendant  | <input type="checkbox"/> 1  |
| Directeurs, membres de la direction                  | <input type="checkbox"/> 2  |
| Salariés avec fonction de chef                       | <input type="checkbox"/> 3  |
| Salariés sans fonction dirigeante (hormis apprentis) | <input type="checkbox"/> 4  |
| Apprentis  | <input type="checkbox"/> 5  |
| Sans emploi  | <input type="checkbox"/> 6  |
| Non actifs en formation                              | <input type="checkbox"/> 7  |
| Non actifs à la retraite                             | <input type="checkbox"/> 8  |
| Non actifs au foyer                                  | <input type="checkbox"/> 9  |
| Autres non actifs                                    | <input type="checkbox"/> 10 |

Formation achevée la plus élevée:

- |  |                            |
|--|----------------------------|
| Université, Haute Ecole, HES, EPF                  | <input type="checkbox"/> 1 |
| Ecole professionnelle supérieure                   | <input type="checkbox"/> 2 |
| Formation professionnelle supérieure               | <input type="checkbox"/> 3 |
| Ecole préparant à la maturité, école normale       | <input type="checkbox"/> 4 |
| Apprentissage, école professionnelle à plein temps | <input type="checkbox"/> 5 |
| Scolarité obligatoire, sans formation              | <input type="checkbox"/> 6 |
-

**Parents :**

Origine :

Sexe :

Femme ☐ 0

Homme ☐ 1

Niveau socio-économique :

Profession :

Indépendant ☐ 1

Directeurs, membres de la direction ☐ 2

Salariés avec fonction de chef ☐ 3

Salariés sans fonction dirigeante (hormis apprentis) ☐ 4

Apprentis ☐ 5

Sans emploi ☐ 6

Non actifs en formation ☐ 7

Non actifs à la retraite ☐ 8

Non actifs au foyer ☐ 9

Autres non actifs ☐ 10

Formation achevée la plus élevée:

Université, Haute Ecole, HES, EPF ☐ 1

Ecole professionnelle supérieure ☐ 2

Formation professionnelle supérieure ☐ 3

Ecole préparant à la maturité, école normale ☐ 4

Apprentissage, école professionnelle à plein temps ☐ 5

Scolarité obligatoire, sans formation ☐ 6

---

Composition de la famille :

Monoparentale ☐ 1

Marié ☐ 2

Séparé ☐ 3

Divorcé ☐ 4

Recomposée ☐ 5

Nombres d'enfants : .....

Place de l'enfant dans la fratrie :

Aîné ☐ 1

Cadet ☐ 2

Benjamin ☐ 3

Enfant unique ☐ 4

Autres ☐ 5

---

### Fonctionnement familial / repas

Qui cuisine :

- Mère ☐ 1
- Père ☐ 2
- Enfant ☐ 3
- Frères et sœurs ☐ 4
- Autres ☐ 5

Temps passé à cuisiner par repas :

Diner :

- ≤ 5 minutes ☐ 1
- 5 à 15 minutes ☐ 2
- 15 à 30 minutes ☐ 3
- 30 à 45 minutes ☐ 4
- ≥ 45 minutes ☐ 5

Souper :

- ≤ 5 minutes ☐ 1
- 5 à 15 minutes ☐ 2
- 15 à 30 minutes ☐ 3
- 30 à 45 minutes ☐ 4
- ≥ 45 minutes ☐ 5

Qui fait les courses :

- Mère ☐ 1
- Père ☐ 2
- Enfant ☐ 3
- Frères et sœurs ☐ 4
- Autres ☐ 5

Budget alimentaire (en CHF par mois) : .....

## Annexe IX

### Grille d'observations : atelier « autour du repas »

Date :

Famille :

#### Préparation du repas

| Items  | Observations |
|--|--------------|
| Ambiance (tendu, détendu, calme, ...)  |              |
| Comportement (à l'aise, inquiet, peu sur de soi, énervé, content)                          |              |
| Autonomie : préparation (pose beaucoup de questions sur les préparation, inquiétudes, ...) |              |
| Gestion des tâches (autonome, directif, effacé, ...)                                       |              |
| Participation générale (actif, effacé, ennuyé, enthousiaste, ...)                          |              |
| Participation aux séquences (actif, passif, ...)   |              |
| Questions posées   |              |
| Réponses aux questions   |              |



### **Pendant le repas**

| Items   | Observations |
|---|--------------|
| Autonomie et aisance avec nutrition (quantité, qualité, choix des aliments)   |              |
| Injection insuline en fonction estimation HdC (autonomie)   |              |
| Glycémie : pré prandiale et post prandiale (à envoyer)  |              |
| Participation et partage (extraverti, timide, ...)  |              |
| Sujet(s) de conversation :  |              |
| Confidences : <ul style="list-style-type: none"><li>- Environnement</li><li>- Conditions de vie</li><li>- Fonctionnement familial</li></ul> |              |

### Attentes

### Questions posées

### Commentaires

## Annexe X

### Guide d'entretien semi-structuré

Code patient :

---

#### 1. Accueil (5 minutes)

- a. Déroulement de l'entretien (atelier : déroulement, attentes, ect..)
- b. Confidentialité, pas de jugement
- c. *Il n'y a pas de réponse juste ou fausse. Nous avons besoin de recueillir vos perceptions afin de faire évoluer le projet*
- d. Retour du PedsQL

#### 2. Si vous deviez garder **un souvenir** d'un élément de l'atelier, quel serait-il ?

#### 3. Suite à l'atelier, qu'avez-vous **mis en pratique** lors de votre retour à domicile ?

(Quels sont les **points positifs** que vous reprenez de l'atelier ?)

(Quels sont les **points à améliorer** de l'atelier ?)

#### 4. Attentes de l'atelier :

Quelles étaient vos attentes ?

Pouvez- vous nous dire en quelques mots comment cet atelier a répondu à vos attentes ?

A posteriori, auriez- vous d'autres attentes à ajouter ?

#### 5. Déroulement de l'atelier :

Quelle **appréciation** portez-vous sur le déroulement de l'atelier (timing, étapes, ...)?

#### 6. Processus

Quel **impact** sur le diabète a eu l'atelier ?

(Quel(s) effet(s) a eu l'atelier sur votre **autonomie** dans la gestion des aspects nutritionnels du diabète ?)

(Quel(s) effet(s) a eu l'atelier sur votre **stress** dans la gestion des aspects nutritionnels du diabète ?)

(Quel(s) effet(s) a eu l'atelier sur votre **confiance** en vous dans la gestion des aspects nutritionnels du diabète ?)

#### 7. Echanges avec les autres familles :

Comment qualifiez-vous vos **relations** avec les autres familles durant cet atelier?

Qu'est-ce que cela vous a apporté de partager ce repas avec eux ?

#### 8. Questionnaire de satisfaction (5 minutes)

9. Au **long terme**, l'atelier pourrait être inséré dans la prise en charge du diabète inaugural et se ferait alors lors de la 1<sup>ère</sup> semaine d'hospitalisation et aurait lieu à l'HEL.

A la lumière de votre expérience ou dans votre expérience, pensez-vous que ce type d'atelier aurait pu vous être bénéfique à ce moment là notamment en lien avec votre autonomie, votre confiance en vous et la gestion du stress en lien avec les aspects nutritionnels de la gestion du diabète ?

Si oui, pourquoi ?

Si non, pourquoi ? A quel moment aurait-il été le plus bénéfique ?

#### 10. Conclusion

Remerciement d'avoir participé au projet. Grande aide pour l'élaboration du projet pour améliorer la prise en charge à l'HEL.

## Annexe XI

Famille :

### Questionnaire de satisfaction : atelier « Autour du repas »

Date :                      Sexe :      ☐ femme      ☐ homme      Date de naissance :

1. Selon vous, les conseils sur l'alimentation et l'enseignement que vous avez reçus sont :

- ☐ Tout à fait clairs
- ☐ Clairs
- ☐ Moyennement clairs
- ☐ Pas clairs
  
- ☐ Tout à fait applicables dans la vie quotidienne
- ☐ Applicables dans la vie quotidienne
- ☐ Moyennement applicables dans la vie quotidienne
- ☐ Pas applicables dans la vie quotidienne
  
- ☐ Tout à fait personnalisés à votre situation
- ☐ Personnalisés à votre situation
- ☐ Moyennement personnalisés à votre situation
- ☐ Pas personnalisés à votre situation

2. Avez-vous eu la possibilité d'exprimer vos difficultés ?

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Quelquefois
- ☐ Jamais

3. Avez-vous eu le sentiment d'avoir été soutenu/ encouragé lors de l'atelier animé par les diététiciennes ?

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Quelquefois
- ☐ Jamais

4. Est-ce que l'atelier vous a permis d'améliorer vos connaissances du diabète ?  
Entourer ce qui convient :

☹️ ————— ☹️ ————— 😊

5. Etes-vous globalement satisfait de cet atelier ?  
Entourer ce qui convient :

☹️ ————— ☹️ ————— 😊

6. Recommanderiez-vous la participation à cet atelier à d'autres familles ?

- ☐ Oui sans hésitation
- ☐ Oui avec réserve : .....
- ☐ Non : .....

7. Avez-vous d'autres commentaires à apporter ?

.....  
.....

## Annexe XII

### Déroulement de l'atelier

1. Introduction (8h30)  
A table.  
Accueil, présentation des intervenants, demander aux participants de se présenter et de dire leurs attentes vis-à-vis du cours, durée, structure du cours, présentation des objectifs.
2. Répartition des tâches (-)  
A table.  
Inscription des différentes familles sur fiche de répartition.
3. Préparation des mets (9h)  
En cuisine.  
Préparation des denrées.
4. Séquences d'enseignement  
En cuisine.  
Selon questions des participants.
5. Préparation du repas (11h00)  
A table.  
Calcul des hydrates de carbone (11h)  
Pesée, glycémie, insuline (11h20)
6. Consommation du repas (11h30)
7. Dessert buffet : se servir (2 gâteaux + une salade de fruits) (12h00)
8. Partage  
Impressions sur la préparation, difficultés rencontrées, moyen aidant, etc.
9. Fixer entretien, distribution du PedsQL
10. Nettoyage (12h30)

## Annexe XIII

### Commentaires des participants




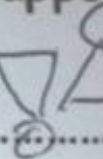
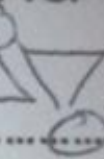
7. Avez-vous d'autres commentaires à apporter ?

On a eu beaucoup de plaisir à refaire  
un grand merci pour votre engagement.

7. Avez-vous d'autres commentaires à apporter ?

Un grand merci à l'école et surtout pour cet événement  
absolu !

7. Avez-vous d'autres commentaires à apporter ?

SUPER     

7. Avez-vous d'autres commentaires à apporter ?

Merci à tous pour leur échange intrafamilial  
et avec les familles d'enfant diabétique.